



Repubblica di San Marino

Comitato Sammarinese di Bioetica

Legge 29 gennaio 2010 n. 34

***PROCESSO DECISIONALE NELLA PRESA IN
CURA DELLA PERSONA MALATA NEL FINE
VITA***

APPROVATO NEL MESE DI MARZO 2019

SOMMARIO

SOMMARIO	2
IL QUADRO DI RIFERIMENTO BIOGIURIDICO INTERNAZIONALE	9
GLI ATTORI DEL PROCESSO DECISIONALE	13
La persona malata	13
Il rappresentante legale.....	14
La persona di fiducia o fiduciario	15
I familiari e le persone vicine al paziente	15
Il team di cura	16
Il medico	17
Il medico di medicina generale	18
Il medico palliativista.....	18
Il medico terapeuta del dolore.....	19
L'infermiere	20
Il medico fisiatra e il fisioterapista	21
L'operatore socio-sanitario.....	23
Lo psicologo	24
I volontari formati:	25
L'assistente spirituale:.....	25
L'assistente sociale.....	26
Il caregiver	27
Il case manager	29
Competenze e formazione bioetica per il team di cura	30
Il Comitato Etico Clinico.....	32
Conclusioni.....	34
Bibliografia e sitografia di riferimento	34

Il medico terapeuta del dolore	35
L'infermiere	36
Il caregiver	37
Il case manager	38
LA COMUNICAZIONE	39
LE CURE PALLIATIVE E LE CURE DI FINE VITA	44
Di che cosa si parla	44
Chi le attua	45
Dove vengono attuate (la rete: domicilio, <i>Hospice</i> , strutture ospedaliere)	46
Il profondo valore bioetico delle Cure Palliative	46
I pregiudizi	47
Organizzazione e costi	47
Le Cure Palliative come "diritto" umano?	49
Conclusioni	52
Bibliografia e sitografia di riferimento	53
CURE PALLIATIVE IN ETÀ PEDIATRICA	55
Le Cure Palliative Pediatriche (CPP)	55
I bisogni del bambino e della famiglia	56
Dove realizzare le CPP	57
Come informare il minore	58
Le Cure Palliative in ambito perinatale	58
Cure Palliative negli adolescenti e nei giovani adulti	64
Conclusioni	66
Bibliografia e sitografia di riferimento	67
NUTRIZIONE E IDRATAZIONE ARTIFICIALI ALLA FINE DELLA VITA	70
Una possibile conciliazione	71
Conclusioni	74

Bibliografia e sitografia di riferimento	75
ASPETTI BIOETICI DEL FINE VITA SPECIFICI DELLA PERSONA ANZIANA.....	76
Bibliografia e sitografia di riferimento	79
FINE VITA E PERSONE CON DISABILITÀ.....	81
L'approccio alla condizione di disabilità	83
Elementi di contesto con cui la persona con disabilità si relaziona	84
Il consenso informato.....	85
Le forme di accompagnamento al fine vita	85
Raccomandazioni	86
INDICAZIONI ANTICIPATE SULLE SCELTE DI CURA	87
La valenza bioetica e il contesto biogiuridico	87
I nodi biogiuridici.....	89
I contenuti e le modalità di redazione.....	92
La persona di fiducia o fiduciario	94
Bibliografia e sitografia di riferimento	95
ACCOMPAGNAMENTO FARMACOLOGICO NEL FINE-VITA: LA SEDAZIONE PALLIATIVA	96
Definizione.....	97
Indicazioni.....	97
Tecnica della sedazione e farmaci utilizzati.....	98
Aspetti bioetici	100
Conclusioni.....	101
RELAZIONE UOMO-ANIMALE NEL FINE VITA.....	102
Relazione uomo-animale	102
La relazione uomo-animale nel fine vita	102
Conclusioni.....	103
CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI.....	105

GLOSSARIO	107
Cure Palliative	107
Cure Palliative precoci e simultanee	107
▪ Cure palliative domiciliari	108
▪ Cure palliative residenziali: l' <i>Hospice</i>	108
▪ Cure palliative ospedaliere	109
<i>Life-limiting/life threatening</i>	109
<i>Best practice</i>	109
Stato vegetativo persistente/permanente	109
Sintomo refrattario	110
<i>Surprise question</i>	110
NIA.....	110
SNG.....	110
PEG	111
Accanimento terapeutico	111
Futilità.....	111
Desistenza terapeutica	111
Abbandono terapeutico	112
ALLEGATO 1: NORMATIVA E DOCUMENTI DI RIFERIMENTO	113
REPUBBLICA DI SAN MARINO	113
DOCUMENTI INTERNAZIONALI	113
ALLEGATO 2: LA POSIZIONE DELLE RELIGIONI MONOTEISTE	114
Cattolicesimo	114
Ebraismo.....	118
Islam	121
ALLEGATO 3: ASSOCIAZIONE SAMMARINESE PROTEZIONE ANIMALI (APAS)	124

PRESENTAZIONE

Pain Doctor was created with one mission in mind: help and educate people about their pain conditions, treatment options and find a doctor who can help end their pain issues.¹

Il Governo della Repubblica di San Marino ha interpellato il Comitato Sammarinese di Bioetica (CSB) sul tema della tutela del cosiddetto “fine vita”, attraverso un Ordine del Giorno del Consiglio Grande e Generale del settembre 2017.

Il CSB ha ricevuto il rinnovo del proprio mandato nell’ottobre 2017 e, insediandosi nel novembre 2017, ha iniziato la propria attività nel febbraio 2018, dando immediata priorità al mandato ricevuto dal Governo.

Data la vastità e la complessità degli argomenti richiesti, il CSB, come da prassi consolidata, ha invitato in audizione preliminare personalità internazionali nel campo delle Cure Palliative e nella gestione del dolore nel fine vita, come il prof. Giustino Varrassi, Presidente del *World Institute of Pain*, e, per la stesura del documento, si è avvalso anche della specifica professionalità di esperti esterni che, attraverso la propria competenza scientifica, hanno permesso di affrontare i numerosi e specifici settori del fine vita: Felice Strollo, Salvatore D’Amato, Nicola Romeo, Roberto Ercolani, Roberto Garofalo, Guido Biasco, Giampiero Griffo e Pasqualino Santori.

A loro va il ringraziamento del CSB.

La redazione del documento richiesto si inserisce in un percorso intrapreso dal CSB fin dal suo primo mandato sulla riflessione bioetica nell’ambito del fine vita, a partire dal primo elaborato, *“L’accertamento della morte”* (2013), cui ha fatto seguito la *“Donazione del corpo o parti di esso a fini terapeutici o scientifici”* (2016), il *“Codice Deontologico dell’Associazione Infermieristica Sammarinese”* (2017) e l’*“Assistenza infermieristica al dolore: aspetti bioetici”* (2017).

L’attuale documento ruota intorno al concetto di cura della persona morente, concetto che rientra nei diritti fondamentali sanciti dalla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani.

In linea con quanto raccomandato nei recenti documenti bioetici internazionali, il CSB ha esaminato i principi applicabili al processo decisionale che deve guidare la presa in cura della persona malata in *limine vitae*, analizzando le caratteristiche di ciascun attore coinvolto, sia esso componente del team di cura, familiare, *caregiver* o persona di fiducia.

In particolare, per i componenti del team di cura, il CSB ribadisce più volte la necessità di una formazione mirata alla gestione delle numerose, complesse esigenze correlate alla fine della vita e

¹ <https://paindoctor.com/author/nikki-steele/>

auspicabilmente caratterizzata, oltre che da specifiche capacità professionali, anche da peculiari competenze bioetiche.

Il documento individua nelle “Cure Palliative” (CP) l’elemento cardine della cura, in quanto queste ultime garantiscono il rispetto della dignità della vita della persona attraverso la gestione di tutte le problematiche relative all’inguaribilità.

Le CP infatti comprendono non solo il trattamento farmacologico ma anche l’accompagnamento psicologico a partire da una corretta ed appropriata comunicazione, il supporto alimentare e fisico riabilitativo e tutte le pratiche sanitarie di cui il paziente e la sua famiglia hanno di volta in volta bisogno con il progredire della malattia.

In tale contesto, il CSB ha cercato di apportare un contributo chiarificatore anche in merito al significato dei termini comunemente utilizzati in materia, ma non sempre adatti ad esprimere il concetto in modo appropriato. Come esempio tipico di quanto sopra citiamo qui l’errata sovrapposizione dei termini “palliativo” e “terminale”, che comporta, ancora oggi, una grave confusione soprattutto per quanto riguarda la determinazione dei criteri di eleggibilità, dei bisogni e delle modalità di offerta di risposte adeguate.

Proprio per tale motivo in appendice è riportato un glossario contenente il significato dei termini maggiormente ricorrenti nel documento e che non sempre risultano immediatamente chiari a chi non è esperto nel campo specifico.

Consapevole del profondo valore bioetico di un simile concetto di cura, il CSB ha voluto approfondire gli aspetti scientifici, bioetici e biogiuridici dell’accompagnamento relativi a ciascuna fase della vita della persona, a partire dall’età pediatrica fino a quella più avanzata.

Anche nel presente documento il CSB ha dedicato un capitolo alle persone con disabilità, confermando la sua costante sensibilità all’argomento specifico. Sin dal primo mandato, infatti, il CSB ha rivolto la propria attenzione a tale tematica elaborando un documento specifico (*L’approccio bioetico alle persone con disabilità*, 2013) e dedicando appositi capitoli in quelli successivi (*Bioetica delle catastrofi*, 2017).

Un ulteriore elemento innovativo è il capitolo dedicato alla relazione uomo-animale nel fine vita, in continuità con la riflessione già intrapresa dal CSB su tale argomento nel citato documento sulle catastrofi e, proprio come avvenuto con quest’ultimo, per la sua stesura il CSB ha ricevuto in audizione preliminare la signora Emanuela Stolfi (Presidente APAS), alla quale va un vivo ringraziamento per aver illustrato le problematiche riscontrate nel territorio sammarinese circa il rapporto tra le persone e gli animali nel fine vita.

Il parere è corredato da un’appendice normativa che riporta i principali documenti sammarinesi ed europei di riferimento.

Inoltre, negli allegati sono riportate le posizioni delle tre religioni monoteiste sulla tematica del fine vita. Il CSB esprime un particolare ringraziamento agli autori per il loro gentile contributo che arricchisce l'intero elaborato: Dariusch Atighetchi, docente di Bioetica Islamica alla Facoltà di Teologia di Lugano ed al Centro Interdisciplinare di Studi sul Mondo Islamico presso la Seconda Università di Roma; Luciano Meir Caro, rabbino capo della comunità ebraica di Ferrara e Gabriele Raschi, docente stabile di Bioetica interreligiosa ed ecumenica, ISSR Rimini-San Marino-Montefeltro.

Il documento è stato approvato nel mese di marzo 2019.

Il Presidente del CSB

Virgilio Sacchini

IL QUADRO DI RIFERIMENTO BIOGIURIDICO INTERNAZIONALE

La gestione del fine vita rappresenta una delle fasi più delicate e cruciali per la persona e per l'intera comunità, per le numerose criticità bioetiche che emergono in relazione ai continui sviluppi tecnologici e scientifici. Questi ultimi sono tali da modificare il naturale processo del morire e consentire il prolungamento della vita, in particolare nelle patologie acute o a rapida progressione che possono essere modificate in patologie croniche o a lenta progressione.

Un approccio bioetico al processo decisionale nel trattamento sanitario in *liminae vitae* non può che avere come fondamento il riferimento alla dignità della persona malata e la sua presa in carico da parte dell'equipe sanitaria a partire dal momento della diagnosi fino al momento dell'*exitus* naturale.

L'ambito di riferimento etico e giuridico in cui individuare i principi bioetici fondamentali è costituito dalla *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina* (nota come *Convenzione di Oviedo*²) e non può che riguardare tutti gli attori coinvolti nel processo di presa in carico e di cura: la persona malata, gli operatori sanitari, le famiglie, le persone vicine al paziente.

Le situazioni di fine vita sono spesso caratterizzate da complessità e incertezza e la persona vive la fase di maggiore vulnerabilità soprattutto quando non è più in grado di esprimere alcuna opinione in merito al processo decisionale o anche quando, legittimamente, esprime il desiderio di non partecipare a tale processo.

Per tali motivi, le decisioni riguardanti il trattamento sanitario dovrebbero essere il culmine di un progetto e di un processo collegiale che tenga in dovuta considerazione: i bisogni, i valori e i desideri della persona che siano stati precedentemente espressi o che siano comunque evincibili dall'ascolto della famiglia e delle persone vicine. Tale progetto deve avere carattere dinamico, capace di garantire l'adattamento dei trattamenti alle eventuali modificazioni delle condizioni del paziente.

Va tenuto presente che un simile processo decisionale può essere effettuato in una situazione in cui l'*exitus* può essere previsto anticipatamente rispetto ad una situazione di urgenza/emergenza, nella quale però deve essere sempre garantita la dignità del paziente e il controllo del dolore.

Il contesto specifico della fine della vita ha come obiettivo principale la qualità della vita della persona malata, attraverso il controllo dei sintomi e le cure palliative ed ha come filo conduttore la dignità, garantita dal rispetto dei fondamentali principi bioetici di beneficiabilità/non maleficenza, autonomia e giustizia.

² Adottata nel 1996 e aperta alla firma ad Oviedo nel 1997, è entrata in vigore il 1 dicembre 1999, dopo la ratifica dei primi cinque Paesi firmatari, tra cui la Repubblica di S. Marino.

A- Principio di beneficiabilità/non maleficenza: comporta il duplice obbligo per il medico e l'equipe sanitaria di massimizzare il potenziale beneficio, limitando il più possibile gli eventuali rischi e danni, sia di natura fisica, sia di natura psicologica o di violazione della vita privata³.

Dall'applicazione di questi principi scaturisce l'obbligo per i sanitari di effettuare solo trattamenti proporzionati e la raccomandazione di non intraprendere o proseguire trattamenti futili: nel rispetto del consenso libero ed informato del paziente, il primo requisito per l'attuazione e la prosecuzione di ogni trattamento è l'indicazione medica appropriata e proporzionata alla condizione del paziente. Appropriatezza e proporzionalità scaturiscono da un'attenta valutazione dei rischi e dei limiti del trattamento in base ai benefici attesi e dalla valutazione del "beneficio complessivo" della persona, che riguarda non solo i risultati del trattamento in sé, ma anche la qualità della vita, il benessere psicologico e le esigenze spirituali della persona. Vi è un'oggettiva difficoltà nel misurare a priori la proporzionalità o meno di un trattamento per tutte le situazioni; la relativa valutazione risente necessariamente della situazione globale del singolo paziente in base allo sviluppo della patologia e alla reazione individuale. Nella valutazione del "beneficio complessivo", il trattamento che non produce più alcun beneficio e che risulta sproporzionato rispetto ai rischi si caratterizza come "accanimento terapeutico". Pertanto, nel dialogo continuo con il paziente (ove possibile), il trattamento può essere legittimamente non intrapreso o interrotto, così come la finalità di un trattamento può anche cambiare e, da terapeutica, può divenire palliativa.

Il prendersi cura del paziente implica l'attenzione dell'équipe sanitaria ad ogni persona resa vulnerabile dalla malattia, comprendendo, accanto alle procedure mediche, anche altre azioni e attività assistenziali e di cura, volte a soddisfare i bisogni quotidiani (il comfort, l'igiene personale, la mobilizzazione volta ad evitare le piaghe da decubito, l'assistenza psicologica e spirituale). Quando l'obiettivo del trattamento sanitario non è più la guarigione, la pratica medica non può essere finalizzata esclusivamente al prolungamento della vita, ma deve perseguire un percorso olistico di cura, incentrato sul controllo del dolore e sul sollievo della sofferenza, nel delicato equilibrio tra il rispetto di autonomia e dignità della persona e la tutela della vita.

B- Principio di autonomia: si fonda sul riconoscimento della legittimità della capacità di una persona di compiere scelte consapevoli attraverso un consenso libero e informato. Alla base di una effettiva espressione di consenso vi è una preliminare informazione adeguata alla persona in termini di contenuto e di forma. L'informazione deve essere il più completa possibile sulle finalità dei trattamenti, sui rischi prevedibili e i benefici attesi; devono anche essere garantiti il consenso all'accesso e alla comunicazione dei dati personali a terzi in condizioni che assicurino la confidenzialità delle informazioni e il diritto a revocare il consenso in ogni momento⁴. L'espressione del consenso non può essere limitata alla firma di un foglio, ma deve essere l'atto

³ *Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo*: art. 2 (Diritto alla vita); art. 3 (Proibizione della tortura); *Convenzione di Oviedo*: art. 2 (Primato dell'essere umano); art. 4 (Obblighi professionali e regole di condotta).

⁴ *Convenzione di Oviedo*: art. 5 (Diritto alla revoca del consenso).

finale di una relazione di cura fondata sulla fiducia e sul dialogo con il professionista sanitario, tale da consentire anche di anticipare possibili decisioni future in relazione a situazioni che possono sopraggiungere nell'evoluzione della patologia.

In un consenso così strutturato è garantita la partecipazione della persona anche quando sopraggiunga una incapacità decisionale; dal momento che la situazione di fine vita corrisponde al momento di maggiore vulnerabilità, uno degli aspetti più delicati consiste nella valutazione del grado di autonomia per una effettiva partecipazione al processo decisionale.

In caso di sopraggiunta incapacità, è importante garantire la possibilità di esprimere in anticipo i propri desideri con specifiche espressioni di volontà⁵.

E' opportuno sottolineare come il principio di autonomia non equivalga al diritto per il paziente di ricevere ogni trattamento richiesto, ove questo sia considerato inappropriato dal medico o dall'équipe sanitaria. Le decisioni sugli interventi sanitari devono scaturire da una relazione di cura, in cui la volontà della persona incontra la valutazione scientifica e olistica da parte del professionista sanitario, che è soggetto agli obblighi deontologici e al rispetto dei principi bioetici.

- C- **Principio di giustizia – equità nell'accesso alle cure sanitarie:** si concretizza nell'assenza di discriminazioni e nel diritto ad ottenere la cure disponibili⁶; discende da una distribuzione il più equa possibile delle risorse.

L'impostazione internazionale⁷ attribuisce alle cure palliative un'altissima valenza bioetica oltre che deontologica: esse sono ritenute prioritarie e parte integrante della cura sanitaria. Si raccomanda ai singoli governi di garantire un equo accesso a tali cure e incoraggiare l'approccio palliativo tra i professionisti sanitari. Lo scopo delle Cure Palliative è quello di consentire la migliore qualità di vita possibile, attraverso una presa in carico, il controllo del dolore e un sostegno alla persona e ai familiari in merito ai bisogni psicologici, sociali e, ove possibile, spirituali.

Garantire l'equità nelle cure, pertanto, significa assicurare il diritto ad essere assistiti in modo soddisfacente senza discriminazioni, con possibilità di accesso alle Cure Palliative e nel rispetto

⁵ *Convenzione di Oviedo*: art. 9 (Desideri precedentemente espressi).

⁶ *Convenzione di Oviedo*: art. 3 (Accesso equo alle cure sanitarie).

⁷ *Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa agli Stati Membri sull'organizzazione delle cure palliative; Raccomandazione 1418 (1999) dell'Assemblea Parlamentare sulla protezione dei diritti umani e della dignità dei malati terminali ed alla fine della vita; Documento del Consiglio Europeo 8421, Protezione dei diritti umani e della dignità dei malati terminali e alla fine della vita., 171 (21 Maggio 1999); Raccomandazione n.° R (89) 13 sull'organizzazione dell'assistenza multidisciplinare ai malati di cancro; Dichiarazione di Poznan del 1998 sulle cure palliative in Europa orientale.*

dei diritti umani⁸, tra cui il diritto per ciascuna persona di scegliere il luogo e le condizioni della fine della sua vita.

⁸ Brennen F. *Palliative care as an international human right*. Journal of Pain and Symptom Management 2007; 33(5):494–499; WPCA (Worldwide Palliative Care Alliance) e WHA (World Health Organization): *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* (2014).

GLI ATTORI DEL PROCESSO DECISIONALE

Lo scopo del processo decisionale è quello di raggiungere un consenso, il più possibile condiviso, tra la persona malata e l'équipe sanitaria sui trattamenti da effettuare, tenendo conto che la stessa ha accanto a sé altre figure, in primis i familiari, i *caregivers* e coloro che, a vario titolo, la rappresentano quando non è più in grado di esprimersi.

Individuare i ruoli dei rispettivi attori consente di affrontare la complessa situazione del fine vita, alla ricerca di un maggior consenso sul progetto di cura e al fine di ridurre quanto più possibile il rischio di conflittualità⁹.

LA PERSONA MALATA

E' il soggetto principale al quale riferirsi nella fase finale della vita per giungere ad una deliberazione oggettiva e rispettosa del miglior interesse individuale.

Se la persona è in grado di esprimersi consapevolmente, nell'ambito della relazione di fiducia la situazione ottimale comporta la stesura di un piano di cura condiviso che vincoli il team sanitario – realtà definita in dettaglio in un successivo paragrafo - ad astenersi da interventi privi di uno specifico consenso ad eccezione delle situazioni di urgenza e dei casi in cui la persona abbia già esplicitamente rifiutato l'intervento in epoca precedente.

La persona ha il diritto di consultare altre figure da lei indicate per essere accompagnata nelle decisioni, così come può chiedere di essere assistita nella decisione da una procedura collegiale.

Nel caso, invece, di rifiuto consapevole ed esplicito di un trattamento ritenuto necessario, o, al contrario, nel caso di richiesta di prosecuzione di un trattamento ritenuto non più appropriato o sproporzionato o dannoso, il team curante deve informare il soggetto delle conseguenze di tale atteggiamento suggerendogli, ove possibile, di concedersi il tempo necessario per riflettere e consultare altre persone e altri professionisti sanitari.

In tali particolari situazioni, affinché venga garantita al malato la libertà di espressione delle scelte, sarà opportuno un sostegno globale che tenga conto anche della presenza di ogni eventuale figura di supporto psicologico, morale e spirituale.

Nella delicata e complessa situazione del fine vita, può sorgere un lecito dubbio sulla reale capacità della persona di partecipare in piena consapevolezza al processo decisionale, soprattutto in presenza di patologie in grado di compromettere le facoltà cognitive.

Per questo motivo, è necessaria la presenza di un team di cura, capace di valutare ed intervenire sui bisogni specifici di ogni persona. Uno dei disagi più difficili da affrontare è legato alla capacità

⁹ Council of Europe, *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*, 2014.

manipolativa che quest'ultima sviluppa per l'esigenza di un beneficio secondario. Di fatti, nell'affrontare scelte importanti, ogni persona tende - volontariamente o, più spesso, involontariamente - ad adottare un dato comportamento nella speranza di ottenere due benefici: uno primario (facilmente identificabile) e, soprattutto, uno secondario (nascosto). In tale ottica la persona potrebbe non accettare le cure e non voler affrontare la malattia non grazie alla piena presa di coscienza della situazione ed alla conseguente accettazione della morte ma, al contrario, a causa di una insopprimibile paura di morire che la indurrebbe alla negazione della malattia stessa e alla mancata collaborazione con il team. Quest'ultimo, quindi, dovrebbe anche stabilire un rapporto di relazione empatica teso a realizzare un accompagnamento specifico grazie al quale la persona malata riesca a fare emergere in superficie le emozioni e a riconoscere le angosce represses per essere in grado di affrontarle nel modo migliore.

L'informazione deve essere garantita in maniera sistematica e in misura adeguata al livello di comprensione della persona che, anche in presenza di difficoltà di percezione e di espressione, deve essere considerata tale in senso pieno, in modo che il team di cura riesca ad orientare al meglio la scelta terapeutica in base ai desideri che la persona stessa riesce a comunicare e alle reazioni che essa lascia trasparire dal suo comportamento. A prescindere dalla loro valenza giuridica, inoltre, costituiscono un valido elemento di riferimento anche le volontà precedentemente espresse sotto forma di un documento o di una comunicazione verbale ai familiari o a persone affettivamente vicine da coloro che - per patologie degenerative, stato di coma, danno cerebrale, etc. - non sono più in grado di partecipare al processo decisionale.

Eventuali espressioni di volontà sottoscritte dovrebbero avere la precedenza su ogni altro parere non medico espresso¹⁰.

IL RAPPRESENTANTE LEGALE

Come già accennato, la persona malata può non essere in grado di esprimere un valido e consapevole consenso ad un intervento terapeutico.

Ciò può dipendere dalla minore età, dalla previa adozione di provvedimenti formali limitativi della capacità o anche dalla incapacità naturale, vale a dire dalla condizione concreta, pure per effetto della situazione clinica, che incida sulle facoltà di intendere e di volere.

La persona minore di età o incapace conserva il diritto alla valorizzazione delle sue capacità di comprensione e di decisione e dal team di cura deve pertanto ricevere, in modalità idonea alle sue abilità cognitive, le informazioni utili ad operare scelte valide in merito alla salute e alle proposte terapeutiche.

¹⁰ In merito a tale argomento si rimanda al capitolo: **“Indicazioni anticipate sulle scelte di cura”**.

Per quanto concerne il minore, il consenso informato al trattamento sanitario è espresso o rifiutato da chi esercita la responsabilità genitoriale. In questi frangenti, va tenuto conto della volontà del minore in proporzione all'età e al grado di maturità.

Per quanto concerne l'inabilitato, il consenso informato è espresso, per quanto possibile, dal medesimo.

Per quanto concerne l'interdetto, il consenso informato è espresso o rifiutato dal rappresentante legale, sentito ove possibile l'interdetto.

Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno incaricato dell'assistenza necessaria o della rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo dall'amministratore stesso, tenendo conto della volontà del beneficiario in relazione al grado di capacità di intendere e di volere di quest'ultimo.

Qualsiasi scelta di cura deve avere come scopo la tutela della salute psicofisica del minore o dell'incapace nel pieno rispetto della dignità dello stesso.

LA PERSONA DI FIDUCIA O FIDUCIARIO

La persona di fiducia può essere nominata per iscritto da ciascun individuo maggiorenne capace di intendere e volere; deve essere maggiorenne e capace di intendere e volere.

La nomina va accettata per iscritto, è revocabile, senza obbligo di motivazione, in qualsiasi momento con le stesse modalità previste per la nomina.

L'indicazione e l'accettazione dell'incarico sono contenute nelle indicazioni anticipate sulle scelte di cura.

La persona di fiducia ha il compito di assistere, consigliare e accompagnare la persona malata nel processo di cura, ne fa le veci e la rappresenta nelle relazioni con il team di cura sempre nel rispetto delle volontà della persona malata¹¹.

I FAMILIARI E LE PERSONE VICINE AL PAZIENTE

Il ruolo dei familiari e delle persone vicine al paziente può variare in relazione al luogo di cura (domicilio o istituzioni di ricovero e di cura). All'interno della stessa famiglia, poi, possono emergere visioni e approcci differenti sul fine vita responsabili di conflitti difficilmente gestibili dal team sanitario. La consultazione dei familiari e degli amici prossimi pertanto richiede una particolare competenza nella scelta della tempistica e delle modalità di approccio.

¹¹ In merito a tale argomento si rimanda al capitolo: "Indicazioni anticipate sulle scelte di cura".

Occorre innanzitutto chiarire che nessuna modalità di comunicazione di una notizia infausta può definirsi in assoluto migliore di altre perché ogni persona è diversa e ogni caso è specifico. In tal senso è necessario valutare gli aspetti salienti di ogni situazione in termini di caratteristiche del malato e della malattia, di tempi di evoluzione prevedibili per quest'ultima e di risorse della rete (famiglia, amici stretti) per tentare di assicurare alla persona il miglior accompagnamento possibile alla fase di accettazione della morte.

In considerazione dei legami affettivi, il coinvolgimento dei familiari e delle persone vicine è importante sia per comprendere meglio i desideri e i valori della persona malata sia per favorire agli stessi l'accettazione della malattia e della evoluzione di questa fino all'*exitus*. L'accompagnamento della persona verso la fine della vita passa infatti anche attraverso il coinvolgimento e il sostegno di familiari e amici stretti, che possono trasmettere fiducia e supporto alla persona malata solo se pienamente convinti del fatto che tutte le strategie terapeutiche adottate sono orientate al rispetto della dignità e della beneficiabilità di quest'ultima, che è stata evitata ogni forma di abbandono o di accanimento terapeutico e che tutto il team sanitario ha preso pienamente in carico il proprio caro con le cure palliative.

Anche se non possono in alcun modo sostituirsi alla volontà della persona malata o vincolare le decisioni sanitarie, i familiari e le persone vicine rappresentano un punto di riferimento importante nel processo decisionale e, proprio perché coinvolti nelle scelte, meritano di essere supportati nell'affrontare la malattia del proprio caro prima e l'elaborazione del lutto poi.

IL TEAM DI CURA

La presa in carico globale della persona in fase avanzata e terminale di malattia viene realizzata da più professionisti in assetto di team al fine di mirare al meglio l'insieme delle attività sanitarie verso una cura *patient centred*, secondo la moderna visione assistenziale che ha ormai soppiantato l'approccio *disease centred* dei vecchi modelli. In tal modo si conferisce maggiore risalto all'aspetto relazionale dell'assistenza, preferito all'approccio spesso troppo tecnicistico delle precedenti fasi della cura. Secondo tale ordinamento, alla figura del medico spetta il ruolo sia di responsabile delle scelte clinico/assistenziali sia, come tale, di punto di riferimento per la costruzione del necessario rapporto di fiducia fra il paziente, i familiari e tutti gli altri operatori che compongono il team: infermiere, fisioterapista, psicologo, assistente sociale, operatore socio-sanitario, assistente spirituale e/o morale, Medico di Medicina Generale (MMG), etc. Tale approccio ha la finalità di integrare in un'unica visione le tante sfaccettature che caratterizzano la sofferenza della persona e del suo nucleo familiare. Per realizzare un compito così delicato il team deve sia vantare un solido bagaglio di conoscenze e una metodologia operativa condivisa in rapporto alle specifiche competenze, sia aver acquisito informazioni essenziali su storia individuale, convinzioni religiose e/o morali, ambiente di vita ed altri trascorsi salienti della persona in cura.

Dello stesso composito gruppo operativo, come già accennato, fa parte anche il MMG, il cui ruolo è meglio evidenziato in un paragrafo dedicato di questo documento.

I componenti del team, formati per “curare e guarire”, devono aver realizzato al proprio interno un rovesciamento culturale tale da imparare ad accettare il senso di impotenza fino a convivere quotidianamente con quest’ultimo senza essere preda della altrimenti inevitabile frustrazione professionale in agguato. E’ necessario, pertanto, ancor più che nelle situazioni professionali “tradizionali”, che il team sia opportunamente formato ad accettare la morte come evento naturale della vita e a metabolizzare e gestire emozioni e sentimenti generati dalla relazione instauratasi inesorabilmente nel frattempo e non rielaborabili appieno solo in forza delle pur elevate abilità tecnico-professionali del singolo.

Il team, poi, deve definire la figura del *case manager*, di colui che, cioè, coordina l’intero processo della presa in cura.

Altro componente di base del team assistenziale è il familiare *caregiver*¹², nodo fondamentale dell’intero sistema; è da questi, infatti, che passano la gran parte delle informazioni e delle comunicazioni che riguardano a vario titolo la persona, ivi comprese le scelte esistenziali – a volte delicate – legate alle preferenze individuali e alla visione generale nei confronti della vita e del mondo. Il *caregiver* presenta caratteristiche di rilevante importanza, in quanto chiamato di necessità ad operare come curante - collaborando in questo con tutti gli altri componenti dell’équipe assistenziale - ma al tempo stesso meritevole di considerazione come oggetto di cura. Egli è infatti sottoposto a istanze di natura prevalentemente affettiva, assai spesso dolorose, intense, talora conflittuali e inesprese, legate al dovere e alla volontà di sopperire alle necessità del congiunto, una condizione che richiede di per sé attenzione e conforto immediati. Per l’elevata pressione emotivo-affettiva a cui è sottoposto, infatti, il *caregiver* rappresenta un problema sia perché corre un rischio personale di salute elevato ma anche perché è un potenziale elemento di disturbo in grado di ostacolare l’intero processo di cura della persona verso la quale il team si sta impegnando per l’accompagnamento al fine vita.

IL MEDICO

Ha un ruolo primario nel processo decisionale, in relazione alla capacità di valutare la situazione clinica della persona malata e alla responsabilità professionale.

Egli fornisce alla persona malata le informazioni necessarie di propria pertinenza e predispone i piani di cura e di trattamento con quest’ultima oppure, ove ciò si riveli impossibile, con le persone coinvolte nel processo di decisione.

Il medico ha il compito di supportare nella decisione la persona in grado di esprimere consapevolmente i propri desideri; in caso contrario, al termine del processo collegiale che coinvolge tutti i professionisti sanitari, tenuto conto anche degli eventuali desideri

¹² Per una specifica trattazione della figura del *caregiver* si rimanda all’apposito paragrafo.

precedentemente espressi, egli prende la decisione clinica lasciandosi guidare dal migliore interesse della persona in cura.

IL MEDICO DI MEDICINA GENERALE

Compreso *ex officio* all'interno dell'équipe assistenziale, il MMG o "medico di famiglia" riveste un ruolo di fondamentale importanza nell'economia dell'intera vicenda assistenziale. Come detto, la memoria storica della salute e della malattia della persona malata si basa sulla relazione tra questi e il suo medico, depositario dei passaggi clinici già effettuati e chiamato ad essere garante delle scelte future. Infatti, la conoscenza che il MMG ha del proprio assistito non si limita allo stato di malattia del momento, ultimo atto di una storia soggettiva unica e differente da ogni altra ma, piuttosto, si estende al ricordo di una fase della vita più giovane e libera dalla malattia e può quindi ragionevolmente consentire una lettura più adeguata e coerente dell'attuale condizione.

Il ruolo del MMG è stato spesso chiamato in causa come elemento di criticità nella collaborazione con il medico palliativista, per il rischio di una discordanza di pareri nel corso della vicenda assistenziale. È, quindi, opportuno richiamare l'attenzione sul lavoro in équipe che normalmente caratterizza un'assistenza di Cure Palliative, tanto a domicilio quanto in *Hospice*. L'équipe si compone di professionalità che si integrano; ciò significa che la compresenza di due medici non può essere interpretata nei termini della sostituzione o del vicariato, ma in quelli della cooperazione. Nei protocolli europei, la più recente visione del ruolo del MMG tende ad affidare a questi - soprattutto nelle battute iniziali dell'assistenza - il ruolo di protagonista e di "gestore" del caso ("*case-manager*"), in ciò supportato dalle altre figure dell'équipe e, per ciò che riguarda la terapia del dolore e di altre più specificamente palliative, dallo specialista palliativista. Le fasi successive, con l'aggravamento delle condizioni cliniche nell'approssimarsi della morte, vedranno il graduale aumento della frequentazione domiciliare da parte del medico palliativista, senza che, comunque, per questo venga meno il richiamo alla continua e costante compartecipazione del MMG.

IL MEDICO PALLIATIVISTA

Il medico palliativista è colui che si dedica alla Cura Palliativa, cioè alla cura dei bisogni fisici, psicologici, spirituali, di un paziente con una patologia cronica progressiva inguaribile, e della famiglia di questo. Il medico palliativista ha competenze in grado di affrontare qualsiasi tipo di bisogno, ma la sua figura è essenziale ed esclusiva quando le necessità diventano molto rilevanti. Il dolore fisico incoercibile, lo stress esistenziale protratto, la dispnea grave, le cardiopatie croniche degenerative, le malattie neurodegenerative sono alcuni esempi di necessità di competenze cliniche "palliative" specialistiche.

Il medico palliativista è chiamato quindi ad affrontare bisogni che possono presentarsi all'inizio di qualsiasi patologia invalidante sino alla parte più complessa del fine vita. Rilevante pertanto la competenza del medico palliativista in merito alla valutazione dello stato di avanzamento e di terminalità della malattia perché su tale valutazione modula gli interventi di palliazione.

L'identificazione degli elementi suggestivi di brevità prognostica appare più impegnativa nelle malattie non-oncologiche rispetto a quelle neoplastiche. La recente pubblicazione di documenti redatti "a più mani" da più Società Scientifiche di ambiente specialistico (internistico e anestesiologicalo) può essere considerata un valido supporto specie nelle situazioni di più ardua lettura¹³.

Da qualche tempo, per agevolare un giudizio prognostico e individuare quando e quali azioni a significato palliativo devono essere messe in opera, viene proposta la cosiddetta "*surprise question*" che è una semplice domanda ("ti sorprenderesti se questo malato morisse entro 12 mesi?") che il medico, in generale, e il medico palliativista, nel particolare, si pone di fronte ad un paziente cronico inguaribile sulla base di una valutazione clinica generale.

La specifica azione del medico palliativista si concretizza pertanto nell'applicazione delle Cure Palliative, che, tenendo conto delle aspettative di vita del paziente imposte dalla condizione clinica, non sono mirate alla guarigione né, spesso, alla stabilizzazione, ma sono piuttosto orientate dall'inesorabile aggravamento del processo patologico.

Come conseguenza nell'assistenza medica specialistica, le competenze richieste non possono limitarsi alla sola componente tecnica, pur tenendo in massimo conto l'esercizio impeccabile delle dovute azioni diagnostiche e terapeutiche. Infatti la persona che vive una condizione di inguaribilità, soprattutto se in fase avanzata e terminale della malattia e della vita stessa, necessita della più ampia comprensione dei risvolti psicologici e sociali e delle istanze spirituali che la riguardano, in una visione olistica dell'assistenza.

Il medico palliativista fa parte e spesso coordina il team di Cure Palliative all'interno del quale operano infermieri competenti, ma anche altre figure come psicologi, bioeticisti e, all'occorrenza, assistenti spirituali, oppure ancora altri specialisti che possono intervenire nella gestione delle insufficienze di apparato (nefrologi, pneumologi, gastroenterologi, ematologi, cardiologi, neurologi, ...) con l'obiettivo di risolvere i sintomi e venire incontro ai bisogni del paziente.

Infine, all'interno del processo di cura, il medico palliativista ha anche il compito di supportare le decisioni della persona malata quando questa è in grado di esprimere consapevolmente i propri desideri. In caso contrario, alla fine del processo decisionale che coinvolge tutti i componenti del team di cura e tenendo conto degli eventuali desideri precedentemente espressi, il medico prende la decisione clinica guidato dal migliore interesse della persona assistita.

IL MEDICO TERAPISTA DEL DOLORE

¹³ SIAARTI – gruppo di studio Bioetica – Coordinatore Dr. Alberto Giannini "*Grandi insufficienze d'organo "end stage": cure intensive o cure palliative? - "Documento condiviso" per una pianificazione delle scelte di cura*" - Documento approvato dal Consiglio Direttivo SIAARTI in data 22 aprile 2013.

Il terapeuta del dolore è il medico esperto di terapia farmacologica e di tecniche mini-invasive e infiltrative finalizzate al controllo del dolore fisico sia acuto che cronico¹⁴.

La provenienza disciplinare del terapeuta del dolore è l'anestesia anche se molti medici palliativisti non anestesisti acquisiscono competenze specialistiche in termini di controllo del dolore fisico cronico, fermo restando, peraltro, che il dolore globale del paziente viene affrontato con un approccio multidisciplinare in cui convergono, oltre che lo specialista della terapia del dolore e il medico palliativista, tutte le figure professionali che compongono il team di cura ed eventuali altre individuate al bisogno.

Il ruolo del terapeuta del dolore è quello di fornire all'equipe che cura il malato terminale una competenza primaria sul controllo del dolore fisico. In contesti di malattia cronica degenerativa invalidante o inguaribile le competenze del professionista devono essere allargate alla analisi e alla capacità di farsi carico della componente emozionale del dolore, quella che esprime uno stato di sofferenza e che viene espressa come dolore globale.

Il terapeuta del dolore valuta, assieme al Medico di Medicina Generale e in seconda battuta, direttamente, come supervisore, le caratteristiche del paziente che accusa dolore attraverso un approfondimento dell'anamnesi, la visita algologica, l'effettuazione e l'interpretazione degli esami più appropriati, l'utilizzo delle attrezzature più adatte e di questionari validati per identificare il tipo di dolore, che consentiranno di programmare i trattamenti e di valutarne l'efficacia.

Per esercitare al meglio una funzione così delicata e importante ai fini del trattamento globale del dolore cronico il professionista è in grado di concordare con il MMG e l'intera equipe e di comunicare adeguatamente con i pazienti e i loro familiari le opzioni di trattamento, gli obiettivi di cura e le cure di fine vita, armonizzando le proprie modalità comunicative a quelle del team di cura.

Il terapeuta del dolore entra quindi a tutti gli effetti nel contesto delle cure palliative.

L'INFERMIERE

Il tempo trascorso insieme alla persona che si avvicina al fine vita fa dell'infermiere la "figura cerniera" tra quest'ultima e il resto del team. La scelta di lavorare in *Hospice*, o più in generale di occuparsi di Cure Palliative, dovrebbe essere libera e volontaristica. Infatti gli infermieri che lavorano in tale contesto devono avere una naturale e spiccata predisposizione a "prendersi cura dell'altro" ed essere naturalmente portati all'adozione di un approccio e all'utilizzo di una metodica di valutazione multi-dimensionale che tengano conto, oltre che degli aspetti sanitari, anche di quelli socio-economici e culturali.

¹⁴ Tali competenze derivano da una formazione che prevede la conoscenza dell'anatomia e della fisiopatologia del sistema nocicettivo e delle indicazioni all'uso di terapie fisiche e psicologiche, la capacità di blocchi locoregionali, la capacità di impianto di dispositivi per la somministrazione di farmaci e di elettrostimolatori, nonché la competenza tecnica dei blocchi neuroassiali, plessici e dei blocchi nervosi periferici.

L'assistenza infermieristica nelle Cure Palliative riconosce come soggetto primario la persona malata. Per l'infermiere, che di base riceve una formazione specifica per l'assistenza "tradizionale", si tratta di mettere in atto un nuovo modello organizzativo e assistenziale fondato sulla cura non più orientata alla guarigione ma incentrata sul concetto di qualità della vita residua, un modello interdisciplinare ad elevato livello di integrazione, flessibile e dinamico. Nelle linee guida dell'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC) si sottolineano gli elementi irrinunciabili del bagaglio tecnico-culturale dell'infermiere palliativista, rappresentati sia da una grande capacità di lavorare in équipe sia da elevate competenze etiche, cliniche, psicosociali, comunicative e relazionali. L'infermiere ha il dovere di garantire ai propri assistiti la miglior tutela possibile della qualità di vita residua con interventi appropriati, efficaci ed efficienti e per potere assolvere ad esso ha l'obbligo di un aggiornamento continuo professionale specifico¹⁵. In tale contesto appare evidente come sia necessario garantire a tale figura professionale sia la necessaria formazione tecnica in termini di Cure Palliative sia la preparazione psicologica, relazionale e comunicativa utile a confrontarsi con il paziente e la famiglia.

