

LA PERSONA MALATA NEL MOMENTO DELLA FINE DELLA VITA¹

¹ **DRAFT FRUTTO DI EMENDAMENTI PROPOSTI AL TESTO BASE DEL DOCUMENTO 'Processo decisionale nella presa in cura della persona malata nel fine vita', approvato a maggioranza dal CSB.**

SOMMARIO

SOMMARIO.....	2
IL QUADRO DI RIFERIMENTO BIOGIURIDICO INTERNAZIONALE.....	4
GLI ATTORI DEL PROCESSO DECISIONALE	9
LA PERSONA MALATA.....	9
IL RAPPRESENTANTE LEGALE	10
LA PERSONA DI FIDUCIA O FIDUCIARIO	11
I FAMILIARI E LE PERSONE VICINE AL PAZIENTE	11
IL TEAM DI CURA	12
IL MEDICO.....	13
IL MEDICO DI MEDICINA GENERALE.....	13
IL MEDICO PALLIATIVISTA	14
IL MEDICO TERAPISTA DEL DOLORE.....	15
L'INFERMIERE	16
IL MEDICO FISIATRA E IL FISIOTERAPISTA	17
L'OPERATORE SOCIO-SANITARIO	19
LO PSICOLOGO	19
I VOLONTARI FORMATI:	20
L'ASSISTENTE SPIRITUALE:	20
L'ASSISTENTE SOCIALE.....	22
IL CAREGIVER.....	22
IL CASE MANAGER.....	24
COMPETENZE E FORMAZIONE BIOETICA PER IL TEAM DI CURA.....	26
IL COMITATO ETICO CLINICO.....	27
CONCLUSIONI	29
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA DI RIFERIMENTO	30

IL MEDICO TERAPISTA DEL DOLORE.....	30
L'INFERMIERE	31
IL CARE GIVER.....	32
IL CASE MANAGER.....	33
LA COMUNICAZIONE.....	36
LE CURE PALLIATIVE E LE CURE DI FINE VITA.....	40
DI CHE COSA SI PARLA.....	40
CHI LE ATTUA.....	42
DOVE VENGONO ATTUATE (LA RETE: DOMICILIO, <i>HOSPICE</i> , STRUTTURE OSPEDALIERE).....	43
IL PROFONDO VALORE BIOETICO DELLE CURE PALLIATIVE	43
I PREGIUDIZI	44
ORGANIZZAZIONE E COSTI	44
LE CURE PALLIATIVE COME “DIRITTO” UMANO?.....	46
CONCLUSIONI.....	49
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA DI RIFERIMENTO.....	50
CURE PALLIATIVE IN ETÀ PEDIATRICA.....	52
LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP)	52
I BISOGNI DEL BAMBINO E DELLA FAMIGLIA	53
DOVE REALIZZARE LE CPP.....	54
COME INFORMARE IL MINORE.....	55
LE CURE PALLIATIVE IN AMBITO PERINATALE.....	56
CURE PALLIATIVE NEGLI ADOLESCENTI E NEI GIOVANI ADULTI	58
CONCLUSIONI.....	60
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA DI RIFERIMENTO.....	61
NUTRIZIONE E IDRATAZIONE ARTIFICIALI ALLA FINE DELLA VITA.....	63
ASPETTI BIOETICI DEL FINE VITA SPECIFICI DELLA PERSONA ANZIANA.....	65

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA DI RIFERIMENTO	68
FINE VITA E PERSONE CON DISABILITÀ	69
L'APPROCCIO ALLA CONDIZIONE DI DISABILITÀ	71
ELEMENTI DI CONTESTO CON CUI LA PERSONA CON DISABILITÀ SI RELAZIONA	72
IL CONSENSO INFORMATO	73
LE FORME DI ACCOMPAGNAMENTO AL FINE VITA	73
RACCOMANDAZIONI	73
INDICAZIONI ANTICIPATE SULLE SCELTE DI CURA.....	74
LA VALENZA BIOETICA E IL CONTESTO BIOGIURIDICO.....	74
I NODI BIOGIURIDICI.....	76
I CONTENUTI E LE MODALITÀ DI REDAZIONE	79
LA PERSONA DI FIDUCIA O FIDUCIARIO	81
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA DI RIFERIMENTO	82
ACCOMPAGNAMENTO FARMACOLOGICO NEL FINE-VITA: LA SEDAZIONE PALLIATIVA	82
DEFINIZIONE	84
INDICAZIONI	84
TECNICA DELLA SEDAZIONE E FARMACI UTILIZZATI	85
ASPETTI BIOETICI	86
CONCLUSIONI	88
RELAZIONE UOMO-ANIMALE NEL FINE VITA	89
RELAZIONE UOMO-ANIMALE	89
LA RELAZIONE UOMO-ANIMALE NEL FINE VITA	89
CONCLUSIONI	90

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, anche a causa delle 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 evolvere 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, 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 risultato di un progetto e di un processo collegiale, che tenga in dovuta considerazione i bisogni, i valori e le volontà della persona che siano state precedentemente espresse 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 del 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 benefico, 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 adeguati 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 o 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 per 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 sulle finalità dei trattamenti, sui rischi prevedibili e i benefici attesi deve essere il più completa possibile e conforme alla normativa vigente in materia di trattamento dei dati sensibili.³ L'espressione del consenso è auspicabilmente l'atto finale di una relazione di cura fondata sulla fiducia e sul dialogo con il

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).