IL MEDICO FISIATRA E IL FISIOTERAPISTA

Nel contesto della vicenda assistenziale, un ruolo di particolare importanza è ricoperto dall'intervento del fisioterapista. La fisionomia dell'approccio, tuttavia, impone una precisazione di ordine didascalico: il fisioterapista entra a tutti gli effetti nelle Cure Palliative in quanto queste possono iniziare molto tempo prima del fine vita, in un periodo in cui il controllo delle abilità funzionali è parte essenziale della qualità di vita della persona. La prima fase dell'assistenza può, dunque, legittimamente contemplare un intervento fisioterapico ancora orientato alla ripresa ed al mantenimento funzionale della motilità corporea, sia pure nella logica del rispetto di una persona in fase avanzata di malattia. È questo il livello di appropriatezza nel quale la disciplina della Fisiatria e della Riabilitazione trovano spazio.

Il medico fisiatra e il fisioterapista sono le figure sanitarie che direttamente si occupano di riabilitazione intesa come quel «...processo di soluzione di problemi ed educazione nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minore restrizione possibile delle sue scelte operative [...]»¹⁶. Quando si tratta di Cure Palliative i limiti a questi obiettivi sono dati, da un lato, dal tipo e carattere evolutivo della patologia e, dall'altro, dalle risorse disponibili. Nel caso del fine vita, quando è evidente che non sia possibile la *restitutio ad integrum*, la riabilitazione si può allora focalizzare sull'obiettivo di seguire l'evoluzione del quadro per mettere in campo interventi rivolti ai danni secondari (caratterizzati dalla componente dolorosa indotta direttamente dalla malattia stessa) e alla prevenzione dei danni terziari (rappresentati dalle conseguenze della condizione sulle

¹⁵ Come indicato nel capitolo V del *Codice Deontologico degli Infermieri Sammarinesi* (2017) agli articoli dal 35 al 40.

¹⁶ *Linee-guida per le attività di riabilitazione approvate dalla conferenza permanente Stato-Regione* (1998). Basaglia N. *Trattato di Medicina Riabilitativa*. Idelson-Gnocchi Editore, 2000

strutture anatomiche non direttamente coinvolte) oltre che a identificare strategie per compensare la perdita funzionale e adattare l'ambiente alle nuove esigenze della persona in cura. Per essere efficace, qualsiasi progetto di riabilitazione deve essere di per sé mirato su obiettivi chiari, raggiungibili, programmati in maniera ordinata e orientati ad una migliore qualità di fine vita.

L'azione riabilitativa, per sua natura, è realizzata con il contributo di diverse figure professionali dedicate che operano in team. Essa prevede una presa in carico mediante la realizzazione di un progetto e un programma riabilitativo costituiti da un insieme di proposizioni, elaborate dal team riabilitativo, coordinate dal medico fisiatra e rivolte al raggiungimento di obiettivi comuni nel modo più efficace ed efficiente possibile.

Componente professionale essenziale nel team riabilitativo è quella del medico fisiatra, responsabile del progetto e del programma riabilitativo del singolo paziente: il suo compito non è tanto quello della diagnosi e del trattamento della malattia di base, già definiti dagli altri specialisti del team di cura, quanto quello di valutare la situazione e stabilire diagnosi e prognosi riabilitative. Quest'ultima attività richiede la capacità sia di prevedere l'evoluzione spontanea del quadro e la possibilità di modificarla nel tempo in base alle priorità funzionali e alle aspettative della persona sia di trattare le conseguenze della patologia di base sul piano funzionale. Il fisiatra è inoltre responsabile della pianificazione degli interventi riabilitativi e della prescrizione degli ausili necessari a compensare le perdite funzionali che inevitabilmente insorgono quando il quadro clinico risulti particolarmente compromesso.

In seno alle Cure Palliative il medico fisiatra da un lato si trova a far parte del pool di specialisti che compongono il team di cura del fine vita e dall'altro funge da intermediario tra questo e il fisioterapista in quanto membro del team riabilitativo.

Il fisioterapista è l'operatore sanitario che, nell'ambito del team riabilitativo, assiste la persona nell'iter specifico e realizza, per quanto di competenza, il programma terapeutico secondo le indicazioni del medico fisiatra. Il fisioterapista che si occupa di Cure Palliative deve possedere il bagaglio di conoscenze e competenze di base di ogni fisioterapista, quali la conoscenza relativa alla motricità, la capacità di eseguire una valutazione funzionale, di progettare/realizzare un intervento terapeutico e di lavorare in équipe. Egli deve però anche aver acquisito conoscenze e competenze necessarie alla realizzazione delle Cure Palliative e alla presa in carico del malato e della famiglia quando la malattia non è ancora in fase avanzata nel tentativo di valorizzare e potenziare le abilità presenti cercando al tempo stesso di migliorare le funzioni deficitarie, di partecipare al trattamento del dolore, specialmente quello dovuto all'immobilizzazione, e di spostare progressivamente l'ottica dell'intervento da quella meramente riabilitativa a quella di accompagnamento del fine vita.

Così come altre figure chiamate ad un contatto quotidiano con il paziente, è irrinunciabile che il fisioterapista sia dotato di empatia e adotti atteggiamenti tipici di chi comprende l'altrui sofferenza. Altro elemento fondamentale del suo bagaglio culturale e professionale è la capacità di identificare un canale comunicativo, non necessariamente verbale, utile a comprendere le aspettative e le proprie priorità funzionali della persona entro il perimetro della patologia. In tal modo il

fisioterapista è in grado di lavorare insieme alla persona per orientare l'intervento riabilitativo su obiettivi appropriati e raggiungibili in base alla situazione che l'evoluzione della malattia comporta con la finalità di realizzare quanto più possibile i risultati desiderati e, quando necessario, supportare le capacità di accettazione e di resilienza che consentano alla persona di attivare meccanismi di patteggiamento¹⁷.

Quanto appena descritto si iscrive nella prospettiva di mantenere fisso l'obiettivo sulla presa in carico globale della persona, della quale migliorare la qualità di vita e alla quale garantire, finché possibile, una morte dignitosa ed evitando la sensazione di abbandono che spesso accompagna la mancanza di prospettive di recupero.

La SICP (Società Italiana di Cure Palliative) definisce una serie di competenze professionali classificate in base ai seguenti livelli di specificità:

- A - livello base:** saper riconoscere un malato in fase terminale e sapersi rapportare con i servizi di cure palliative;
- B - livello specialistico:** competenze che deve possedere un fisioterapista che opera all'interno di una équipe multidisciplinare di cure palliative;
- C - livello di coordinamento:** competenze specifiche necessarie a svolgere attività di coordinamento o gestione di una struttura di cure palliative nei diversi setting assistenziali della rete di cure palliative¹⁸.

L'OPERATORE SOCIO-SANITARIO

L'operatore socio-sanitario (OSS) fornisce un particolare supporto nell'assistenza di base, indirizzato a soddisfare i bisogni di igiene e cura della persona malata. Egli opera tanto nell'ambiente ospedaliero, quanto in quello domiciliare e nelle strutture socio-assistenziali, residenziali e semi-residenziali, in collegamento ed in collaborazione con gli altri operatori professionalmente preposti all'assistenza sanitaria e sociale. Come per questi, l'attività assistenziale si impreziosisce anche di una valenza relazionale ed è rivolta alla cura non solo della persona, ma anche dell'ambiente di vita che circonda quest'ultima e si configura come assistenza diretta, come aiuto domestico-alberghiero e come intervento igienico-sanitario e socio-assistenziale.

Tale figura è sempre più diffusamente presente nelle équipes multi-professionali delle Cure Palliative; il suo impegno è rivolto su più fronti nell'assistenza alla persona nel fine vita, che manifesta infatti molteplici bisogni e problemi. L'OSS affianca l'infermiere e il fisioterapista non solo nella pratica igienico-assistenziale quotidiana ma anche nella valorizzazione delle - e nel sostegno alle - abilità residue della persona oltre che nel supporto al *caregiver* e alla famiglia.

¹⁷ SICP, *Core Curriculum del fisioterapista in cure palliative*. 2013.

¹⁸ Id.

Le “*core competencies*” dell'operatore socio-sanitario considerano il ruolo centrale della comunicazione, intesa come attuazione di relazioni di aiuto nei confronti degli assistiti e delle famiglie. Un'efficace comunicazione si basa su autenticità e sincerità dello scambio interpersonale tra operatore e malato ben oltre il contatto fisico quotidiano, che pure è di per sé terapeutico. L'elemento centrale del processo di relazione tra operatore socio-sanitario e persona malata è la vera disponibilità a comunicare, ossia ad ascoltare oltre che parlare in modo tanto schietto quanto prudente stabilendo un contatto visivo diretto e assumendo un atteggiamento calmo e confortante.

Ancora, fra i compiti specifici dell'operatore socio-sanitario vanno annoverati la segnalazione ai membri del team di situazioni nuove o inattese, la partecipazione e collaborazione alle attività di gruppo e la disponibilità a contribuire alla pianificazione e all'attuazione delle attività assistenziali.

LO PSICOLOGO

Lo psicologo valuta il paziente sotto il profilo della componente depressiva, ubicandolo lungo il continuum “sostegno alla vita” - “accettazione della morte” e, se necessario e utile, si impegna a potenziarne le risorse

Egli svolge due ruoli, uno diretto e uno indiretto. Il primo si realizza nella relazione con la persona malata e con le figure a lei più vicine, il secondo nel sostegno alle figure sanitarie impegnate per il bene della persona stessa. Infatti il continuo contatto con il tabù e la paura della morte presenti sia in pazienti e persone a questi vicine sia nei professionisti comporta un forte rischio di *burn-out* o, all'estremo opposto, di eccessivo distacco nella relazione “terapeutica”.

Per poter essere d'aiuto al paziente prima di tutto il team dovrà essere in grado di sapersi rapportare col difficile tema del fine vita. Per evitare che ogni caso generi nei professionisti riverberi emotivi differenti che a lungo andare possano incrinare le difese e le capacità di recupero individuali, deve sempre essere messa in discussione la frustrazione causata dal rapporto con la malattia e la morte.

Per tale motivo lo psicologo dovrà occuparsi di garantire:

- **sostegno alla richiesta di fine vita della persona**
 - valutazione depressiva (per definire il rischio suicidario)
 - sostegno alla vita (per evitare l'accanimento terapeutico)
 - accompagnamento alla morte
- **sostegno ai familiari e amici stretti**
 - fase precedente l'*exitus*:
 - scelta di tempi e modalità al fine di comunicare la richiesta della persona
 - sostegno alla partecipazione alle scelte della persona
 - fase culminante: sostegno all'accompagnamento della persona alla morte
 - fase successiva all'*exitus*: sostegno all'elaborazione del lutto
- **sostegno per gli operatori sanitari**
 - facilitazione della comprensione del concetto stesso di morte

- contrasto al rischio di *burn-out*
- contrasto all'eccessivo distacco

I VOLONTARI FORMATI:

I volontari formati rappresentano figure ormai diffuse ed apprezzate in diverse realtà perché decidono in modo autonomo e volontaristico di dedicare parte del loro tempo a servizi di cura, conforto e accompagnamento. Certamente anche nell'ambito delle cure di fine vita ci si può avvalere di volontari che però, proprio per la peculiarità della situazione, dovranno ricevere una preparazione adeguata. Avvalendosi delle associazioni già presenti sul territorio è dunque auspicabile realizzare una formazione specifica che tenga conto dei punti indicati nel presente documento a livello medico, psicologico, comunicativo. Il volontario non può e non deve sostituirsi alle figure specialistiche presenti ma, ove richiesto, può essere presente nei tempi di "solitudine del paziente" ed essere così di aiuto al paziente e alla sua famiglia.

Nelle realtà in cui è stata inserita come semplice supporto all'équipe, quando opportunamente formata ed accettata da paziente e familiari, tale figura ha sempre contribuito a conferire all'esperienza connotati positivi.

L'ASSISTENTE SPIRITUALE:

La persona morente ha esigenze complesse che vanno ben al di là delle semplici esigenze mediche e avverte preoccupazioni spirituali, indipendentemente dalla sua appartenenza o meno ad una religione¹⁹.

Per molto tempo si è creduto che i bisogni spirituali fossero compresi in quelli etici e religiosi o che si identificassero gli uni negli altri. Recentemente, la letteratura bioetica ha sollecitato un'attenzione specifica alla "cura spirituale" della persona morente²⁰, che torna a porsi domande a lungo trascurate sul senso della vita.

Nel termine "spirituale" è racchiuso il concetto di "significato ultimo", di "oltre", di "trascendente" che va al di là delle intuizioni e dei valori: la persona vi è attratta nonostante il concetto vada al di là della comprensione razionale.

Ogni essere umano può riconoscere in sé una chiamata alla trascendenza che accoglie ed esprime nel modo a lui più congeniale. Per tale motivo, sulla base del recente dibattito bioetico, i principali documenti internazionali²¹ riconoscono il bisogno spirituale della persona come fondamentale nel

¹⁹ Dunne T, *Spiritual Care at the End of Life*, Hastings Center Report 31, no. 2 (2001): 22-26.

²⁰ Hardwig J, *Spiritual Issues at the End of Life: A Call for Discussion*, Hastings Center Report 30, no. 2 (2000): 28-30; Cohen CB. et al., *Prayer as Therapy*, Hastings Center Report 30, no. 3 (2000): 40-47.

²¹ Tra i documenti internazionali che contengono riferimenti al sostegno alla persona e ai familiari in merito ai bisogni spirituali quali obiettivi del team di cura in ambito di fine vita e di Cure Palliative, si segnalano:

fine vita e raccomandano la presenza nel team di cura di una figura quale l'assistente spirituale o guida spirituale, in grado di aiutare e accompagnare la persona, ed eventualmente i suoi familiari, in un cammino di accettazione e comprensione, ove possibile, del mistero della malattia e della morte.

Quand'anche fosse specificamente connotata da un punto di vista religioso, la figura dell'assistente spirituale è chiamata in ogni caso ad accogliere la "domanda di senso" che proviene da ogni persona, sia questa di qualsiasi fede religiosa o di posizione confessionale non ben definita o dichiaratamente atea e agnostica. La posizione personale che viene richiesta ad un "assistente spirituale" deve quindi tener conto dell'esigenza di mantenersi in una condizione di massima accoglienza nei confronti del malato, ma al tempo stesso, ove non specificamente sollecitato ad esprimersi secondo il suo credo, garantire la più opportuna neutralità nei confronti della visione religiosa dell'esistenza. Per questo, il CSB ritiene che, a garanzia di un servizio davvero efficace, la formazione richiesta per lo svolgimento di tale delicata mansione assistenziale debba attenersi a rigorosi e validati percorsi formativi che tengano conto di detta richiesta neutralità.

Inoltre, data l'elevata possibilità che l'istanza spirituale possa essere espressa dal malato in qualunque momento nel corso dell'iter assistenziale e investire chiunque tra gli attori dell'intera vicenda clinica (medici, infermieri, fisioterapisti, specialisti di patologia e psicologi), appare opportuno che nessuno di detti attori si senta esentato dal gravoso compito di mettere in gioco le proprie posizioni spirituali insieme a quelle del paziente. In un frangente simile il proprio agire professionale non potrà, né dovrà, assumere il carattere della risposta frontale: la condivisione delle proprie istanze più profonde non potrà che porre due o più soggetti l'uno "accanto" all'altro e indurli a convivere il medesimo momento spirituale seppure determinato dalla fine imminente di uno solo dei due. È dunque auspicabile che, nella consapevolezza della particolarità offerta dalla missione assistenziale al morente, alla quale è chiamato, ogni membro del team sia incoraggiato ad affrontare un proprio personale percorso di formazione spirituale, secondo la propria sensibilità, il proprio credo e la propria disposizione all'aiuto genericamente umano, oltre che professionale.

Rappresenta, infatti, un dovere morale e un segno di rispetto aiutare chiunque avverta le proprie certezze farsi sempre più labili offrendogli possibili strumenti di interpretazione e conforto utili a garantire dignità e serenità e dando risposta ad una richiesta universale di trascendenza al di là di una specifica fede religiosa.

L'ASSISTENTE SOCIALE

Raccomandazione REC (203) 24 del Comitato Ministeriale agli Stati Membri sull'Organizzazione delle Cure Palliative (adottata dal Comitato Ministeriale il 12 novembre 2003); World Palliative Care Alliance, World Health Organization, *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, 2014; Berlinger N, Jennings B, Wolf S.M, *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care near the End of Life*, Oxford University Press, 2013; Council of Europe, *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*, 2014.

La presa in carico del paziente allo stato terminale comprende tutte le dimensioni della vita dell'individuo, non soltanto quelle cliniche. Anche il contesto delle relazioni nel quale il malato vive è determinante nel condizionare tutti gli aspetti dell'intera vicenda assistenziale. La figura dell'assistente sociale riveste il ruolo di osservatore analitico privilegiato di detto contesto e assicura al malato il conforto della sua competenza e della conoscenza dei corretti percorsi all'interno delle amministrazioni locali e degli enti pubblici nel disbrigo di pratiche burocratico-amministrative.

Dopo averne realizzato una proficua ricognizione e valorizzazione, egli è infatti elettivamente chiamato a rendere disponibili le risorse individuate all'interno del contesto relazionale. Egli analizza i risvolti affettivi, di coesione o di conflitto, di sostegno o di abbandono, di conforto o di sofferenza presenti nella rete familiare che ruota intorno alla figura del malato e interviene per mettere in gioco tutte le strategie che ritiene utili alla migliore assistenza possibile modulandole lungo tutto l'arco temporale dell'assistenza in modo da realizzare di importanti legami relazionali con tutti gli attori presenti attorno alla persona morente.

IL CAREGIVER

Caregiver è un termine inglese adottato internazionalmente nella pratica clinica quotidiana ed indica una persona che fornisce assistenza continuativa a chi è affetto da malattia invalidante cronica.

Il *caregiver* può identificarsi con un familiare (*caregiver* familiare) o con un amico o un conoscente, senza condizionamenti di età, sesso, interessi economici o con persone estranee al nucleo in cui si muove la famiglia e agisce con un rapporto di lavoro professionale retribuito.

Una frase famosa che consente di comprendere la collocazione umana oltre che operativa del *caregiver* è quella che ha enunciato più volte Rosalynn Carter: «Ci sono quattro tipologie di persone in questo mondo: quelli che sono stati *caregiver*, quelli che attualmente sono *caregiver*, quelli che lo saranno e infine quelli che ne avranno bisogno».

Il *caregiver* costituisce una parte essenziale del sistema sociale di assistenza e cura, è una figura preziosa attorno alla quale ruotano aspetti di competenza, di responsabilità decisionale, di tutela.

Il *caregiver* deve ricevere in maniera chiara e comprensibile le informazioni per agire con competenza e sicurezza. Innanzitutto deve essere informato della storia naturale della malattia dell'assistito, della strategia terapeutica e delle sue basi razionali, dell'uso dei farmaci e dei possibili effetti avversi, e deve anche essere edotto sull'impiego degli strumenti di supporto.

È compito dei professionisti della salute condividere con il *caregiver* tutti gli elementi utili per poter svolgere un adeguato lavoro di assistenza. In questo modo il *caregiver* partecipa al lavoro di équipe, anche attraverso la stesura di un diario sull'andamento delle condizioni cliniche dell'assistito.

L'*empowerment* consente al *caregiver* di entrare nei meccanismi dell'assistenza e di affrontare anche temi di gestione quotidiana sovente collegati alla cronicità della malattia invalidante come

trattamento e prevenzione di decubiti, sindromi psichiatriche e *delirium*, sindrome da immobilizzazione, disidratazione, stipsi, alimentazione.

Un *caregiver* può prendersi carico responsabilmente anche di decisioni urgenti, relative anche, ad esempio, alla richiesta dell'esecuzione di trattamenti invasivi o palliativi.

Il *caregiver* deve arricchire il suo bagaglio di competenze di empatia, prudenza, gentilezza, umiltà, senso di giustizia, sincerità e rispetto, anche se il soggetto accudito non è un familiare.

Se è fiduciario del paziente, il *caregiver* ha anche il compito di sorvegliare il rispetto delle volontà dell'assistito.

Il carico di responsabilità e l'acquisizione di competenze possono essere peraltro condizionati dall'evoluzione del contesto e rendere il *caregiver* inadeguato al compito assolto fino a quel momento. In tali casi il team assistenziale riesamina il piano di cura adattandolo all'evoluzione delle specifiche esigenze.

Ove il *caregiver* sia retribuito la normativa sammarinese prevede la certificazione di idoneità funzionale alla comprensione, progettazione, attuazione e valutazione del piano assistenziale integrato²².

È pertanto chiaro come il *caregiver* sostenga un carico di lavoro con impegno psicologico e fisico di rilievo e protratto. Nel caso di assistenza da parte di un familiare l'attività del *caregiver* facilmente entra in una fase di tensione e di stress. In molte situazioni l'assistenza familiare per questioni di senso del dovere, oppure per problemi economici diventa una soluzione quasi obbligatoria che a lungo andare può esitare in una sensazione di intrappolamento con conseguenze negative sul piano dell'equilibrio psico-fisico del *caregiver* stesso.

Ciò può avere implicazioni sull'assistito in termini di calo dell'attenzione, riduzione della efficacia della assistenza, aumento della possibilità di errori, sino ad arrivare ad atti di ostilità comportamentale e talora fisica nei confronti della persona malata, non sempre immediatamente individuabili. Lo stress emotivo a cui viene sottoposto il *caregiver* è talora legato anche ad incomprensioni con il resto della famiglia, che può esercitare pressioni o avanzare critiche. Inoltre, se giovane, il *caregiver* familiare potrebbe soffrire di inevitabili tensioni interiori per il cambiamento dello stile di vita; se anziano, potrebbe a sua volta essere una persona fragile e non in grado di sostenere a lungo una pressione non solo fisica ma anche psicologica.

Il *caregiver* può diventare pertanto anche un oggetto e non più un mezzo di cura. Evitare questo significa mettere in atto meccanismi di sorveglianza e di protezione di questa figura, inizialmente da parte degli altri membri dell'équipe sanitaria ma anche da parte delle istituzioni.

²² Decreto Delegato 24 febbraio 2016 n.21 - Ratifica Decreto Delegato 13 gennaio 2016 n.1 – *Interventi in favore di anziani e persone con disabilità non autosufficienti che si avvalgono dell'assistenza continua.*

Va accresciuta la consapevolezza sul contributo significativo che i *caregivers* forniscono al sistema di *welfare* e all'economia, e va garantita la salvaguardia di tale contributo sviluppando servizi a loro sostegno, consentendo loro di rimanere nel mercato del lavoro, se giovani, e agevolare gli accessi ai servizi del sistema assistenziale.

Mozioni europee sono espresse in maniera condivisa e dovrebbero solo essere applicate.

IL CASE MANAGER

Il *case manager* assicura e/o coordina i servizi sociali e sanitari, per una gestione clinica di uno specifico target di popolazione dall'ammissione alla dimissione ed è pertanto considerato una figura professionale rilevante nella pratica clinica avanzata in grado di creare un modello unico di assistenza centrato sul singolo paziente e garantire la continuità delle cure.

La Case Management Society of America (CSMA) già nel 1993 ha definito questa figura come “uno strumento collaborativo in grado di direzionare processi di valutazione, pianificazione, implementazione, monitoraggio e di valutazione finale che mette i servizi in grado di soddisfare i bisogni di salute delle persone attraverso la comunicazione e la facilitazione all'accesso delle risorse disponibili perseguendo esiti finali di efficacia e qualità”. Il CM non identifica quindi una specifica professione, ma un insieme di competenze e di pratiche specializzate che attingono al bagaglio formativo e di esperienza di diverse aree professionali. Non avendo pertanto una stretta specificità professionale, egli può essere rappresentato da diverse figure professionali. In Inghilterra, Francia, Germania e in Italia il *case manager* rappresenta un ruolo riconducibile alla figura infermieristica (di *nursing*), a quella del medico in altri paesi. Tuttavia, diversi autori sostengono che gli infermieri, meglio se con un bagaglio di esperienza di coordinamento, sono i candidati naturali per svolgere tale attività poiché le funzioni del *case manager* si avvicinano molto a quelle del processo di *nursing*: accertamento, pianificazione, implementazione e valutazione arricchite di altre competenze quali la capacità di selezionare il caso, identificare le risorse, documentare più risultati e definire lo status della persona assistita.

Il ruolo del *case manager* presenta tre dimensioni: clinica, manageriale e finanziaria. Il ruolo clinico consiste nell'accertare i problemi via via emergenti del paziente e della famiglia, classificandoli in reali o potenziali e valutando le condizioni fisiche, psicosociali ed emotive della persona. Nel suo ruolo manageriale, il *case manager* deve essere in grado di garantire la continuità delle cure seguendo la persona nei diversi contesti di cura e rendendo accessibili a chiunque operi assistenza le informazioni sullo stato di salute della persona per garantire un'assistenza quanto più possibile personalizzata e specialistica. Nella sua dimensione finanziaria, in collaborazione con gli altri membri del team, il *case manager* assicura che i pazienti ricevano cure adeguate e garantisce l'allocazione delle risorse umane più adatte per la durata della degenza o del soggiorno.

Il *case manager* valuta persona da assistere in termini di idoneità ad entrare nella rete delle Cure Palliative e la indirizza, in accordo con lei e la famiglia, al contesto di cura più appropriato (*Hospice*, domicilio, ospedale ed eventualmente ambulatorio di prossimità).

Egli prende quindi in carico il caso coordinando i processi e garantendo la continuità della cura e pianifica l'assistenza in merito a modalità di trattamento e interventi necessari per soddisfare le varie necessità favorendo così l'aderenza del paziente e dei familiari. In collaborazione con il team interdisciplinare, egli determina gli obiettivi e gli esiti attesi del trattamento e si dedica allo sviluppo di un piano assistenziale personalizzato. Il CM è importante anche per il ruolo di accentratore e divulgatore delle informazioni relative all'assistito per evitare che si verifichi un errore comune derivante dal fatto che la gestione approssimativa delle informazioni provoca l'incoerenza delle cure e la messa in discussione della continuità dei processi. Egli rappresenta quindi la figura di riferimento sia per l'équipe multi professionale sia per l'assistito lungo un *continuum* che va dall'ammissione al *follow-up* a domicilio, una sorta di facilitatore del percorso di cura (in cui intervengono vari e diversi interlocutori) che ha lo scopo di garantire il maggior comfort possibile a malato e familiari.

Per lo svolgimento di questo ruolo deve essere richiesta una formazione di tipo avanzato²³.

E' pertanto fortemente raccomandata l'adozione e il riconoscimento della figura del *case manager* in tutte le realtà del servizio sanitario in modo da garantire non solo, un nuovo modello di organizzazione che accompagni e valorizzi l'assistito nel suo percorso di salute e in qualsiasi contesto assistenziale, ma anche un nuovo modo di pensare, concepire e realizzare l'assistenza e le cure ai cittadini, secondo un approccio multidisciplinare e di cooperazione fra le varie figure professionali nella condivisione di obiettivi quali la qualità delle cure, l'efficienza e l'efficacia delle prestazioni fornite e il contenimento dei costi, in un'ottica di una corretta allocazione delle risorse.

COMPETENZE E FORMAZIONE BIOETICA PER IL TEAM DI CURA

Quando la persona è in grado di esprimere consapevolmente i propri desideri, il team sanitario ha il compito di garantire il supporto professionale utile alla decisione; in caso contrario, alla fine del

²³ Sono richieste, infatti, approfondite conoscenze di assistenza, di dinamiche organizzative, di finanza e risorse comunitarie. Le competenze di pratica clinica avanzata che elevano al ruolo di case manager includono:

- la comprensione del modello organizzativo assistenziale;
 - la conoscenza di una specifica popolazione di pazienti;
 - le diagnosi cliniche correlate e i trattamenti medici;
 - le conoscenze sulla gestione delle risorse, sull'uso dei piani di assistenza, dei protocolli e delle linee guida;
 - il riconoscimento dell'importanza del concetto di "*advocacy*" del paziente e della continuità assistenziale.
- Dalla letteratura internazionale emerge che per assumere la funzione di un "abile" e "competente" *case manager* è necessario sviluppare delle specifiche abilità quali:
- Abilità interpersonali: comunicazione, diplomazia, assertività, collaborazione, negoziazione.
 - Abilità professionali: saper trasmettere, saper accettare.
 - Abilità personali: saper porre in ordine di priorità, saper delegare (o meglio attribuzione di responsabilità), creatività, autodisciplina.
 - Abilità basate sulle conoscenze: pensiero critico, *problem solving*, saper ricercare.

processo collegiale di decisione che coinvolge tutti i professionisti sanitari e tenendo conto degli eventuali desideri precedentemente espressi, il medico prende la decisione clinica guidato dal migliore interesse della persona interessata.

In conclusione, il compito affidato al team di cura è orientato al sostegno più efficace possibile alla persona malata, specie nelle scelte più delicate che la riguardano. Tale funzione di sostegno, quando la persona dovesse dimostrarsi capace di esprimersi in autonomia, può realizzarsi nell'affiancamento alla stessa, costruendo e mantenendo vitali le relazioni di cura con ciascuno dei componenti del team. Quando invece le capacità di scelta dovessero riconoscersi compromesse, sempre all'interno del team dovranno identificarsi i percorsi di riconoscimento per le funzioni di delega delle volontà dell'ammalato, in un processo collegiale di decisione che coinvolge tutti i professionisti sanitari e che tenga conto degli eventuali desideri da lui precedentemente espressi. Solo in tal modo la decisione finale clinica potrà davvero considerarsi orientata verso il migliore interesse della persona.

I componenti del team coinvolti nel processo decisionale delle cure del fine vita dovrebbero dimostrare specifiche capacità professionali ed essere supportati da competenze bioetiche grazie a una specifica formazione mirata alla gestione delle numerose, complesse esigenze correlate.

Innanzitutto è richiesto che i professionisti affrontino un aggiornamento continuo non solo in ambito scientifico, ma anche in merito alla normativa e alle Linee Guida riguardanti le cure di fine vita, perché possano a loro volta informare correttamente le persone malate e i loro cari soprattutto su eventuali richieste di pratiche non supportate da evidenza scientifica.

Particolare attenzione deve essere rivolta agli aggiornamenti sulle più varie situazioni di cura e sui piani di dimissione rivolti a pazienti di ogni età con particolare riferimento alla gestione integrata non solo del dolore ma anche dei sintomi derivanti dalla malattia, dalle condizioni della persona malata e dal trattamento o, al contrario, dalla rinuncia al trattamento stesso.

Un punto nodale della formazione è rappresentato dalla capacità di gestire una comunicazione corretta ed efficace su più fronti, il primo dei quali è rappresentato dalla persona malata e dall'entourage di questa. Apprendere infatti le modalità più utili ad acquisire informazioni sulle cause di disagio individuali permette di riconoscere tempestivamente i segni di sofferenza psicologica, spirituale, esistenziale o morale della persona *in liminae vitae* e di venire a conoscenza di valori e preferenze individuali sui trattamenti disponibili per sviluppare relazioni di cura in armonia con essi.

Altri due fronti fondamentali sono rappresentati dal team di cura stesso nel quale si opera e, al di fuori di questo, dai professionisti con i quali di volta in volta il team si interfaccia. In particolare, per prevenire e risolvere i conflitti fra gli operatori – e spesso fra questi e le persone malate e i familiari di queste ultime - è importante imparare a riconoscere il disagio degli stessi professionisti e comprendere in quale modo lo stress possa influenzare il processo decisionale e la relazione di cura. La formazione ad una valida comunicazione è di grande aiuto non solo in tal senso ma anche

nell'attenzione costante a garantire il puntuale trasferimento di tutte le informazioni disponibili, vero "segreto" per un'efficace attività interdisciplinare e una collaborazione piena con l'*entourage* della persona.

Si comprende bene come tale percorso formativo in ambito bioetico costituisca un investimento istituzionale proficuo grazie alla definizione di criteri di appropriatezza specifici e all'offerta di soluzioni valide alle più complesse problematiche via via emergenti in ambito bioetico, deontologico e medico legale. Tutto ciò rappresenta infatti un supporto notevole alla gestione delle situazioni del fine vita dal quale ci si può attendere una tangibile ricaduta positiva anche sulla corretta allocazione delle risorse disponibili e sulla responsabilità professionale del team di cura.

IL COMITATO ETICO CLINICO

L'Etica Clinica è una disciplina pratica che fornisce un approccio strutturato per identificare, analizzare e risolvere questioni etiche nella medicina clinica. L'ambito nel quale è più elettivo il suo esercizio e premiante la sua applicazione è certamente quello del Comitato Etico, non a caso definito come espressione della «coscienza morale dell'istituzione sanitaria»²⁴. L'attività di consulenza etica è, dunque, da annoverare tra le più rilevanti fra quelle tipiche del Comitato.

Dalla nascita dei Comitati Etici si è posto il dilemma su come debba articolarsi l'attività di consulenza; se, cioè, questo compito debba essere affidato all'intero nucleo dei soggetti che compongono il Comitato o, in alternativa, possa essere svolto da un team ristretto ad esso afferente o ad un singolo consulente, come rappresentante riconosciuto del Comitato stesso.

Quest'ultimo approccio ha l'indubbio vantaggio di velocizzare l'intero percorso consulenziale compreso fra la presa in esame del caso clinico e il pronunciamento del parere, altrimenti condizionato da difficoltà logistiche ma, nel tentativo di garantire una risposta efficiente entro termini temporali sufficientemente ristretti, presenta anche il grave limite di affidare un parere di grande impatto sia etico sia pratico alla prospettiva di un singolo piuttosto che alla collegialità di una disamina offerta da più soggetti, come tale più rappresentativa.

Il Comitato ispira la sua azione alle principali Convenzioni e Dichiarazioni internazionali sulla bioetica e i diritti umani.

Esso è organo consultivo a supporto dei soggetti coinvolti nelle decisioni sanitarie (persone malate, familiari, operatori sanitari), chiamato a chiarire le questioni morali e i processi decisionali e a prevenire i conflitti che possono sorgere nella gestione dello stato di salute individuale.

²⁴ Sgreccia E, *Manuale di Bioetica. Vol. I: Fondamenti ed etica biomedica*. Vita e Pensiero, 2012.

Dalla letteratura internazionale emerge che²⁵, la strutturazione della consulenza da esso offerta può articolarsi nei seguenti quattro momenti:

- **Indicazioni mediche.**

È il momento nel quale il caso è posto a tema dal team di cura nei termini tradizionali che da sempre ispirano l'agire di quest'ultimo, secondo il **principio bioetico di beneficiabilità**. In tale fase, infatti, occorre rispondere ai quesiti legati alle effettive condizioni cliniche del paziente, alle prospettive terapeutiche dell'atto proposto, agli esiti attesi, agli eventuali danni collaterali e alle eventuali alternative esistenti.

- **Preferenze della persona.**

Vengono prese in considerazione le posizioni che la persona assume o ha assunto sull'intera vicenda clinica che la coinvolge, secondo il **principio bioetico di autonomia**. È importante, a questo punto, valutare la qualità e la quantità di informazioni che la persona ha ricevuto e che, soprattutto, è in grado di intendere e di gestire. In definitiva, appare rilevante comprendere se il diritto della persona a scegliere è rispettato al massimo sia dal punto di vista etico sia da quello legale.

- **Qualità della vita.**

Vengono considerate le prospettive derivanti dalle decisioni cliniche nei termini che riguardano oggettivamente il ritorno della persona ad una condizione di normalità ovvero, se ciò non fosse possibile, l'accettabilità complessiva dell'atto medico alla luce del risultato finale. I **principi bioetici** chiamati in causa sono, pertanto, quelli di **beneficiabilità, non maleficenza, autonomia**.

- **Possibili interferenze.**

Il responso consulenziale tiene conto anche di indagini svolte su eventuali condizionamenti – familiari, economici, culturali, religiosi, legali, etc. - potenzialmente in grado di alterare e mistificare le scelte, vanificandone l'efficacia e l'importanza. In tale luce il Comitato è rispettoso dei molteplici aspetti riguardanti il **principio bioetico di giustizia**.

La rilevanza dell'attività consulenziale richiede indubbiamente una preparazione adeguata e documentata; le problematiche in esame, infatti, non potendo in alcun modo essere affidate al solo buon senso degli attori in gioco nei processi decisionali, richiedono la dotazione di un importante bagaglio di conoscenze sul merito e sul metodo delle scelte di coscienza. Per queste esistono già percorsi formativi in bioetica, nel cui contesto l'Etica Clinica trova, ordinariamente, il giusto spazio d'intervento. La finalità di questi è fornire il supporto più adeguato allo svolgimento delle attività di corsia in un approccio professionale moderno ma pur sempre improntato al classico dettame ippocratico del curare "in scienza e coscienza". Appare quindi auspicabile che, previo accreditamento ufficiale, i suddetti corsi dedicati siano garantiti ai professionisti più spesso coinvolti in processi decisionali eticamente complessi sia all'interno delle strutture di consulenza, quali i Comitati Etici, sia nella pratica clinica *tout court* al capezzale dei pazienti. Nell'ambito di

²⁵ Jonsen AR, Siegler V, Winslade W.J. *Clinical Ethics. A practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. McGraw – Hill Ed. 2003.

quest'ultima, in particolare, appare più gravosa di altre l'attività svolta nei reparti di Rianimazione o di Terapia Intensiva, che spesso espone gli operatori alla necessità di decidere rapidamente in merito a impegnativi casi di coscienza.

Alla luce di tutto quanto appena descritto, considerata le complesse e delicate decisioni che riguardano le situazioni di fine vita, il CSB raccomanda fortemente l'istituzione di un Comitato Etico Clinico indipendente, i cui componenti – si ribadisce - abbiano una comprovata formazione ed esperienza nell'ambito della bioetica clinica.

CONCLUSIONI

In conclusione, il processo decisionale deve porre sempre al centro la persona in cura, quale che sia la sua capacità giuridica o abilità. Ove possibile, quest'ultima deve essere coinvolta direttamente in relazione alla sua capacità di comprendere e di partecipare e deve avere accesso alle informazioni necessarie sul proprio stato di salute (diagnosi, prognosi, indicazioni e alternative terapeutiche).

Rientra poi fra i principi di buona pratica clinica la valutazione retrospettiva del processo decisionale e delle modalità con cui questo si è svolto, con un'attenzione specifica agli aspetti controversi e conflittuali. Essa infatti è parte integrante di un approccio di qualità, il cui fine principale è garantire il rispetto della persona vulnerabile con la più estesa promozione possibile di ogni misura tesa ad aderire ai desideri espressi direttamente o attraverso dichiarazioni anticipate. Come tale essa consente al team di cura di affinare progressivamente le proprie competenze professionali e relazionali in rapporto a persone coinvolte nel difficile processo di avvicinamento al fine vita.

Infine, nel rispetto della Raccomandazione Rec (2003)2426, il processo decisionale dovrebbe essere oggetto di:

- informazione per tutti gli utenti del servizio sanitario sugli strumenti che facilitano il dialogo tra medici e pazienti (ad es. la nomina di una persona di fiducia, le espressioni di volontà...);
- formazione dei professionisti sanitari, che, nella pratica clinica, consenta di affrontare adeguatamente gli aspetti etici delle complesse situazioni del fine vita. Particolare attenzione dovrebbe essere prestata alla necessità di apprendimento dei processi decisionali collegiali. Tale formazione potrebbe essere estesa anche ad altre figure estranee al reparto ma comunque coinvolte nella presa in cura delle persone nel fine vita (ad es. psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali, ...);
- studi specifici che tengano conto della complessità delle situazioni di fine vita, strettamente collegate agli avanzamenti della medicina e della tecnologia e che incoraggino approcci interdisciplinari coniugando scienze umane e medicina.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA DI RIFERIMENTO

²⁶ *Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa agli Stati Membri sull'organizzazione delle cure palliative.*

IL MEDICO TERAPISTA DEL DOLORE

1. Foley KM. *Controlling Cancer Pain*, Hosp Pract 2000; 35: 101-8
2. Portenoy RK. *Treatment of Cancer Pain*. Lancet. 2011 Jun 25;377: 2236-47
3. Woo A, Lechner B, Fu T et al. *Cut points for mild, moderate, and severe pain among cancer and non-cancer patients: a literature review*. Ann Palliat Med. 2015; 4:176-83
4. Corsi N, Roberto A, Cortesi L, Nobili A, Mannucci PM, Corli O; REPOSI Investigators. *Prevalence, characteristics and treatment of chronic pain in elderly patients hospitalized in internal medicine wards*. Eur J Intern Med. 2018 May 28. pii: S0953-6205(18)30227-9. doi: 10.1016/j.ejim.2018.05.03.
5. Stockings E, Campbell G, Hall WD et al. *Cannabis and cannabinoids for the treatment of people with chronic non-cancer pain conditions: a systematic review and meta-analysis of controlled and observational studies*. Pain. 2018 May 25. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001293. [Epub ahead of print]

1. Boston P, Bruce A, Schreiber R, *Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review*. J Pain Symptom Manage. 2011 Mar; 41(3):604-18.
2. Chan CW, Chui YY, Chair SY, Sham MM, Lo RS, Ng CS, Chan HY, Lai DC, *The evaluation of a palliative care programme for people suffering from life-limiting diseases*. J Clin Nurs. 2014 Jan;23(1-2):113-23.
3. Paice JA, Ferrell B, *The management of cancer pain*. CA Cancer J Clin. 2011 May-Jun;61(3):157-82.
4. Abarshi EA, Papavasiliou ES, Preston N, Brown J, Payne S, *The complexity of nurses' attitudes and practice of sedation at the end of life: a systematic literature review*. J Pain Symptom Manage. 2014 May; 47(5):915-925.
5. Kallen MA, Yang D, Haas N, *A technical solution to improving palliative and hospice care*. Support Care Cancer. 2012 Jan; 20(1):167-74.
6. Fawole OA, Dy SM, Wilson RF, Lau BD, Martinez KA, Apostol CC, Vollenweider D, Bass EB, Aslakson RA, *A systematic review of communication quality improvement interventions for patients with advanced and serious illness*. J Gen Intern Med. 2013 Apr; 28(4):570-7.
7. Lelorain S, Brédart A, Dolbeault S, Sultan S, *A systematic review of the associations between empathy measures and patient outcomes in cancer care*. Psychooncology. 2012 Dec; 21(12):1255-64.
8. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH, *When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients*. J Pain Symptom Manage. 2005 Aug; 30(2):132-44.
9. Giusti E, Masiello L, *Il counseling sanitario*, Carrocci Faber 2003.
10. AA.VV, *Il core curriculum dell'infermiere in cure palliative*, SICP (Società Italiana di Cure Palliative) 2013.
11. Amadori D, De Conno F, Corli O, Maltoni M, Zucco F, *Libro italiano di cure palliative*, Poletto Editore 2007.
12. Kübler Ross E, *La morte e il morire*, Cittadella Editrice 1996.
13. Sophie Lelorain, Anne Brédart, Sylvie Dolbeault and Serge Sultan, *A systematic review of the associations between empathy measures and patient outcomes in cancer care*. Psychooncology. 2012 Dec;21(12):1255-64.
14. Boston P, Bruce A and Schreiber R, *Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review*, J Pain Symptom Manage. 2011 Mar;41(3):604-18.
15. Chan C, Chui Y, Ying S, Sham M, et al, *The evaluation of a palliative care programme for people suffering from life-limiting diseases*, Journal of Clinical Nursing. 2014 Jan; 23:113-123.
16. Paice J, Ferrell B, *The Management of Cancer Pain*. CA Cancer J Clin. 2011 May-Jun;61(3):157-82.
17. Abarshi EA, Papavasiliou ES, Preston N, Brown J, Payne S, *The Complexity of Nurses' Attitudes and Practice of Sedation at the End of Life: A Systematic Literature Review*, J Pain Symptom Manage. 2014 May;47(5):915-925.e11.

18. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MHN, *When and How to Initiate Discussion About Prognosis and End-of-Life Issues with Terminally Ill Patients*, Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 30, Issue 2 , 132 – 144.
19. Kallen MA, Yang D, Haas N, *A technical solution to improving palliative and hospice care*, Supportive Care in Cancer, Ausgabe 1/2012.
20. A Systematic Review of Communication Quality Improvement Interventions for Patients with Advanced and Serious Illness, Oluwakemi A. Fawole, MBChB, MPH1, Sydney M. Dy, MD, MSc.2, Renee F. Wilson, M.S.3, Brandyn D. Lau, MPH4, Kathryn A. Martinez, PhD5, Colleen C. Apostol, MSN, RN6, Daniela Vollenweider, MD7, Eric B. Bass, MD, MPH8, and Rebecca A. Aslakson, MD, MSc.9
21. Giusti E. Masiell L, *Il Counselling Sanitario*. Ed Carrocci Faber 2003.
22. Core Curriculum Infermiere Cure Palliative,
23. Amadori-De Conno, *Libro italiano di cure palliative*. Poletto editore, 2002.
24. Kubler Ross E, *La morte e il morire*, Cittadella Editrice, Assisi, 1996.
25. www.eapcnet.eu;
26. www.scip.it;
27. www.madonna-uliveto.org;
28. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdn700>
29. <https://palliative.stanford.edu/palliative-sedation/references/>
30. www.gazzettaufficiale.it;
31. www.nurse24.it;
32. www.quotidianosanità.it;
33. www.salute.gov.it.

IL CAREGIVER

1. Sito A, Vicinanza F, Tartaglini D, Tonini G, Santini D. *The Charter of Rights for Family Caregivers: the Role and Importance of the caregiver: an Italian Proposal*. ESMO Open 2017;2:e000256. doi:10.1136/esmoopen-2017-000256
2. Ronald DA, Tmanova LL, Delgado D, et al. *Caregiver Burden A Clinical Review*. Clinical Review Education 2014;311:1052–9.
3. Tan JY, Molassiotis A, Lloyd-Williams M, et al. *Burden, Emotional distress and quality of life among informal caregivers of lung cancerpatients: An exploratory study*. Eur J Cancer Care 2017:e12691.
4. Johansen S, Cvancarova M, Ruland C. *The Effect of Cancer Patients'and Their Family Caregivers' Physical and Emotional Symptoms on Caregiver Burden*. Cancer Nurs 2017:1.
5. Leow MQ, Chan MF, Chan SW. *Predictors of change in quality of life of family caregivers of patients near the end of life with advanced cancer*. Cancer Nurs 2014;37:391–400.
6. Gritti P, Di Caprio EL, Resicato G. *L'approccio alla famiglia in psiconcologia*. Clinica Psiconcologica 2011; 2:115–35.

7. Aubin M, Vézina L, Verreault R, et al. *Effectiveness of an intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer: study protocol for a randomized controlled trial*. Trials 2017;18:304.
8. Zavagli V, Varani S, Samolsky-Dekel A, et al. *Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare*. La Rivista Italiana di Cure Palliative 2012;14.
9. Ripamonti CA, Sala F, Alessi C, et al. *Caregiving familiare e Malattia di Alzheimer. Effetti del luogo di cura sul benessere psico-fisico del caregiver*. G Gerontol 2014; 63:252–9.
10. Ferrell B, Wittenberg E. *A review of family caregiving intervention trials in oncology*. CA Cancer J Clin 2017; 67:318–25.
11. <http://www.eurocarers.org/index.php>
12. <http://www.eurocarers.org/userfiles/file/policy/Carers%20strat%20dr12%2013Final.pdf>
13. <http://www.sitilombardia.it/documenti/ManifestoCaregiver.pdf>
14. http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Valuing_carers_2011___Carers_UK.pdf
15. <http://www.carealliance.ie/userfiles/file/PreBudgetSubmission%20Care%20Alliance%20Ireland.pdf>

IL CASE MANAGER

1. Saiani, L. *Modelli di erogazione dell'assistenza infermieristica* In Potter Perry *Infermieristica generale-clinica* (cap 13, pp. 294-298). Napoli, Edizioni Sorbona. 2006.
2. Santullo, A. *I modelli d'organizzazione dell'assistenza*. In: Santullo A, *L'infermiere e le innovazioni in sanità-nuove tendenze e strumenti gestionali*. Milano, Mc GrowHill, 2004. cap. 9 p.385-390.
3. Barelli P, Pallaoro G, Perli S, Strimmer S, Zattoni M. *Modelli di organizzazione dell'assistenza: sono efficaci?* Assistenza infermieristica e ricerca. 2006, 25(1): 35-41.
4. Chiari P, Santullo A. *L'infermiere Case Manager*. Milano, McGraw-Hill. 2001.
5. Santullo A. *L'infermiere e le innovazioni in sanità. Nuove tendenze e strumenti gestionali*. Milano, McGraw-Hill. 2004. Seconda edizione.
6. Lee DTF, Mackenzie AE, Chin TM. *Case Management: a review of the definitions and practices*. Journal of Advanced Nursing, 1998, 27(5):933-939.
7. Mantehey M. La pratica del Primary Nursing. *L'erogazione dell'assistenza basata sulle relazioni e guidata dalle risorse*. Roma, Il Pensiero Scientifico Editore. 2008.
8. Di Giulio P, Saiani L. *Efficacia della presa in carico del paziente*, in *Comunicare con il paziente*, di Marinella Sommarugga (pp. 17- 23). Roma, Edizione Carocci Faber. 2005.
9. Leone MV. *Il Case Management e l'Infermiere Case Manager in salute mentale: revisione della letteratura*. Elaborato finale Corso di laurea in Infermieristica. 2012.
10. Nunziante P. *I nuovi modelli organizzativi. Le nostre sfide per il futuro. Il Case Management*. Newsletter Collegio IPASVI de La Spezia, marzo 2007.
11. www.associazioneitalianacasemanager.it

LA COMUNICAZIONE

Comunicare è una parola di estrazione latina la cui radice richiama ad un contatto significativo e ad una partecipazione condivisa fra due o più soggetti. L'ambito nel quale essa si realizza, nelle sue varie forme, costituisce il tessuto connettivo che consente agli individui di evitare l'isolamento e contribuire alla costruzione dell'unico organismo costituito dalla famiglia umana²⁷. Il suo senso non si limita alla mera possibilità della trasmissione di messaggi da un soggetto all'altro, ma si estende ad una dimensione ulteriore, più ampia, che restituisce l'essenza vera dell'essere persona²⁸.

Notoriamente, la comunicazione, come le molteplici relazioni umane di cui è espressione, assume diverse forme, alcune delle quali antropologicamente rilevanti, come quelle parentali e/o affettive. Allo stesso modo, anche la relazione fra medico e paziente è compresa in un suo specifico ambiente di connessione, che rientra nel più ampio e distintivo ambito delle "relazioni d'aiuto". Ne consegue che gli aspetti comunicativi che ne fanno parte posseggono caratteristiche peculiari, che meritano particolare attenzione e che, inoltre, richiedono una formazione specifica.

All'interno di un processo di cura, "comunicare" realizza di per sé un atto terapeutico²⁹. Tale assunto è valido per chiunque sia coinvolto, tanto da medico quanto da paziente, in qualunque quadro patologico ed in qualunque momento evolutivo di questo. Nelle fasi avanzate e terminali di malattia, nelle quali la prospettiva della morte, da comunicare ed elaborare, da preparare ed accettare, è destinata a contrassegnare in modo determinante la relazione d'aiuto tra i due soggetti, tale atto terapeutico assume una rilevanza ancor più significativa.

Il CSB ritiene che, posta la diagnosi e delineata la prognosi, *comunicare la cattiva notizia*³⁰ costituisca un passaggio doveroso e di massima rilevanza per la vita della persona malata e per il nucleo familiare che circonda quest'ultima. A tale proposito nell'art. 33 del Codice Deontologico si legge: «*Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza.*»³¹

In questo contesto va aggiunto che il messaggio comunicativo prevede almeno due caratteristiche di fondamentale importanza: la comprensibilità e il linguaggio comune.

La comprensibilità del messaggio da parte del paziente e dei familiari risulta cruciale nel momento in cui si comunica la diagnosi di una condizione clinica grave o di fine vita. In tal caso, ci si dovrà

²⁷ Spaemann R, *Persone – sulla differenza tra 'qualcosa' e 'qualcuno'*. Editori Laterza. 2005

²⁸ Ibidem.

²⁹ Marone F, (a cura di), *La medicina narrativa e le buone pratiche nei contesti di cura. Metodologie, strumenti, linguaggi*. Pensa Ed. 2016.

³⁰ Buckman R, *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*. Raffaello Cortina Ed. 2003.

³¹ Fnomceo, *Codice di Deontologia Medica*, 2014 aggiornato al 2017, Art. 33, "Informazione e comunicazione con la persona assistita".

confrontare anche con la reazione emotiva che può scaturirne, tenendo sempre presente il concetto base della comunicazione umana, secondo cui è *impossibile non comunicare*³². La comunicazione, infatti, è un processo di relazione che viene attuato non solo con le parole, ma anche attraverso modalità non verbali, che, anzi, ne rappresentano probabilmente l'espressione più spontanea. Ogni attività, come guardare, sfiorare, ballare, ascoltare e, naturalmente, parlare, può rappresentare un vettore di comunicazione. In ambito sanitario, diversi studi empirici³³ dimostrano che una buona comunicazione aiuta pazienti e familiari a riporre fiducia nel medico e nelle istituzioni, a sentirsi guidati nel rispetto delle proprie preferenze, compresi sul piano emotivo e sostenuti nella speranza. Al contrario, una comunicazione erronea o insufficiente accresce lo stress emotivo, acuisce la sofferenza esistenziale, genera una sfiducia reciproca tra medico, familiari, paziente e istituzioni ed ostacola la comprensione dei problemi fisici e psicologici inerenti.

Pertanto, il contenuto e le modalità espressive del discorso sono gli elementi cardine per il successo di una buona comunicazione, soprattutto in situazioni critiche.

Le fasi e le modalità della comunicazione sono oggetto di teorie diverse che presentano però una base comune. Di massima importanza è cercare di entrare in empatia con il soggetto con cui si dialoga e del quale si tenta di percepire sensazioni e aspettative. E' necessario, quindi, fare proprie ed elaborare le informazioni che si raccolgono con la finalità ultima di soddisfare quanto più possibile le aspettative di risposta con un discorso finito che rispetti i confini del desiderio e dell'oggetto di conoscenza. Il processo comunicativo in una situazione evolutiva di salute non può però essere statico, in quanto destinato a seguire un percorso necessariamente parallelo alle condizioni cliniche, psicologiche, spirituali e talora religiose del malato e mirato a rispettare lo stato d'animo sia di quest'ultimo sia della famiglia. A tal fine è necessario che tale processo rispetti e, ove possibile, affronti sentimenti di ribellione, rabbia, desolazione, depressione, amarezza per l'isolamento sociale, sconforto per il destino personale e dei congiunti. Tali condizioni vanno affrontate all'interno di un contatto psicologico e non possono essere trascurate da nessun operatore della salute.

Un passaggio ineludibile, trattando della comunicazione con la persona malata in fase avanzata e terminale, riguarda il contenuto della comunicazione. Nelle società occidentali il concetto di morte è storicamente considerato un elemento *tabù*. Ancora oggi, a distanza di alcuni decenni dal riconoscimento e dall'applicazione delle Cure Palliative nei percorsi assistenziali dedicati a persone affette da malattie ad andamento infausto, comunicare diagnosi, prognosi ed esito costituisce un banco di prova impegnativo al quale troppo spesso si preferisce abdicare.

Il CSB è pienamente consapevole della necessità che la comunicazione sullo stato di salute si adatti alle peculiarità di ciascuna persona malata, a maggior ragione se l'esito da trasmettere è la morte.

³² Watzlawick P, Beavin J.H, Jackson D.D. *Pragmatica della comunicazione umana*, Roma, Astrolabio, 1971.

³³ Gallese V. *The "shared manifold" hypothesis*. Journal of Consciousness Studies, Vol 8(5-7), May-Jul 2001, 33-50.; Gallese V, Goldman A. *Mirror neurons and the simulation theory of mind-reading*. Trends Cogn Sci. 1998 Dec 1;2(12):493-501.; Ciaciotta S.M. *Comunicare e gestire la crisi*. Maggioli Editore, 2014. EAN: 9788891604859.

Nel gestire questo cruciale momento è importante che chi parla rispetti, senza adeguarvisi passivamente, le aspettative iniziali di paziente e familiari. Va tenuto conto altresì del fatto che, accanto al diritto di conoscere tutti gli aspetti relativi alla propria condizione di salute, la Convenzione di Oviedo garantisce quello di non voler essere informati³⁴. Tuttavia, nel caso in cui la richiesta di non essere informato nascesse da un coinvolgimento emotivo molto forte e/o da un rischio depressivo, sarebbe certamente utile l'intervento di uno psicologo, chiamato a valutare il caso più a fondo, anche tramite l'utilizzo di test specifici, al fine di aiutare la persona ad accettare il decorso della malattia, potenziandone le risorse utili ad affrontare il percorso verso la fine.

La seconda caratteristica fondamentale del messaggio comunicativo è l'adozione di un linguaggio comune tra gli operatori. Al ricorrere di situazioni cliniche e relazionali complesse la scelta deve assumere una dimensione collegiale. In particolare, nella circostanza in cui la persona malata non abbia la capacità di manifestare il consenso³⁵ a suo tempo prestato, diviene fondamentale il sostegno univoco ed omogeneo del gruppo familiare o del nucleo delle relazioni personali strette che del soggetto hanno potuto apprendere nel tempo modalità di comportamento e desideri e possono quindi riconoscere l'eventuale maturazione della scelta di lasciarsi andare.

Nel caso in cui dovesse sentirsi incompresa o, peggio, avvertire la sensazione che le venga nascosto qualcosa, la persona malata tenderebbe a cercare le informazioni mancanti nei volti o negli atteggiamenti delle persone che la circondano, operatori sanitari e non, e ciò comporterebbe il rischio di fraintendere il messaggio o ancora peggio di abbandonare l'alleanza terapeutica.

Una parentesi deve essere aperta nel trattamento del paziente in età pediatrica. È fondamentale che si instauri una forte relazione fra il professionista sanitario da un lato e sia il minore sia il genitore/tutore che detiene la responsabilità "legale e morale" delle scelte dall'altro. È possibile però che i membri del team di CPP avvertano per proiezione la paura che quanto stanno vivendo da elementi esterni possa ripetersi un giorno anche nella loro vita privata. Tale proiezione può generare un forte stress con un relativo rischio di deresponsabilizzazione o, all'estremo, di *burn-out*. Proprio per evitare tale pericolo devono poter contare su un valido supporto psicologico non solo la famiglia del minore ma anche lo stesso team di CPP.

Il CSB ritiene inoltre fortemente auspicabile uno sforzo per riconoscere e utilizzare le risorse professionali della comunità cui il bambino appartiene, laddove siano garantiti i necessari rapporti con il team di cura.

Tutto quanto appena esposto investe elementi di estrema rilevanza bioetica e in particolare, nel caso in cui l'auspicato percorso di accettazione garantisca al diretto interessato una migliore qualità di vita residua, il passaggio comunicativo sulle vere condizioni di salute e prospettive di vita a queste

³⁴ *Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina* (Convenzione di Oviedo), art. 10 "Vita privata e diritto all'informazione".

³⁵ Id. art. 6 "Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso"

ultime legate ottempera al **principio di beneficalità**. In altri termini, la comunicazione della cattiva notizia sulla sopravvivenza compromessa dallo stato di malattia, deve essere in grado di prospettare speranze e perseguire in modo concreto obiettivi raggiungibili, quali la riduzione e la scomparsa del dolore e di altri sintomi spiacevoli, o il rafforzamento dei legami affettivi con i congiunti, o la pianificazione delle modalità di realizzazione degli ultimi desideri personali.

Inoltre, *comunicare* significa restituire e riconoscere al malato il ruolo di primo autore delle scelte, secondo il rispetto del **principio di autonomia**. Infatti, la critica condizione di fine della vita impone spesso alla persona di operare scelte difficili, problematiche, dolorose in ambito sia terapeutico sia di molteplice altro ordine. Solo nella piena consapevolezza della propria condizione il malato può manifestare attendibili posizioni di orientamento. Una comunicazione precisa e puntuale, ancorché offerta con modi umani e affettuosi, diventa il presupposto necessario e imprescindibile perché tali scelte possano essere liberamente espresse dalla persona malata ed accolte dal contesto ambientale di quest'ultima.

Il processo comunicativo, specialmente in particolari condizioni critiche, deve pertanto tenere conto di molti aspetti che vanno conosciuti e affrontati con modalità adeguate. In altri termini, la competenza nell'affrontare una comunicazione con la persona malata e la famiglia deve poggiare su un livello di preparazione tecnica e di esercitazione empatica che consenta di sviluppare un discorso difficile in maniera corretta. All'interno di questo processo è necessario estrapolare connotati che, qualora non si fosse in grado di affrontare il problema nel contesto discorsivo, potrebbero richiedere l'intervento di specialisti competenti.

I contenuti della comunicazione sono quindi frutto di un'attenta valutazione del livello emozionale e culturale, nonché della sensibilità della persona e della famiglia. Le parole devono essere semplici, chiare e adeguate. Il tono della voce e la gestualità devono quindi essere coerenti con quello che si intende comunicare perché, come già accennato, il tono della voce manifesta e trasmette numerose componenti che vanno molto al di là del significato cognitivo delle parole espresse. Nell'atto di pronunciare una parola, infatti, agli elementi linguistici sono intrinsecamente associati gli aspetti prosodici dell'intonazione e dell'accento e quelli paralinguistici del tono, del ritmo e dell'intensità dell'eloquio. Così pure l'atteggiamento di attenzione o di confidenza e comprensione espresso dai gesti, dalla posizione e dalla espressione dei movimenti del corpo può conferire efficacia all'intero rapporto comunicativo.

Altro nodo importante da tenere in considerazione è il valore dell'ambiente sulla comunicazione, Basti pensare alle manifestazioni più comuni conseguenti all'ospedalizzazione, come ansia, paura, una insolita irritabilità, perdita di interesse per il mondo circostante, demoralizzazione³⁶. Di conseguenza, nell'atto di comunicare si dovrebbe sempre considerare l'ospedale come ambiente

³⁶ Rachman SJ. and Philips C. *Psychology and Medicine*. London. Temple Smith. 1975

sia sociale sia strutturale, dal quale distinguere, per il significato della comunicazione, gli ambienti dell'*Hospice* e della casa (scelta da, o per, coloro che decidono di morire nei luoghi dei loro affetti)³⁷.

In ottemperanza al **principio di giustizia** va infine considerato che tutti gli interventi sanitari, le azioni terapeutiche, i *fatti* della clinica ordinaria devono realizzarsi in un ambito di libera comunicazione anche per i benefici che ne conseguono in termini di gestione delle risorse. Molta parte della *malpractice* deriva dalla inappropriatazza delle cure, dalla sproporzione in eccesso, dallo spreco in termini di *futility*³⁸, oltre che dalla cosiddetta “medicina difensiva”, e passa da un cattivo modo di gestire il libero comunicare tra medico e paziente o, più in generale, tra chi gestisce l’offerta delle cure e chi può fruirne. Non va, infatti, trascurato il forte impatto che una buona comunicazione può apportare nell’abbattimento di detti fattori di distorsione e di spreco, e quanto la chiarezza delle informazioni, senza occultamenti falsamente protettivi e senza inganni, giochi anche a favore della migliore amministrazione delle risorse.

Per tutto quanto appena esposto il CSB considera ineludibile che la comunicazione venga inserita nei percorsi formativi di ambito sanitario. La sua prassi, gli aspetti teorici e tecnici della sua conduzione, la sua rilevanza come elemento cardine nella pratica clinica, sono elementi assai spesso trascurati nei percorsi universitari, in quelli più specificamente professionali e, più in generale, nelle attuali programmazioni didattiche a vario livello.

Il CSB, pertanto, raccomanda fortemente che detti percorsi formativi facciano al più presto parte integrante del bagaglio professionale di ogni operatore sanitario e che la loro promozione e realizzazione rientri nel più valido e moderno concetto di sanità.

Comunicare è vivere. Comunicare è curare.

Quindi comunicare bene, nella chiarezza, nel rispetto reciproco della dignità di ciascuno e nella realizzazione del miglior tessuto relazionale tra individui è sempre un obbligo morale e la regola di base del miglior vivere insieme, fino al compimento dell’ultimo tratto di vita.

³⁷ Si veda in proposito il capitolo: “**Aspetti bioetici del fine vita specifici della persona anziana**”

³⁸ Per il significato del termine si rimanda al glossario.

LE CURE PALLIATIVE E LE CURE DI FINE VITA

DI CHE COSA SI PARLA

Il tema delle Cure Palliative (CP) riguarda la soddisfazione dei bisogni nel rispetto della dignità della vita per le persone affette da condizioni croniche degenerative inguaribili.

Per entrare correttamente nell'argomento è necessario fare chiarezza sui termini.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le CP come «un approccio integrato in grado di migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale». Le Cure Palliative pertanto sono le cure che vengono messe in atto per cercare di venire incontro ai bisogni di una persona inguaribile e della famiglia di questa.

Il profondo significato delle CP è insito già nei termini: “palliare” vuol dire coprire con il *pallium*, l'ampio mantello indossato dai greci e poi dai romani sopra la tunica. L'immagine che ne deriva è quella della protezione, del riparo. Il felice abbinamento al termine “cura” contiene tutto il valore etico dell'accompagnamento colmo di pietas e di *cum*-passione per chi non può sperare più in una terapia risolutiva, ma deve essere preso in carico dall'équipe, insieme al proprio nucleo familiare.

Erroneamente, ancora oggi molti identificano le CP come inerenti al solo ambito del dolore. In realtà, le CP più correttamente afferiscono a tutte le problematiche dell'inguaribilità a partire dalla comunicazione, dal sostegno psicologico, dal supporto alimentare e fisico riabilitativo, per terminare con tutte le pratiche sanitarie di cui hanno di volta in volta bisogno il paziente e la sua famiglia con il progredire della malattia.

Le nuove conoscenze scientifiche hanno avviato una lenta, ma inarrestabile, rivoluzione culturale, che affianca al concetto di “guarigione” il concetto di “cura”, nel senso più antico e profondo del termine, secondo il significato che Iginio aveva voluto attribuire all'originario mito di Cura³⁹.

Una tale visione evoluta del problema ha introdotto una distinzione anche in campo bioetico a proposito del moderno concetto di diritto alla salute: se infatti non è razionalmente accettabile pretendere un diritto assoluto alla “terapia” e alla guarigione, è invece legittimo esercitare il diritto alla “cura”; allo stesso modo, invocando il principio di autonomia, il paziente può legittimamente rifiutare le “terapie” ritenute eccessivamente gravose e invasive. Analogamente il medico può esercitare la “desistenza terapeutica”, ma non l'“abbandono terapeutico”, poiché nessuno può

³⁹ Iginio, *Liber Fabularum*, II sec. d.C. Sull'origine di tale termine si rimanda al documento del CSB Assistenza infermieristica al dolore... cit.

sottrarsi al dovere di accompagnare un altro essere umano nell'ultima, radicale esperienza della propria vita.

In tale contesto, le CP non sono solo orientate al fine vita, come erroneamente si ritiene, ma si prendono carico dei bisogni delle persone, che possono di fatto presentarsi già all'esordio della malattia ed essere quindi affrontati tempestivamente e in contemporanea con il trattamento attivo della condizione clinica.

Esse, infine, non investono solo il settore oncologico ma anche tutte le condizioni cliniche croniche che portano a morte o che compromettono gravemente l'autonomia fisica o cognitiva.

Le CP si estendono a fasi evolutive diverse dell'uomo: dal neonato, al bambino, all'adolescente, all'adulto giovane o maturo e all'anziano. I principi fondamentali su cui esse poggiano sono naturalmente gli stessi, ma l'impostazione concettuale e operativa relativa alle diverse età della vita deve tenere conto delle singole, differenti peculiarità di ognuna.

Per tale ragione il CSB ha deciso di approfondire nei successivi capitoli il tema delle CP e delle problematiche del fine vita in relazione alle diverse fasi della vita e alle specifiche situazioni delle persone con disabilità.

CHI LE ATTUA

La definizione di CP come cure dei bisogni di un individuo affetto da malattia cronica inguaribile implica competenze assistenziali il cui livello è in funzione della complessità che uno specifico bisogno richiede.

Così, le necessità di primo livello, tipiche delle fasi iniziali del processo patologico, possono richiedere le competenze che il personale della cura, medici e infermieri, hanno acquisito in un percorso formativo di base. Al contrario, cure complesse e decisioni assistenziali molto difficili, come, la sedazione terminale palliativa, la sospensione di idratazione o alimentazione artificiale, il trattamento del dolore refrattario, la comunicazione di una condizione di fine vita richiedono competenze specialistiche. Quindi il personale che si prende cura della persona inguaribile e della famiglia di quest'ultima non necessariamente deve essere un "esperto" di CP nelle fasi iniziali di malattia, ma lo deve essere nelle successive fasi del prendersi cura⁴⁰, che si rivelano sicuramente più impegnative.

Il CSB ritiene che tutto il personale sanitario debba ricevere una formazione di base, *pre-lauream*, in Cure Palliative, che consenta di riconoscere i bisogni di un paziente affetto da malattia cronica

⁴⁰ Corsi *pre-lauream* dedicati possono essere utili per una formazione di base; Master o Scuole di specializzazione possono invece essere necessarie per una formazione "specialistica" certificata e abilitante, con una quota di esperienza professionalizzante adeguata; programmi di formazione continua e di aggiornamento non universitario garantiscono un affinamento di competenze sul tema, purché siano inseriti in corsi estremamente focalizzati, condotti da docenti di riconosciuta preparazione sul piano sia della formazione, sia della impostazione del problema, sia delle competenze didattiche.

inguaribile a decorso invalidante (e della famiglia) e di agire con modalità proporzionate ad essi. Se tali bisogni vanno oltre le competenze cliniche di base di un qualsiasi professionista della salute, si rende necessario l'intervento di specialisti che, in campo medico, si identificano nei palliativisti⁴¹.

DOVE VENGONO ATTUATE (LA RETE: DOMICILIO, *HOSPICE*, STRUTTURE OSPEDALIERE)

Un sistema sanitario moderno impostato soprattutto per problematiche trasversali quali le Cure Palliative poggia su strutture di rete, i cui nodi sono il domicilio, gli ospedali, gli *Hospice*. In tali nodi, per definizione tra loro collegati, i professionisti del settore devono operare in maniera integrata.

L'*Hospice* e il domicilio sono le strutture nodali meglio definite. Diversa invece, e più complessa, è la funzione nodale dell'ospedale. Ancora oggi, in molti Paesi occidentali, la persona in fase di terminalità per malattie croniche degenerative viene ricoverata in ospedale, struttura che ha come obiettivo principale il trattamento delle fasi acute della malattia, non la presa in cura della persona in fase di terminalità e, se non ha previsto al suo interno una sezione per la palliazione, non offre una assistenza adeguata ai bisogni di malato e famiglia. Ne consegue il rischio di trattamenti inadeguati caratterizzati da un eccesso di interventi medici, quali una rianimazione non opportuna oppure di esami strumentali a volte invasivi, ma inutili, ai fini di un piano di cura ben rapportato alle aspettative di vita.

Rinforzare la attività della rete di CP significa, da un lato, cercare di ridurre gli accessi in ospedale, sostenendo le attività relative sul territorio attraverso ambulatori dedicati e potenziando le cure domiciliari con il reclutamento di personale in grado di preparare alla ineluttabilità dell'esito fatale, con priorità assoluta alla qualità della vita. Nel contempo, team mobili di CP intraospedalieri, corredati da ambulatori e, possibilmente, da un reparto di continuità assistenziale, che agiscono in collaborazione con gli specialisti di organo o apparati per la cura delle persone ricoverate in condizioni croniche evolutive gravi, sono considerati provvedimenti non più differibili in una sanità moderna.

IL PROFONDO VALORE BIOETICO DELLE CURE PALLIATIVE

La medicina palliativa sembrerebbe essere l'unica branca medica a soffrire di una originale forma di "schizofrenia": riconosciuta unanimemente come una necessità clinica e un dovere etico, è ancora scarsamente utilizzata ed è soggetta a un'amplissima varietà di infondati pregiudizi e false paure in rapporto all'oscillante prevalenza di un'interpretazione in termini di accanimento terapeutico o di una forma di lenta eutanasia. Il fatto dimostra quanto siamo ancora distanti dall'onestà intellettuale necessaria a conoscere profondamente tali argomenti, anche se il mancato utilizzo della terapia palliativa, oltre che immotivato scientificamente e ingiustificato eticamente, si configura in ambito medico-legale come un atto di malpractice per inadeguata condotta professionale.

⁴¹ La figura del medico palliativista è descritta nel precedente capitolo "**Gli attori del processo decisionale**".

I PREGIUDIZI

Uno dei motivi che ostacolano la piena attuazione della medicina palliativa è il persistere di alcuni pregiudizi sull'utilizzo degli oppiacei.

La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità rileva come, nonostante la pubblicazione di numerose Linee-guida internazionali, vi siano ancora professionisti sanitari che, per motivazioni che afferiscono principalmente a ingiustificate credenze sull'uso degli oppioidi e a difficoltà organizzative e istituzionali che ostacolano la disponibilità dei farmaci⁴², non possiedono - o sono incapaci di attuare nella pratica clinica - le necessarie conoscenze sulla terapia del dolore⁴³.

In particolare, la causa più frequente di un inadeguato trattamento del dolore sarebbe da ricercare nella cosiddetta *oppiofobia*, o paura di dipendenza, nonostante l'evidenza scientifica della irrilevanza di tale fenomeno nelle persone che utilizzano gli oppioidi per finalità analgesiche⁴⁴.

L'*oppiofobia*, oltre che condizionare il trattamento, rappresenta ancora oggi una barriera culturale non solo ad un'appropriata somministrazione di tali farmaci, ma anche ad una piena aderenza terapeutica da parte della persona malata, che tende sempre più frequentemente a ricercare - e dare credito a - notizie reperite da fonti non scientifiche, come i social media, che evidenziano per lo più gli aspetti più clamorosi legati all'abuso di tali sostanze, a scapito dell'efficacia garantita dall'utilizzo razionale sotto controllo medico.

A ciò si aggiunge l'impossibilità di proseguire a domicilio la terapia intrapresa in ospedale nei casi in cui il medico di base non abbia ricevuto un'adeguata formazione in tale ambito o esistano ostacoli normativi e burocratici alla prescrizione di oppiacei e morfina.

ORGANIZZAZIONE E COSTI

Tra le voci che incidono maggiormente sulla spesa nei Servizi Sanitari Nazionali vi è quella relativa ai farmaci, spesso soggetta a criteri di razionamento, piuttosto che a procedure di corretta allocazione delle risorse basate su principi di razionalizzazione e di evidenze scientifiche.

Il controllo efficace del dolore è uno degli esempi più evidenti della corretta gestione dei costi che, a livello domiciliare, si identificano esclusivamente con il prezzo dei farmaci: quando infatti il dolore

⁴² Riguardo ai pregiudizi sull'uso degli oppiacei si veda: Mercadante S, *Pregiudizi sull'uso degli oppiacei* ([HTTP://WWW.MEDINES.IT/NEWS,2270](http://www.medicines.it/news/2270)); Gunnarsdottir S, Donovan HS, Serlin RC, et al. *Patient-related barriers to pain management: the Barriers Questionnaire II (BQ-II)*. Pain 2002; 99: 385-396; Maltoni M. *Opioids, pain, and fear*. Ann Oncol 2008; 19: 5-7

⁴³ World Health Organization technical report series. *Cancer pain relief and palliative care* (804). Geneva, WHO, 1990.

⁴⁴ Paradossalmente, le evidenze scientifiche dimostrano che i pazienti in cui il dolore non è controllato manifestano un atteggiamento di pseudo-dipendenza per la richiesta di dosi superiori a quelle prescritte. Tale comportamento, che viene infatti erroneamente attribuito ad una condizione di dipendenza farmacologica, in realtà è legato alla scelta da parte dei professionisti sanitari di ridurre al minimo l'intensità del dolore e può essere risolto più semplicemente con un aggiustamento posologico adeguato a raggiungere la dose efficace.

non è controllato secondo i criteri dell'appropriatezza, la conseguente ospedalizzazione in regime di urgenza provoca necessariamente un aggravio di spesa.

È bene evidenziare che i costi non comprendono solo quelli economici riferibili alla struttura di cura, ma anche quelli indiretti tangibili – corrispondenti alla perdita di produttività e ai mancati guadagni di persona e familiari - e intangibili - rappresentati dalla sofferenza e della conseguente diminuita qualità di vita.

Un altro dato economicamente rilevante, all'interno di un approccio assistenziale moderno e nel rispetto della dignità umana nella sofferenza, si racchiude nell'espressione "continuità di cura". Infatti, al vecchio sistema assistenziale, basato sull'ospedalizzazione come momento centrale e spesso unico di un'intera vicenda di malattia, si sostituisce, oggi, un criterio innovativo. Il momento "ospedaliero" della vicenda clinica si concentra oggi, più vantaggiosamente, alle sole fasi della diagnosi e delle prime cure; il ricovero si risolve, quindi, in uno spazio temporale più ristretto, rispetto a quanto succedeva in passato. Inoltre, per garantire un'opportuna continuità assistenziale, è previsto che il proseguimento delle cure avvenga in ambienti residenziali (*Hospice*, Residenze Sanitarie Assistenziali, Case-Famiglia, ecc.) o presso il domicilio della persona malata. In questo passaggio integrato, c'è un indubbio, duplice vantaggio: all'inevitabile abbattimento delle spese, un tempo squilibrate in direzione ospedaliera, si affianca, infatti, il maggior *comfort* offerto dalle pareti domestiche o da quelle residenziali, dove un'équipe assistenziale garantisce la prosecuzione delle cure approntate inizialmente in reparto. Il passaggio di *setting*, dall'ospedale al domicilio, avviene in modalità "protetta": ciò significa che la presa in carico del malato e del relativo nucleo familiare, in un virtuale "passaggio di consegne" dal personale ospedaliero a quello dell'assistenza domiciliare, avviene prima della dimissione, al capezzale della persona.

Le strutture destinate ad accogliere il nucleo malato-famiglia, sia quelle residenziali sia quelle che garantiscono l'assistenza a domicilio, sono integrate sotto forma di "rete"; ciò significa che, secondo modalità semplici e poco dispendiose, potranno consentire il libero passaggio al loro interno, da un *setting* assistenziale all'altro, assecondando le esigenze (cliniche, sociali, relazionali) che dovessero presentarsi. All'interno di questa "rete" si trovano tutte le risposte assistenziali legate alla vicenda clinica della persona; saranno, quindi, dissuasi i ricorsi a strutture di emergenza, evitati ricoveri inappropriati presso altre strutture, allontanati il più possibile eventuali futuri rimedi alternativi, dispendiosi in termini economici e, spesso, fonte di ulteriore sofferenza.

La nascita e lo sviluppo della "rete", nelle sue parti costitutive, l'integrazione delle stesse e le procedure che consentono la governance del sistema sono, di norma, affidati a personale specializzato, dotato di competenze manageriali e di un'impeccabile conoscenza delle delicate dinamiche riguardanti le vicende assistenziali di persone malate, giunte al termine della vita⁴⁵.

⁴⁵ AGENAS (Agenzia Nazionale per i servizi sanitari Regionali), *Studio osservazionale sull'applicazione di un modello integrato di cure palliative domiciliari nell'ambito della rete locale di assistenza a favore di persone con patologie evolutive con limitata aspettativa di vita*. <http://www.italialongeva.it/long-term-care-one-2/>

In conclusione, è necessario che tutti gli attori del processo decisionale effettuino le proprie scelte nella consapevolezza che le CP più costose sono quelle non efficaci e quelle che non vengono erogate⁴⁶.

Una corretta allocazione delle risorse, quindi, non può che scaturire da una adeguata competenza farmacologica e da un continuo aggiornamento scientifico.

LE CURE PALLIATIVE COME “DIRITTO” UMANO?

Un aspetto bioetico prioritario consiste nel garantire l’equità nell’offerta di CP, in ragione della portata, dell’impatto e dell’accessibilità di queste ultime⁴⁷.

In merito alla portata, le Cure Palliative riguardano un settore importante e significativo della popolazione in ogni Paese. È stato calcolato che in Europa tre su quattro persone morenti necessitano di CP di base e almeno la metà di questi ha bisogno di CP specializzate⁴⁸; nel mondo, invece, solo una su dieci persone che necessitano di CP ha la possibilità di riceverle⁴⁹.

Per quanto riguarda l’impatto, la sofferenza colpisce non solo i pazienti terminali, ma anche le loro famiglie. Importanti ricadute in termini di dolore e sofferenza possono essere limitate attraverso appropriate cure mediche palliative.

Infine, l’accessibilità delle CP è possibile per qualunque genere di sistema-salute fondato su un’efficace organizzazione di assistenza sanitaria, dal momento che l’implementazione della terapia del dolore non richiede per sua natura spese elevate, ma è connessa soprattutto alla formazione sanitaria dei professionisti, a differenza di quanto riscontrabile in altri settori in cui i costi elevati sono legati allo sviluppo tecnologico.

L’equità nell’accesso alle Cure Palliative discende dalla più ampia affermazione di equità nell’accesso alle cure sanitarie sancite nella Convenzione di Oviedo, all’Art. 3, **Accesso equo alle cure sanitarie**: «Le Parti prendono, tenuto conto dei bisogni della salute e delle risorse disponibili, le misure appropriate in vista di assicurare, ciascuna nella propria sfera di giurisdizione, un accesso equo a cure della salute di qualità appropriata».

⁴⁶ Mercadante S, *Pregiudizi.*, cit.

⁴⁷ Rogelio Altisent, *Equity and Palliative Medicine in Europe*, intervento all’International Conference “20th anniversary of the Oviedo Convention: relevance and challenges”, Strasburgo, 24-25 Ottobre 2017. (<https://www.coe.int/en/web/bioethics/20th-anniversary-of-the-oviedo-convention>).

⁴⁸ Indagine ATLANTES, Università di Navarra, *ATLANTES: Human Dignity, Advanced Illness and Palliative Care* (<https://www.unav.edu/en/web/instituto-cultura-y-sociedad/proyecto-atlantes>).

⁴⁹ WPCA (Worldwide Palliative Care Alliance) e WHO (World Health Organization), *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. 2014. Esso rappresenta il primo documento dedicato alla mappatura della necessità e della disponibilità di Cure Palliative a livello globale. Dai suoi dati emerge che nel 2011 circa 3 milioni di pazienti hanno ricevuto CP, la stragrande maggioranza alla fine della loro vita, e che, sebbene la maggior parte delle CP sia fornita nei Paesi ad alto reddito, quasi l’80% del fabbisogno globale di CP ricade nei Paesi a basso e medio reddito. Solo 20 Paesi dispongono di CP ben integrate nei loro sistemi sanitari.

Proprio sul problema della disparità nell'offerta di CP nel mondo, da alcuni anni si sta sviluppando un vivace dibattito internazionale che pone in evidenza come la maggior parte dei Paesi non abbia né politiche formali di CP né servizi di CP integrate, non soddisfi le Linee Guida internazionali di base nella disponibilità di CP e sia dotata di una legislazione o di politiche con effetti limitanti l'accesso all'impiego di oppioidi per scopi medici.

Emerge, pertanto, una disparità globale riguardo alle risorse e alle infrastrutture dedicate alla cura delle persone con malattie limitanti la vita.

Sulla base di tali evidenze, in letteratura si discute sulla necessità di inserire le Cure Palliative tra i diritti umani⁵⁰.

L'affermazione che il sollievo dalla sofferenza è un obiettivo congiunto della medicina e dei diritti umani e che il sollievo dalla sofferenza e dal dolore dei pazienti terminali è un diritto umano risale ai primi anni '90⁵¹.

Recentemente, tale asserzione è presente in numerosi documenti e dichiarazioni internazionali⁵².

In particolare, in un commento sul diritto alla salute del 2000, il Comitato che supervisiona l'ICESCR⁵³ individua tra "gli obblighi principali" delle nazioni firmatarie anche l'accesso a strutture sanitarie, beni e servizi su una base non discriminatoria e la fornitura di "farmaci essenziali", secondo la definizione dell'OMS, e ritiene fondamentale fornire «attenzione e prendersi cura di malati cronici e terminali, risparmiando evitabili dolori e permettendo loro di morire con dignità»⁵⁴. La Risoluzione 2014 dell'Assemblea Mondiale della Sanità⁵⁵, dichiarando che le CP sono una parte essenziale di

⁵⁰ Brennen F. *Palliative care as an international human right*. Journal of Pain and Symptom Management 2007; 33(5):494–499.

⁵¹ Somerville M. *Human rights and medicine: the relief of suffering*. In: Cotler I, Eliadis FP, eds. *International human rights law: Theory and practice*. Montreal: Canadian Human Rights Foundation, 1992:505e522.

⁵² Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology. *Quality end-of-life care: The right of every Canadian. Final report of the Subcommittee to Update of Life and Death*. Ottawa: Senate of Canada, 2000; Sebuyira LM, Mwangi-Powell F, Perira J, Spence C. *The Cape Town Palliative Care Declaration: home-grown solutions for sub-Saharan Africa*. J Palliat Med 2003;6(3):341e343; Council of Europe. *Recommendation 24 of 2003*. Adopted by the European Committee of Ministers on November 12, 2003; Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, et al. *A new international framework for palliative care*. Eur J Cancer 2004;40:2192e2200; *The Korea Declaration. Report of the Second Global Summit of National Hospice and Palliative Care Associations*, Seoul, March 2005. Available at http://www.worldday.org/documents/Korea_Declaration.doc. Accessed April 1, 2007.

⁵³ Committee on Economic, Social and Cultural Rights (Comitato delle Nazioni Unite sui Diritti Economici, Sociali e Culturali), *Commento Generale* n. 14, 11 Maggio 2000.

⁵⁴ Committee on Economic, Social and Cultural Rights. General Comment No. 14. *The rights to the highest attainable standard of health (Article 12 of the Covenant)*, 22nd Session Aprile May 2000 E/C 12/2000/4, par.43. L'importanza di questa forma di assistenza viene sottolineata dal piano d'azione globale dell'OMS per la prevenzione e il controllo delle malattie non trasmissibili 2013-2020 concordato dagli Stati membri dell'OMS nel 2013.

⁵⁵ WHA (World Health Assembly, organo legislativo dell'OMS) *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*, 2014.

tutti i sistemi sanitari, compie un passo importante per sollecitare gli Stati membri a sviluppare le politiche a sostegno.

A livello globale, infatti, lo sviluppo dei programmi è ostacolato dalla mancanza di consapevolezza dell'esistenza e della specificità delle CP da parte di tutti i soggetti interessati (cittadini, professionisti della salute, decisori e mezzi di comunicazione che forniscono informazioni sulle questioni del fine vita).

La realizzazione di progetti di CP risulta particolarmente difficile nei modelli di gestione sanitaria basati sulla salute come prodotto fondato su risultati misurabili economicamente: secondo tale modello, qualsiasi cura offerta a pazienti inguaribili o terminali è di per sé un cattivo investimento che, rivolto a persone con prognosi infausta, rappresenta una spesa difficilmente giustificabile⁵⁶.

In tale contesto sono fondamentali le indicazioni contenute nel Programma sui farmaci essenziali⁵⁷ dell'OMS, in base alle quali l'accesso alle CP rappresenta parte del contenuto minimo di base del diritto al più alto livello di salute raggiungibile.

Secondo tali Raccomandazioni, tutti i Paesi dovrebbero adottare una politica nazionale di Cure Palliative, assicurare la formazione e l'educazione dei professionisti della salute anche attraverso programmi di formazione congiunta internazionale, promuovere la consapevolezza pubblica relativa, assicurare la disponibilità di oppioidi in tutte le strutture sanitarie e garantire gli standard minimi per alleviare il dolore⁵⁸.

Analogamente, dalle Dichiarazioni del Comitato delle Nazioni Unite contro la Tortura e altre Pene o Trattamenti Crudeli, Inumani o Degradanti, emerge che negare l'accesso al sollievo dal dolore può rappresentare una modalità di trattamento inumano e degradante⁵⁹.

Va sottolineato come in questi documenti delle Nazioni Unite non si affermi un diritto esplicito alle Cure Palliative. Nondimeno, l'Organizzazione Mondiale della Sanità fornisce una definizione della salute come «*la capacità di adattamento e di auto gestirsi di fronte alle sfide sociali, fisiche ed*

⁵⁶ Comoretto N, "PAL-LIFE Project: International Advisory Working Group on Diffusion and Development of Palliative Care in the World" - First Meeting Report, Journal of Palliative Medicine, 2017, Sep;20(9):913-914. doi: 10.1089/jpm.2017.0237. Epub 2017 Jun 6.

⁵⁷ L'elenco OMS aggiornato dei farmaci essenziali è del marzo 2017: WHO Model List of Essential Medicines, 20th List: <http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/>. Esso contiene 21 farmaci per Cure Palliative.

⁵⁸ L'OMS ha formulato Raccomandazioni generali per i diversi contesti di risorse: per i Paesi con bassa disponibilità, l'assistenza domiciliare è probabilmente il modo migliore per ottenere cure di buona qualità; nei Paesi con risorse di medio livello, i servizi dovrebbero essere forniti da cliniche dedicate all'assistenza sanitaria di base e da assistenza domiciliare; in Paesi con risorse elevate, esiste una varietà di opzioni, tra cui l'assistenza domiciliare.

⁵⁹ Su questo argomento si rimanda alla *Convenzione ONU contro la tortura e altre pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti*, adottata nel 1984 e ai recenti discorsi del Relatore Speciale delle Nazioni Unite sulla tortura e altre pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti, reperibili al seguente indirizzo: <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Torture/SRTorture/Pages/SRTortureIndex.aspx>

emotive»⁶⁰ ed in essa in tal modo ricomprende quella delle persone con aspettativa di vita limitata e indirettamente le stesse Cure Palliative. Le CP diventano quindi parte di un *continuum* di assistenza sanitaria per tutte le persone.

Nell'ampio dibattito internazionale, dunque, si discute di un diritto alle Cure Palliative, che sarebbe ricompreso implicitamente nel diritto alla salute⁶¹.

Il CSB, consapevole dell'ampiezza e della crucialità bioetica degli aspetti relativi alle situazioni del fine vita, ritiene che il "diritto" alle Cure Palliative possa declinarsi in una risposta ragionevole e appropriata alle esigenze di ogni singola persona malata, nella consapevolezza che nessun professionista della salute, nell'ambito della propria responsabilità professionale, possa mai garantire un'assenza totale della sofferenza.

CONCLUSIONI

Il capitolo della gestione del fine vita, tema nel quale si inseriscono le Cure Palliative, per poter esitare in un programma veramente utile, non può essere disgiunto dalla valutazione del contesto culturale, sociale e personale della persona malata e della famiglia. I concetti di inguaribilità e di morte imminente vanno analizzati nel dettaglio di volta in volta. L'attaccamento alla vita e il rifiuto della morte possono comportare il rischio di istituire terapie futili, se non dannose, che vanno evitate nonostante la speranza che vi possono riporre la persona malata o la famiglia. Al contrario, deve essere sostenuta l'attivazione di terapie mirate al benessere della persona malata nel rispetto di quanto sostenuto nel capitolo dedicato alla comunicazione, intesa come parte integrante dell'intero processo e come tale da tutelare e riconoscere come "tempo di cura".

⁶⁰ Questa definizione, presentata nel 2011, pone l'accento sulla capacità dell'uomo/persona di convivere con la malattia nelle sue varie fasi, pur considerando che l'invecchiamento e la cronicità influenzeranno le modalità di misurazione /valutazione dello stato di salute. Tale proposta pone al centro del ragionamento il paziente/persona, prevedendo, però, che attraverso lo sviluppo di risorse interne, tipiche di ciascun individuo, si possano affrontare con successo anche condizioni di malattia e disabilità.

⁶¹ Tra le Dichiarazioni Internazionali delle varie Società di Cure Palliative si citano: *The Cape Town Palliative Care Declaration*, 2002 (che sottolinea quattro punti fondamentali: 1. Le cure palliative sono un diritto di ogni adulto e bambino con una malattia che limita la vita. 2. I farmaci appropriati, compresi gli oppioidi forti, dovrebbero essere resi accessibili a tutti i pazienti che li richiedono in ogni paese subsahariano e a tutti i livelli di cura. 3. L'istituzione di programmi educativi è necessaria a tutti i livelli del continuum di apprendimento. 4. Le cure palliative dovrebbero essere fornite a tutti i livelli di cura ma per guidare e promuovere le pur sempre fondamentali le cure primarie, è necessario al tempo stesso istituire squadre di livello secondario e terziario Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, et al. *A new international framework for palliative care*. Eur J Cancer 2004;40:2192e2200 (secondo cui "dovrebbe esserci libero accesso alle cure palliative per tutti i malati di cancro, come diritto umano fondamentale"); *The Korea Declaration*. Report of the Second Global Summit of National Hospice and Palliative Care Associations, Seoul, March 2005 (che afferma che i governi devono "rendere un diritto umano l'accesso alle cure ospedaliere e alle Cure Palliative" e invita i governi a includere le CP nell'insieme della politica sanitaria, integrare la formazione in CP nei curricula degli operatori sanitari, garantire la disponibilità e l'accessibilità economica di tutti i farmaci necessari, in particolare degli oppioidi. http://www.worldday.org/documents/Korea_Declaration.doc); *Montreal Statement on the Human Right to Essential Medicines* 2005 (che collega espressamente il diritto internazionale alla salute con l'accesso universale a tali farmaci essenziali: <http://www.ethics.harvard.edu/download/pogge2.pdf>).

Da quanto esposto emerge la necessità di un riconoscimento delle Cure Palliative come essenziali all'assistenza intesa come rispetto dei diritti della persona il cui *well being* deve essere garantito dal sistema sociale in tutte le fasi dell'esistenza, sotto forma di strutture organizzate in rete in cui opera personale dotato di competenze specifiche.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA DI RIFERIMENTO

1. WHA (World Health Assembly), *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*, 2014.
2. AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica), *Linee Guida. Terapia del dolore in Oncologia*, 2016.
3. Bruera E. *Sulle Cure Palliative*. Lectio magistralis – Seminari di Bentivoglio (26 marzo 2011). Collana PalliAttiva © 2012. ISBN 978-88-97620-00-6. EBOOK ISBN 978-88-97620-79-2.
4. Biasco G. *Comunicare e curare. La comunicazione in medicina: dalla diagnosi alle cure palliative*. Collana PalliAttiva © 2013 Pag. 372. ISBN 978-88-97620-02-0. EBOOK ISBN 978-88-97620-80-8.
5. SIAARTI – Gruppo di Studio Bioetica – Coordinatore Dr. Alberto Giannini Grandi. *Insufficienze d'organo "end stage": cure intensive o cure palliative? - "Documento condiviso" per una pianificazione delle scelte di cura*- Documento approvato dal Consiglio Direttivo SIAARTI in data 22 aprile 2013.
6. Centeno C, Bolognesi D, Biasco G. *Comparative analysis of specialization in palliative medicine processes within the World Health Organization European region*. J Pain Symptom Manage. 2015 May;49(5):861-70. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.10.019. Epub 2015 Jan 24.
7. Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, Abernethy A, Rondelli R, Savorani G, Salera M, Dall'Olio FG, Galli G, Biasco G; on behalf of the SUQ-P group. *The 'surprise' question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners*. Palliat Med. 2014 Jul;28(7):959-964. Epub 2014 Mar 24.
8. Pallotti MC, Noguera-Tejedor A, Rhee JY, Moroni M, Biasco G, Centeno C. *Palliative medicine in Mediterranean countries: different approaches, same philosophy*. BMJ Support Palliat Care. 2017 Jul 14. pii: bmjspcare-2017-001311. doi: 10.1136/bmjspcare-2017-001311. [Epub ahead of print]
9. Noguera A, Bolognesi D, Garralda E, Beccaro M, Kotlinska-Lemieszek A, Furst CJ, Ellershaw J, Elsner F, Csikos A, Filbet M, Biasco G, Centeno C. *How Do Experienced Professors Teach Palliative Medicine in European Universities? A Cross-Case Analysis of Eight Undergraduate Educational Programs*. J Palliat Med. 2018 Jul 9. doi: 10.1089/jpm.2018.0071. [Epub ahead of print].
10. Borgia L. *Il dolore e le cure palliative: aspetti etici*, in S. Lubrani, *Morfina ultima dea*, Edizioni Tracce, Pescara. 2005.
11. Borgia L. *Il profondo significato etico delle cure palliative*. Professione - Cultura e pratica del medico d'oggi, n. 8 (ottobre 2005), pp. 33-37.

12. Bolognesi D., Centeno C. y Biasco G. *Specialisation in Palliative Medicine for Physicians in Europe 2014* - A supplement of the EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Milan: EAPC Press, 2014
13. Elsner F, Centeno C, Cetto G, De Conno, F, Ellershaw J, Eychmuller S, Filbet M, Larkin P, Mason S. *Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) For the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine At European Medical Schools*. Milano: EAPC (European Association for Palliative Care), 2013.
14. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C (2013). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica*. Edición cartográfica 2013. Houston: IAHPC Press.
15. Rhee JY, Luyirika E, Namisango E, Powell RA, Garralda E, Pons JJ, et al. *APCA Atlas of Palliative Care in Africa*. Houston: AHPC Press; 2017.
16. Osman H, Rihan A, Garralda E, Rhee JY, Pons JJ, de Lima L, et al. *Atlas of Palliative Care in the Eastern Mediterranean Region*. Houston: IAHPC Press; 2017.

CURE PALLIATIVE IN ETÀ PEDIATRICA

Le Cure Palliative Pediatriche rappresentano molto di più di una presa in carico

F. Benini⁶²

Riconoscere e accettare la sofferenza del bambino è molto difficile sul piano emotivo, per cui il tema delle Cure Palliative riferite all'età pediatrica suscita spesso un profondo disagio nel nostro contesto socio-culturale.

Il malessere nell'affrontare una tematica così complessa ha radici profonde e si può cogliere anche nel fatto che nel vocabolario della lingua italiana manca un termine in grado di definire la condizione di un genitore che perde il proprio bambino, diversamente da quanto si registra per un bambino che, perdendo un genitore, diventa "orfano", oppure per un coniuge che, perdendo il compagno, diventa "vedovo/a".

La negazione difensiva dell'idea del dolore, della malattia grave e della morte del bambino comporta, come naturale conseguenza, il silenzio sul tema.

Eppure l'incidenza delle malattie croniche inguaribili nel bambino è in costante aumento nei Paesi occidentali, in quanto il progresso medico e tecnologico degli ultimi decenni, riducendo significativamente la mortalità, ha fatto aumentare il numero di bambini affetti da malattie gravi ed inguaribili⁶³.

Pertanto il problema delle malattie croniche progressive invalidanti e della conseguente necessità di Cure Palliative anche in età pediatrica sta assumendo una posizione non più marginale nell'ambito della coscienza sociale ed in quella dei decisori politici.

LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS-WHO) ha definito le CPP come *«la presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino affetto da malattia inguaribile e della sua famiglia, curandone gli aspetti sanitari assistenziali, psicologici, sociali, economici, religiosi»*⁶⁴.

⁶² Pediatra. Responsabile del Centro di Riferimento Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche.

⁶³ In Europa la prevalenza di bambini con condizioni "life-limiting" (si veda la definizione nel glossario), stimata nel 2007 pari a 16 casi/10.000 minori (0-18 anni di età), si è raddoppiata in pochi anni, arrivando nel 2010 ad una stima di 32 casi/10.000 minori (Fraser LK, Miller M, Hain R et al, *Rising National Prevalence of life-limiting conditions in children in England*. Pediatrics 2012; 129 (4) :923-929). In Italia almeno 12.000 bambini con condizioni "life-limiting" sarebbero eleggibili alle Cure palliative (Benini F, Ferrante A, Buzzzone S et al, *Childhood deaths in Italy*. EJPC, 2008; 15 (2): 77-81). Nella Repubblica di San Marino, pur non disponendo di dati epidemiologici precisi, si può stimare una prevalenza di minori (0-18 anni) con condizioni "life-limiting" di circa un decina di casi, con un rapporto pari a circa 25 casi/10.000.

⁶⁴ World Health Organization, *Cancer pain Relief and Palliative Care in Children*. Geneva. WHO-IASP 1998

I principi enunciati in tale definizione sono uguali a quelli dell'adulto, ma rispetto a questi ultimi si articolano inevitabilmente in una gamma di condizioni che hanno fisionomie evolutive cliniche, aspettative di vita e implicazioni sociali, spirituali, religiose, familiari, differenti.

Così come nell'adulto, anche nel bambino i criteri di attivazione di Cure Palliative sono rappresentati dall'assenza di una terapia che consenta la guarigione della malattia e dalla presenza di bisogni complessi che richiedono risposte multispecialistiche.

Come indicato dalla specifica commissione dell'Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP), «*Le Cure Palliative non precludono una concomitante terapia curativa, iniziano preferibilmente alla diagnosi e continuano durante tutta la storia della malattia prendendosi carico della risposta ai bisogni*»⁶⁵ che, essendo molteplici e diversi in relazione all'aggravamento dello stato clinico, richiedono la messa in campo di competenze differenti.

L'identificazione della gravità, in genere progressiva, di uno stato patologico cronico inguaribile e il relativo grado di competenza professionale sono schematicamente rappresentati da tre livelli⁶⁶:

- 1) le situazioni meno gravi e più frequenti, le cui cure sono praticabili da tutti gli operatori sanitari (approccio palliativo di base);
- 2) i quadri più complessi che richiedono competenze da parte di professionisti preparati, anche se non esclusivamente dedicati alle Cure Palliative (CP "generali");
- 3) le condizioni particolarmente gravi che richiedono l'intervento di équipe multiprofessionali specificamente dedicate e dotate di competenze di alto livello (CP "specialistiche").

La presa in carico del paziente terminale richiede in genere, anche se non esclusivamente, un approccio palliativo specialistico.

I BISOGNI DEL BAMBINO E DELLA FAMIGLIA

La chiamata in campo di molte e diverse competenze, particolarmente necessarie nelle situazioni di salute più gravi, implica una valutazione della tipologia dei bisogni. Anche per questo argomento, oltre che per la valutazione della complessità clinica, si ricorre ad uno schema che identifica:

- **bisogni clinici**: che richiedono misurazione e controllo dei sintomi, in particolare del dolore, dopo opportuna definizione del piano assistenziale;
- **bisogni psicologici** del bambino e della famiglia;
- **bisogni sociali**, quali istruzione, gioco, sostegno economico, servizi;
- **bisogni spirituali** di bambino e famiglia.

I bisogni psicologici, di comunicazione, di socialità e di spiritualità sono spesso non adeguatamente affrontati e le risposte vengono delegate in gran parte alla famiglia, che è essa stessa parte

⁶⁵ Commissione Cure Palliative AIEOP (Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica), *Le cure palliative pediatriche nei Centri AIEOP*, Position Paper. 2017

⁶⁶ Documento tecnico del Ministero della Salute Italiana, *Cure palliative rivolte al neonato, bambino ed adolescente*, 2008. www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_797_allegato.pdf

integrante del programma di CPP e come tale esprime bisogni (anche di carattere economico) a cui devono essere offerte soluzioni adeguate.

L'intero nucleo familiare partecipa al piano di cura perché in quest'ultimo è coinvolto dall'insieme dei costi sociali ed economici dell'inguaribilità del bambino.

Il percorso di un bambino morente può avere effetti devastanti anche a lungo termine, oltre che nei genitori, in particolare nei fratelli e nelle altre figure più fragili della famiglia⁶⁷. Pertanto le CPP devono saper rispondere anche ad una tale emergenza con programmi di gestione ed elaborazione del lutto che non si esauriscano con l'evento morte, ma seguano la famiglia nel tempo.

Alcune indagini condotte in vari Paesi, nonostante la diversa natura geografica, sociale e organizzativa, hanno evidenziato una sorprendente omogeneità dei bisogni⁶⁸:

- le famiglie e gli stessi bambini preferiscono che le cure vengano realizzate soprattutto a casa;
- la disponibilità di servizi di «sollevio» viene ritenuta essenziale;
- l'accessibilità ad eventuali servizi di CPP è spesso condizionata dal luogo dove il bambino vive e dal tipo di patologia, risultando maggiore per chi è affetto da malattia oncologica;
- le risorse dedicate alle CPP vengono considerate inadeguate;
- la comunicazione fra i diversi professionisti che seguono il bambino è difficoltosa e dovrebbe essere implementata;
- si avverte la necessità di un'adeguata e specifica formazione alle CPP da parte dei professionisti, sanitari e sociali e dei volontari coinvolti.

DOVE REALIZZARE LE CPP

In analogia a quanto avviene nell'adulto, la risposta a tali diversi e complessi bisogni di bambini e famiglie prevede sostanzialmente due modelli di offerta di CPP: quello residenziale (*Hospice*, oppure ospedale con sezioni dedicate) e quello domiciliare.

Entrambi presentano vantaggi e svantaggi, anche se il modello domiciliare risponde complessivamente meglio ai bisogni dell'insieme "bambino-caregiver-parenti-amici". Il domicilio riduce i sentimenti di paura, isolamento ed impotenza, permette al bambino di partecipare alle attività familiari con un'importante opportunità di comunicazione e di socializzazione, consente agli altri membri della famiglia di condividere la responsabilità dell'assistenza.

Il dualismo tra *Hospice* e assistenza domiciliare è comunque sostanzialmente concettuale.

⁶⁷ Nagera H, Vincent van Gogh. *A Psychological Study*. George, Allen & Unwin. London 1967; SOLEMANI H, *Childhood bereavement. The effects on parents and siblings*. Unpublished 1979; Sabbadini A, *Il Bambino Sostitutivo*. Doppio Sogno, London, 1987.

⁶⁸ Graig F, Abu-Saad H, Benini F, et al. *IMPaCCT standards for paediatric palliative care in Europe*. EJPC 2007; 14(3): 109-114. Soutter J, Bond S, Craft A. *Families of Misfortune: proposed strategy in Northern Region for the care of children with life threatening illnesses, and their families*. Department of Child Health and Centre for Health Services Research, University of Newcastle upon Tyne, 1994.

Sul piano pratico la disponibilità di Hospice pediatrici è molto limitata in quasi tutto il mondo. D'altra parte il contesto ospedaliero, anche se in sezioni dedicate, è spesso inadeguato a svolgere una funzione di reale palliazione a "tutto campo". L'area domiciliare, pertanto, in questo momento va seguita e potenziata al meglio per evitare il ricorso ad una assistenza residenziale che, come appena rilevato, è piuttosto carente e richiederebbe un impegno economico, strategico-organizzativo e culturale di non semplice e rapida realizzazione.

Il CSB ritiene che ogni soluzione debba sempre scaturire da un'approfondita analisi dei bisogni corrispondenti al decorso clinico della malattia. Spetta al team di CPP valutare, con la partecipazione attiva e continua della famiglia e, quando possibile del bambino, le possibilità concrete di risposta ai bisogni, clinici e non, anche in considerazione delle risorse disponibili.

Nondimeno, poiché anche le Istituzioni si trovano ad affrontare una nuova e complessa richiesta assistenziale, è importante mettere a loro disposizione dati epidemiologici aggiornati, specifiche linee guida e procedure, con indicatori e relativi standard, e proposte innovative per l'offerta di una *best practice*⁶⁹.

COME INFORMARE IL MINORE

Un'attenzione particolare merita l'informazione da fornire al minore, per le evidenti necessità di coniugare il delicato rapporto tra l'esercizio della responsabilità genitoriale e l'autonomia di scelta del bambino. Quest'ultimo, infatti, per poter esprimere il proprio assenso/dissenso alle pratiche sanitarie che lo riguardano, deve vedere riconosciuto il proprio diritto all'informazione, all'ascolto, all'autodeterminazione⁷⁰ attraverso un linguaggio comprensibile e adeguato allo sviluppo e al grado di maturazione raggiunto.

A tal fine possono rappresentare un utile ausilio materiali informativi idonei ed adeguati alle diverse fasi evolutive dell'età pediatrica, così come la raccolta delle opinioni dei minori rispetto alla tipologia di cure ricevute, attraverso sondaggi *ad hoc*.

Nella raccolta del consenso informato del minore è sempre necessario il coinvolgimento dei genitori.

Chi, nell'ambito del team di cura, valuta il grado di sviluppo e maturazione raggiunto dal minore, deve prestare attenzione alle modalità con le quali si svolgono le relazioni tra quest'ultimo ed i suoi genitori. In particolare, è necessario verificare l'assenza di possibili condizionamenti psico-patologici e il giusto equilibrio tra bisogni di protezione e autonomia propri del bambino.

LE CURE PALLIATIVE IN AMBITO PERINATALE

⁶⁹ Si veda il glossario.

⁷⁰ EACH (European Association for Children in Hospital), *Carta dei diritti del bambino in Ospedale* (nota come *Carta di EACH*), 1988. La legislazione sammarinese riconosce tale diritto anche attraverso il recepimento della *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina* (nota come *Convenzione di Oviedo*, 1997) e della *Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali* (CEDU, 1950).

Nel vasto arco temporale che contraddistingue l'età pediatrica, il periodo della nascita riveste caratteristiche peculiari di estrema delicatezza e crucialità bioetica.

Per questo il CSB ha deciso di dedicare una breve riflessione alle problematiche bioetiche del fine vita in ambito perinatale, alle quali si rivolge con crescente interesse la letteratura internazionale⁷¹, ben consapevole che la complessità e la vastità dell'argomento richiederebbero un approfondimento in uno specifico documento.

Il programma di Cure Palliative Perinatali rappresenta un dovere etico e deontologico in tutte le situazioni in cui l'avvio o il prolungamento di un supporto intensivo riveste un carattere di futilità (non prolunga la vita e non dilaziona in modo significativo la morte) e procura ulteriore dolore e sofferenza.

L'approccio multidisciplinare alle Cure Palliative Perinatali va oltre il controllo del dolore e le cure compassionevoli, e si concretizza anche nella realizzazione di un ambiente idoneo e rispettoso della riservatezza e della dignità del piccolo e della famiglia.

Tali Cure possono realizzarsi principalmente in due condizioni:

- 1- la formulazione di una diagnosi prenatale certa riguardo ad una patologia incompatibile con la vita o che abbia una prognosi infausta nelle prime epoche della vita⁷².
- 2- situazioni cliniche neonatali giudicate irreversibili, per le quali si decida di limitare i trattamenti intensivi⁷³.

⁷¹ Silberberg A, Robetto J, Grillo M. *Ethical Issues in Intrauterine Myelomeningocele Surgery*. New Bioeth. 2018 Sep 20;1-9; Phillips J, Millum J. *Valuing Stillbirths*. Bioethics. 2015 Jul;29(6):413-23; Avelin P, Rådestad I, Säflund K, Wredling R, Erlandsson K. *Parental grief and relationships after the loss of a stillborn baby*. Midwifery. 2013 Jun;29(6):668-73; Rådestad I, Malm MC, Lindgren H, Pettersson K, Larsson LL. *Being alone in silence – Mothers' experiences upon confirmation of their baby's death in utero* Midwifery. 2014 Mar;30(3); Kelley M, Rubens CE; GAPPS Review Group. *Global report on preterm birth and stillbirth (6 of 7): ethical considerations*. BMC Pregnancy Childbirth. 2010 Feb 23;10 Suppl 1:S6; Homer CS, Malata A, ten Hoop-Bender P. *Supporting women, families, and care providers after stillbirths* Lancet. 2016 Feb 6;387(10018):516-7; Heazell AE, Siassakos D, Blencowe H, Burden C, Bhutta ZA, Cacciatore J, Dang N, Das J, Flenady V, Gold KJ, Mensah OK, Millum J, Nuzum D, O'Donoghue K, Redshaw M, Rizvi A, Roberts T, Toyin Saraki HE, Storey C, Wojcieszek AM, Downe S; Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study group; Lancet Ending Preventable Stillbirths investigator group. *Stillbirths: economic and psychosocial consequences*. Lancet. 2016 Feb 6;387(10018):604-16; Peters MD, Lisy K, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. *Caring for families experiencing stillbirth: Evidence-based guidance for maternity care providers*. Women Birth. 2015 Dec;28(4):272-8; Roberts LR, Lee JW. *Autonomy and social norms in a three factor grief model predicting perinatal grief in India*. Health Care Women Int. 2014;35(3):28599; Roberts LR, Lee JW. *Autonomy and social norms in a three factor grief model predicting perinatal grief in India*. Health Care Women Int. 2014;35(3):28599; Maureen Kelley, Craig E Rubens and the GAPPS Review Group *Global report on preterm birth and stillbirth (6 of 7): ethical considerations*. BMC Pregnancy Childbirth. 2010 Feb 23;10 Suppl 1:S6.

⁷² Si pensi ai casi di malattia inguaribile (es. Trisomia 13, anencefalia, ecc.) o di prematurità estrema.

⁷³ È il caso della ventilazione o di altre procedure invasive che rivestono il carattere della futilità in quanto non conseguono reali benefici, ma pospongono transitoriamente la morte generando ulteriore sofferenza.

I fondamenti scientifici di tale approccio alle particolari circostanze in oggetto trovano espressione nelle numerose linee-guida internazionali⁷⁴, pertanto non saranno trattati dal CSB, che ritiene invece di soffermarsi su alcuni principali nodi bioetici:

A- Corretta informazione e *counselling* appropriato nella diagnosi patologica

Il CSB ritiene che la comunicazione di una diagnosi patologica riguardante il feto/neonato debba avvenire attraverso la predisposizione e l'offerta di un adeguato *counselling*, il cui obiettivo non deve limitarsi alla trasmissione di un'informazione, la più chiara e precisa possibile, ma deve comprendere il "prendersi cura" della coppia genitoriale la quale, di fronte ad una condizione imprevista ed emotivamente destabilizzante qual è la comunicazione di una diagnosi a prognosi infausta, viene coinvolta nelle delicate decisioni riguardanti l'assistenza da dedicare al proprio bambino malato.

Questi vissuti della coppia, della madre in particolare, talvolta complicati da precedenti esperienze negative che rendono ancora più fragile la persona, condizionano le inevitabili proiezioni riguardanti la qualità della loro vita futura e di quella del/dei loro bambino/i.

Di questi vissuti e di questa particolare fragilità emotionale della madre/coppia, caratterizzante l'intero percorso della nascita, deve tener conto l'équipe di cura nella pianificazione dell'intervento di *counselling* loro rivolto.

Infatti, i destabilizzanti vissuti emozionali dei genitori ostacolano, talvolta impediscono, una chiara e lucida comprensione delle informazioni loro trasmesse dal team di cura, in particolare al momento della comunicazione della diagnosi e nelle fasi immediatamente successive.

Per questo motivo, è necessario che il team di cura pianifichi tempi e modalità appropriate al singolo caso per una comunicazione efficace ed empatica, sapendo rispettare le difficoltà dei genitori ed i loro possibili "sfoghi", talvolta espressi con esplosioni di rabbia incontenibile verso il mondo intero, altre volte, con la chiusura in un "silenzio" impenetrabile.

Rendersi sempre disponibili alle loro richieste di chiarimenti, alla ripetizione di quanto più volte detto, essere sempre al loro fianco come "persone" e non solo come medici, rappresenta un importante ed insostituibile "momento di cura" per i genitori e per l'intera famiglia.

La stessa équipe, nel ricercare il necessario coinvolgimento dei genitori nelle decisioni riguardanti le cure del loro bambino e nel garantire loro una continuativa presenza e partecipazione, in questi

⁷⁴ Si citano, in particolare, fra le altre: SIN (Società Italiana di Neonatologia) e Gruppo di Studio di Analgesia e Sedazione del Neonato, *Linee guida per la prevenzione ed il trattamento del dolore nel neonato*. Biomedica, Milano 2016; RCPCH (Royal College of Paediatrics and Child Health) e Chelsea and Westminster Hospital NHS Foundation Trust, *Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units*, 2014; NICE (National Institute for Health and Care Excellence), *End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management*. 2016.

difficili momenti, deve prestare estrema attenzione a non delegare agli stessi genitori la responsabilità delle scelte da assumere riguardo alla cura del loro bambino.

È doveroso sottolineare come le interruzioni di gravidanza decise per la presenza di patologie fetali pongono fine ad una progettualità genitoriale intensamente desiderata dalla coppia.

La recente letteratura scientifica internazionale riporta studi effettuati in situazioni di gravidanze patologiche in cui il bambino era incompatibile con la vita extrauterina, pertanto terminale, ed ai cui genitori era stata offerta la possibilità di accedere alle Cure Prenatali e alle Cure Palliative.

Da tali lavori emerge come permettere di portare a termine la gravidanza con un percorso di accompagnamento del bambino fino all'esito naturale, così come concedere il sia pur breve tempo da vivere insieme dopo la nascita, faciliti in modo significativo nei genitori l'elaborazione del lutto⁷⁵.

Analogamente, anche la possibilità di seppellire il feto può contribuire alla continuità del rapporto affettivo grazie alla presenza di una tomba⁷⁶.

B- Hospice perinatale

Nella sua evoluzione più recente, l'Hospice Perinatale non accoglie solo i neonati segnati da terminalità, ma rappresenta un centro di riferimento per la cura e lo studio delle patologie prenatali. L'accesso ad un Hospice Perinatale con tali caratteristiche, in caso di diagnosi prenatale patologica, costituisce un supporto professionale ed umano per la famiglia, un modello di medicina dal volto umano che può cambiare l'impatto e la percezione della diagnosi, in un contesto di accoglienza e accompagnamento per il bambino e la sua famiglia.

Tale struttura deve prevedere spazi per effettuare colloqui anche ripetuti tra genitori e team di cura, per ricevere assistenza psicologica e, ove richiesto, spirituale e per accudire il neonato in luoghi rispettosi della privacy, in cui i genitori e i familiari possono trasmettersi e vivere le proprie emozioni.

L'Hospice Perinatale non rappresenta quindi solo un luogo medico, ma una modalità assistenziale e relazionale in cui si realizza la vera "medicina condivisa", in grado di accompagnare il bambino, assicurandone il benessere attraverso le cure palliative mirate all'eliminazione del dolore e garantire un'assistenza psicologica, affettiva e spirituale alla famiglia.

⁷⁵ Guon J. e coll., *"Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18"*, Am. J. Med. Genet. (2014, Part A 164 A:308-318); Cope H. et al., *"Pregnancy continuation and organizational religious activity following prenatal diagnosis of a lethal fetal defect are associated with improved psychological outcome"*, Prenatal Diagnosis (2015,35,761-768).

⁷⁶ Letteratura scientifica evidenzia come l'impossibilità di ritrovare il corpo del figlio defunto ritarda, se non addirittura impedisce, l'elaborazione del lutto (a questo proposito si veda: Scott J. *Stillbirths: breaking the silence of a hidden grief*. Lancet. 2011 Apr 23;377(9775):1386-8). Si segnala, inoltre che, per supportare i genitori nel percorso di elaborazione del lutto perinatale legato alla perdita del figlio nato morto o deceduto prima di nascere, gruppi di psicologi hanno costituito associazioni dedicate (Si citano, tra le altre in Italia: *Ciao Lapo*, ANEP- Associazione Nazionale per l'Educazione Prenatale, *Fondazione il cuore in una goccia*).

Il tempo trascorso in tale ambiente costituisce per i genitori l'unica opportunità di costruire la memoria relativa: è essenziale perciò che a questi ultimi venga consentito sia di rimanere in compagnia del bambino quanto più possibile ed avere vicino a sé altri parenti sia di conservare un ricordo del bimbo, rappresentato da una foto o dal braccialetto identificativo o da altri oggetti appartenuti al piccolo, attraverso i quali poter procedere all'elaborazione del lutto.

Il CSB, sulla base delle evidenze riportate dalla letteratura scientifica⁷⁷, ritiene fondamentale che alla coppia (famiglia) venga garantito un appropriato percorso di accompagnamento/sostegno dal momento della diagnosi prenatale fino alla fase dell'elaborazione del lutto, non limitandolo al solo periodo trascorso all'interno delle strutture appositamente dedicate come, per esempio, l'Hospice perinatale.

C- Il controllo del dolore nel feto e nel neonato

Le numerose evidenze scientifiche documentano che il neonato, anche quello pretermine di grado elevato, è particolarmente sensibile allo stimolo nocicettivo e a quest'ultimo risponde con alterazioni fisiologiche, comportamentali ed endocrine che producono effetti anche a lungo termine⁷⁸ a causa dell'esposizione precoce e ripetitiva a tale stimolo doloroso in un momento così delicato e fondamentale per lo sviluppo del sistema nervoso⁷⁹.

I neonati ricoverati nelle Terapie Intensive Neonatali sono esposti a stimoli dolorosi in quanto frequentemente sottoposti a procedure diagnostiche, chirurgiche o terapeutiche⁸⁰.

Oltre alle procedure dolorose, meritano particolare attenzione le situazioni di stress o *discomfort* generate dagli ambienti innaturali e altamente tecnologici in cui sono immersi i neonati, le cui condizioni di instabilità clinica e fragilità acquiscono e amplificano la sofferenza.

Diventa pertanto indispensabile sia procedere alla valutazione del dolore acuto e del *discomfort* attraverso scale validate nei neonati fragili⁸¹, con attenzione a modulare l'ambiente delle terapie intensive in base alle loro specifiche esigenze e nel rispetto dei loro bisogni primari.

⁷⁷ Hoeldtke NJ, Calhoun BC. *Perinatal hospice*. Am J Obstet Gynecol. 2001 Sep;185(3):525-9; Calhoun BC, Napolitano P, Terry M, Bussey C, Hoeldtke NJ. *Perinatal hospice. Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition*. J Reprod Med. 2003 May;48(5):343-8; Ramer-Chrastek J, Thygeson MV. *A perinatal hospice for an unborn child with a life-limiting condition*. Int J Palliat Nurs. 2005 Jun;11(6):274-6; Lindley LC, Fornehed ML, Mixer SJ. *A comparison of the nurse work environment between perinatal and non-perinatal hospice providers*. International Journal of Palliative Nursing 2013, Vol. 19, No. 11, pp. 535-540; Guon J, Wilfond BS, Farlow B, Brazg T, Janvier A. *Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18*. Am J Med Genet A. 2014 Feb;164A(2):308-18.

⁷⁸ Anand KJS, Scalzo FM, *Can adverse neonatal experiences alter brain development and subsequent behavior?* Biol Neonate 2000; 77(2):69-82. Grunau RVE. *Long-term consequences of pain in human neonates*. In: Anand KJS, Stevens BJ, McGrath PJ, editors. Pain in neonates. 3rd ed. Amsterdam: Elsevier; 2007. pp. 55-76. editors.

⁷⁹ Peterson BS, Vohr B, Staib LH, Cannistraci CJ, Dolberg A, Schneider KC, et al. *Regional brain volume abnormalities and long-term cognitive outcome in preterm infants*. JAMA. 2000;284:1939-47.

⁸⁰ SIN e Gruppo di Studio di Analgesia e Sedazione del Neonato, *Linee guida per la prevenzione... op. cit.*

⁸¹ Si pensi ai nati pretermine o ai neonati in situazioni post-operatorie.

Il CSB è del parere che la prevenzione e il controllo del dolore debbano costituire parte essenziale delle cure perinatali⁸² rappresentando una priorità deontologica, oltre che un dovere bioetico di ciascun operatore sanitario, nel rispetto dei **principi di beneficiabilità e giustizia** dovuti a ciascuna persona, indipendentemente dall'età ed a garanzia della dignità di ogni fase della vita, specialmente durante l'accompagnamento alle fasi terminali.

Le tecniche farmacologiche consentono oggi un buon controllo del dolore nel neonato, ma l'obiettivo prossimo è costituito dalla personalizzazione, mediante la continua valutazione del sintomo e la costante verifica dell'efficacia del trattamento⁸³. Si tratta, pertanto, di un approccio nuovo che si può definire "globale" in quanto, associato ad interventi ambientali⁸⁴, utilizza combinazioni di tecniche farmacologiche e non, al fine di ottenere un miglior controllo dello stress e del dolore e limitare al tempo stesso gli effetti e le reazioni avverse derivanti dall'uso dei farmaci⁸⁵. In particolare si sottolinea l'importanza dell'uso della tecnica sperimentata e validata da molteplici studi e denominata "Saturazione Sensoriale" che consiste nel fornire al neonato una serie di stimoli in grado di competere con l'arrivo del dolore alla coscienza: l'importanza di tale tecnica consiste nel valorizzare l'apporto dei genitori che, proprio collaborando, diventano e si sentono parte attiva nella cura del neonato⁸⁶.

Il controllo del dolore deve costituire un obiettivo primario non solo nel neonato, ma anche nel feto.

La consapevolezza che anche il feto avverte dolore è di recente acquisizione⁸⁷, ma ha costituito un punto di svolta nelle terapie invasive prenatali e nel caso di feto sofferente, situazioni in cui si procede al trattamento analgesico e anestetico, non solo per controllare il dolore attuale, ma anche per evitare effetti che possono protrarsi nel tempo⁸⁸.

⁸² La legge italiana n. 38/2010 "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*", prevede l'obbligo per medici e infermieri, nella loro attività quotidiana, di riconoscere le fonti di dolore e riportare in cartella clinica la continua valutazione come 5° parametro vitale. Ciò rappresenta un fondamento per il miglioramento dei percorsi terapeutici e assistenziali nelle Neonatologie. Si veda anche Impactproactive e Federconsumatori, *Vademecum sul dolore*. Legge 38/2010: http://www.impactproactive.it/wp-content/uploads/vademecum-dolore_feb2015.pdf

⁸³ Carbajal R et al, *Sedation and analgesia practices in neonatal intensive care units (EUROPAIN): results from a prospective cohort study*. Lancet Respir Med. 2015 Oct;3(10):796-812; Carbajal R, Gréteau S, Arnaud C, *Pain in neonatology. Non-pharmacological treatment*. Arch Pediatr. 2015 Feb;22(2):217-21.

⁸⁴ Lago P, Garetti E, Boccuzzo G, Merazzi D, Pirelli A, Pieragostini L, Piga S, Cuttini M, Ancora G, *Procedural pain in neonates: the state of the art in the implementation of national guidelines in Italy*. Paediatr Anaesth. 2013 May;23(5):407-14.

⁸⁵ McNair C, Campbell Yeo M, Johnston C, Taddio A. *Non pharmacological management of pain during common needle puncture procedures in infants*. Clin Perinatol 2013;40:493-508.
In merito all'utilizzo di tecniche non convenzionali per il controllo del dolore, si rimanda al documento del CSB *Assistenza infermieristica al dolore: Aspetti bioetici*, 15 maggio 2017 (<http://www.sanita.sm/on-line/home/bioetica/comitato-sammarinese-di-bioetica/documenti-csb-italiano.html>).

⁸⁶ Cignacco EL, Sellam G, Stoffel L, Gerull R, Nelle M, Anand KJ, Engberg S. *Oral sucrose and "facilitated tucking" for repeated pain relief in preterms: a randomized controlled trial*. Pediatrics. 2012 Feb;129(2):299-308.

⁸⁷ Anand KJS, Hickey PR, *Pain and its effects in the human neonate and fetus*. N Engl J Med 1987; 317:1321-1329.

⁸⁸ È documentato come il dolore da procedura invasiva nel feto provochi una brusca immissione di ormoni quali endorfine, catecolamine e cortisolo nel torrente circolatorio come risposta allo stress doloroso e, sul piano vascolare, una dilatazione a livello cerebrale.

Le evidenze scientifiche più recenti supportano la conclusione che il feto avverte dolore precocemente, come evidenziato dalla produzione di ormoni dello stress⁸⁹ e da comportamenti di evitamento, reazioni del tutto sovrapponibili a quelle osservati nel neonato sottoposto ad uno stimolo algogeno⁹⁰.

Il fatto che nell'utero il feto sia a contatto con sostanze sedative riesce solo a limitare le reazioni dolorose, dato che i farmaci interessati non hanno effetto analgesico⁹¹ raggiungendo nel sangue fetale concentrazioni sostanzialmente inferiori rispetto a quelle presenti nel sangue materno⁹².

In ambito specialistico, per l'approccio terapeutico al feto affetto da gravi patologie e sottoposto a procedure invasive, è ormai acquisita la necessità di non limitarsi alla sola curarizzazione⁹³, ma di garantire adeguata analgesia⁹⁴. Attualmente, la terapia chirurgica fetale – con la conseguente e doverosa analgesia del feto – sono ormai entrate nella pratica clinica⁹⁵ ma, nel caso in cui non sia finalizzata alla cura definitiva, è eticamente accettabile solo se ha lo scopo di portare un feto malato ad un'epoca gestazionale più adatta al parto e ad affidarlo alle cure dei neonatologi in condizioni più adeguate.

CURE PALLIATIVE NEGLI ADOLESCENTI E NEI GIOVANI ADULTI

In campo clinico le fasi di vita connotate con i termini di adolescente o giovane adulto sono una specie di terra di confine in cui le strutture assistenziali non hanno una disciplina specialistica di riferimento. Eppure nel passaggio dalla età pediatrica a quella dell'adulto si realizzano forti cambiamenti fisici e mentali. E' un periodo di transito complesso in cui i processi di crescita intellettuale, di maturazione, di assetto dei sentimenti, di relazione escono dall'universo parentale e da una tutela assoluta della vita per entrare nel mondo della autonomia, della stabilizzazione biologica, del raggiungimento della personalità.

La terminologia è di per sé un elemento confondente. L'adolescente è ritenuto più vicino all'età pediatrica mentre il giovane adulto è colui che ha già raggiunto la quasi maturità. Tuttavia non esiste una linea netta di demarcazione, il confine stabilito dalla età anagrafica è arbitrario. La trasformazione da bambino in adulto si realizza infatti con velocità molto differenti tra individuo e individuo e il processo è difficilmente scomponibile in categorie omogenee.

⁸⁹ Giannakouloupoulos X, Sepulveda W, Kourtis P, Glover V, Fisk NM. *Fetal plasma cortisol and beta-endorphin response to intrauterine needling*. Lancet. 1994 Jul 9;344(8915):77-81.

⁹⁰ Smith RP, Gitau R, Glover V, Fisk NM. *Pain and stress in the human fetus*. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2000 Sep;92(1):161-5.

⁹¹ Bellieni CV, Buonocore G. *Is fetal pain a real evidence?* J Matern Fetal Neonatal Med. 2012 Aug;25(8):1203-8.

⁹² Yoneyama Y, Suzuki S, Sawa R, Araki T. *Plasma adenosine concentrations increase in women with hyperemesis gravidarum*. Clin Chim Acta. 2004 Apr;342(1-2):99-103.

⁹³ Consiste nell'iniettare al feto, sotto guida ecografica, nella natica o nella coscia o direttamente nel cordone, un farmaco che blocchi il suo eccessivo movimento che renderebbe la procedura eccessivamente pericolosa.

⁹⁴ Consiste nell'utilizzo di farmaci per evitare al feto di avvertire dolore durante la procedura invasiva.

⁹⁵ Bellieni CV, Vannuccini S, Petraglia F. *Is fetal analgesia necessary during prenatal surgery?* J Matern Fetal Neonatal Med. 2018 May;31(9):1241-1245.

L'irruzione di una malattia grave, soprattutto se inguaribile, ha un effetto devastante perché interrompe un processo in cui le aspettative di una vita vera con i progetti e le speranze che le caratterizzano vengono profondamente incrinati. E' come una casa in costruzione in cui sta prendendo forma il progetto architettonico ma improvvisamente i lavori devono essere rimodulati senza però conoscere se, come e quando possano essere terminati. L'adolescente-giovane adulto, a differenza del bambino è sempre più consapevole del fatto di essere persona che ha diritto di rivendicare la sua vita ed il suo ruolo di componente della società.

Mentre il processo evolutivo è in atto, e consapevolezza e autonomia di pensiero si incominciano a intravedere in maniera sempre più chiara, l'assetto giuridico e organizzativo della società pone dei vincoli ai comportamenti e alle scelte personali. Quando c'è bisogno di cura e soprattutto quando c'è bisogno di una cura palliativa per una malattia severa e inguaribile cosa si muove in aiuto di una persona che ha in corso una rivoluzione costruttiva del suo essere persona? I termini maggiorenne o minorenne implicano limiti o concessioni ai processi decisionali. Il pediatra è la figura di riferimento ufficiale in molti casi, il mondo parentale, da cui il giovane malato si stava staccando in maniera più o meno sofferta, torna alla ribalta della sua vita prendendo decisioni per lui che non sempre passano al vaglio di una condivisione. I genitori, i parenti ritengono spesso che l'adolescente-giovane adulto sia ancora un essere che non ha autonomia di pensiero, una persona in cui gli affetti sono orientati in maniera disordinata, informi e senza quella stabilità necessaria per affrontare situazioni critiche. Così pure il personale assistenziale che è formato su canoni classici che vedono una separazione netta tra bambino e adulto, non è in grado spesso di comprendere adeguatamente i bisogni del malato.

La portata del problema non è definibile. Certamente nell'ambito della fase evolutiva adolescenziale il numero di persone che hanno bisogno di cure palliative non è molto elevato. Però, quando capita, il mondo del prendersi cura è impreparato, inefficiente, talora dannoso.

Uno degli atteggiamenti più frequenti quando la malattia avanza e si aggrava è che i giovani "precipitano" tra le braccia dei genitori in una sorta di regressione allo stadio dell'infanzia in cui prevale l'affidarsi completamente alle scelte terapeutiche ed assistenziali dei grandi abbandonando la coscienza di sé, la consapevolezza piena del proprio esistere.

Questo atteggiamento in relazione alla risposta dei genitori può portare ad una sorta di frustrazione interiore per la intrusione di un mondo che si riteneva abbandonato nelle sue forme di controllo decisionale e di responsabilità. Una ammissione di incapacità a governare la propria esistenza che porta poi ad atteggiamenti di instabilità e depressione che a loro volta amplificano la compromissione della qualità della vita già fortemente minata dalla malattia.

Le organizzazioni assistenziali in questo ambito dovrebbero intervenire con strategie che accanto alla terapia specifica della malattia mettano in atto processi volti al mantenimento di una normalità, della possibilità di elaborare progetti, di interagire con le comunità di riferimento, che sono molteplici e che debbono essere a loro volta aiutate ad assumere un ruolo consapevole.

In alcuni ospedali negli ultimi anni si sono sviluppati programmi che mirano a sostenere i giovani adulti ricoverati in strutture onco-ematologiche in rapporto sia ai bisogni relazionali, spirituali e psicologici sia alla creatività promuovendo la collaborazione fra “pari” di ragazzi e ragazze che attraversano i percorsi della malattia e coetanei pronti all’affiancamento in pieno spirito di amicizia, sostegno, amore. Anche grazie al supporto di associazioni e di fondazioni appositamente create sono stati avviati da medici e psicologi programmi specifici centrati sulla musica, il canto, la meditazione, la scrittura creativa, la fotografia, la ginnastica yoga, che hanno permesso ai giovani malati di aprirsi al dialogo, socializzare, espandere i propri orizzonti in un’atmosfera di ottimismo, speranza, ascolto.

La componente umanistica che caratterizza le cure palliative è peculiare e prevalente nel giovane adulto e nell’adolescente. Accanto a tutti i presidi che devono essere messi in campo per conoscere, affrontare e trattare i bisogni fisici è essenziale che il sostegno psicologico, emotivo, affettivo sia ben compreso come la peculiarità che caratterizza una fase della vita complessa e diversa dal resto delle altre. In quest’ultima l’intervento dell’adulto competente o del genitore passa forse in secondo piano rispetto a quello della comunità di persone che hanno la stessa esuberanza e complessità proiettate nel futuro dell’esistenza e che si affiancano a chi, in maniera più o meno consapevole, sa di non poter avere ma di poter vivere di riflesso quel futuro attraverso la pulsione degli altri coetanei. Ecco pertanto che le cure palliative del giovane adulto o dell’adolescente chiedono la partecipazione di una *community* di coetanei e richiedono luoghi in cui, al di là di oppiacei o altri farmaci che leniscono il dolore, questa possa essere garantita nella sua funzione veramente palliativa attraverso l’apertura di orizzonti di dialogo, condivisione, protezione, dunque di cura.

CONCLUSIONI

I minori con malattia inguaribile e terminale e le loro famiglie, presentano bisogni complessi e peculiari, che possono protrarsi anche per lunghi periodi: necessitano di risposte competenti e continue da parte di team dedicati alle Cure Palliative Pediatriche, che assicurino una presa in carico olistica, continua, partecipata e possibilmente condivisa. Poiché anche i minori sono portatori di analoghi diritti alla salute e all’assistenza degli adulti, il principio di giustizia obbliga a riprodurre anche per loro il percorso di organizzazione di Cure Palliative già intrapreso per adulti e anziani, mettendo la famiglia e il paziente al centro del sistema, che deve necessariamente evolvere da un modello centrato sull’ospedale e sulla patologia ad un modello centrato sui bisogni.

Tra questi bisogni non deve essere, dunque, dimenticata la famiglia, che rappresenta un sistema di alleanze relativamente stabile tra consanguinei e affini che si costituisce su un sistema di norme riconosciute e legittimate dalla collettività. Questo sistema rimane pressoché invariato, lungo tutto il percorso di vita e nella comunicazione della malattia inguaribile e terminale, quindi, si deve tenere conto dell’influenza che esso avrà sull’elaborazione dell’informazione.

Il CSB è consapevole che tale impostazione costituisce innanzitutto un fondamentale cambiamento culturale, oltre che sociale, professionale ed organizzativo, ineludibile per poter rispondere in maniera adeguata a bisogni emergenti e speciali.

Alla base di questo approccio olistico vi è il coinvolgimento costante dei genitori in ogni decisione clinica, ordinaria o straordinaria, che riguarda i minori, nel rispetto del principio di autonomia.

Solo in caso di interventi urgenti e indifferibili per la salvaguardia della salute e della vita del minore (casi in cui si configura l'esclusiva responsabilità decisionale del medico), i genitori devono sempre essere parte imprescindibile del processo decisionale. Nei casi in cui il minore debba essere sottoposto a terapie sperimentali, il consenso dei genitori/tutori diventa vincolante.

Come già precisato per la palliazione dell'adulto e dell'anziano, oltre a conoscere la malattia di base, per accompagnare negli anni il bambino e la sua famiglia, è necessario avere capacità di analisi e di confronto, abilità comunicative e di lavoro in équipe, capacità di affrontare problematiche etiche e bioetiche e di offrire risposte ponderate ed aggiornate. Tutti i professionisti che lavorano a contatto con i bambini dovrebbero avere competenze di base sulle CPP.

E' necessario includere la palliazione nel *continuum* della cura, specialmente a livello di assistenza primaria, e riprendere **il principio bioetico di giustizia** considerato che l'assenza o l'inadeguata integrazione delle Cure Palliative nei sistemi sanitari e sociali è un fattore determinante la mancanza di un accesso equo alle cure (67° WHA, Geneve, 19-24 May 2014).

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA DI RIFERIMENTO

1. Rosenberg AR & Wolfe J, *Palliative care for adolescents and young adults with cancer*. Cancer. 2011 May 15; 117(10 Suppl): 2323–2328.
2. Gemelli G (a cura di), *Figli di un Dio minore. Ricerca clinica e persona. I giovani adulti*, BUP Bologna 2012.
3. Pinkerton R, Donovan L, Herbert A, *Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer—Why Do Adolescents Need Special Attention?* Cancer Journal. 2018; 24: 336-341.
4. Wiener L, Saw Weaver M, Bell CJ, Samson-Daly UM, *Threading the cloak: palliative care education for care providers of adolescents and young adults with cancer*. Clin Oncol Adolesc Young Adults. 2015; 9: 1-18.
5. AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica), *Le cure palliative pediatriche nei Centri AIEOP*, Position Paper a cura della Commissione Cure Palliative AIEOP, 2017.
6. Arosio P, *Disclosure of Pathology to the Newborn's Family* (pp. 151-155) and Memo L., Basile E., Ferrarini A, Saia O.S, Selicorni A, *Communication of Diagnosis: Pain and Grief in the Experience of Parents of Children with a Congenital Malformation* (pp. 157-160), in: Buonocore G., Bellieni C.V. (eds) *Neonatal Pain*. Springer. Milano 2008;
7. Castellani C, Duff AJA, Bell SC, Heijerman HGM, Munck A, Ratjen F, Sermet-Gaudelus I, Southern KW, Barben J, Flume PA, Hodková P, Kashirskaya N, Kirszenbaum MN, Madge

- S, Oxley H, Plant B, Schwarzenberg SJ, Smyth AR, Taccetti G, Wagner TOF, Wolfe SP, Drevinek P. *ECFS best practice guidelines: the 2018 revision*. J Cyst Fibros. 2018 Mar;17(2):153-178.
8. Soutter J., Bond S., Craft A. *Families of Misfortune: proposed strategy in Northern Region for the care of children with life threatening illnesses, and their families*, Department of Child Health and Centre for Health Services Research, University of Newcastle upon Tyne, 1994.
 9. Graig F, Abu-Saad H., Benini F, et al, *IMPaCCT standards for paediatric palliative care in Europe*, EJPC 2007;14(3): 109-114
 10. Benini F, Ferrante A, Buzzone S et al, *Childhood deaths in Italy*. EJPC, 2008;15 (2): 77-81
 11. Association for children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH), Bristol, UK. 2003
 12. Cartabellotta A, Varani S, Pannuti R, *Linee guida per l'assistenza al fine vita di neonati, bambini e giovani con patologie disabilitanti*. Evidence 2018;10(4): e1000182 doi: 10.4470/E1000182.
 13. Bellieni CV, Buonocore G, *Fetal pain debate may weaken the fight for newborns' analgesia*. The Journal of Pain, in press.
 14. Ministero della Salute (Italia) – Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema, Commissione per le Cure Palliative Pediatriche. *Cure Palliative rivolte al neonato, Bambino e Adolescente. Documento tecnico*, 2006.
 15. Ministero della Salute (Italia). *Cure palliative rivolte al neonato, bambino ed adolescente, Documento tecnico*, 2008.
 16. World Health Organization. *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*, Geneva: WHO-IASP, 1998.
 17. European Association of Palliative Care (EAPC) Taskforce. *IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe*. EJPC 2007;14(3):109-114.
 18. Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. New York: Oxford University Press, 2006.
 19. Fraser LK, Miller M, Hain R et al. *Rising National prevalence of life-limiting conditions in children in England*. Pediatrics 2012;129(4):e923-e929.
 20. Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. *Pediatric palliative care*. N Engl J Med 2004;350:1752-62.
 21. *Il Core Curriculum in terapia del dolore e cure palliative pediatriche: il lavoro in equipe. Curriculum del medico, dell'infermiere e dello psicologo*. Società Italiana Cure Palliative in collaborazione con Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. 2014.
 22. Liben S, Goldman A. *Home care for children with life-threatening illness*. J Palliat Care 1998;14(3):33-8. 9.
 23. Vraaking A, *Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands, 1995-2001*. The Lancet 2005;365: 1329-31.

24. Provoost V. et al, *Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders*. The Lancet 2005;365:1316-18.
25. Comitato Nazionale per la Bioetica Italiano. *I grandi prematuri. Note bioetiche*. 2008.
26. Shaw A, *Rituals of infant death: defining life and Islamic personhood*. Bioethics 2014;2:84-95
27. Solomon MZ1, Sellers DE, Heller KS, Dokken DL, Levetown M, Rushton C, Truog RD, Fleischman AR. *New and lingering controversies in pediatric end-of-life care*. Pediatrics. 2005 Oct;116(4):872-83.
28. Bambino Gesù. Ospedale Pediatrico. *La Carta dei diritti del bambino inguaribile* (2018) <http://www.ospedalebambinogesu.it/decalogo-diritti-bambino-incurabile#.W0YFidIzYdU>
29. *Carta dei Diritti del Bambino Morente* (2012) <http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wpcontent/uploads/2016/03/CartaDiTrieste200x240.pdf>
30. *Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale* (2008) (ABIO-SIP) <https://abio.org/cosa-facciamo/diritti.html>
31. *Carta AOPI* (Associazione Ospedali Pediatrici Italiani) (2005) <http://www.aopi.it/PDFs/Carta%20Diritti%20DEF%20giugno%202014%20con%20logo%20SIP.pdf>
32. *Convenzione europea sull'esercizio dei diritti dei minori* (1996) https://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_europea_esercizio_diritti_minori.pdf
33. *Carta Europea dei Diritti del Fanciullo* (Risoluzione A3-0172/92 del Parlamento Europeo)- (1992)
34. <http://www.infanziaediritti.net/web/pdf/europea/Risoluzione%20parlamento%20europeo%20A3-0172-92.pdf>
35. *Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza* (1989) http://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_infanzia_1.pdf

NUTRIZIONE E IDRATAZIONE ARTIFICIALI ALLA FINE DELLA VITA

Nell'approcciare il tema in oggetto il CSB ritiene necessario ribadire, in modo preliminare, come la persona malata rimanga titolare del suo status di persona e dei diritti che ne conseguono, indipendentemente dallo stato clinico. Da tale considerazione emana tutto quanto riportato nell'intero capitolo che segue

Con il termine di “nutrizione e idratazione artificiali” (NIA) si intendono le procedure terapeutiche volte alla somministrazione di un sufficiente apporto nutrizionale e di idratazione per i pazienti nei quali non è possibile utilizzare la via naturale⁹⁶.

L'ampio utilizzo nella pratica clinica ha consentito il loro ingresso nel novero degli strumenti di cura di maggiore affidabilità ed efficacia, testimoniato dal costante impiego oltre che dalla migliore adattabilità ad occasioni prescrittive sempre più estese soprattutto nei Paesi economicamente più sviluppati. Gli indubbi vantaggi della NIA hanno determinato il significativo miglioramento della qualità di vita ed aumento degli anni di vita in salute di un numero considerevole di persone, specie di quelle affette da patologie croniche.

Alla base dell'adozione della NIA vi è la necessità non solo di consentire un sostegno nutrizionale e di idratazione altrimenti impossibile, ma anche, più in generale, di migliorare la sostenibilità biologica delle cure di ogni singolo quadro clinico, a volte impegnative sul piano metabolico⁹⁷. Anche nello stadio avanzato e terminale di malattia tali rimedi trovano applicazione entro i limiti dell'appropriatezza clinica nell'unico intento di ridurre gli stati di sofferenza che eventualmente dovessero sopraggiungere a causa di un insufficiente apporto calorico e/o di liquidi; per tale motivo appare necessario e legittimo il loro inquadramento anche all'interno dei protocolli assistenziali di Cure Palliative⁹⁸.

Il CSB è consapevole che, pur inserita all'interno del grande capitolo della terapia medica, la NIA è connotata da un'intrinseca specificità. Infatti è innegabile la natura “terapeutica” del suo utilizzo quanto a prescrizione, vie di somministrazione, composizione farmaceutica e azioni metaboliche

⁹⁶ La via di somministrazione può essere *enterale* o *parenterale*. Nel primo caso viene escluso al transito alimentare il primo tratto del tubo digerente, che comprende bocca, faringe ed esofago; ciò si realizza mediante l'applicazione di una *sonda naso-gastrica (S.N.G.)*, che consente l'introduzione di cibo ed il suo diretto accesso al lume gastrico, oppure creando una comunicazione diretta tra stomaco ed ambiente esterno mediante *P.E.G. (gastrostomia endoscopica percutanea)*. Tramite questa via possono essere introdotti sia cibo, reso omogeneo e semiliquido, che specifiche preparazioni nutrizionali. La via *parenterale*, invece, consiste nell'introduzione di principi nutritivi e di liquidi, preparati artificialmente, direttamente nel torrente circolatorio, tramite accessi venosi preferibilmente profondi.

⁹⁷ Carotenuto F., Inelmen E.M., Miotto F. *Guida alla corretta alimentazione nell'anziano disfagico*, Clinica Geriatrica- Dipartimento di Medicina, Università di Padova (Ultimo aggiornamento 2015).

⁹⁸ Tra le Linee Guida in questo settore si segnalano, tra le altre: PDQ (Physician Data Query) Supportive and Palliative Care Editorial Board. *Nutrition in Cancer Care (PDQ®): Health Professional Version*. PDQ Cancer Information Summaries [Internet]. Bethesda (MD): National Cancer Institute (US); 2002-2017 Nov 17; Ministero della Salute Italiano, *Linee di indirizzo percorsi nutrizionali nei pazienti oncologici*, Documento approvato in sede di Conferenza Stato Regioni, con Accordo (Rep. Atti n. 224/CSR) del 14/12/2017.

(farmacodinamica e farmacocinetica). È anche vero, però, che i suddetti elementi sono volti al “sostentamento vitale” della persona, veri sostitutivi di “cibo” ed “acqua”, e come tali posseggono requisiti differenti rispetto alle terapie farmacologiche strettamente intese. Da quanto sopra esposto deriva un loro inquadramento *sui generis* e conseguenti riflessioni bioetiche.

Il CSB rileva come la discussione scientifica e bioetica si sia concentrata, a tutt’oggi, principalmente sulla peculiare natura della NIA⁹⁹.

Vi sono infatti posizioni che considerano tali rimedi misure ordinarie di assistenza o di sostentamento doveroso: nutrizione e idratazione devono comunque essere assicurate fino alla fine della vita della persona, indipendentemente dalla modalità di somministrazione (naturale o artificiale), dalla presenza o meno degli stimoli della fame e della sete, dall’aspettativa di vita, dal potenziale impatto sulla qualità di vita, dall’attuale volontà o da quella precedentemente espressa dal malato.

Altre posizioni considerano la nutrizione e l’idratazione artificiali sempre ed esclusivamente atti o trattamenti medici in quanto mezzi volti a somministrare, come nutrimento, un composto chimico (una soluzione di sostanze necessarie alla sopravvivenza), che può essere prescritto, introdotto nel corpo attraverso le vie sopra descritte e controllato nel suo andamento soltanto da medici, anche nel caso in cui l’esecuzione sia affidata a personale infermieristico o ad altri. In tale prospettiva la NIA può essere sempre accettata, rifiutata o sospesa.

Il CSB ritiene che una approfondita riflessione di bioetica clinica in ogni situazione possa giovare al raggiungimento di una posizione condivisa, in primis nel rispetto e beneficio della persona malata, quali valori di riferimento anche per tutti gli attori coinvolti nel processo decisionale di presa in cura.

UNA POSSIBILE CONCILIAZIONE

Il dato comune è il seguente: le posizioni sopra esposte cercano, a beneficio della persona malata, di garantire la difesa della vita e, in essa, della salute intesa nella sua accezione globale in base alla definizione dell’OMS. Tali obiettivi appaiono di facile raggiungimento in una buona parte delle situazioni cliniche, nelle quali il sostentamento nutrizionale e l’idratazione sono rivolti al ripristino di una normale, vitalistica condizione di salute. Più complesse risultano le situazioni nelle quali lo stato generale dell’organismo sia considerato irreversibilmente indirizzato verso l’*exitus* in tempi brevi (stati terminali di malattia) o lunghi (ad esempio quadri avanzati di malattie neurodegenerative) o stabilmente compromesso (com’è il caso dei c.d. «stati vegetativi»).

Il processo decisionale deve essere uniformato ai principi di bioetica:

- 1- non maleficenza: evitare trattamenti in grado di indurre ulteriori sofferenze alla persona che versa in gravi condizioni;

⁹⁹ Silveira MJ, *Common sense and compassion: planning for the end of life*. Clin in Fam Prac 2(6): 16-46, 2004.

- 2- beneficialità: realizzare trattamenti che, sulla base di un favorevole rapporto rischio-beneficio, siano efficaci sull'evoluzione della patologia o migliorino la qualità di vita;
- 3- autonomia:
 - 1- della persona malata: nel caso in cui questa non sia in grado di interagire, occorre tener conto delle scelte espresse in epoca in cui era in grado di intendere e di volere;
 - 2- del medico, che, in scienza e coscienza, può e deve decidere secondo i parametri dell'appropriatezza clinica;
- 4- giustizia: garantire un equo accesso alle cure e le terapie più appropriate, al fine di scongiurare qualsiasi forma di accanimento terapeutico o, al contrario, di abbandono terapeutico.

Di seguito vengono declinate alcune condizioni paradigmatiche, in quanto esemplificative delle criticità e delle possibili scelte di ordine bioetico, al di là delle normali indicazioni sul piano clinico.

a) Stati terminali di malattia

Una prima precisazione riguarda l'opportunità del proseguimento di tali trattamenti *in limine vitae*. Una condizione clinica ad andamento irreversibilmente evolutivo giunge fatalmente, anche se in tempi non sempre prevedibili, alle fasi conclusive della sua vicenda; l'approssimarsi della fine comporta naturalmente la compromissione delle funzioni organiche in modo fisiologico, ancorché asincrono. Al presentarsi di tali segnali, l'opportunità di desistere dai trattamenti di nutrizione e idratazione si presenta generalmente in modo alquanto netto. In una simile circostanza, un atteggiamento di sovra-medicazione rappresentato da trattamenti che possano sovraccaricare le funzioni cardiovascolare, renale e metabolica, assumerebbe le precise connotazioni di una *malpractice*, causa di danno al paziente riconducibile ad un errore terapeutico. Configurerebbe del resto una *malpractice* anche un atteggiamento opposto, rappresentato da una sotto-medicazione tipico della rinuncia alla NIA nella presunzione aprioristica di futilità.

In altre parole, nel caso delle fasi terminali della vita, le indicazioni alla sospensione di nutrizione e idratazione trovano pieno sostegno nella clinica in base ad un chiaro fondamento scientifico. Pertanto la prosecuzione di tali manovre non configura il rispetto dei criteri di appropriatezza.

L'ordinaria conduzione di attività assistenziali di cure di fine-vita vede questa come scelta operativa maggiormente diffusa.

b) Quadri avanzati di malattie neurodegenerative e demenze

Alcune patologie ad andamento neurodegenerativo pongono interessanti spunti di riflessione e, per la delicatezza e drammaticità del quadro, stimolano opportuni approfondimenti.

Le condizioni cliniche riferibili a tali quadri sono spesso contraddistinte dalla progressiva compromissione delle funzioni neuropsichiche, con particolare riguardo a quelle cognitive; a questa è legata anche la crescente compromissione dell'autonomia e dell'indipendenza della persona malata. Tale progressione appare in molti casi "prevedibile" ed investe la consapevolezza non solo

di chi cura, ma anche di chi è curato, opportunamente informato ed assistito nel delicato processo di acquisizione della “cattiva notizia” sulla patologia di fondo.

Per tale motivo, in simili patologie, nutrizione e idratazione artificiali sono tra le pratiche maggiormente richiamate nelle espressioni di volontà¹⁰⁰.

Il quadro descritto è radicalizzato in quel particolare stato neurodegenerativo rappresentato dalla “demenza”. Quest’ultima viene definita *«un disturbo acquisito su base organica delle funzioni intellettive che sono state in precedenza acquisite: memoria (a breve e a lungo termine) e almeno una tra pensiero astratto, capacità critica, linguaggio, orientamento spazio-temporale, con conservazione dello stato di coscienza vigile»*¹⁰¹. La poliedricità dei quadri clinici, delle basi eziologiche e della distribuzione epidemiologica contrasta singolarmente con l’univocità delle problematiche bioetiche che ad essa sono legate, specialmente nelle fasi terminali della malattia. Anche in questo caso, infatti, la compromissione delle funzioni del Sistema Nervoso Centrale (SNC), segnatamente quelle che si riferiscono allo stato cognitivo, ha indotto in passato – e potrebbe indurre ancora adesso – ad una visione riduttiva dei diritti della persona con demenza. Questi ultimi sono ovviamente gli stessi che vanno riconosciuti a chiunque in quanto persona.

In particolare, secondo le indicazioni scientifiche più accreditate, nelle condizioni di demenza, indipendentemente dal livello di gravità si riconosce l’opportunità di assicurare nutrimento e idratazione anche artificialmente procurati. Negli stati terminali della malattia, come in ogni altra condizione di “terminalità”, la prosecuzione di tali trattamenti può configurare un comportamento non appropriato in eccesso e va, lecitamente, interrotta¹⁰².

c) Gli Stati Vegetativi Persistenti

Diverso è il caso delle situazioni improntate al cosiddetto Stato Vegetativo Persistente/Permanente (SVP). Le condizioni cliniche inquadrabili in tale scenario sono in costante aumento. Ciò è da attribuire a molti fattori, fra i quali l’aumento della sopravvivenza in seguito ad accidenti cerebrovascolari o a traumi secondari ad incidenti di vario tipo e il generico miglioramento delle terapie e delle condizioni assistenziali nel corso di affezioni ad andamento cronico e/o evolutivo con compromissione dello stato cognitivo. Com’è intuibile, l’approccio assistenziale a tali situazioni fa ordinariamente riferimento alle manovre di sostentamento vitale, tra le quali sono contemplate pressoché costantemente nutrizione e idratazione variamente accompagnate da pratiche di sostegno ventilatorio o di altro tipo. Nella maggior parte dei casi, i tempi di sopravvivenza in condizioni del genere non sono brevi, potendo protrarsi anche per molti anni. Da ciò scaturisce il singolare impatto che la persona ha sul complesso sistema assistenziale costituito dalla rete familiare e dalle risorse umane, sanitarie e sociali, ad essa dedicate. Tale fenomeno è di rilevante

¹⁰⁰ Per questa tematica si rimanda al capitolo “**Indicazioni anticipate sulle scelte di cura**”.

¹⁰¹ *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV*, 1994

¹⁰² SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva), *Grandi insufficienze d’organo end-stage; cure intensive o cure palliative? ‘Documento condiviso’ per una pianificazione delle scelte di cura*. Documento approvato dal Consiglio Direttivo SIAARTI il 22 aprile 2013.

interesse sotto vari aspetti, fra i quali anche le pesanti ricadute in termini affettivi, sociali ed economici.

Da queste premesse emerge chiaramente come gli stati vegetativi permanenti/persistenti costituiscano un banco di prova per le valutazioni bioetiche ad essi legate in rapporto alla particolare condizione di vita/non-vita che rappresentano e alle problematiche che pongono alla coscienza di ognuno. La compromissione delle funzioni del SNC può persino esporre al rischio del misconoscimento come persona, titolare pieno di diritti, di chi è in SVP: infatti la stessa definizione di «stato vegetativo» potrebbe, se mal interpretata, riportare ad altre condizioni di vita non riconducibili a quella umana. Le persone affette da SVP dovrebbero essere prese in esame in misura globale, con i loro ridotti, compromessi legami relazionali, con le loro pregresse individuali modalità di interpretazione della vita e con il pressante dubbio del mondo esterno sul loro “essere, non essere”.

Il CSB ritiene pertanto opportuno spostare il senso delle domande dalla natura dei mezzi di sostentamento vitale e dell'utilizzo giustificato di questi ultimi al più profondo significato della vita umana¹⁰³.

La determinazione di continuare a garantire il supporto vitale, fatta salva una volontà precedentemente espressa, passa dunque per il riconoscimento come persona di chi è in SVP ma, al contrario, un'interruzione inappropriata di tale supporto comporterebbe la preliminare negazione del riconoscimento di persona.

CONCLUSIONI

Il CSB ritiene, pertanto, che la questione sulla natura dei presidi di nutrizione e idratazione artificiale risulta essere un quesito mal posto: non è rilevante, cioè, chiedersi quale sia l'intrinseca natura dei mezzi di sostentamento della nutrizione e dell'idratazione, se questi, cioè, siano *terapie* o *mezzi ordinari di cura*. L'istanza non può, infatti, riguardare i mezzi, ma il fine che ci si pone.

È opportuno ricordare che tali trattamenti, ancorché clinicamente indicati, richiedono, nel paziente cosciente, che la realizzazione avvenga all'interno di un patto terapeutico che includa il consenso informato e sia auspicabilmente scevro da eventuali condizioni di conflitto, nel rispetto della dignità della persona malata, nella condivisione delle scelte, nella capacità di progettare insieme il percorso della cura e nel rafforzamento del legame umano tra i protagonisti di ogni vicenda assistenziale.

¹⁰³ Ciò in accordo con il carattere prioritario del valore della persona, affermato, tra l'altro, anche nella “Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo” (Art 25, par 1); “*Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, e alle cure mediche e ai servizi sociali necessari; ed ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza, vecchiaia o in altro caso di perdita di mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà*”.

Si ribadisce quindi il concetto guida del documento, che la persona malata è titolare del suo *status* di persona in ogni condizione.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA DI RIFERIMENTO

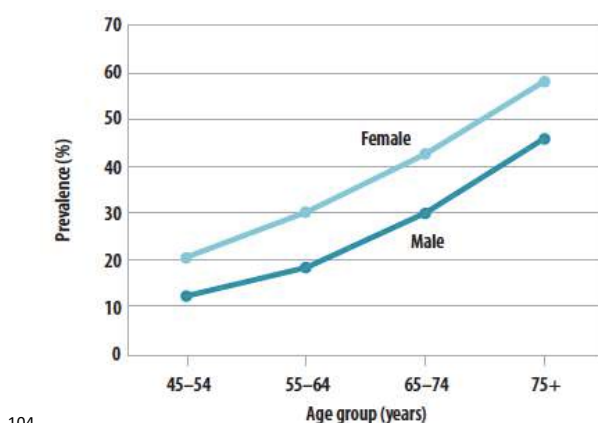
1. Marcolini EG, Putnam AT, Aydin A. *History and Perspectives on Nutrition and Hydration at the End of Life*. Yale J Biol Med. 2018 Jun 28;91(2):173-176.
2. Cretin E, Pazart L, Rousseau MC, Noé A, Decavel P, Chassagne A, Godard-Marceau A, Trimaille H, Mathieu-Nicot F, Beaussant Y, Gabriel D, Daneault S, Aubry R. *Exploring the perceptions of physicians, caregivers and families towards artificial nutrition and hydration for people in permanent vegetative state: How can a photo-elicitation method help?* PLoS One. 2017 Oct 26;12(10).
3. Heuberger R1, Wong H1. *Knowledge, Attitudes, and Beliefs of Physicians and Other Health Care Providers Regarding Artificial Nutrition and Hydration at the End of Life*. J Aging Health. 2018 Mar 1:898264318762850. doi: 10.1177/0898264318762850. [Epub ahead of print]
4. Rady MY, Verheijde JL. *Nonconsensual withdrawal of nutrition and hydration in prolonged disorders of consciousness: authoritarianism and trustworthiness in medicine*. Philos Ethics Humanit Med. 2014 Nov 7;9:16
5. Loumaye A., Thissen JP. *Biomarkers of cancer cachexia*. Clinical Biochemistry 50 (2017) 1281–1288
6. Dahmen BM, Vollmann J, Nadolny S, Schildmann J. *Limiting treatment and shortening of life: data from a cross-sectional survey in Germany on frequencies, determinants and patients' involvement*. BMC Palliat Care. 2017 Jan 17;16(1):3.
7. Nasrah R, Kanbalian M, Van Der Borch C, Swinton N, Wing S, Jagoe RT. *Defining the role of dietary intake in determining weight change in patients with cancer cachexia*. Clin Nutr. 2018 Feb;37(1):235-241.
8. Arends J, Baracos V, Bertz H, Bozzetti F, Calder PC, Deutz NEP, Erickson N, Laviano A, Lisanti MP, Lobo DN, McMillan DC, Muscaritoli M, Ockenga J, Pirlich M, Strasser F, de van der Schueren M, Van Gossum A, Vaupel P, Weimann A. *ESPEN expert group recommendations for action against cancer-related malnutrition*. Clin Nutr. 2017 Oct;36(5):1187-1196.
9. Luu NP, Nigrin C, Peairs K, Dy SM, Sawyer M, Pitts S, Petty B. *Increasing Advance Care Planning Completion at an Academic Internal Medicine Outpatient Clinic*. J Pain Symptom Manage. 2017 Sep;54(3):383-386.
10. Mislang AR, Di Donato S, Hubbard J, Krishna L, Mottino G, Bozzetti F, Biganzoli L. *Nutritional management of older adults with gastrointestinal cancers: An International Society of Geriatric Oncology (SIOG) review paper*. J Geriatr Oncol. 2018 Jul;9(4):382-392.
11. Muscaritoli M. *Targeting Cancer cachexia: we're on the way*. Lancet Oncol. 2016 Apr;17(4):414-415.

ASPETTI BIOETICI DEL FINE VITA SPECIFICI DELLA PERSONA ANZIANA

Secondo l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità, WHO) oltre il 40% degli ultrasessantacinquenni presenta una malattia cronica o una condizione di disabilità, intesa come limitazione allo svolgimento delle comuni attività quotidiane¹⁰⁴. L'aumento dell'aspettativa di vita e la cronicizzazione di patologie caratterizzate un tempo da rapida evoluzione verso la morte comportano infatti il rischio che una fascia della popolazione anziana sempre più ampia debba convivere in un certo momento del suo percorso con una condizione irreversibile di grave disabilità e dipendenza parziale o totale da altri.

La fragilità associata rende l'anziano emotivamente vulnerabile e spesso lo induce a dubitare della sua stessa dignità di persona. Agli aspetti medici e oggettivi si associano, quindi, le dinamiche bio-psico-sociali della disabilità, legate alla necessità di accettazione di un supporto esterno per lo svolgimento delle attività quotidiane più elementari. Il quadro allora, a volte, risulta talmente compromesso da costringere l'anziano, più spesso di sesso femminile, ad entrare in conflitto con **uno dei principi bioetici fondamentali, quello di autonomia**. In tali condizioni, la persona prova a difendersi da ciò che considera un'indebita intrusione nella sua vita ed a rifiutare fin quando possibile la presenza in casa di altre persone, spesso estranee, per sfuggire ad una menomazione insopportabile del proprio raggio d'azione libero e consapevole. Del resto, quando viene sradicato dal suo ambiente, l'anziano può sentirsi pervadere da un doloroso senso di impotenza che rende estremamente difficile l'accettazione di un aiuto esterno come soluzione a un problema che si ostina a considerare come temporaneo e fugace. Quest'ultimo viene di fatto tanto più rifiutato quanto più mette a repentaglio l'intero complesso alla base del senso di sicurezza materiale e morale che la persona ha faticosamente costruito nel tempo. Il **principio di beneficenza** quindi, prevede che chi lo ha in cura tenti quanto più possibile di aiutare la persona anziana malata a mantenere elevato il livello di autostima rinsaldandone le certezze acquisite ed allontanandone dall'orizzonte i pensieri negativi.

L'anziano, quindi, necessita più di altri di essere rieducato a soddisfare i propri bisogni e aiutato a potenziare le proprie capacità di adattamento (processo noto come *empowerment*) in base a



104

Fig. 1. Dati OMS da 59 paesi sulla distribuzione percentuale di disabilità nelle varie fasce di età (1).

informazioni solide sia sui limiti di cui ha consapevolezza sia sul grado di accettazione di questi ultimi da parte propria e dei propri familiari. In questa luce la cura palliativa non si riferisce solo agli aspetti prognostici della malattia ma anche all'intera condizione di vita della persona e al contesto familiare. Se poi tale cura si realizza in ospedale si deve tener conto del pesante impatto di quest'ultimo sulla qualità di vita con immediata comparsa di un indefinito malessere derivante da paura, solitudine e sconforto legato alla sensazione di perdita pressoché definitiva di privacy e di autonomia.

Tra l'altro, molto spesso l'ospedalizzazione provoca un disorientamento grave della persona anziana, privata improvvisamente dei punti di riferimento dell'ambiente abituale rimasti stabili per anni. Una tale condizione, anche se per lo più temporanea, provoca spesso nei familiari una sensazione di forte smarrimento. Questi allora, non essendo adeguatamente preparati a riscontrare nel proprio caro un'insolita aggressività e/o apatia e/o fenomeni dissociativi, tendono a reagire con atteggiamenti di aperto contrasto se non di rifiuto e di fuga e rischiano così di aggravare ancora di più il quadro psicologico della persona malata.

Merita un approfondimento il caso di una reazione ipoattiva. Questa infatti, mentre è accettata senza particolari allarmi dal team curante in quanto rappresenta una delle possibili modalità di adattamento al nuovo ambiente, nei familiari evoca spesso scenari funesti, quali un repentino peggioramento delle condizioni cliniche con *exitus* imminente nei confronti del quale il personale sanitario appare indifferente, o, peggio, una ingiustificata ma grave sfiducia verso il team di cura legata al sospetto di una somministrazione occulta di tranquillanti ad alte dosi. Per tale ragione, in ottemperanza al **principio bioetico di non maleficenza** è sconsigliabile allontanare da casa una persona anziana nel maldestro tentativo di risolvere con un ricovero ospedaliero patologie intercorrenti di non assoluta urgenza o il cui decorso non sia positivamente influenzabile nei tempi necessariamente brevi di una degenza ordinaria.

L'approccio terapeutico all'anziano con patologie croniche è caratterizzato da una diffusa tendenza al ricovero in case di riposo in attesa di una morte di per sé difficilmente caratterizzabile in termini temporali, più che in una realtà come quella ospedaliera ampiamente riconosciuta come luogo privilegiato per l'acuzie. Sarebbe opportuno, in ottemperanza ai **principi bioetici di beneficiabilità e di autonomia**, mediare sapientemente fra le esigenze della famiglia e della persona e soprattutto stilare un piano di cura in armonia con le aspettative di quest'ultima lungo l'intero, accidentato percorso verso l'*exitus*. Quest'ultimo spesso comporta numerose fasi di transizione fra il domicilio - al quale sarebbe auspicabile favorire il rientro per continuare le cure palliative in un ambiente più accetto alla persona, perché intrinsecamente rassicurante e auspicabilmente rasserenante - e diversi contesti (ospedale e strutture residenziali di riabilitazione e di lungodegenza fino alle case di riposo).

Specialmente in presenza di un elevato rischio di complicazioni legate al trattamento previsto sarebbe poi necessario istituire le cure palliative quanto più precocemente possibile senza discriminazioni legate all'aspettativa di vita libera da malattia, e soprattutto all'età. È questo, ad esempio, il caso di neoplasie il cui impatto clinico si tenta di minimizzare e il cui decorso ci si sforza

di “cronicizzare². In quest’ottica l’*International Society of Geriatric Oncology* (SIOG) da tempo tenta di validare scale utili a stabilire quali malati possano beneficiare di protocolli terapeutici aggressivi e quali siano più adatti a un trattamento palliativo. A tutt’oggi, tuttavia, in contrasto con il **principio bioetico di giustizia** e per un diffuso ancorché discutibile intreccio di pregiudizi e di equivoci legati all’inconscia associazione mentale fra i termini palliativo e terminale, sono i più giovani ad avere un accesso privilegiato a cure palliative precoci e di elevata qualità. Tale principio prevede infatti la corretta allocazione delle risorse sia in termini di equo accesso alle cure (un anziano è a volte discriminato rispetto a un giovane) sia la libertà di scelta del contesto assistenziale. In rapporto a tutto ciò l’unico parametro di riferimento eticamente e deontologicamente accettabile è quello dell’appropriatezza delle cure.

Nonostante le Cure Palliative si siano dimostrate estremamente utili ai soggetti fragili - nei quali anche un basso stimolo stressante è in grado di precipitare la disabilità e quindi la dipendenza dagli altri, in contrasto con il **principio bioetico di beneficiabilità**, l’anziano – che per lo più soffre di patologie disabilitanti di lunga durata - viene spesso condannato anche a sopportare una sintomatologia dolorosa invalidante, denunciata ripetutamente ma invano al medico curante. In questo modo il professionista dimentica di fare quanto è nelle proprie possibilità per garantire alla persona anziana il mantenimento nel tempo di un buon grado di funzionalità globale, ignorando che alla componente fisica del dolore si accompagna inesorabilmente quella emotiva. Questa è caratterizzata da reazioni ansiose a sfondo depressivo ad effetto paralizzante - rabbia, rifiuto, paura, confusione, rinuncia alla speranza fino al senso di morte imminente – correlate alle patologie croniche di fondo e in grado di amplificare la sofferenza. In tema di equità di accesso alle cure la rinuncia ad attuare una valida terapia antalgica rappresenta un grave limite socio-culturale e un venir meno al **principio bioetico di non maleficenza**: anche se ormai la scala del dolore è divenuta parte integrante della cartella clinica, nell’anziano la problematica viene spesso sottovalutata nella diffusa quanto erronea convinzione che gli oppioidi comportino un rischio per la salute proporzionale all’età.

In base al **principio bioetico di beneficiabilità**, è fondamentale informare per tempo, ove possibile, e correttamente la persona sulle sue prospettive di salute e sui tempi della malattia per lasciarle la possibilità di prendere decisioni meditate e in linea con quanto emerso dall’esame della propria esistenza.

Il momento di maggiore criticità bioetica anche sotto il profilo del **principio di autonomia** consiste proprio nella corretta informazione in merito a tutte le possibilità terapeutiche, compreso l’eventuale ricovero in ospedale o in altra struttura. Alcuni anziani scelgono l’istituzionalizzazione per evitare alla famiglia il peso dell’assistenza terminale, altri vivono uno stato d’animo dominato dalla paura di morire in solitudine o in abbandono e come soluzione ricercano una relazione privilegiata in cui riversare la propria necessità di comunicazione verbale e non verbale¹⁰⁵.

¹⁰⁵ A tale proposito si rimanda al capitolo: “**La comunicazione**”

Infine, in base ai **principi bioetici**, il team di cura dovrà tentare di assicurare il dovuto riconoscimento della dignità individuale a ogni persona anziana psicologicamente destabilizzata dall'improvviso peso dell'incertezza o, peggio ancora, della morte imminente. A tal fine assume grande valore il *caregiver*, figura alla quale è stato volutamente dedicato un paragrafo specifico.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA DI RIFERIMENTO

1. *People with disabilities and older people Disaster. Risk Management for Health*. World Health Organization, United Kingdom Health Protection Agency and partners. http://www.who.int/hac/events/drm_fact_sheet_disabilities.pdf. Ultimo accesso 10-5-18
2. https://guce.oath.com/collectConsent?sessionId=3_cc-session_da887bb5-0831-43e4-9eb7-c6788886d28d&lang=&inline=false&jsVersion=null&experiment=null&id=y - 2560k. Ultimo accesso 8-5-18
3. Davies E, Higginson IJ, *Better palliative care for older people*, WHO/Europe 2004. Disponibile su http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf. Ultimo accesso 11-5-18
4. Sepulveda C et al, *Palliative care: the Health Organization global perspective*, J Pain Symptom Manage 2002;24:91-96.
5. Wittenberg-Lyles EM, Sanchez-Reilly, *Palliative care for elderly patients with advanced cancer: a long-term intervention for end-of-life care*. Patient Educ Couns 2008;71:351–355.
6. Lock A, Higginson I, *Patterns and predictors of place of cancer death for the oldest old*. BMC Palliat Care 2005;4:6–14.
7. Coleman EA, Boult C, *Improving the quality of transitional care for persons with complex care needs. Position statement of the American Geriatrics Society health care systems committee*. J Am Geriatr Soc 2003;51:556–557.
8. Brighi N et al, *Cancer in the elderly: is it time for palliative care in geriatric oncology?* J Geriatr Oncol. 2014;5:197-203.
9. Wail T, Lichtman SM, *Clinical pharmacology issues relevant to the dosing and toxicity of chemotherapy drugs in the elderly*. Oncologist 2005;10:602–612.
10. Extermann M, *Assessing elderly cancer patients. The SIOG Task Force on Oncogeriatric Assessment presents its findings to the experts*. Cancer Futur 2003;2:155–157.
11. Kwon JH et al, *Clinical characteristics of cancer patients referred early to supportive and palliative care*. J Palliat Med 2013;16:148–155.
12. Young J et al, *Rehabilitation for older people*. BMJ 1998;316:1108–1109.
13. Goldstein NE, Morrison RS, *The intersection between geriatrics and palliative care: a call for a new research agenda*. J Am Geriatr Soc 2005;53:1593–1598.
14. Boockvar KS, Meier DE, *Palliative care for frail older adults "There are things i can't do anymore that i wish i could.."* JAMA 2006;296:2245–2253.

15. Murray SA et al, *Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community*. BMJ 2002;325:929–932.
16. Melzack R, *The puzzle of pain*. New York: Basic Books; 1973.
17. Scanlon C, Brescia FJ, *Approaches to meeting the needs of the dying patient*. In: DeVita Jr VT, Hellman S, Rosenberg SA, (Eds). *Cancer principles and practice of oncology*. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1997.
18. Gibson MC, Schroder C, *The many faces of pain for older, dying adults*. Am J Hosp Palliat Care 2001;18:19-25.
19. Rao A, Cohen HJ, *Symptom management in the elderly cancer patient: fatigue, pain, and depression*. J Natl Cancer Inst Monogr 2004;32:150–157.
20. Manz BD et al, *Pain assessment in the cognitively impaired and unimpaired elderly*. Pain Manage Nurs 2000;1:106–115.
21. Gloth III MF, *Pharmacological Management of Persistent Pain in Older Persons: Focus on Opioids and Nonopioids*. J Pain, 2011;12 (Supplement 3):S14-S20.
22. Huang AR, Mallet L, *Prescribing opioids in older people*. Maturitas. 2013;74:123-129.
23. Pergolizzi J et al, *Opioids and the management of chronic severe pain in the elderly: consensus statement of an International Expert Panel with focus on the six clinically most often used World Health Organization Step III opioids (buprenorphine, fentanyl, hydromorphone, methadone, morphine, oxycodone)*. Pain Pract. 2008;8:287-313.
24. M.de M'Uzan, *Le travail du repas*, Parigi (Francia), 1977.
25. Kernberg OF, *Mondo interno e realtà esterna*. Ed. Bollati Boringhieri , Torino,1985.

FINE VITA E PERSONE CON DISABILITÀ

Per affrontare adeguatamente la tematica è necessario far riferimento al documento del CSB *“L’approccio bioetico alle persone con disabilità”*¹⁰⁶ (2013), il primo su questo argomento redatto da un Comitato Nazionale di Bioetica, a cui si rimanda per la vasta bibliografia ed i testi base su cui lavorare.

Il corretto approccio bioetico sulle persone con disabilità è basato sulla *Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani* dell’Unesco (2005)¹⁰⁷ che collega la bioetica al rispetto dei diritti umani, e sulla *Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità* delle Nazioni Unite (CRPD 2006)¹⁰⁸.

In relazione a tali persone, nel campo del fine vita vanno sottolineati due approcci. Il primo, inficiato da un fortissimo stigma sociale e culturale negativo, pone in evidenza l’insostenibilità di una vita sofferente, considerata di fatto non degna di essere vissuta, e la conseguente necessità di fare ricorso a forme di eutanasia diretta o mascherata. Il secondo sostiene la difesa della vita in qualsiasi forma fino a giustificare forme di accanimento terapeutico. Fra questi due estremi si pone una variegata gamma di possibilità in cui si può esprimere la libera scelta della persona.

Nel citato documento del CSB venivano esaminati tre temi legati al fine vita (eutanasia, consenso informato e, appunto, fine vita) e veniva sottolineato lo stretto legame tra questi e lo stigma sociale negativo che accompagna le persone con disabilità. In base a quest’ultimo alcuni economisti bentaniani hanno espresso il forte dubbio - ad avviso del CSB del tutto ingiustificato e paradossale - sulla possibilità che persone che vivono con limitazioni funzionali di vario tipo potessero dichiarare

¹⁰⁶ <http://www.sanita.sm/on-line/home/bioetica/comitato-sammarinese-di-bioetica/documenti-csb-italiano.html>

¹⁰⁷ http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

¹⁰⁸ <http://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Pagine/Convenzione%20Onu.aspx>. Tale Convenzione rappresenta lo standard internazionale ratificato dal 91,6% dei paesi aderenti all’ONU, che riconosce in maniera chiara il rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità, il trattamento eguale e non discriminatorio che bisogna utilizzare, l’accesso agli stessi diritti degli altri cittadini attraverso il superamento di stigma negativi, l’eliminazione di barriere, ostacoli e procedure che limitano la loro partecipazione alla società e la promozione di politiche, programmi ed azioni tesi a conseguire l’egualizzazione di opportunità e la non discriminazione. La pubblicazione di documenti collegati all’impatto della CRPD su tutti i temi legati ai diritti delle persone con disabilità è vasto ed articolato. In questa sede non è possibile fornire una bibliografia completa. Ci limitiamo a citare i testi più importanti legati ai temi di bioetica e disabilità. Thiel M(Hg.), *Ethische fragen der “behinderung”. Ethical challenge of disability*. Herausgegeben im zusammenwirken mit der Association Herrade de Landsberg, Strasbourg. Zurich-Berlin, Lit verlag, 2014; *Les enjeux éthique du handicap*. Sous la direction de Marie-Jo Thiel. Strasbourg. Presse universitaire de Strasbourg, 2014; Koch T, *“End-of-Life Issues: A Disabilities Perspective”* In *Cultural Issues in End of Life Decision Making*. Edited by Braun K, Pietsch JH, and Blanchette P.L, pp. 285–301. Thousand Oaks: Sage Publications 2000. <http://sk.sagepub.com/books/cultural-issues-in-end-of-life-decision-making/n18.xml>; Wolbring G, «*Disability Rights Approach Toward Bioethics*». *Journal of Disability Policy Studies*. vol. 14, no.3, 2003. Disponibile en Web: www.bioethicsanddisability.org. Ampie rassegne sono disponibili sui seguenti siti: https://scholar.google.it/scholar?q=bioethics+and+disability&hl=it&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholar; <https://cbhd.org/content/disability-ethics-bibliography>.

di vivere una vita felice¹⁰⁹. Il tema della valutazione della qualità della vita delle persone con disabilità spesso viene dibattuto dimenticando la definizione dell'OMS¹¹⁰, la quale sottolinea che la condizione di salute è il benessere psico-fisico e non è l'assenza di malattia. Il pregiudizio appena descritto è alla base di tutte quelle posizioni che interpretano come scelta legittima interrompere la vita di persone che hanno limitazioni funzionali gravi. Un tale approccio ha condotto alcuni a chiedere di giustificare interventi di eutanasia attiva su persone che avessero limitazioni funzionali gravi¹¹¹, rendendo possibile in Belgio ed Olanda l'approvazione di specifiche leggi eutanasiche orientate ai minori, le quali oggi autorizzano l'eutanasia attiva di neonati con importanti diversità funzionali¹¹². Qualcuno si è addirittura spinto a sostenere che uccidere persone con disabilità appena nate non violi alcun diritto umano¹¹³.

Elemento essenziale da cui partire è che l'insieme delle persone con disabilità rappresenta una delle possibili espressioni delle forme di vita, per la quale nessun essere umano è uguale ad un altro per caratteristiche e capacità, è performante al 100% delle facoltà, è capace di rappresentare in tutte le sue forme e capacità la variabilità umana. Detto in altri termini, la perfezione non appartiene a nessun essere umano. In questo senso, nell'art. 3 ("Principi") la CRPD sottolinea che tra i principi ispiratori del testo vi è «*il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa*». In base a tale approccio le diversità funzionali di ogni essere umano non mettono in discussione la titolarità che hanno le persone con disabilità nel godimento degli stessi diritti umani riconosciuti a tutti. Pertanto le persone devono essere rispettate come esseri umani¹¹⁴ indipendentemente dalle loro caratteristiche, e godere appieno dei principi di non discriminazione e di eguaglianza di trattamento (art. 5 della CRPD). L'idea che esistano esseri

¹⁰⁹ Francescutti C, Battisti A, Griffo G, Solipaca A. *Conceptualization and measurement of disability in studies on subjective well-being: a critical review and evidence from the Italian Health Surveys*, pp. In *International review of economics. Journal of civil economy*. Vol. 63/2017, issue 1, march 2017.

<http://link.springer.com/article/10.1007/s12232-017-0268-5>

¹¹⁰ La salute, definita dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) nel 1946 "*stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia*", viene considerata un diritto e come tale si pone alla base di tutti gli altri diritti fondamentali che spettano alle persone. https://www.dors.it/documentazione/testo/201303/OMS_Glossario%201998_Italiano.pdf.

¹¹¹ L'elenco dei Paesi dove è ammessa l'eutanasia è reperibile al seguente indirizzo: <http://www.ansa.it/saluteebenessere/notizie/rubriche/medicina/2016/09/17/eutanasia-sui-bambini-in-belgio-e-olanda-94d4e8cd-a8aa-4aa3-9192-6ec434c8c698.html>

¹¹² Per la terminologia usata in questo capitolo si veda Palacios A, Románach J. *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid, Diversitas-AIES, 2006.

¹¹³ È utile, a questo proposito, citare gli artt. 1 e 2 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani:
Articolo 1 - Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti. Essi sono dotati di ragione e di coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza.
Articolo 2 - 1. Ad ogni individuo spettano tutti i diritti e tutte le libertà enunciate nella presente Dichiarazione, senza distinzione alcuna, per ragioni di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di opinione politica o di altro genere, di origine nazionale o sociale, di ricchezza, di nascita o di altra condizione.

¹¹⁴ Rodotà S, *Trattato di biodiritto*, vol. V. Milano, Giuffrè, 2010-12.

subumani¹¹⁵ ricorda alcuni deprecabili episodi di sterminio di massa del passato più o meno recente improntati al principio selezione eugenetica¹¹⁶.

Tale stigma – caratterizzato da un insieme di elementi negativi che contraddistingue il modello medico della disabilità¹¹⁷ – influenza ancora fortemente i trattamenti previsti per le persone con disabilità, attraversando tutte le fasce di popolazione e spesso tutte le professioni, comprese quelle che operano nel campo della disciplina bioetica.

Le tematiche che riguardano il fine vita legate alle persone con disabilità sono quattro: l'approccio alla condizione di disabilità, gli elementi di contesto con cui la persona con disabilità si relaziona, il consenso informato, le forme di accompagnamento al fine vita.

L'APPROCCIO ALLA CONDIZIONE DI DISABILITÀ

Negli ultimi anni si sono moltiplicati i casi di persone con disabilità che hanno affrontato il fine vita con modalità che hanno suscitato scalpore e riempito così le pagine dei giornali, passando dal suicidio assistito, praticato in alcuni Paesi, al rifiuto di trattamenti medici considerati accanimenti terapeutici, fino ad abbracciare i temi sia della inutilità delle cure sia dei costi di queste ultime rapportati ai benefici al paziente ed alla società. Nella gran parte dei casi il contesto era quello di una impostazione culturale che considerava povera di qualità la vita della persona con disabilità, in quanto bisognosa di più intensi sostegni. La percezione culturale e sociale di una persona che, ad esempio, vive in un polmone d'acciaio, rispecchia la descrizione giornalistica che ne sottolinea la negatività, utilizzando appellativi quali "poverina", "sofferente", "gravemente malata", etc. Tale approccio culturale, purtroppo espressione maggioritaria del senso comune, ha un peso importante nelle decisioni che riguardano quella persona. Se però leggiamo vita ed opere di Rosanna Benzi¹¹⁸ o Kalle Konkola¹¹⁹, comprendiamo immediatamente che la qualità di vita dipende non tanto dalle conseguenze di patologie - che possono anche limitare le attività quotidiane fino al punto di costringere alla totale dipendenza da macchine e assistenti individuali - quanto dalla maniera in cui le persone sono messe in grado di condurre la propria vita in maniera autonoma, autodeterminata,

¹¹⁵ Questa posizione è sostenuta da Peter Singer, filosofo morale americano, che ha sottolineato che in presenza di risorse limitate bisogna scegliere a chi destinare gli interventi sanitari e sociali, pertanto le persone con importanti limitazioni funzionali dovrebbero essere eliminate, essendo un costo non produttivo per la società ed un peso sociale per la famiglia e la stessa comunità. Singer P, *Scritti su una vita etica*. Il Saggiatore, Milano 2004; Singer P, *Practical ethics*, Cambridge University Press. Cambridge 1993 (tr. it. *Etica pratica*, Liguori, Napoli 1989); Singer P, *La vita come si dovrebbe*. Il Saggiatore, Milano 2003). Per posizioni analoghe, come il protocollo di Groningen (Paesi Bassi), si rimanda al documento del CSB, *L'approccio...*, cit.

¹¹⁶ Per la vasta bibliografia in italiano sulle pratiche del regime nazista di eutanasia attiva verso le persone con disabilità si veda il documento del CSB, *L'approccio...*, cit.

¹¹⁷ Griffo G. *Models of disability, ideas of justice, and the challenge of full participation* pp. 147-159 in *Modern Italy*, Vol. 19, issue 2, 2014, Special issue: disability rights and wrongs in Italy, (New York), <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13532944.2014.910502> .

¹¹⁸ D'Errico L, *La femme-machine. Vita di Rosanna Benzi nel polmone d'acciaio*. Milano, Meltemi editore, 2018.

¹¹⁹ Leader del movimento mondiale delle persone con disabilità che viveva con l'ausilio permanente di un respiratore artificiale. *The World Became My Room*, by Kalle Konkola and Heini Saraste (1996) and *The World Became My Room: Part II* by Konkola K. and Saraste H. (2014).

indipendente ed interindipendente. Stephen Hawkins, il grande astrofisico deceduto nel 2018, rappresenta un esempio eclatante in tal senso : la sua immagine di scienziato era così potente che la sua caratteristica di muoversi in sedia a rotelle e dipendere da altri in molte attività della vita quotidiana non veniva considerata rilevante. Ne consegue che nessuno può essere considerato in base ad una sola caratteristica.

Negli ultimi decenni, anche in virtù dei progressi della medicina dell'emergenza-urgenza, è emersa ed ha assunto caratteristiche di elevata prevalenza e crescente incidenza una nuova popolazione con disabilità legata a gravi lesioni cerebrali acquisite e quadri clinici complessi dominati da gravi alterazioni dello stato di coscienza che spaziano dal coma allo stato vegetativo (SV) ed a quello di minima coscienza (SMC). Le due condizioni appena descritte si definiscono di disabilità estrema¹²⁰ in quanto per la sopravvivenza chi ne è affetto richiede trattamenti basati su attrezzature biomedicali, idratazione e nutrizione artificiale.

Altro aspetto meritevole di considerazione è, Infine, la presa di coscienza dei processi di multi-discriminazione sotto forma di trattamento ingiustificatamente differente da quello comune in rapporto a condizioni non necessariamente associate alla disabilità fisica o mentale ma all'appartenenza a gruppi minoritari o socialmente più deboli di età, etnia, religione, *status* giuridico od orientamento sessuale¹²¹.

Pertanto un primo elemento bioetico fondamentale da rispettare nei confronti del fine vita di una persona con disabilità è la necessità di rimuovere l'aura di negatività che circonda la tematica delle modalità di vita e di funzionamento della persona con disabilità e spesso inconsciamente condiziona le scelte individuali e collettive che riguardano quest'ultima.

ELEMENTI DI CONTESTO CON CUI LA PERSONA CON DISABILITÀ SI RELAZIONA

Il tema del fine vita, così delicato e profondamente controverso, può essere affrontato correttamente se posto in relazione alle differenti concezioni che società diverse hanno della qualità di vita e all'interpretazione che le stesse danno alle opportunità di sostegno di cui disporre. Persone con importanti limitazioni funzionali di grado simile possono infatti percepire in modo differente la propria dignità e qualità di vita in rapporto alla presenza o meno di adeguato sostegno familiare o sociale, di valide relazioni umane, di buona qualità di cura.

¹²⁰ La conferenza nazionale sulla disabilità di Torino (2-3 ottobre 2009) ha dedicato un gruppo di lavoro sul tema "Gli stati vegetativi come paradigma della disabilità estrema". Si veda il documento conclusivo sul sito del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali italiano e le *Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza* italiane, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1535_allegato.pdf. Ricordiamo per spiegare questa posizione la definizione di disabilità della CRPD nel preambolo e): "*la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri*".

¹²¹ *The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs. Report of a European study*. Vol.1: Policy recommendations. Bruxelles, 2010.
<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/inclusion-europe-Inclusion-Europe-1.pdf>

Tali fattori spesso influenzano in maniera significativa le decisioni sul fine vita. Infatti può avere un peso rilevante nelle scelte la presenza di servizi territoriali in grado di garantire adeguati livelli di assistenza in termini sia di servizi domiciliari sia di centri di accoglienza¹²². In assenza di questi ultimi, i carichi assistenziali gravano sulla famiglia e, nelle scelte legate al fine vita, rendono quindi difficile distinguere le ragioni della famiglia da quelle della persona, orientate ognuna ad obiettivi differenti. Tali ragioni, pertanto, devono essere valutate in maniera separata, identificando come prioritario l'interesse della persona con disabilità.

IL CONSENSO INFORMATO

Gli atti terapeutici prevedono di fornire alla persona che dovrà essere sottoposta ad un trattamento tutte le informazioni necessarie e specifiche perché possa decidere liberamente, in modo da poter esprimere un libero e consapevole consenso informato. L'argomento è stato trattato in un capitolo specifico, non è quindi necessario ripetere concetti ampiamente assimilati.

Una situazione di particolare complessità è rappresentata dall'acquisizione del consenso informato di persone con disabilità intellettiva e relazionale, nei confronti sia di trattamenti previsti dalla normale pratica clinica, sia della cura di fine vita. In tal caso l'approccio bioetico richiede di utilizzare tutti gli strumenti disponibili (scrittura facilitata, supporto di persone esperte nella comunicazione specifica, attività di sostegno all'autodeterminazione) per garantire un consenso che rispecchi comunque la volontà della persona che abbia ricevuto informazioni commisurate alla sua capacità di comprensione, anche in presenza di un consenso espresso dal rappresentante legale (art. 12 e 15 della CRPD)¹²³.

LE FORME DI ACCOMPAGNAMENTO AL FINE VITA

Nei precedenti capitoli sono state approfondite sia la tematica delle modalità di intervento tese ad accompagnare la persona verso la fine della vita sia le posizioni bioetiche che eventualmente emergessero in merito al quadro specifico.

Anche per le persone con disabilità, si ripropone il dibattito in merito alla nutrizione e all'idratazione artificiale, ma, nello specifico, il riferimento principale è costituito dalla CRPD, che prevede due appositi articoli: art. 25 "Salute" (comma f), secondo cui gli Stati devono «*prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in*

¹²² Si pensi agli hospice, ai centri di sollievo, etc. Si veda, per esempio, il documento conclusivo della "Giornata nazionale dei risvegli" promossa dall'associazione *Gli amici di Luca a Bologna*, il 7 ottobre 2012 (<http://www.amicidiluca.it/>).

¹²² Alcuni dati Istat sui suicidi motivati da condizioni patologiche sono riportati nel sito <https://blog.openpolis.it/2017/03/27/testamento-biologico-temi-fine-vita/14740>

¹²³ Alcuni dati Istat sui suicidi motivati da condizioni patologiche sono riportati nel sito <https://blog.openpolis.it/2017/03/27/testamento-biologico-temi-fine-vita/14740> .

ragione della disabilità» e l'art. 15 sul "Diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti".

RACCOMANDAZIONI

In base alle riflessioni finora esposte il CSB raccomanda di:

- contrastare la percezione negativa della modalità di vita e di funzionamento delle persone con disabilità, promuovendo la ricchezza delle diversità umane e prevenendo trattamenti discriminatori che violino i diritti umani delle persone con disabilità;
- promuovere azioni perché la diversità umana sia esaltata e non eliminata in base a valutazioni discriminatorie sulla qualità della vita che di per sé conducono all'eutanasia, all'infanticidio e alla morte per mancanza di intervento terapeutico;
- definire criteri diagnostici univoci per la definizione delle condizioni di fine vita e procedure terapeutiche omogenee;
- inserire le persone con diagnosi di SV, SMC e gravi lesioni cerebrali acquisite nella categoria delle condizioni di disabilità estrema che richiedono sostegni più intensi;
- regolare in base ai principi di tutela dei diritti umani e potenziare funzionalmente e quantitativamente le strutture di accoglienza per persone con disabilità estrema;
- formare gli operatori della salute e del diritto sul tema del rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità.

INDICAZIONI ANTICIPATE SULLE SCELTE DI CURA

LA VALENZA BIOETICA E IL CONTESTO BIOGIURIDICO

La riflessione sul delicato e complesso argomento delle indicazioni sulle scelte di cura non può che essere inserita in una prospettiva bio-giuridica, nel rispetto delle Carte bioetiche internazionali e dell'ordinamento sammarinese.

La valutazione bioetica si colloca in un preciso contesto di riferimento sovranazionale, che parte dalla *Convenzione di Oviedo*¹²⁴, passa per la *Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità*¹²⁵, giunge alle più recenti Linee Guida Internazionali sui processi decisionali nelle situazioni di fine vita dell'Hastings Center¹²⁶ e del Consiglio d'Europa¹²⁷, per sfociare nei Codici Deontologici sammarinesi e italiani cui fanno riferimento i medici sammarinesi¹²⁸.

È opportuno che l'inquadramento giuridico parta innanzitutto dalla legislazione attualmente vigente nella Repubblica di San Marino, che riconosce la sua prima fonte nella *Dichiarazione dei diritti dei cittadini e dei principi fondamentali dell'ordinamento sammarinese*¹²⁹ e che, a sua volta, riconosce come parte integrante del proprio ordinamento le norme contenute nelle Dichiarazioni internazionali in tema di diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali e ad esse si uniforma¹³⁰.

¹²⁴ *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina*, Oviedo, 4 aprile 1997 (ratificata da San Marino il 20/03/1998) art. 9, **"Desideri precedentemente espressi"**: "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."

¹²⁵ *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* (adottata dall'Assemblea Generale dell'ONU il 13 dicembre 2006 e ratificata da S. Marino il 22 febbraio 2008): Art. 25, **"Salute"**: "Gli stati parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni sulla base della disabilità. Gli stati parti devono prendere tutte le misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità l'accesso ai servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione collegati alla sanità. In particolare, gli Stati parti dovranno: (...) Prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di cure e servizi sanitari o di cibo e fluidi sulla base della disabilità".

¹²⁶ Berlinger N, Jennings B, Wolf SM, *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care near the End of Life*, Oxford University Press, Revised and Expanded Second Edition, 2013.

¹²⁷ Council of Europe, *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*, 2014.

¹²⁸ FNOMCEO, *Codice di Deontologia Medica*, 2014, rev. 2018, Titolo IV: "Informazione e Comunicazione. Consenso e Dissenso"; AIS (Associazione Infermieristica Sammarinese), *Codice Deontologico dell'Infermiere*, 2017, Capitolo III: "L'infermiere e la persona assistita".

¹²⁹ *Dichiarazione dei diritti dei cittadini e dei principi fondamentali dell'ordinamento sammarinese*, Legge 8 luglio 1974, n. 59, coordinato con le modifiche successive apportate dalle Leggi 19 settembre 2000, n. 95 e 26 febbraio 2002, n. 36.

¹³⁰ Id, art. 1: "La Repubblica di San Marino riconosce, come parte integrante del proprio ordinamento, le norme di diritto internazionale generalmente riconosciute e conforma ad esse i suoi atti e la condotta. Si uniforma alle norme contenute nelle dichiarazioni internazionali in tema di diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali ... L'ordinamento sammarinese riconosce, garantisce ed attua i diritti e le libertà fondamentali enunciate nella Convenzione Europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali. Gli accordi internazionali in tema di protezione delle libertà e dei diritti dell'uomo, regolarmente stipulati e resi esecutivi, prevalgono in caso di contrasto sulle norme interne."

Dalle affermazioni contenute nei Trattati e nelle Convenzioni internazionali, riconosciuti e ratificati dalla Repubblica, si evincono i principi generali ineludibili della legge ordinaria sammarinese¹³¹, che prevedono il riconoscimento del diritto alla vita e alla salute, da intendersi come diritto alle cure e alle terapie volte non solo alla guarigione, ma anche, ove ciò non fosse possibile, al miglioramento della qualità di vita e alla preservazione della dignità della persona.

La riflessione del CSB, pertanto, ha come elemento centrale la necessità di trovare un elemento di convergenza ed armonizzazione fra due prospettive diverse nei confronti delle modalità di cura e terapia eventualmente proposte in caso di sopravvenuta incapacità: l'ottica del curante e quella del paziente, la cui volontà potrebbe non coincidere in prima battuta con la prima e quindi non essere orientata al consenso.

Si tenga presente, infatti, che le indicazioni sulle scelte di cura possono essere espresse anticipatamente in un documento attraverso il quale, in previsione di un'eventuale situazione di impossibilità a prendere decisioni, la persona rende noto il proprio contesto valoriale di riferimento e classifica come desiderabili o meno i trattamenti ai quali potrebbe essere sottoposta.

È utile rimarcare come tali indicazioni diventano effettive dopo la perdita della capacità decisionale, ma non sostituiscono certamente le decisioni eventualmente assunte dall'interessato

¹³¹ Si riporta di seguito un elenco, non esaustivo, ma fortemente rappresentativo, in ordine gerarchico di rilevanza:

- *Dichiarazione Universale dei Diritti Umani* (Assemblea Generale delle Nazioni Unite, 1948 e ratificata da San Marino il 9 marzo 89): Art. 3 "Ogni individuo ha diritto alla vita, alla libertà ed alla sicurezza della propria persona"; Art. 25 "Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, e alle cure mediche e ai servizi sociali necessari; ed ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza, vecchiaia o in altro caso di perdita di mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà. La maternità e l'infanzia hanno diritto a speciali cure ed assistenza. Tutti i bambini, nati nel matrimonio o fuori di esso, devono godere della stessa protezione sociale".
- *Convenzione europea per la salvaguardia dei Diritti dell'Uomo e delle Libertà fondamentali* (Consiglio d'Europa, 1950 e ratificata da S. Marino il 9 marzo 1989): Art. 2 "**Diritto alla vita**: 1. Il diritto alla vita di ogni persona è protetto dalla legge. Nessuno può essere intenzionalmente privato della vita, salvo che in esecuzione di una sentenza capitale pronunciata da un tribunale, nel caso in cui il reato sia punito dalla legge con tale pena. 2. La morte non si considera cagionata in violazione del presente articolo se è il risultato di un ricorso alla forza resosi assolutamente necessario: (a) per garantire la difesa di ogni persona contro la violenza illegale; (b) per eseguire un arresto regolare o per impedire l'evasione di una persona regolarmente detenuta; (c) per reprimere, in modo conforme alla legge, una sommossa o un'insurrezione."
- *Convenzione di Oviedo* (Consiglio d'Europa, 1997 e ratificata da S. Marino il 24 febbraio 1998): Art. 2 "**L'interesse e il bene dell'essere umano debbono prevalere sul solo interesse della società o della scienza**"; Art. 9 "**Desideri precedentemente espressi**" (cfr. nota 2).
- *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* (Assemblea Generale delle Nazioni Unite, 2006 e ratificata da S. Marino il 29 gennaio 2008): Art. 10 "**Diritto alla vita**": Gli Stati Parti riaffermano che il diritto alla vita è connaturato alla persona umana ed adottano tutte le misure necessarie a garantire l'effettivo godimento di tale diritto da parte delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri. Art 25 "**Salute**" (cfr. nota 4).

al momento della scelta specifica, nel caso che quest'ultimo sia competente ¹³².

Il CSB ritiene che tali indicazioni abbiano una profonda valenza bioetica nella relazione di cura tra la persona malata ed il medico, configurandosi come una particolare forma di consenso informato proiettato a lungo termine: «*è come se, grazie alle dichiarazioni anticipate di trattamento, il dialogo tra medico e paziente idealmente continuasse anche quando questi non possa più prendervi consapevolmente parte*»¹³³.

Il significato bioetico della stesura del documento, pertanto, è racchiuso proprio nella prosecuzione nel tempo dell'alleanza terapeutica anche quando è preclusa ogni forma di dialogo. Tale alleanza ha lo scopo di pervenire a una scelta che garantisca il necessario equilibrio tra tre diritti fondamentali: *inviolabilità della libertà personale, tutela della salute e autonomia decisionale* (sia personale - del paziente - sia professionale - del medico e del team di cura).

La decisione finale, pertanto, non potrà scaturire da una rigida e burocratica applicazione delle suddette indicazioni, ma dovrà tener conto dei desideri precedentemente espressi dalla persona e delle competenze e conoscenze scientifiche disponibili in quel preciso momento, al fine di individuare il trattamento più appropriato per una particolare situazione clinica e garantire i diritti connessi alla salute e al bene integrale della persona.

I NODI BIOGIURIDICI

Il CSB ritiene doveroso riflettere sui principali nodi biogiuridici che potrebbero sorgere riguardo alla forma e al contenuto delle suddette indicazioni.

Il primo elemento di complessità è intrinseco ad ogni forma di indicazione di scelta anticipata, che di per sé comporta un evidente carattere di genericità e asincronicità: ogni scelta veramente consapevole deve scaturire da un consenso espresso in base ad informazioni comprensibili, complete e circostanziate su natura e modalità dell'intervento e dell'interruzione dello stesso, nonché su rischi, benefici e alternative terapeutiche.

Tali informazioni, sebbene imprescindibili per il consenso ad ogni scelta terapeutica imminente, non possono però essere sempre disponibili in merito a decisioni su ipotetiche situazioni future.

Nel caso in cui a formulare tali volontà anticipate sia una persona non malata, è palese la difficoltà di prevedere consapevolmente un ipotetico evento patologico e di esprimere razionalmente indicazioni in merito, dal momento che, spesso, situazioni drammatiche mal si conciliano con decisioni razionali e non c'è la certezza assoluta che la volontà precedentemente espressa coincida con quella adottata nella situazione reale¹³⁴. Analogamente il medico, pur in

¹³² Berlinger N, Jennings B, Wolf SM, *The Hastings Center Guidelines...*, cit.

¹³³ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 2003.

¹³⁴ Tagliabracci A, Borgia LM: *Consenso alle cure e trattamenti sanitari obbligatori (TSO); I trattamenti in liminae vitae*, in AA. VV., "Elementi di Medicina Legale", Monduzzi Editore, 2010. Noceto (Parma).

presenza di familiari o di persone di fiducia (cosiddetti “fiduciari”), può riscontrare reali difficoltà a comprendere appieno il significato e il grado di attualità delle volontà precedentemente espresse dalla persona divenuta nel frattempo incapace.

Va sottolineato a tale proposito che in ambito biogiuridico il consenso informato assume rilievo preminente e, perché sia valido, deve essere attuale, cioè perdurante nel tempo fino al momento del fatto-evento che investe l’interessato; ne deriva che la persona può sempre revocare il consenso con effetto immediato.

In un’indicazione anticipata è quindi fondamentale identificare validità e caratteristiche del consenso ottenuto o rifiutato, dal momento che il diritto sammarinese pretende che quest’ultimo sia non solo valido, ma anche “manifestato”, e non presunto, da chi abbia il “diritto di disporre”¹³⁵.

A tale fine è necessario che il consenso sulle possibili opzioni di cura sia espresso sulla base di informazioni scientificamente attendibili ricevute dal medico in forma comprensibile e che la persona, al momento della redazione delle indicazioni, sia consapevole e libera da coazioni, ovvero sia riconosciuta capace “di intendere e di volere”¹³⁶.

La difficoltà maggiore si incontra quando le indicazioni anticipate contengano il rifiuto delle terapie ed il carattere irrelato, disinformato, generico e astratto fatichi a rispettare i requisiti richiesti dalla giurisprudenza nel qualificare la volontà in un rapporto di cura e, in particolar modo, quando la sospensione o l’omissione di un trattamento abbia potenziali conseguenze lesive o provochi la morte della persona¹³⁷.

Un ulteriore nodo biogiuridico, strettamente correlato a quelli fin qui esposti, riguarda il grado di vincolatività delle indicazioni anticipate di scelta, ovvero se le indicazioni contenute in tale documento debbano essere cogenti per il medico o il team di cura.

Per districare la complessità di tali problematiche è necessario riferirsi alle Carte Bioetiche internazionali, ai Codici Deontologici e ad alcune Dichiarazioni internazionali precedentemente citate che, in quanto ratificate dalla Repubblica di S. Marino, sono diventate parte integrante dell’ordinamento di quest’ultima.

In tutti documenti, a partire dal più importante riferimento bioetico costituito dalla Convenzione di Oviedo, si utilizza il termine *wishes* (*souhais* nella versione francese): «*I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al*

¹³⁵ Codice Penale R.S.M. art. 39: “Non è punibile chi lede o pone in pericolo un bene col consenso validamente manifestato dalla persona che ha il diritto di disporre. Il consenso non è valido se è estorto con violenza ovvero dato per errore facilmente riconoscibile, ottenuto con inganno o manifestato da persona minore degli anni diciotto o incapace d'intendere e volere”.

¹³⁶ Ibidem.

¹³⁷ Id, art. 24: “Il reato è consumato quando si verifica l'evento di danno o di pericolo previsto dalla legge come conseguenza della condotta commissiva od omissiva dell'agente. L'evento è conseguenza anche di una condotta omissiva quando la persona abbia l'obbligo giuridico di impedirlo”.

*momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione.»*¹³⁸

Tale espressione esprime il concetto di opzione desiderata, non di scelta imposta ad altri, in base alla quale la persona chiede che i propri desideri siano rispettati a condizione che persistano nella loro attualità le condizioni da ella stessa indicate.

Per una corretta interpretazione di tale articolo della Convenzione di Oviedo, è utile fare riferimento al punto 62 del Rapporto Esplicativo¹³⁹, attraverso il quale emerge la necessità che il **principio di autonomia** risulti equamente rispettato per la persona (i cui desideri non sono assolutamente vincolanti, ma neppure meramente orientativi) e per il medico, il quale ha l'obbligo di verificare attentamente la corrispondenza dei desideri della persona assistita all'attualità della situazione clinica e degli eventuali sviluppi scientifici e farmacologici intervenuti nel frattempo.

Il Codice Deontologico FNOMCEO, cui fanno riferimento i medici sammarinesi, indica che *«il medico, nel tener conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria»*¹⁴⁰.

Le recenti Linee Guida Bioetiche Internazionali dell'Hastings Center e del Consiglio d'Europa sui processi decisionali nelle situazioni di fine vita¹⁴¹ si soffermano particolarmente sulle richieste del paziente di sospensione o rinuncia dei trattamenti. Il documento dello Hastings Center rafforza il ruolo del paziente proponendo un *advance care planning* che preveda sia la nomina di una persona di fiducia - che assumerà il ruolo di "rappresentante terapeutico" quando dovesse sopraggiungere incapacità della persona – sia l'obbligo per il personale sanitario di esplorare le ragioni di eventuali reiterate richieste di sospensione o rinuncia avanzate dal paziente rivolgendosi ad uno specifico collegio e di permettere la sospensione dei trattamenti solo in caso di persistente fermo proposito della persona in tal senso. In base a tale documento, tuttavia, nessun paziente può avanzare richieste *contra legem* e nessun sanitario è obbligato ad acconsentire a richieste contrarie alla propria coscienza.

Le Linee Guida del Consiglio d'Europa contemplano indicazioni più dettagliate sulle espressioni di volontà anticipate, esortando alla stesura di un piano di cura condiviso con gli operatori sanitari quando il paziente è ancora consapevole; suggeriscono un periodico rinnovo delle dichiarazioni e specificano che, in caso di incapacità, devono essere prese in considerazione eventuali espressioni

¹³⁸ Convenzione di Oviedo, art. 9 **"Desideri precedentemente espressi"**.

¹³⁹ *"Questo articolo afferma che quando le persone hanno previamente espresso i loro desideri, tali desideri dovranno essere tenuti in considerazione. Tuttavia, tenere in considerazione i desideri precedentemente espressi non significa che essi debbano necessariamente essere eseguiti. Per esempio, se i desideri sono stati espressi molto tempo prima dell'intervento e la scienza ha da allora fatto progressi, potrebbero esserci le basi per non tener in conto l'opinione del paziente. Il medico dovrebbe quindi, per quanto possibile, essere soddisfatto che i desideri del paziente si applicano alla situazione presente e sono ancora validi, prendendo in considerazione particolarmente il progresso tecnico in medicina"*.

¹⁴⁰ FNOMCEO, *Codice di Deontologia Medica*, cit., art. 38 **"Dichiarazioni anticipate di trattamento"**.

¹⁴¹ Si veda nota 5 e nota 6.

di volontà, purché scritte o autenticate, attinenti alla specifica situazione e preferibilmente redatte quando il processo patologico era già avviato.

Da ultimo, la Grande Camera della Corte Europea dei diritti dell'uomo ha stabilito sia la fondamentale importanza delle volontà del paziente nei processi decisionali, sia l'autonomia decisionale statale in merito al bilanciamento tra la protezione del diritto alla vita del paziente e la protezione del diritto del paziente al rispetto della sua vita privata e della sua autonomia¹⁴².

Pertanto, anche in tali documenti si ribadisce il **principio di autonomia** in forza del quale non esiste per il medico, come per lo stato legislatore, l'obbligo assoluto di rispettare pedissequamente le espressioni anticipate di volontà della persona, in quanto «è largamente accettato che esistono alcune ragioni che autorizzano i medici a non seguire le direttive dei pazienti. Per esempio, quando sono state formulate troppi anni prima l'arrivo dell'incapacità o quando ci siano stati significativi progressi medici dalla data in cui erano state scritte, progressi che hanno un impatto significativo sul loro contenuto»¹⁴³.

Il medico riveste un ruolo fondamentale, poiché ha la responsabilità di informare correttamente il paziente in ogni fase della malattia, in particolar modo nelle situazioni di fine vita, e di supportarlo nella decisione; non a caso, a tal fine, le Linee Guida del Consiglio d'Europa sottolineano la necessità di una formazione specifica del medico e del team di cura sulla gestione dei problemi inerenti l'ultima fase della vita.

I CONTENUTI E LE MODALITÀ DI REDAZIONE

Quanto fin qui esposto identifica le indicazioni sulle scelte di cura come un documento non riconducibile alle volontà testamentarie, dal momento che in queste ultime si manifesta la volontà di disporre di beni materiali, dei quali, in quanto tali, si è in possesso, mentre nelle prime si manifestano lecitamente desideri in merito a trattamenti terapeutici che non si traducono in atti dispositivi del bene vita.

Ne consegue che tali indicazioni debbano escludere richieste che confliggano con il diritto positivo, la deontologia medica e le norme di buona pratica clinica. In tal senso la persona può redigere un documento che contenga indicazioni sulla donazione dei propri organi, sulla possibilità di donazione del proprio cadavere o parti di esso per finalità didattiche o di ricerca¹⁴⁴, sull'assistenza spirituale e sul luogo dove ricevere le cure ed essere accompagnato verso la morte, sulle preferenze in relazione alle possibilità diagnostico-terapeutiche conosciute al momento della redazione e sulla sospensione o mancata attivazione di trattamenti terapeutici che, nel particolare momento, si

¹⁴² Caso Lambert c. Francia, 5 giugno 2015

¹⁴³ Council of Europe, *Guide on the decision-making...*, cit.

¹⁴⁴ Su tale argomento si rimanda al precedente documento del CSB "Donazioni del corpo o parti di esso a fini terapeutici e scientifici" (15 febbraio 2016. <http://www.sanita.sm/on-line/home/bioetica/comitato-sammarinese-di-bioetica/documenti-csb-italiano.html>) e al parere "Risposta alla richiesta di parere su aspetti etici riguardanti l'utilizzo di parti anatomiche derivate da cadaveri umani" (8 ottobre 2014. <http://www.sanita.sm/on-line/home/bioetica/comitato-sammarinese-di-bioetica/pareri-csb.html>).

configurino come futili, gravosi per la persona stessa e clinicamente inappropriati.

La molteplicità delle situazioni cliniche, la specificità di ciascuna persona e l'evoluzione medico-scientifica continua nel tempo, mal si conciliano, invece, con l'inquadramento in una norma che pretenda di essere esaustiva per ciascuna di esse.

Alla luce di quanto esposto, il CSB ribadisce come il fondamento delle indicazioni anticipate sulle scelte di cura debba risiedere nell'alleanza relazionale terapeutica tra la persona e il medico/team di cura, punto di equilibrio tra un modello paternalistico non più sostenibile e un modello diametralmente opposto che attribuisce al medico il ruolo di mero esecutore delle volontà del paziente.

La legittima aspettativa di non subire trattamenti futili e sproporzionati (il cosiddetto accanimento terapeutico o *futility*) e l'altrettanto legittima proposta di desistenza terapeutica da parte del medico e del team di cura dovrebbero essere argomento di un'attenta valutazione clinica caso per caso, che si basi sull'appropriatezza dell'atto terapeutico come tale e in rapporto ad ogni diversa fase della malattia. Riprendendo infatti quanto già espresso nel precedente capitolo sulla nutrizione e idratazione artificiale, il CSB sottolinea che ciascun atto terapeutico può connotarsi come mezzo ordinario di cura (pertanto necessario per l'accompagnamento verso la morte nel controllo del dolore e della sofferenza) e, insieme, come terapia (pertanto lecitamente rifiutabile ove non rispettasse più i criteri dell'appropriatezza e si configurasse come accanimento terapeutico).

Pertanto il CSB ritiene che le indicazioni sulle scelte di cura possono costituire un valido supporto a decisioni libere e consapevoli soprattutto se espresse all'inizio o in presenza di una patologia per la quale sia possibile concordare un piano di cura anticipato in relazione all'evoluzione del quadro e sulla base delle conoscenze scientifiche disponibili.

In tali casi il CSB ritiene auspicabile che le indicazioni vengano aggiornate nel tempo e siano contenute all'interno della cartella clinica, perché possano risultare nell'immediata disponibilità del team di cura.

Per l'alto valore bioetico che rivestono nell'ambito della relazione terapeutica, esso considera la redazione delle indicazioni un momento fondamentale nel rapporto fiduciario con il medico di medicina generale o con altro specialista che ha in cura la persona. È auspicabile che si realizzino le condizioni perché un medico sia in grado di valutare la persona malata in merito alla capacità di intendere e di volere e sia pronto a fornire risposte scientificamente solide alle sue domande sulle patologie presenti o potenziali in base alla conoscenza delle reali condizioni cliniche specifiche e del contesto socio-familiare in cui la persona stessa è inserita. In questo modo infatti si svilupperà fra i due un colloquio approfondito in grado di sfociare nella redazione di un documento il più possibile consapevole e informato, alla presenza di un testimone terzo. La procedura descritta, scevra da ostacoli burocratici, può facilitare la redazione delle indicazioni anticipate, collocandola nel più consono contesto della relazione di cura.

Il CSB ritiene che tale documento, redatto in maniera autografa, debitamente firmato *in extenso* e datato su ogni pagina, debba essere aggiornato nel caso in cui si effettuasse il cambio del medico di medicina generale o dello specialista che ha in cura la persona, o in caso di insorgenza di una nuova patologia; in quest'ultimo caso si effettuerebbe quel piano di cura condiviso con gli operatori sanitari, o *advance care planning*, indicato nei documenti bioetici internazionali.

Il CSB auspica anche che le indicazioni sulle scelte di cura siano inserite nella tessera sanitaria del cittadino che le abbia liberamente effettuate e quindi possano essere disponibili anche nell'immediatezza delle urgenze cliniche.

LA PERSONA DI FIDUCIA O FIDUCIARIO

Con tale espressione ci si riferisce ad una persona scelta ed espressamente designata dal paziente, generalmente differenziata dai legali rappresentanti e dai procuratori, e che ha il ruolo di assistere e sostenere la persona durante la sua malattia.

Quando il paziente non è più in grado di esprimere i suoi desideri, questi ultimi possono essere testimoniati dal fiduciario, il cui compito è quello di «*tutelare a tutto tondo la persona del paziente*»¹⁴⁵ sempre secondo le legittime intenzioni da quest'ultimo precedentemente esplicitate, in un costante dialogo e confronto con il medico e l'équipe curante, in virtù dell'autorevolezza riconosciutagli dal paziente.

Sebbene non possa in alcun caso assumere decisioni che il paziente stesso non avrebbe legittimamente preso nelle proprie indicazioni anticipate, il fiduciario costituisce comunque il punto di riferimento per le strategie terapeutiche intraprese dal medico e dal team di cura al momento opportuno¹⁴⁶.

In linea con i documenti internazionali citati, nel caso di divergenze tra il medico o l'équipe curante e il fiduciario, o di eventuali tensioni irrisolte tra le persone care al paziente o all'interno del team di cura in grado di generare conflitti nel processo decisionale, il CSB ritiene che le motivazioni vadano ricercate soprattutto in una comunicazione non adeguata in merito alle informazioni cliniche e alla compatibilità delle opzioni terapeutiche con i desideri espressi nelle indicazioni anticipate. Per tale motivo, ove possibile, è quanto mai auspicabile intraprendere le azioni terapeutiche dopo aver effettuato tutti i tentativi possibili per risolvere le divergenze esplorandone le ragioni attraverso adeguati processi comunicativi che prevedano anche la consultazione etica. E' altresì necessario che eventuali decisioni che si discostino dalle indicazioni anticipate di cura siano chiaramente motivate in cartella clinica.

¹⁴⁵ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Dichiarazioni anticipate...*, cit.

¹⁴⁶ Council of Europe, *Guide on the decision-making process...*, cit.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA DI RIFERIMENTO

1. Zivkovic T. *Forecasting and foreclosing futures: The temporal dissonance of advance care directives*. Soc Sci Med. 2018 Oct;215:16-22.
2. Hickman SE, Hammes BJ, Torke AM, Sudore RL, Sachs GA. *The Quality of Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Decisions: A Pilot Study*. J Palliat Med. 2017 Feb;20(2):155-162.
3. Rolnick JA1, Asch DA1, Halpern SD. *Delegalizing Advance Directives - Facilitating Advance Care Planning*. N Engl J Med. 2017 Jun 1;376(22):2105-2107. doi: 10.1056/NEJMp1700502.
4. Chakraborty R, El-Jawahri AR, Litzow MR, Syrjala KL, Parnes AD, Hashmi SK. *A systematic review of religious beliefs about major end-of-life issues in the five major world religions*. Palliat Support Care. 2017 Oct;15(5):609-622. doi: 10.1017/S1478951516001061.
5. Tjia J, Dharmawardene M, Givens JL. *Advance Directives among Nursing Home Residents with Mild, Moderate, and Advanced Dementia*. J Palliat Med. 2018 Jan;21(1):16-21. doi: 10.1089/jpm.2016.0473. Epub 2017 Aug 3.
6. Booth AT, Lehna C. *Advanced Directives and Advanced Care Planning for Healthcare Professionals*. Ky Nurse. 2016 Apr-Jun;64(2):7-10
7. Sarah Leatherman Allen, MD, Kimberly S. Davis, MD, Paul C. Rousseau, MD, Patty J. Iverson, MA, Patrick D. Mauldin, PhD, and William P. Moran, MD. *Advanced Care Directives: Overcoming the Obstacles*. J Grad Med Educ. 2015 Mar; 7(1): 91–94.

ACCOMPAGNAMENTO FARMACOLOGICO NEL FINE-VITA: LA SEDAZIONE PALLIATIVA

Una volta abbandonata ogni prospettiva di guarigione, nelle malattie ad andamento cronico ed evolutivo si deve garantire alla persona malata la qualità della vita residua attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza; l'obiettivo va perseguito anche tramite il controllo dei sintomi presenti mediante un uso appropriato di farmaci sintomatici.

Inoltre, è importante che per l'assistenza a una persona prossima al fine vita sia garantita una capacità professionale elevata in grado di applicarsi attraverso piani assistenziali individuali evitando il condizionamento di rigidi protocolli¹⁴⁷. Riconosciuta la condizione di fine vita¹⁴⁸, attuata in modo corretto la delicata fase di comunicazione, mantenuta l'idratazione (se possibile) e garantita igiene e cura costanti della cavità orale e delle labbra, va considerata una terapia farmacologica, clinicamente appropriata, prevalentemente indirizzata alla gestione della sintomatologia (*in primis*: dolore, respiro affannoso, anoressia, nausea e vomito, stipsi, ansia con *delirium* e agitazione, secrezioni respiratorie rumorose)¹⁴⁹.

In letteratura, importanti studi con risultati statisticamente significativi¹⁵⁰ evidenziano che l'ultima fase di vita può presentare sintomi di difficile controllo terapeutico. Ciascun sintomo che si manifesti "resistente" al trattamento farmacologico usuale e che, malgrado il ricorso a tutte le opzioni terapeutiche disponibili da parte di un'équipe specializzata in Cure Palliative, non viene alleviato in maniera soddisfacente viene definito "sintomo refrattario"¹⁵¹. L'onere imposto dal trattamento deve essere sopportabile, tenendo conto della situazione individuale e dello stadio della malattia, e il sintomo deve essere alleviato entro un termine adeguato in considerazione dell'aspettativa di vita del paziente¹⁵². Di conseguenza, la necessità assoluta di assicurare alla persona la miglior qualità di vita residua, libera da sintomi particolarmente invasivi e non controllabili, impone nei casi gravi la "sedazione" come trattamento farmacologico più profondo e mirato alla soppressione della coscienza. Nella pratica delle Cure Palliative, il ricorso alla sedazione per il controllo di sintomi refrattari nelle fasi terminali delle malattie neoplastiche e, più di rado, di quelle non neoplastiche è ormai di uso consolidato.

¹⁴⁷ Cartabellotta A, Varani S, Pannuti R. *Linee guida per l'assistenza agli adulti nel fine vita*. Evidence. 2016, 8 (6): 1-4

¹⁴⁸ *Care of dying adults in the last days of life*. National Institute for Health and Care Excellence (USA). 2015. www.nice.org.uk/guidance/NG31.

¹⁴⁹ *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*. General Medical Council. 2010. www.gmc-uk.org/End_of_life.pdf 32486688.pdf.

¹⁵⁰ *Paziente terminale*. Manuale MSD. 2018. www.msdmanuals.com/it-it/professionale/argomenti-speciali/paziente-terminale/paziente-terminale

¹⁵¹ *Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment*. J Palliat Care. 1994 Summer;10 (2):31-8 Cherny NI, Portenoy RK.

¹⁵² *Provvedimenti di medicina intensiva. Direttive medico-etiche dell'ASSM*. 2013 (5):4.

DEFINIZIONE

La *sedazione* è un atto che riveste un ampio spettro d'implicazioni dotate di possibile discrezionalità, e che ha da tempo generato un vivace dibattito sulle varie definizioni ad essa connesse; infatti al termine di “sedazione” sono state proposte varie aggettivazioni (“terminale”, “profonda”, “continua”, ecc.) nessuna delle quali però, per vari motivi, sembra attagliarsi in modo esaustivo a detta procedura. Per convenzione in questa sede verrà opportunamente utilizzato il termine di “sedazione palliativa” (SP). Si può definire la SP come *«la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati al controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario»*¹⁵³.

Affinché tale definizione possa essere correttamente applicata all'azione terapeutica della sedazione, devono essere riconosciuti alcuni elementi imprescindibili: il significato *palliativo* (cioè orientato a ridurre il dolore e/o la sofferenza del paziente in presenza di sintomi “refrattari”), il carattere *profondo* (cioè finalizzato ad annullare del tutto la coscienza, inducendo uno stato simile all'anestesia profonda o al coma farmacologico), *l'imminenza della morte* e la disponibilità di un *valido consenso informato*. Quanto al tempo necessario alla sua realizzazione, la SP può essere *continua*, quando finalizzata a prolungarsi fino al sopraggiungere della morte, oppure *intermittente*, qualora si riconosca l'opportunità di recedere, per giustificati motivi, sfruttando la reversibilità dell'atto terapeutico.

INDICAZIONI

Nella pratica clinica le indicazioni a iniziare la SP sono riferibili sia a situazioni di progressivo aggravamento fino alla piena refrattarietà del sintomo nei confronti del miglior trattamento possibile, sia all'insorgere di eventi acuti che comportino una situazione di morte imminente; tale è il caso del *distress* respiratorio ingravescente, caratterizzato da sensazione di morte imminente per soffocamento, specie se accompagnato da crisi di panico angosciante, oppure dei sanguinamenti massivi giudicati non affrontabili chirurgicamente o con altri mezzi, in particolare quelli esterni e visibili, soprattutto a carico delle vie digestive e respiratorie. In tali casi la SP si può configurare come un trattamento di emergenza a causa dell'ineluttabilità della morte e dell'estrema sofferenza psicofisica del paziente.

I sintomi refrattari, identificati come indicazioni più frequenti alla SP in campo oncologico, sono la dispnea, il *delirium*, il dolore, il vomito incoercibile, lo stato di male epilettico; tali sintomi sono

153

Cherny NI, Portenoy RK, *Sedation in the treatment of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment*. J Palliat Care 1994; 10; Morita T, Tsuneto S, Shima Y, *Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal for operational criteria*. J Pain Sympt Manage 2002; 24: 447-453

riportati con una diversa incidenza e prevalenza dai vari Autori¹⁵⁴. Da altri studi si evince che l'irrequietezza psicomotoria e l'ansia in fase terminale sono riconosciute quali indicazioni alla SP nel 20% dei malati ricoverati in *Hospice*¹⁵⁵. La nausea e il vomito incoercibile in caso di occlusione intestinale sono rilevati nel 25% dei casi. Un dato della letteratura probabilmente poco noto e, per certi aspetti, inatteso è quello che riferisce il dolore refrattario come sintomo raramente e incostantemente meritevole di SP (5%)¹⁵⁶.

Per iniziare una SP la refrattarietà del sintomo deve essere presente nel momento in cui, dal medico, d'intesa con i restanti componenti dell'équipe curante, l'aspettativa di vita della persona viene stimata rientrare in un intervallo compreso tra poche ore e pochi giorni.

Un'annotazione particolare merita la condizione generalmente indicata come "dolore esistenziale", per il difficile inquadramento in termini oggettivi e per la presenza di caratteristiche tali da poterla fare annoverare tra le condizioni passibili di trattamento di SP. Da un lato, è evidente la necessità di un trattamento di sedazione nel caso in cui la sofferenza psicofisica e spirituale dovesse, agli occhi dei curanti, mostrarsi minacciosa per l'integrità della persona nel rispetto di una visione quanto più dignitosa possibile e umanamente compassionevole del modo di affrontare la morte, dall'altro, una tale valutazione appare particolarmente esposta alla soggettività e al rischio dell'errore.

TECNICA DELLA SEDAZIONE E FARMACI UTILIZZATI

La scelta accurata dei farmaci e delle modalità di somministrazione è un aspetto fondamentale nella SP e deve tener conto di molti fattori tra loro interconnessi. Tra i principali fattori generali si annoverano il luogo di attuazione della sedazione (domicilio, *Hospice*, ospedale, struttura socio-sanitaria, altro), la possibilità di monitorare la dinamica del livello di sedazione e di eventuali modifiche del programma terapeutico, e l'esperienza dei medici curanti. Altri fattori, invece, sono di pertinenza soprattutto clinica: l'età del paziente, le terapie in atto (ad es. quella analgesica con oppioidi e quella con farmaci psicotropi), le condizioni generali al momento della sedazione, la funzionalità renale ed epatica e le vie di somministrazione praticabili. Infine, vanno considerati alcuni fattori di natura più strettamente gestionale, quali la valutazione progressiva della risposta farmacologica e degli effetti collaterali, l'incremento graduale dei dosaggi fino al raggiungimento del livello di sedazione desiderato quando non siano presenti situazioni cliniche acute con rischio di

¹⁵⁴ Schildmann E, Pörnbacher S, Kalies H, Bausewein C. 'Palliative sedation'? A retrospective cohort study on the use and labelling of continuously administered sedatives on a palliative care unit. *Palliat Med*. 2018 Mar 1;269216318764095. doi: 10.1177/0269216318764095. [Epub ahead of print] PMID: 29557260

¹⁵⁵ Cowan JD, Walsh D. *Terminal sedation in palliative care medicine*. *Support Care Cancer* 2001; 9: 403-407. 10; Sykes N, Thorns A. *Sedative use in the last week of life and the implications for the end-of-life decision making*. *Arch Inter Med* 2003; 163: 341-344

¹⁵⁶ Fainsinger R, De Moissac D, Mancini I, Oneschuk D. *Sedation for delirium and other symptoms in terminally ill patients in Edmonton*. *J Pall Care* 2000; 16: 5-10; Caraceni A, Zecca E, Martini C, Gorni G, Galbiati A, De Conno F. *Terminal sedation a retrospective survey of a three-year experience*, 2nd Congress of the EAPC Research Network. Lyon (France), *Eur J Pall Care* www.eapcnet.org, 2002, pp 4

morte imminente, la rivalutazione del grado di sedazione ed eventuali modifiche relative della terapia, l'utilizzo di una scala di sedazione per la valutazione del grado di controllo del sintomo.

La scelta dei farmaci da utilizzare dipende in notevole misura dall'esperienza e dalla formazione dell'équipe e non gode di univoco consenso. Consultando la letteratura si rileva che il midazolam è la benzodiazepina più utilizzata e che, comunque, la SP debba essere attuata preferibilmente con sedativi e non con aloperidolo od oppioidi. Non essendo questa la sede utile ad approfondimenti tecnici, vengono solo riportati di seguito alcuni farmaci per i quali esiste il conforto della letteratura¹⁵⁷ come valide alternative: levomepromazina, clorpromazina o barbiturici, ma anche lorazepam, diazepam, clonazepam, flunitrazepam. I dosaggi più alti sono associati a pazienti giovani, ma anche all'assenza di ittero, al pregresso uso di midazolam e alla sedazione prolungata (per probabile comparsa di tolleranza). Gli oppioidi devono essere somministrati come farmaci utili per il controllo del dolore e della dispnea, non come farmaci sedativi; l'oppioide di prima scelta, in questi casi, è la morfina¹⁵⁸. La sedazione viene attuata a dosi iniziali basse, che vengono progressivamente incrementate sino al raggiungimento del grado di controllo della sintomatologia fisica o psichica per la quale si è deciso di intraprendere la sedazione stessa, ad esclusione di situazioni cliniche acute in cui il rischio di morte sia imminente. La via di somministrazione indicata è sottocutanea o endovenosa (midazolam, morfina e aloperidolo sono somministrabili per via sottocutanea).

Di norma viene utilizzata una scheda di raccolta-dati sulla quale riportare il raggiunto controllo della sintomatologia, il livello di sedazione efficace per il controllo della sintomatologia (valutato tramite apposite scale), la sicurezza della sedazione in rapporto al raggiungimento della profondità voluta (verificata mediante registrazione dei parametri vitali), le dosi di farmaci utilizzati e l'eventuale incremento delle stesse. Conseguito il livello ottimale, la sedazione deve essere rivalutata per eventuali necessarie modifiche, possibilmente più volte al giorno. Ogni valutazione viene riportata nella scheda utilizzata.

Riguardo alla durata dell'intervento di SP, la letteratura riporta una media ponderata di 2,8 giorni¹⁵⁹. È importante sottolineare che la sopravvivenza di pazienti sedati in fase terminale non differisce da

¹⁵⁷ Morita T, Tsuneto S, Shima Y. *Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria*. J Pain Symptom Manage 2002; 24:447-453.; Morita T., Chinone Y, Ikenaga M et al. *Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan*. J Pain Symptom Manage 2005; 30: 320-328.

¹⁵⁸ Altri sedativi e oppioidi, diversi dal midazolam e dalla morfina, sono presi in considerazione come alternativa ai precedenti, nei casi in cui i primi non siano indicati o non raggiungano adeguatamente lo scopo. La letteratura riporta anche l'uso del propofol, del remifentanyl, del fentanyl e del sufentanyl che, secondo indicazioni internazionali, dovrebbero essere prescritti e somministrati da personale specializzato nell'uso dei farmaci anestetici. L'aloferidolo non è da usare come farmaco di prima scelta per realizzare una sedazione per i suoi deboli effetti sedativi, fatta eccezione per il *delirium*, nel qual caso va considerato di elezione. In alternativa possono essere impiegati i neurolettici più sedativi, come la clorpromazina. Gli antistaminici, soprattutto la prometazina, sono fortemente sedativi e il loro impiego in combinazione con oppioidi e benzodiazepine o neurolettici può essere utile per potenziare l'effetto sedativo e completarlo.

¹⁵⁹ Sykes N, Thorns A. *The use of opioids and sedatives at the end of life*. Lancet Oncology 2003; 4: 312-318

quella dei pazienti non sedati. Alcuni studi¹⁶⁰ indicano che i pazienti sedati per un periodo superiore alla settimana prima del decesso sopravvivono più a lungo di quelli non sedati.

ASPETTI BIOETICI

I contesti clinici nei quali la SP può essere applicata, la delicatezza delle scelte ad essa correlate e le evidenti conseguenze di tale azione terapeutica, impongono alcune considerazioni bioetiche. In particolare, l'apparente somiglianza della pratica della sedazione a quella dell'eutanasia ha caratterizzato per molto tempo il dibattito sulla sua liceità, nel timore che queste due azioni si identificassero.

Pertanto il CSB ritiene doveroso apportare un contributo chiarificatore in merito alla non sussistenza di tale rischio e alla sostanziale differenza tra ciò che viene fatto nell'intento esclusivo di attenuare e lenire drasticamente la sofferenza, come nel caso della SP, e ciò che può, invece, realizzarsi sopprimendo la vita, sia pur con l'identico scopo, come succede per l'eutanasia.

Alcune posizioni bioetiche giustificano la moralità di ogni azione terapeutica in base al rispetto dell'unico dovere di preservare la qualità della vita della persona, espressa solamente dall'interessato, non essendo eticamente accettabile il giudizio di terzi. Il principio bioetico di beneficiabilità, pur presente, viene subordinato a quello di autonomia; quest'ultimo viene raggiunto per espressione diretta da parte della persona interessata e tramite il ricorso agli standard del processo decisionale etico, quali il consenso informato e le indicazioni anticipate di scelta. Secondo tale impostazione, la liceità dell'azione terapeutica di SP, qualora considerata opportuna e in accordo tra tutti gli attori in gioco, non viene in alcun modo messa in discussione.

Altre posizioni prevedono il divieto assoluto di interferire con il finalismo intrinseco alla vita umana, ritenuta bene indisponibile: la moralità delle azioni viene giudicata in base al rispetto di tale divieto. Il principio di beneficiabilità prevale quindi su quello di autonomia. Anche in questo caso, tuttavia, è rintracciabile la giustificazione etica della SP, fondandosi tradizionalmente sulla dottrina del "doppio effetto"¹⁶¹. In sintesi, secondo questa visione la SP è moralmente lecita se l'eventuale anticipazione

¹⁶⁰ Ibidem.

¹⁶¹ La dottrina del "doppio effetto" è stata elaborata da San Tommaso d'Aquino e riguarda la giustificazione dell'uccisione per legittima difesa. Tale dottrina considera la mescolanza tra bene e male come conseguenza dell'agire umano. Si deve stabilire fino a che punto, rispettando sempre i nostri doveri, possiamo causare insieme al bene, anche il male. Quando un'azione buona ha conseguenze anche cattive, non desiderate, possiamo scegliere di non compiere l'azione oppure, dopo aver fatto un bilancio delle conseguenze, compiere l'azione se le conseguenze positive superano le negative. Questo è un tipico esempio di impostazione consequenzialistica o teleologica e prevede quattro condizioni:

1. l'atto deve essere moralmente buono o almeno indifferente;
2. l'effetto buono deve essere direttamente realizzato, quello cattivo deve essere solo previsto o tollerato, ma non direttamente inteso;
3. l'effetto cattivo non deve essere il mezzo per produrre quello buono;
4. l'effetto buono deve essere proporzionalmente maggiore del cattivo.

Nel caso della SP, è moralmente lecito attuare un trattamento che abbia un effetto positivo (alleviamento delle sofferenze) e un possibile o prevedibile effetto negativo (ipotetica abbreviazione della vita), purché quest'ultimo

della morte è prevista, ma non voluta e se sussiste proporzionalità fra effetto negativo prevedibile ed effetto positivo perseguito (controllo di sintomi refrattari). In tale prospettiva bioetica è la malattia pervenuta alla fase terminale e non la SP che, in ultima analisi, determina la morte della persona. Ad ulteriore conforto e a supporto di tale tesi, va altresì ricordato che, qualora l'azione terapeutica di SP accorciasse la sopravvivenza – eventualità, come detto, sostanzialmente confutata dalle attuali evidenze scientifiche – la liceità morale rimarrebbe inalterata, per l'alto significato di prossimità e di rispetto della vita umana nella prospettiva superiore del credo individuale e non già di una mera sopravvivenza biologica.

In sintesi si può affermare che l'azione terapeutica della SP è sostanzialmente diversa dalle azioni di eutanasia, dal suicidio medicalmente assistito, oltre che, ovviamente, da qualsiasi intento omicida, in quanto risulta assolutamente lontana e distinguibile da queste ultime azioni, e pertanto è moralmente lecita e corrispondente ad ogni visione bioetica.

CONCLUSIONI

In base alle considerazioni sopra esposte il CSB ritiene che la decisione di una SP rappresenti comprensibilmente l'ultimo atto di un'intera vicenda clinica e umana. Pur presentandosi in una minoranza di casi, essa costituisce, tuttavia, un'azione terapeutica d'eccellenza all'interno dei piani assistenziali di cure palliative, sia per le specifiche e complesse competenze professionali che esige per la sua realizzazione, sia per i risvolti umanamente critici che la caratterizzano.

La sua corretta applicazione prevede, infatti una preparazione in un terreno relazionale accogliente e comprensivo, una condivisione possibilmente serena delle scelte tra gli attori in gioco e la completa accettazione delle conseguenze ad essa legate. Per questo, ancora una volta viene richiamata, in chi opera, l'importanza del contemporaneo coinvolgimento della sfera professionale, con appropriate competenze tecniche, e di quella più strettamente umana, nel riconoscimento della solidarietà, della compassione e della prossimità come valori imprescindibili da rivolgere verso chi soffre, approssimandosi alla morte.

non sia intenzionalmente ricercato. In tale dottrina vi sono tre ulteriori condizioni di liceità, che fanno riferimento: all'assenza di alternative terapeutiche (obiettivo non altrimenti perseguibile), alla proporzionalità fra effetto positivo e negativo (nel confronto fra trattamento e gravità dei sintomi, l'effetto positivo deve essere prevalente sull'effetto negativo) e alla distinzione fra mezzi ed effetti (l'effetto negativo, la possibile anticipazione della morte, non deve essere il mezzo per ottenere l'effetto positivo).

RELAZIONE UOMO-ANIMALE NEL FINE VITA

RELAZIONE UOMO-ANIMALE

L'innata predisposizione umana alle relazioni interspecifiche accompagna la nostra specie da millenni.

Tale propensione ci spinge ad instaurare relazioni con gli animali tanto profonde da essere considerate come parte integrante della vita di coloro che le hanno scelte, componente non trascurabile degli affetti, fonte di benessere e gratificazione.

La predisposizione della specie umana alle *adozioni* interspecifiche è alla base del processo di domesticazione. Tale processo assegna alla nostra specie delle responsabilità storiche nei confronti dell'animale, la impegna nella tutela e nella promozione del benessere di questi e nella definizione di contorni etici necessari ad indirizzare i comportamenti.

I due attori della relazione ricevono, propongono e restituiscono, creano un'entità dialogica nella quale essi si posizionano e si riconoscono. La relazione dunque, e non l'animale in sé, è la fonte di soddisfazione e benessere reciproci. E' possibile che il proprietario di un animale desideri che gli effetti della relazione si prolunghino oltre la sua esistenza. Provvedere a indicazioni circa il futuro dell'animale e il suo benessere è una maniera per continuare la relazione oltre la vita oltre a essere semplicemente il superamento di una preoccupazione.

LA RELAZIONE UOMO-ANIMALE NEL FINE VITA

Gli animali dunque sono attori di una relazione importante, in grado di influenzare in maniera positiva la vita della persona che accompagnano.

Nel corso degli anni numerosi sono stati gli studi tesi a dimostrare quali e quanti benefici l'essere umano che attraversa una fase caratterizzata da fragilità, come quella della malattia e del fine vita, possa ottenere dalla vicinanza e dalla interazione con un animale, in termini di miglioramento della qualità della vita¹⁶².

La presenza dell'animale che fa parte della famiglia è un fattore che promuove benessere, allevia lo stress, favorisce il rilassamento, offre accettazione. Nessun vincolo andrebbe quindi posto al proseguimento della relazione anche a seguito del trasferimento in strutture residenziali quali gli *Hospice*.

¹⁶² Tra gli studi più significativi si segnalano: Comitato Nazionale Italiano per la Bioetica, *Problemi bioetici relativi all'impiego di animali in attività correlate alla salute e al benessere umani*, 2005; Comitato Italiano Bioetico per la Veterinaria, *Le Procedure per una Decisione Clinica Informata e Responsabile: Riflessioni Critiche sul così detto "Consenso Informato" in Veterinaria*, 2000.

La presenza di un animale in famiglia, a volte anche unico altro componente della stessa, pone tuttavia degli interrogativi e delle preoccupazioni nel proprietario responsabile che si chiede come sarà la vita del suo compagno dopo di lui.

Numerosi sono i casi di lasciti di denaro destinato all'accudimento, spesso frettolosamente imputati ad eccentricità, che rivelano invece la preoccupazione per la sorte degli animali da parte di chi ha la responsabilità nei confronti di questi.

Gli animali domestici non possono essere beneficiari di lasciti. Al contrario, come altri possedimenti, gli animali possono divenire proprietà degli eredi, che saranno più o meno disponibili o adatti all'adozione, e non sempre in grado di garantire il benessere psicofisico degli stessi, o di corrispondere alle aspettative del proprietario originario.

Alla luce di queste considerazioni il CSB intende offrire una riflessione sull'opportunità per i proprietari di animali famigliari di dichiarare le proprie volontà circa il destino di questi. Nella Repubblica di S. Marino, gli animali di proprietà rimasti orfani del proprietario, in mancanza di parenti in grado di occuparsi di loro, al momento sono accolti nel rifugio gestito da un'associazione animalista¹⁶³ che li accudisce in attesa di un'adozione.

Le espressioni di volontà vogliono essere una conciliazione fra doveri, diritti e responsabilità giuridiche in ambito di fine vita. E' quindi verosimile supporre per estensione che, nell'adempimento delle volontà della persona, obblighi morali umani e benessere dell'animale, non essendo normati né regolabili diversamente, possano trovare strumento di affermazione all'interno delle stesse espressioni di volontà in rapporto alla libertà, al rispetto della volontà, alla dignità del morire.

CONCLUSIONI

Il CSB ritiene:

- fortemente auspicabile sostenere la continuità della relazione tra essere umano e animale in tutte le strutture di cura e residenza;
- che sia legittimo avere degli animali in ogni fase della propria vita;
- che il possesso di un animale debba essere responsabile, per continuità e qualità dell'accudimento e della relazione, seppur con le variazioni che i casi della vita potranno imporre al proprietario/responsabile;

¹⁶³ APAS (Associazione Sammarinese Protezione Animali). Una scheda di tale Associazione è riportata in appendice al documento.

- che la modalità di convivenza con un animale possa variare molto in rapporto alle scelte di vita del proprietario/responsabile, ma debba rispettare le condizioni di adeguato benessere e continuità di rapporto;
- che poiché nessuno può saper quando non sarà più in grado di provvedere a sé e agli altri, occuparsi di quale possa essere la futura condizione dei superstiti, anche se animali, sia auspicabile;
- che dedicare risorse alla futura vita di un animale, quando non si potrà più essere in grado di farlo direttamente, sia una preoccupazione necessaria e da diffondere;
- che le espressioni di volontà indirizzate alla cura degli animali siano anche esse utili e auspicabili.

Analogamente il CSB considera opportuna la nascita di una figura professionale che sappia aiutare il proprietario/responsabile a compiere scelte complesse riguardo ai trattamenti medici e di genere di vita dell'animale in rapporto alle diverse visioni etiche personali. Il caso delle espressioni di volontà in veterinaria sembra richiedere in modo specifico la figura del **bioeticista clinico veterinario** al fine di dimensionare l'impegno di risorse tra le scelte etiche umane e i reali interessi animali in rapporto a concrete prevedibili necessità future.¹⁶⁴

¹⁶⁴ Seminario AMNVI (Associazione Nazionale Medici Veterinari Italiani), *Bioetica Clinica Veterinaria*. Cremona, giugno 2017.

CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI

La complessità ed ampiezza degli argomenti trattati nel presente documento ha indotto il CSB a inserire al termine dei singoli capitoli le relative conclusioni e raccomandazioni.

Si riportano qui, pertanto, gli elementi caratterizzanti l'intero documento, che ruota intorno al concetto della centralità della persona, la cui dignità necessita di rispetto: garantire l'attuazione dei fondamentali principi bioetici di **beneficialità/non maleficenza, autonomia e giustizia** significa riconoscere a ciascuno la titolarità dello *status* di persona in ogni condizione.

Nel delicato ambito del *liminae vitae*, il rispetto della dignità si concretizza permettendo ad ogni persona di vivere una *buona morte*, attraverso il prezioso strumento delle Cure Palliative, che garantiscono il controllo del dolore e della sofferenza, nella profonda consapevolezza che la vita di una persona gravemente malata e inguaribile non perde mai il suo valore intrinseco né il diritto ad essere sostenuta e protetta.

Vi è infatti una sostanziale differenza tra i due concetti distinti e connessi di "inguaribilità" ed "incurabilità": una persona affetta da un male "inguaribile" non diventa mai, per ciò stesso, anche "incurabile" ma, proprio perché è più vulnerabile ha diritto di chiedere ed ottenere assistenza e cura. Tale affermazione **rappresenta un fondamento cardine dell'etica della cura** in cui si manifesta il volto umano della medicina.

Il CSB, pertanto, riconosce alle Cure Palliative un ruolo essenziale per l'assistenza e il rispetto dei diritti della persona, il cui *well being* deve essere garantito dal sistema sociale in tutte le fasi dell'esistenza, sotto forma di strutture organizzate in rete in cui operi personale dotato di competenze specifiche.

Il processo decisionale nella presa in cura nel fine vita non può che sfociare in un patto terapeutico, inteso come il risultato di un progetto e un processo collegialmente condivisi da tutti gli attori coinvolti (la persona, il team di cura e i familiari) e basati sui seguenti elementi:

- un **flusso corretto e costante di informazioni** tra tutte le persone coinvolte;
- una **formazione continua dei professionisti sanitari** che, nella pratica clinica, consenta di affrontare adeguatamente gli aspetti etici delle complesse situazioni del fine vita;
- **studi specifici** che tengano conto della complessità delle situazioni di fine vita, strettamente collegate agli avanzamenti della medicina e della tecnologia, e che incoraggino approcci interdisciplinari coniugando scienze umane e medicina.

Un simile patto terapeutico consente di adottare scelte terapeutiche condivise fondate sui criteri di **appropriatezza e proporzionalità** delle cure.

Il CSB riconosce tali criteri come imprescindibili riferimenti etici e deontologici. Essi scaturiscono da un'attenta valutazione dei rischi e dei limiti connessi a ciascun atto terapeutico, nella consapevolezza che il "beneficio complessivo" della persona riguarda non solo i risultati del

trattamento in sé, ma anche la qualità della vita, il benessere psicologico e le esigenze spirituali della persona stessa.

Il CSB ritiene che, nel contesto di tale alleanza relazionale terapeutica tra la persona e il medico o il team di cura, le indicazioni sulle scelte terapeutiche possono costituire un valido supporto a decisioni libere e consapevoli, soprattutto se espresse all'inizio o in presenza di una patologia per la quale sia possibile concordare un piano di cura anticipato in relazione all'evoluzione del quadro, sulla base delle conoscenze scientifiche disponibili.

Il CSB ritiene auspicabile che le indicazioni vengano aggiornate nel tempo e siano contenute all'interno della cartella clinica, perché possano risultare nell'immediata disponibilità del team di cura.

Il CSB riconosce i bisogni complessi e peculiari dei soggetti particolarmente vulnerabili, come minori, anziani, persone con disabilità, per i quali sono richieste specifiche capacità di analisi e di confronto, abilità comunicative e di lavoro in équipe, incentrate sulle molteplici problematiche specifiche di ciascuna categoria di soggetti.

Il CSB, inoltre, ritiene che, in una condizione caratterizzata da fragilità, quale la malattia e il fine vita, la persona possa ottenere benefici, in termini di miglioramento della qualità di vita, anche dalla vicinanza e dalla interazione con il proprio animale d'affezione e pertanto auspica che:

- a) si possa sostenere la continuità della relazione tra essere umano e animale in tutte le strutture di cura e residenza;
- b) nelle indicazioni sulle scelte di cura, si incentivino l'opportunità che i proprietari dichiarino le proprie volontà circa il destino degli animali.

Il CSB, pertanto, auspica che, proprio in funzione della centralità del paziente e della famiglia, il sistema sanitario evolva da modello centrato sull'ospedale e sulla patologia a modello centrato sui bisogni della persona.

GLOSSARIO

Sono qui contenuti alcuni dei termini maggiormente ricorrenti nel documento.

CURE PALLIATIVE

Insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al nucleo familiare di questa e finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 1990, modificata dalla Commissione ministeriale per le cure palliative 1999), le Cure Palliative si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. In questa situazione il controllo del dolore, degli altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle Cure Palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per pazienti e famiglie. In particolare le Cure Palliative affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale, non accelerano né ritardano la morte, garantiscono sollievo dal dolore e dagli altri disturbi, integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza, aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte, sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

CURE PALLIATIVE PRECOCI E SIMULTANEE

Le cure simultanee/precoci nel malato in fase avanzata di malattia rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale del malato attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie rivolte alla malattia di base e Cure Palliative quando l'obiettivo non sia principalmente la sopravvivenza del malato. Esse hanno le finalità di ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia, a partire dalla diagnosi, attraverso una meticolosa attenzione ai molteplici bisogni clinici, psicologici, spirituali e sociali del malato e della sua famiglia. Anche garantire la continuità di cura gestendo il malato e i suoi bisogni in modo flessibile rappresenta una finalità precipua di tale approccio che prevede appropriati obiettivi in ogni singola situazione e si realizza attraverso valutazione, pianificazione, coordinamento, monitoraggio e selezione delle opzioni e dei servizi. Infine, un obiettivo specifico delle cure precoci è anche evitare il senso di abbandono nella fase avanzata e terminale.

L'integrazione tra terapie specifiche oncologiche e le Cure Palliative nel *continuum* dell'assistenza è essenziale per il malato cronico in fase di evolutività della malattia e di accompagnamento alla morte.

L'articolazione moderna di un programma di Cure Palliative prevede, ordinariamente, la differenza tra:

- **CURE PALLIATIVE DOMICILIARI.** Rappresentano il modello più diffuso di erogazione di Cure Palliative, che seguono l'impianto organizzativo generale dell'assistenza domiciliare integrata, un sistema di interventi e servizi sanitari offerti presso l'abitazione del paziente caratterizzato dall'integrazione delle prestazioni offerte, legate alla natura e ai bisogni a cui si rivolge. Nata come alternativa all'ospedalizzazione, più gravosa in termini economici e traumatica per il paziente che, al momento del ricovero, si trova spesso disorientato e non sufficientemente circondato dal conforto familiare, tale forma assistenziale trova spazi sempre più ampi nei moderni sistemi sanitari. L'organizzazione operativa fonda la sua base nel lavoro di équipe; questa prevede l'intervento armonizzato di diverse figure professionali, comprensive del Medico di famiglia; alla sua composizione partecipa anche, come parte attiva, il *caregiver* (familiare di riferimento). I restanti attori in gioco nell'economia complessiva della vicenda assistenziale sono figure specialistiche che agiscono di volta in volta sulla base delle esigenze peculiari di ogni singolo caso, tra le quali, nella maggior parte dei modelli, quella del medico palliativista fa da riferimento per gli altri componenti dell'équipe e interviene soprattutto nelle assistenze a più alto grado di intensità e quindi, spesso anche se non sempre, nelle fasi più avanzate e in quelle terminali della malattia. Il medico palliativista mantiene inizialmente il ruolo di consulente affiancando la sua azione, senza sostituirla, a quella del medico di famiglia ma nel procedere della storia clinica acquista, il più delle volte, un ruolo di spessore maggiore. Anche l'Infermiere svolge un ruolo fondamentale nell'ambito dell'assistenza, tra l'altro anche in virtù del fatto che, per accezione comune ed anche per Cicely Saunders, l'infermiera fondatrice delle Cure Palliative, queste ultime sono sempre state ritenute di natura squisitamente infermieristica.

Il metodo si basa anche sull'armonizzazione degli interventi progettati e gestiti da figure professionali multidisciplinari. La continuità assistenziale offerta dal concorso progettuale degli organi professionali coinvolti (sanitari, operatori del sociale, fisioterapisti, farmacisti, psicologi, ecc.) garantisce la condivisione degli obiettivi e delle responsabilità e stabilisce i mezzi e le risorse necessari al conseguimento dei risultati di salute. L'assistenza domiciliare, componente del welfare regionale e locale, si articola in varie tipologie di intervento, che si diversificano in base alla maggiore o minore intensità, al numero e alla competenza professionale specifica degli operatori interessati, al profilo della persona a cui si rivolgono, alla modalità di lavoro degli operatori e al livello operativo territoriale e integrato coinvolto. L'erogazione di prestazioni in regime domiciliare trova concreta espressione in rapporto a valutazioni di carattere economico e alle caratteristiche specifiche del paziente.

Per quanto descritto finora, il sistema degli interventi e dei servizi domiciliari risulta un'alternativa valida all'ospedalizzazione, in quanto in grado di soddisfare le esigenze, in maggior parte di carattere sanitario, degli anziani, delle persone con disabilità e dei pazienti affetti da malattie cronico-degenerative in fase stabilizzata o da gradi variabili di non autosufficienza (temporanea/permanente, parziale/totale)

- **CURE PALLIATIVE RESIDENZIALI: L'HOSPICE.** Queste rappresentano una modalità assistenziale quantitativamente seconda rispetto a quella domiciliare, anche se la

distribuzione geografica delle due forme di assistenza è piuttosto disomogenea. Essa infatti è più rappresentata dove la disaggregazione sociale è sostenuta da un tessuto familiare più frammentato mentre nei territori in cui l'aggregazione familiare è ancora più forte e significativa, l'ambiente domiciliare rimane il più ricercato ed affidabile. L'*Hospice* si allontana dall'idea di "reparto ospedaliero", in quanto strutturato in misura scarsamente medicalizzata e incentrato piuttosto sulla confortevolezza degli ambienti che, rispettosi del raccoglimento familiare, promuovono le relazioni sociali tra ospiti (malati) e famiglie.

- **CURE PALLIATIVE OSPEDALIERE.** Corrispondono alla forma meno rappresentata di assistenza al paziente in stato avanzato e terminale di malattia. La loro realizzazione prevede, oltre a quella medica, la presenza di varie professionalità di accreditata estrazione e formazione palliativistica. Tali professionalità, variamente distribuite all'interno del personale operante, hanno il mandato di realizzare un approccio speciale ai pazienti che, nel rispondere sempre meno alle terapie finalizzate alla guarigione e/o alla stabilizzazione della malattia, hanno un bisogno sempre maggiore di cure tese soprattutto alla minimizzazione della sofferenza e all'accompagnamento migliore possibile alla morte.

LIFE-LIMITING/LIFE THREATENING

Si definisce "*malattia life-limiting*" quella patologia che determina morte precoce certa. L'ambito è quello pediatrico. Ne può essere considerata esempio emblematico la "*distrofia muscolare di Duchenne*", ma sono molti i quadri che rientrano in tale definizione. Le cure appropriate, escludendo attualmente la possibilità della guarigione, sono quelle palliative. Le "*malattie life-threatening*" sono invece malattie gravi, quali neoplasie o esiti di trauma grave, che presentano una possibilità di guarigione ma che, nel caso in cui le terapie curative fallissero, potrebbero condurre a morte precoce.

BEST PRACTICE

Per *best practice*, o "buona prassi", o "buona pratica" si intende l'insieme di esperienze, procedure ed azioni accreditate come le più valide o che, comunque, hanno permesso di ottenere i migliori risultati relativamente a svariati contesti e obiettivi proposti. Il termine è usato in medicina, ma è mutuato dall'uso in direzione aziendale, nell'ingegneria del software, nelle organizzazioni aziendali o governative.

STATO VEGETATIVO PERSISTENTE/PERMANENTE

La condizione di "coma", cioè lo stato profondo di incoscienza provocato da intossicazioni, alterazioni del metabolismo o danni e malattie del sistema nervoso centrale, può evolvere nel cosiddetto "*stato vegetativo*", caratterizzato dalla ripresa della veglia ma senza contenuto di coscienza e consapevolezza di sé e dell'ambiente circostante. Questo viene definito "*persistente*" se protratto nel tempo, "*permanente*" quando si presume che sia irreversibile. La difficile collocazione nosografica di tale ultima condizione induce comunque gli esperti, in ciò sostenuti anche dalle molte controversie sia mediche che legali sulla irreversibilità, a non riconoscere l'esistenza di un vero, netto limite rispetto a quella precedente.

SINTOMO REFRATTARIO

Secondo la definizione di Cherny e Portenoy (1994), è “refrattario” quel sintomo *“che non può essere adeguatamente controllato nonostante ogni sforzo volto ad identificare una terapia adeguata che non comprometta lo stato di coscienza”*. In Cure Palliative, la rilevanza della identificazione della “refrattarietà” del sintomo sta nella necessità di affrontare e risolvere in ogni caso ogni forma di sofferenza, ricorrendo alla tecnica della “sedazione palliativa”. Tra le condizioni “refrattarie” che più frequentemente si presentano nello stato terminale di malattia e richiedono quest’ultimo rimedio terapeutico si annoverano la dispnea, il *delirium*, le emorragie gravi. Il dolore, pur presente, non è tra i sintomi “refrattari” maggiormente chiamati in causa.

SURPRISE QUESTION

Molto si è scritto riguardo all'importanza della tempistica nell'attivazione delle Cure Palliative e di fine vita. Tuttavia, una volta stabilito in astratto quale esso sia, occorre di fatto identificare paziente per paziente il momento giusto per iniziare le CP con sufficiente precisione prognostica. A tal fine è stato creato in ambiente nefrologico e poi riportato in ambiente specialistico oncologico lo strumento della *surprise question* (o “domanda sorprendente”): “Saresti sorpreso se questo paziente morisse entro un anno?” Gli studi disponibili hanno dimostrato che il sistema proposto è efficace ed è preferito anche dal punto di vista psicologico rispetto ad una formulazione prognostica in termini numerici, anche se i medici specialisti tendono a sovrastimare la prognosi dei propri pazienti.

NIA

La sigla NIA sta per “Nutrizione e Idratazione Artificiali”. Le condizioni cliniche nelle quali sono temporaneamente o definitivamente compromesse le funzioni legate alla nutrizione per via orale possono vantaggiosamente avvalersi di tali metodiche terapeutiche. Si distingue la forma “enterale”, che prevede la somministrazione di alimenti attraverso il posizionamento di una sonda nell'apparato digerente del paziente tramite accesso nasale o percutaneo, ed una forma “parenterale”, che consiste nella somministrazione di nutrienti direttamente per via venosa, scavalcando cioè l'apparato digerente.

SNG

La sigla indica il “sondino naso-gastrico”, un lungo catetere che viene introdotto all'interno di una narice e inserito delicatamente all'interno dell'organismo fino a raggiungere lo stomaco. Esso viene usato in clinica per “saltare” il primo tratto del tubo digerente (dal cavo orale fino allo iato esofago-gastrico) nel caso in cui il transito alimentare a tali livelli dovesse essere compromesso. Tale mezzo, infatti, viene spesso adoperato per la realizzazione della c.d. “nutrizione artificiale enterale”. La comunicazione diretta del lume gastrico con l’ambiente esterno, realizzata mediante tale dispositivo, viene sfruttata anche per altre condizioni, come il vomito resistente alle terapie

farmacologiche o l'indicazione al drenaggio di secrezioni enteriche non altrimenti eliminabili. La permanenza in situ ha limiti temporali, determinati dal rischio di decubiti a carico delle mucose enteriche a contatto o di deterioramento del materiale che costituisce detto dispositivo. L'uso del SNG è condizionato anche da alcune complicanze, quali, ad esempio, l'eventualità di un dislocaimento e, soprattutto, dall'accettabilità, sul piano psicologico, non sempre assicurata da parte del paziente. L'uso del sondino prevede tempi non eccessivamente lunghi, non superiori cioè a poche settimane e spesso precede l'applicazione di un altro sistema volto ai medesimi scopi: la PEG.

PEG

L'acronimo PEG sta per *"Percutaneous Endoscopic Gastrostomy"* (*"Gastrostomia Endoscopica Percutanea"*), una tecnica che, come il sondino naso-gastrico, consente la nutrizione enterale. Questo tipo di nutrizione si rende necessario nei pazienti che non sono in grado di nutrirsi autonomamente per bocca in seguito a disturbi neurologici e/o disturbi fisici nel tratto digestivo superiore. Esso presenta gli stessi vantaggi dell'alimentazione per via parenterale e permette inoltre il mantenimento della funzionalità intestinale ed una più facile gestione del paziente a domicilio. La PEG viene solitamente posizionata nei pazienti che necessitano di nutrizione enterale per un lungo periodo. Essa risulta meglio tollerata rispetto al sondino naso-gastrico ma, in base a recenti studi, non determina un significativo miglioramento della qualità di vita né una riduzione delle complicanze (ad esempio: rigurgiti ed aspirazione); per tale motivo il suo utilizzo va riservato solo a pazienti selezionati e comunque con una aspettativa di vita maggiore di 6 mesi.

ACCANIMENTO TERAPEUTICO

Esso è rappresentato dalla prosecuzione ostinata di ogni trattamento diagnostico o terapeutico di comprovata inefficacia e inutilità, che risulti sproporzionato per eccesso rispetto all'obiettivo di curare la persona malata per i rischi che comporta, per le scarse possibilità di successo che offre e per la prevalenza dei rischi e degli svantaggi sui benefici sia in termini clinici che in qualità di vita.

FUTILITÀ

Sinonimo di inadeguatezza a produrre un risultato o a raggiungere il fine richiesto, inefficacia, tale termine qualifica un intervento medico inutile per il bene del paziente in relazione all'evoluzione della patologia. Se la cura è gravosa si configura come atto di maleficenza.

DESISTENZA TERAPEUTICA

Tale scelta si identifica con l'astensione da ogni forma di accanimento terapeutico, la sospensione o interruzione di trattamenti che, alla luce di un beneficio nullo e dell'inappropriatezza per eccesso dei trattamenti stessi, abbiano come unica conseguenza un penoso e inutile prolungamento dell'agonia della persona giunta alla fase terminale. La decisione di desistere non si configura come

eutanasia in quanto la morte della persona, ove sopravvenga, non è né voluta né ricercata ma si configura come l'epilogo di un processo irreversibile.

ABBANDONO TERAPEUTICO

Questo si configura come un'azione o un'omissione che, di sua natura o nelle intenzioni, di fatto procura la morte allo scopo di eliminare ogni dolore.

ALLEGATO 1: NORMATIVA E DOCUMENTI DI RIFERIMENTO

REPUBBLICA DI SAN MARINO

Decreto Delegato 24 febbraio 2016 n.21 - Ratifica Decreto Delegato 13 gennaio 2016 n.1 – *Interventi in favore di anziani e persone con disabilità non autosufficienti che si avvalgono dell'assistenza continua.*

Dichiarazione dei diritti dei cittadini e dei principi fondamentali dell'ordinamento sammarinese, Legge 8 luglio 1974, n. 59, coordinato con le modifiche successive apportate dalle Leggi 19 settembre 2000, n. 95 e 26 febbraio 2002, n. 36.

DOCUMENTI INTERNAZIONALI

Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, Oviedo, 4 aprile 1997 (ratificata da San Marino il 20/03/1998)

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (adottata dall'Assemblea Generale dell'ONU il 13 dicembre 2006 e ratificata da S. Marino il 22 febbraio 2008)

Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa agli Stati Membri sull'organizzazione delle cure palliative

Raccomandazione 1418 (1999) dell'Assemblea Parlamentare sulla protezione dei diritti umani e della dignità dei malati terminali ed alla fine della vita

Documento del Consiglio Europeo 8421, Protezione dei diritti umani e della dignità dei malati terminali e alla fine della vita. 17 (21 Maggio 1999)

Raccomandazione (89) 13 sull'organizzazione dell'assistenza multidisciplinare ai malati di cancro

Dichiarazione di Poznan del 1998 sulle cure palliative in Europa orientale

WPCA (Worldwide Palliative Care Alliance) e WHA (World Health Organization): *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, 2014

Council of Europe, *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*, 2014

Berlinger N, Jennings B, Wolf S.M, *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care near the End of Life*, Oxford University Press, 2013

EACH (European Association for Children in Hospital), *Carta dei diritti del bambino in Ospedale* (nota come *Carta di EACH*), 1988

ALLEGATO 2: LA POSIZIONE DELLE RELIGIONI MONOTEISTE

CATTOLICESIMO

Il punto di partenza di ogni discorso morale all'interno della Chiesa Cattolica è l'incontro con Dio che avviene in Gesù di Nazareth, il Cristo. È questo avvenimento che fonda ogni esperienza di fede. Le riflessioni che si sono maturate nella storia dell'esperienza di fede, trovano un elemento imprescindibile nel Magistero della Chiesa. È compito del magistero della Chiesa predicare la fede da credere e da praticare nella vita. Tale compito si estende anche alle prescrizioni specifiche della legge naturale, perché la loro osservanza è necessaria per la salvezza. Il Magistero della Chiesa è sempre intervenuto nell'ambito delle tematiche suscitate dalla bioetica. Il Concilio Vaticano II ha invitato tutti i fedeli ad «armonizzare la conoscenza delle nuove scienze, delle nuove dottrine e delle più recenti scoperte con la morale e il pensiero cristiano affinché la pratica della religione e l'onestà procedano di pari passo con la conoscenza scientifica e il continuo progresso della tecnica»¹⁶⁵.

Per il cristiano «la risposta definitiva a ogni interrogativo sull'uomo è data da Gesù Cristo. Anzi è Gesù Cristo»¹⁶⁶. Quindi la morale cristiana non deriva da un insegnamento ma è quel dinamismo interiore che viene da Dio e che conferisce all'agire etico naturale una finalità divina.

Altro elemento caratteristico della Morale Cattolica è la coscienza. La coscienza è il giudizio della ragione con il quale la persona valuta se l'azione che sta per compiere, o che ha già compiuto, è buona o cattiva. È attraverso la coscienza che l'uomo verifica se l'azione da compiere o compiuta è coerente con la Legge che impone di vivere secondo ragione. In ciò si realizza l'identità personale dell'uomo in coerenza con la legge naturale. «La coscienza non è la fonte del bene e del male; è il richiamo alla conformità che un'azione deve avere riguardo ad una esigenza intrinseca all'uomo, affinché l'uomo sia vero e perfetto. È l'intimazione soggettiva e immediata di una legge, che dobbiamo chiamare naturale, nonostante che oggi molti non vogliono più sentir parlare di legge naturale»¹⁶⁷.

La coscienza, la legge, la libertà non sono contrapposte tra loro ma insieme concorrono a realizzare la persona secondo rettitudine e a promuovere la giustizia collettiva. Possiamo quindi definire la coscienza come l'attitudine e l'atto di conoscenza e di discernimento finalizzati alla valutazione delle azioni morali.

Testamento biologico

È considerato una forma di manifestazione delle ultime volontà, che oltre ad indicare le proprie preferenze in riferimento a come voler essere trattato qualora ci si trovi in uno stato di grave sofferenza o di condizioni di vita ritenute scadenti e non si possa disporre di sé, si riferisce anche al fatto di autorizzare i familiari, il personale sanitario o una persona in particolare, in caso di sua

¹⁶⁵ Concilio Vaticano II, *Costituzione "Gaudium et Spes"*, 62

¹⁶⁶ Giovanni Paolo II, *Lettera Enciclica Veritatis Splendor* (6 agosto 1993), n.2

¹⁶⁷ cfr. Paolo VI, *Allocuzione del 12 febbraio 1969*

impossibilità a decidere autonomamente, a intervenire nel processo decisionale. In linea di principio, tale manifestazione, anche se redatta in un documento, non sarebbe illecito, perché il soggetto ha diritto ad essere il protagonista delle scelte cliniche che lo interessano e i suoi legittimi desideri devono essere vincolanti per l'operato dei medici. Se il testamento biologico è inteso come l'espressione di una volontà di non essere oggetto di accanimento terapeutico, è assolutamente lecito e anche testimonianza di voler vivere umanamente il proprio passaggio. Ad ogni modo però, ogni esercizio di autonomia che miri a definire cosa dovrebbe o non dovrebbe essere fatto nei propri confronti, se e quando ci si troverà nella condizione di non potersi esprimere, dovrebbe essere rispettato soltanto per quella parte che è coerente e concorda con rispetto al bene integrale di quel soggetto che non sempre può coincidere con quello che egli stesso in un tempo precedente può aver stabilito. La volontà del paziente, eventualmente anche messa per iscritto, è sicuramente importante da tener presente, in quanto espressione della sua coscienza religiosa o morale, ma non può essere vincolante per il medico e per chi deve prendere decisioni nelle precise circostanze che si sono venute a determinare e che difficilmente possono essere previste da una persona al di fuori della situazione vissuta. È esperienza condivisa che le convinzioni possono cambiare nel corso degli anni e come la malattia può strutturare in modo completamente diverso le scelte del singolo, rispetto a quando era sano.

Eutanasia

Per eutanasia si intende ogni azione od omissione compiuta per sopprimere la vita di un malato inguaribile o terminale, di un anziano, di una persona con disabilità, al fine di evitargli sofferenze fisiche e psichiche. Nella letteratura bioetica cattolica si parla di eutanasia diretta ed eutanasia indiretta. Quella diretta significa che qualsiasi intervento che di per sé o nell'intenzione che la guida tende ad accelerare o a procurare la morte. Per quanto riguarda l'indiretta, indica ogni atto che può affrettare la morte di un malato, o procurarla, ma senza che questo sia voluto dall'agente; in questo caso per evitare confusioni si evita di solito di parlare di eutanasia. Per quanto riguarda i mezzi con cui si ottiene l'eutanasia, si distingue l'eutanasia attiva o commissiva, quando la morte avviene in seguito ad un atto, ed eutanasia passiva od omissiva, quando la morte avviene per l'omissione di un atto o di interventi essenziali. Si parla poi di eutanasia volontaria quando è richiesta dall'interessato, e si tratterebbe in effetti di suicidio assistito; per eutanasia non volontaria si intende quella praticata senza il consenso dell'interessato o praticata su esseri umani non più capaci di esprimere la propria volontà.

La valutazione morale della Chiesa Cattolica è sempre stata netta e immutata contro l'eutanasia come principio e come prassi. L'eutanasia si oppone al principio della sacralità della vita, che è un bene in sé ed è indisponibile da parte della persona per ragioni morali, religiose e sociali. Per la Chiesa Cattolica nessuno può attentare alla vita di un uomo innocente senza opporsi all'amore di Dio per lui, senza violare un diritto fondamentale, inammissibile e inalienabile, senza commettere, perciò, un crimine di estrema gravità¹⁶⁸. L'eutanasia è considerata e valutata come atto

¹⁶⁸ cfr. Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'eutanasia*, (5 maggio 1980), II.

intrinsecamente cattivo perché contraddice radicalmente il fondamentale, intangibile, irrinunciabile valore della vita umana, quale realtà sacra. Quindi è eticamente inaccettabile ogni forma di eutanasia, sia attiva che passiva, sia volontaria che involontaria. I principali documenti con cui il Magistero della Chiesa si è espresso in modo chiaro e netto sono: la *Dichiarazione sull'Eutanasia* e, in modo solenne, l'*Enciclica Evangelium Vitae*, nella quale Giovanni Paolo II afferma che: «in conformità con il magistero dei miei predecessori e in comunione con i vescovi della Chiesa cattolica, confermo che l'eutanasia è una grave violazione della legge di Dio in quanto uccisione deliberata, moralmente inaccettabile, di una persona umana: tale dottrina è fondata sulla legge naturale e sulla Parola di Dio scritta, è trasmessa dalla tradizione della Chiesa e insegnata dal magistero ordinario e universale»¹⁶⁹. E, ancora in modo più esplicito, per dichiarare immorale e illecita l'eutanasia la Congregazione per la Dottrina della Fede afferma che «niente e nessuno può autorizzare l'uccisione di un essere umano innocente, feto o embrione che sia, bambino o adulto, vecchio o ammalato, incurabile o agonizzante. Nessuno, inoltre, può chiedere questo gesto omicida per se stesso o per un altro affidato alla sua responsabilità, né può acconsentirvi esplicitamente o implicitamente. Nessuna autorità può legittimamente imporlo né permetterlo. Si tratta, infatti, della violazione della legge divina, di un'offesa alla dignità della persona umana, di un crimine contro la vita, di un attentato contro l'umanità»¹⁷⁰.

Accanimento terapeutico

Sia l'accanimento terapeutico sia l'abbandono terapeutico del malato terminale sono considerati illeciti e immorali. La Chiesa riconosce il diritto fondamentale di ogni uomo, quindi anche del malato terminale, «a morire in tutta serenità, con dignità umana e cristiana»¹⁷¹. Quindi anche l'utilizzo dei mezzi che la medicina odierna mette a disposizione, in grado di ritardare artificialmente la morte, senza che il paziente riceva un reale beneficio, sono considerati illeciti. Tutti quegli interventi che con insistenza sono gravosi e inutili o per lo meno sproporzionati, condannano di fatto il paziente ad un'agonia prolungata artificialmente. Quello che deve invece essere sempre assicurato al paziente, sono le cosiddette cure ordinarie, ossia l'alimentazione e l'idratazione, l'analgesia e l'accudimento.

Cure Palliative

Le cure palliative e sintomatiche, che pur non eliminando le cause della patologia attenuano la violenza della manifestazione dei suoi sintomi, mira alla presa in carico del paziente giunto all'epilogo della sua esistenza terrena, e cercano di rispondere in modo globale ai suoi bisogni fisici, psichici e spirituali. Le cure palliative, nel rispetto della vita e del morire inteso come un processo naturale, non accelerano né differiscono la morte, ma tutelano la migliore qualità della vita possibile anche nei suoi ultimi momenti sino alla fine. Le cure palliative sono considerate dal Magistero della Chiesa Cattolica come una massima esperienza di misericordia, che accetta di curare prendendosi

¹⁶⁹ Giovanni Paolo II, *Lettera Enciclica Evangelium vitae* (25 marzo 1995) n. 65.

¹⁷⁰ Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'eutanasia* (5 maggio 1980) II.

¹⁷¹ *Ibidem*.

cura della persona sofferente nei suoi ultimi momenti di esistenza terrena, anche quando dal punto di vista della guarigione, non c'è più niente da fare. Il Catechismo della Chiesa Cattolica afferma che «le cure palliative costituiscono una forma eccellente di carità generosa»¹⁷². Fra le cure palliative, anche la Chiesa Cattolica riconosce un ruolo preponderante alla terapia del dolore; dolore inteso in tutte le sue sfaccettature. La Carta degli Operatori Sanitari afferma infatti che le terapie analgesiche, «favorendo un decorso meno drammatico, concorrono all'umanizzazione e all'accettazione del morire»¹⁷³. Anzi, poiché la devastazione fisica e psichica causata dai dolori che accompagnano molte malattie ad esito infausto, costituisce una delle principali cause per chiedere l'eutanasia, un'appropriata terapia del dolore deve essere considerata uno dei cardini di un'assistenza integrale e integrata della persona-paziente. Già Pio XII affermò che l'uso degli analgesici è lecito anche se come effetto secondario non voluto provochino torpore o minore lucidità nei malati, anzi è lecito anche provocare, in casi estremi, con farmaci opportuni, una sedazione profonda o palliativa. In particolare Pio XII, affermava che «non bisogna privare della coscienza il morente, se non per gravi ragioni»¹⁷⁴. In conclusione, secondo l'insegnamento autorevole del Magistero, è permesso utilizzare analgesici che allevino la sofferenza fisica, anche se si prevede che ciò possa portare più rapidamente alla morte, se l'unico scopo dell'intervento è quello di rendere più sopportabile il dolore, se la morte non è cercata né voluta in alcun modo, se il dolore è di intensità tale da giustificare il rischio¹⁷⁵.

Bibliografia di riferimento

Catechismo della Chiesa Cattolica, 1993.

Concilio Vaticano II, *Costituzione "Gaudium et Spes"*, *Sulla Chiesa nel mondo contemporaneo*.

Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'eutanasia*, (5 maggio 1980).

Giovanni Paolo II, *Lettera Enciclica Evangelium vitae* (25 marzo 1995).

Giovanni Paolo II, *Lettera Enciclica Veritatis Splendor* (6 agosto 1993).

Pontificio Consiglio "Cor Unum", *Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*, in *Enchiridion Vaticanum*, 7. *Documenti ufficiali della Santa Sede 1980-1981*, EDB, Bologna 1985.

Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari, *Carta degli operatori sanitari*, Città del Vaticano 1995.

¹⁷² Catechismo della Chiesa Cattolica, 1993, n. 2279

¹⁷³ Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari, *Carta degli operatori sanitari*, Città del Vaticano 1995, n.122

¹⁷⁴ Pio XII, *A un'assemblea internazionale di medici e chirurghi* (24/2/1957) in AAS 49 (1957) 145; Cfr. Pontificio Consiglio "Cor Unum", *Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*, in *Enchiridion Vaticanum*, 7. *Documenti ufficiali della Santa Sede 1980-1981*, EDB, Bologna 1985, p. 1153, n.4.

¹⁷⁵ cfr. Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari, *Carta degli operatori sanitari*, Città del Vaticano 1995, nn. 122-124.

EBRAISMO

La tradizione ebraica è sempre stata attenta a coniugare le esigenze etiche con l'evoluzione della ricerca.

L'ebraismo non rifiuta a priori l'evoluzione scientifica; la incoraggia pur non accettandone indiscriminatamente i risultati che debbono essere soggetti a precisi limiti fra i quali i principi della normativa e un costante controllo etico.

Si deve altresì tener conto che gli Ebrei non dispongono oggi di un'autorità centrale unanimemente riconosciuta. Pertanto la soluzione ai singoli problemi è demandata agli esperti qualificati che debbono valutare ogni situazione caso per caso partendo dagli insegnamenti che scaturiscono dal testo biblico (la Torà) e dalle interpretazioni elaborate nel corso dei secoli dai maestri della tradizione (Legge orale).

Non esistono differenze sostanziali tra etica e normativa. Entrambe sono parte dell'insegnamento biblico che regola i rapporti tra uomo e uomo e tra l'uomo e il Creatore, partendo dalla considerazione che il messaggio biblico è proiettato a sacralizzare ogni comportamento umano, ogni atto anche il più banale.

Oggi nel campo della bioetica si pongono problemi delicatissimi con implicazioni che comportano rischi e opportune profonde modificazioni al modo di considerare l'essenza dell'esistenza dell'uomo e possono mettere in crisi le categorie mentali acquisite nel passato.

È una sfida che siamo tenuti ad affrontare con intelligenza, umiltà a fronte dell'apertura di nuovi orizzonti e la scoperta di forze che necessitano di controllo.

Vi sono casi in cui la normativa ebraica e taluni aspetti delle applicazioni in campo bioetico possono entrare in conflitto (osservanza del sabato, norme alimentari ecc.) o problematiche più specifiche e complesse quali la fertilità, l'accertamento di questa, la fecondazione, la genetica, l'aborto, l'eutanasia, il trapianto d'organo, la determinazione del momento della morte, l'autopsia per non citarne che alcune.

Nell'affrontare queste problematiche la tradizione ebraica pur lasciando margine al singolo decisore per valutare ogni caso nella sua specificità, parte da principi di carattere generale, senza dimenticare che i principi sono fondamentali, ma ciò che conta è la loro applicazione.

Anzitutto il valore assoluto della vita: «L'umanità è stata creata a partire da un singolo individuo per insegnare che colui che salva un uomo è come se salvasse tutta l'umanità e chiunque sopprime un uomo ha la responsabilità del suo sangue e di quello dei discendenti per l'eternità». È questa una nota affermazione talmudica.

La vita umana è un valore incommensurabile e indisponibile. La salvaguardia di ogni vita umana è un imperativo che va al di là di pressoché tutte le norme bibliche.

Nell'ebraismo non c'è esaltazione del martirio.

L'obbligo di tutelare la vita, ma anche la propria salute, riguarda il singolo e la collettività.

Particolare attenzione va rivolta alla salvaguardia dell'ambiente.

Il malato comunque non deve mai rinunciare a curarsi.

Esiste per il medico l'obbligo di prestare la sua opera impiegando tutte le sue capacità. Non può esimersi dal fornire le sue prestazioni e deve sempre considerare se stesso come strumento della volontà divina.

Ogni uomo è obbligato a provvedere alla procreazione. «Crescete e moltiplicatevi» è l'imperativo della Genesi e «il mondo è stato creato per essere abitato» (Isaia, 45,18).

Particolari norme vietano di distruggere il seme maschile.

Una severa normativa proibisce l'adulterio e l'incesto.

Importante per la soluzione dei problemi di bioetica è la determinazione del momento in cui ha inizio la vita con tutte le sue implicazioni. Altrettanto importante è la determinazione del momento della morte, considerata come cessazione completa, definitiva e accertata delle funzioni cardio-respiratorie.

È proibito qualsiasi atto che acceleri o procuri la morte, ma non è tollerabile ritardare il decesso di un malato terminale con mezzi artificiali.

Un capitolo a parte è costituito dal problema dei trapianti di organi che va affrontato tenendo conto del divieto di restare inerti di fronte al grave pericolo reale o presunto che riguardi la vita di un essere umano. Ma va tenuto conto anche del fatto che è vietato sopprimere una vita per salvarne un'altra.

Problematiche complesse riguardano la posizione giuridica dell'embrione, il trattamento dell'infertilità, l'inseminazione artificiale, il dolore, il malato terminale.

Ci si domanda se è lecito intervenire sul patrimonio genetico umano. Se sia permesso intervenire sull'opera della Creazione. Sostiene il grande medico e filosofo nonché giurista Moisè Maimonide (sec. XII): «Le azioni dell'uomo non sono predeterminata dal Creatore. Questa è una verità indiscutibile, perciò viene attribuito un premio a chi procede sulla retta via e una punizione in caso contrario. Tutte le azioni dell'uomo devono essere improntate al “timore di Dio”. È questo il principio fondamento della Torà. Sia dall'insegnamento della Torà che da quello dei filosofi greci risulta che l'uomo può decidere il proprio comportamento senza costrizioni».

Dunque, secondo Maimonide, nell'affrontare qualsiasi problema ci si presenti, dobbiamo sempre tener presente il “timore di Dio”.

Già i maestri della Mishnà avevano affermato: «Tieni presente tre cose e non incorrerai nel peccato. Sappi da dove provieni, dove sei diretto e dinanzi a chi dovrai rendere conto. Da dove vieni? Da una goccia putrida. Dove stai andando? Verso un luogo di vermi. Dinanzi a chi dovrai rendere conto? Dinanzi al Re dei re il Santo Benedetto». (Avot III,1).

Testamento biologico

Nel diritto musulmano il termine *al-wasiyah* indica ultima volontà e, per estensione, anche testamento. La loro regolamentazione è presente a partire dal Corano 5,106.

Il *living will* non può essere incluso in un testamento (*wasiyah*) in quanto ciò che è presente in esso sarà eseguito solo dopo la morte del testatore; viceversa, il contenuto del testamento biologico fa riferimento a cosa fare nelle fasi precedenti la morte. Di conseguenza, se un musulmano firma un *living will* esso va considerato privo di valore legale.

In alternativa, il fedele può formulare un testamento biologico non vincolante in cui, ad esempio, potrebbero essere contenute le seguenti richieste:

- a) richiesta di interrompere il trattamento se questo non migliora la qualità della vita del malato. In questo caso ci si limita a rifiutare le cure eccessive. Tuttavia, dovrebbero essere mantenute la cura dell'igiene e la nutrizione artificiale. Quest'ultimo aspetto può essere interpretato in vari modi potendo dar luogo a opzioni cliniche differenti;
- b) istruzioni per staccare il *life-support equipment* dopo che è stata diagnosticata la morte cerebrale;
- c) inclusione della volontà di donare degli organi in base al principio del beneficio pubblico (*maslaha*) e dell'altruismo verso il prossimo (*al-ithar*);
- d) è utile nominare un rappresentante (ar. *wakalah*) moralmente obbligato a comunicare i desideri del morente a familiari e medici.

In parecchie nazioni nord-occidentali le associazioni mediche islamiche raccomandano il testamento biologico. L'utilità di simili documenti (peraltro assai diversi tra loro) è evidente in aree geografiche di immigrazione in cui l'autonomia del malato è più rispettata e in cui è forte il timore di un allungamento tecnologico del morire.

Negli Stati musulmani i *living will* sono sostanzialmente assenti mentre i “*do not resuscitate orders*” sono più presenti nei contesti ospedalieri.

Eutanasia

La vita umana è sacra ma può essere tolta per un “giusto motivo” rispettando le norme *sharaitiche* (es. Corano 17,33). Tra i “giusti motivi” rientrano: l'esecuzione di una sentenza legale; la guerra giusta; l'autodifesa. L'uccisione di un paziente terminale (indipendentemente dalle modalità) non rientrerebbe tra i “giusti motivi”.

Contro qualsiasi tipo di eutanasia si pronunciava un giudice alla Corte Suprema di Jeddah (Arabia Saudita): «Non esiste differenza ... se la morte del paziente sia causata dal distacco del supporto vitale, dalla sospensione di cure utili a mantenerlo in vita, dalla somministrazione di farmaci che portano alla morte. Tutte queste procedure sono illecite. Non possono essere praticate da nessuno né qualcuno può acconsentire ad esse».

In realtà, all'interno della unanime condanna di principio dell'eutanasia, si possono individuare posizioni diverse di fronte a determinate situazioni cliniche. Ciò è facilitato dal ricorso al criterio di "futilità-inutilità" che appare assai arbitrario nell'uso e assai indefinito sul piano concettuale. Inoltre, parecchi documenti sembrano incerti sul valore da accordare alla nutrizione e idratazione artificiale; ne derivano atteggiamenti differenti circa la disponibilità a disconnettere tali strumenti in alcune situazioni critiche. Infine, in Occidente il dibattito sull'eutanasia si concentra tra l'esigenza di rispettare la volontà del malato qualora rifiuti le "cure", e il dovere di non uccidere. Nei contesti islamici, l'importanza del primo dei due poli appare meno percepito rispetto al secondo. Ciò si traduce in una minor autonomia del singolo, in un minor individualismo ma anche in una minor sensibilità a concedere all'individuo dei diritti da opporre ai valori e consuetudini dominanti nella comunità.

Riguardo i decessi in terapia intensiva nel Nord America ed Europa le decisioni di astenersi dall'utilizzare o rimuovere gli strumenti di supporto vitale (LST) rappresentano le cause più frequenti di morte nelle Unità di Cure Intensive incidendo sul 60-80% dei decessi. Tali decisioni da parte di medici e/o parenti dipendono da fattori sociali, culturali, morali e religiosi. Limitatamente a un confronto con il solo Medio Oriente, la evidente minor frequenza (50% circa dei decessi) dipende dal fatto che i medici sembrano riluttanti a sospendere o rimuovere terapie nei pazienti critici; spesso tali condotte vengono interpretate come atti eutanasici. Inoltre, il ritardo nel prendere simili decisioni è frequentemente legato al desiderio delle famiglie di continuare a "curare" il malato. Sembra diffusa la tendenza a portare a casa il malato a morire quando la sua situazione risulta compromessa; lo scopo è quello di favorire un decesso rapido e confortevole.

Non mancano posizioni diversificate da parte di giurisperiti islamici e medici che rifiutano esplicitamente, in casi specifici, il mantenimento dell'alimentazione e idratazione artificiale e/o di altri mezzi di supporto vitale. Secondo qualche esperto, il prolungare artificialmente lo stato vegetativo di un malato definitivamente privo di coscienza (SVP) è illecito in quanto è la coscienza che rende responsabile un individuo; tale prolungamento artificiale violerebbe la dignità umana oltre alla volontà divina. Secondo altri, l'interrompere il ricorso a farmaci e strumenti di supporto vitale inutili o non-benefici rispetta il principio di *non-maleficence* radicato nell'etica medica islamica. Secondo altri ancora, la *Shari'a* punisce il medico che aiuta attivamente e unilateralmente il malato a morire. Tuttavia La Legge islamica consente al malato di rifiutare trattamenti che ritardano una morte certa, oppure permette al medico – dopo consultazioni con il malato, i familiari, ecc.- di interrompere trattamenti futili.

Nonostante ciò, la maggioranza delle testimonianze e documenti richiamano il dovere di mantenere, in determinate circostanze, la nutrizione e l'idratazione artificiale. Alcune casistiche confermano che il rifiuto dell'assistenza (alimentazione, ossigenazione, farmaci, ecc.) da parte di un malato terminale o molto grave può essere ignorato obiettando che il suo equilibrio psico-fisico risulta alterato dalla patologia in corso.

Circa le leggi statali, le normative rifiutano sostanzialmente l'eutanasia. Nonostante ciò, risulta complicato valutare la pratica effettiva nei singoli paesi musulmani; l'eutanasia è presente ma non viene interpretata o considerata come tale.

Cure palliative

A parte eccezioni spesso limitate a contesti socialmente avvantaggiati, risulta problematica la percezione e diffusione delle cure palliative, nei variegatissimi Stati musulmani, per molteplici ragioni culturali e organizzative. Tra esse citiamo: la generale mancanza di coscienza dell'importanza delle cure palliative; la generale carenza di preparazione da parte di medici, infermieri, pazienti, ecc. con l'associato timore che tali cure interferiscano con i doveri religiosi del malato; la diffusa credenza che gli analgesici oppioidi siano contrari ai principi dell'Islàm; la riluttanza ad affrontare apertamente i problemi della morte e del morire con il malato e/o i familiari.

Bibliografia di riferimento

Atighetchi D, *Islamic Bioethics: Problems and Perspectives*, Springer, Dordrecht, 2009.

Atighetchi D, *Islam e Bioetica*, Armando Editore, Roma, 2009.

Atighetchi D, *Lo stato vegetativo permanente: gli approcci nell'Islam*, in (a cura di) M. Galletti - S. Zullo, *La vita prima della fine, lo stato vegetativo tra etica, religione e diritto*, Firenze University Press, Firenze, 2008.

ALLEGATO 3: ASSOCIAZIONE SAMMARINESE PROTEZIONE ANIMALI (APAS)

L'Associazione Sammarinese Protezione Animali¹⁷⁶, sorta nella Repubblica di San Marino nel settembre 1986, è un ente senza finalità di lucro che gestisce il rifugio- APAS, dove sono ospitati cani e gatti abbandonati ed alcuni piccoli animali da cortile.

L'APAS si adopera per contribuire al miglioramento della condizione degli animali, lavorando attraverso i propri volontari sul campo, promuovendo leggi a tutela degli animali, svolgendo altresì opera di educazione e sensibilizzazione della comunità sociale, collaborando con le istituzioni pubbliche e private a progetti specifici, volti a favorire un rapporto armonico fra l'uomo e gli altri animali.

Sono frutto dell'impegno dell'APAS normative importanti, come quella a prevenzione del randagismo (L. 23 aprile 1991 n.54), il divieto di abbandono e maltrattamento di animali (L. 25 luglio 2003 n. 101), il divieto di sperimentazione animale (L. 3 ottobre 2007 n. 108), le norme a tutela degli animali da compagnia (L. 30 luglio 2012 n. 101).

¹⁷⁶

<http://www.apasrsm.org/>