³ *Convenzione di Oviedo*: art. 5 (Diritto alla revoca del consenso).

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 le proprie volontà con specifiche espressioni di volontà^{4 Bis}.

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 le cure disponibili⁵; discende da una distribuzione il più equa possibile delle risorse.

L'impostazione internazionale⁶ 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

^{4 Bis} *Convenzione di Oviedo*: art. 9 (Desideri precedentemente espressi).

⁵ *Convenzione di Oviedo*: art. 3 (Accesso equo alle cure sanitarie).

⁶ *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 umani⁷, tra cui il diritto per ciascuna persona di scegliere il luogo e le condizioni della fine della sua vita.

⁷ 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

LA PERSONA MALATA

La persona malata è 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 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. 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 comprensione 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 alla volontà che la persona stessa riesce a comunicare e alle reazioni che essa lascia trasparire dal suo comportamento. A prescindere dalla loro valenza giuridica, inoltre,

le volontà precedentemente espresse, sotto forma di documento o di 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, costituiscono un valido elemento di riferimento -. ⁸.

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.

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.

⁸ In merito a tale argomento si rimanda al capitolo: **“Indicazioni anticipate sulle scelte di cura”**.

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, a sua volta, 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 malata⁹.

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.

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 le volontà della persona malata, sia per favorire l'accettazione della malattia e dell'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 evitata ogni forma di abbandono o di accanimento terapeutico e che tutto il team sanitario prende pienamente in carico il proprio caro con le cure palliative.

⁹ In merito a tale argomento si rimanda al capitolo: "Indicazioni anticipate sulle scelte di cura".

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 *care giver*¹⁰, nodo fondamentale dell'intero sistema; è da questi, infatti, che passano la gran parte delle informazioni e delle

¹⁰ Per una specifica trattazione della figura del *caregiver* si rimanda all'apposito paragrafo.

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 *care giver* 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 *care giver* rappresenta un problema sia perché corre un elevato rischio personale di salute, 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 predispose 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 le proprie volontà; in caso contrario, al termine del processo collegiale che coinvolge tutti i professionisti sanitari, avendo come punto di riferimento principale le eventuali volontà precedentemente espresse, egli dà indicazioni cliniche lasciandosi guidare dal migliore interesse della persona in cura.

IL MEDICO DI MEDICINA GENERALE

Compreso *ex officio* all'interno dell'équipe assistenziale, il medico di medicina generale (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, dal medico 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".

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 anestesilogico) può essere considerata un valido supporto specie nelle situazioni di più ardua lettura¹¹.

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

¹¹ 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.

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, ma anche altre figure come psicologi, bioeticisti e, all'occorrenza, assistenti spirituali formati in tal senso, 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 le proprie volontà. In caso contrario, alla fine del processo decisionale che coinvolge tutti i componenti del team di cura e avendo come punto di riferimento principale le volontà precedentemente espressi, il medico prende la decisione clinica guidato dal migliore interesse della persona assistita.

IL MEDICO TERAPISTA DEL DOLORE

Il terapeuta del dolore è il medico che si interessa in maniera specialistica del trattamento del dolore cronico e persistente quale quello indotto da malattie croniche degenerative o da qualsiasi altra forma di patologia cronica.

Il ruolo del terapeuta del dolore è quello di una competenza primaria nel controllo del dolore fisico, però in contesti di malattia cronica degenerativa invalidante o inguaribile le competenze del professionista devono essere allargate alla analisi e alla capacità gestionale della componente emozionale del dolore, quella che esprime uno stato di sofferenza e che viene espressa come dolore globale. Il terapeuta del dolore può entrare quindi a giusta ragione nel contesto delle cure palliative.

Il terapeuta del dolore valuta le caratteristiche del dolore attraverso una adeguata anamnesi, una visita algologica, la applicazione e la interpretazione di test consequenziali, la interpretazione di

questionari convalidati per identificare il tipo di dolore e che consentiranno di valutare l'efficacia del trattamento.

Per esercitare al meglio una funzione così delicata e importante ai fini del trattamento globale del dolore cronico, il professionista è il confidente, con modalità di comunicazione adeguate, per pazienti e familiari sulle opzioni di trattamento, sugli obiettivi di cura e sulle cure di fine vita, armonizzando le modalità comunicative a quelle del team di cura.

I terapeuti del dolore sono esperti di terapia farmacologica e di tecniche mini-invasive e infiltrative finalizzate al controllo del dolore fisico sia acuto che cronico¹².

La provenienza disciplinare del terapeuta del dolore è l'anestesia anche se molti palliativisti 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.

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 e non certo imposta dall'ufficio preposto all'allocazione delle risorse umane. 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 multidimensionale che tengano conto, oltre che degli aspetti sanitari, anche di quelli socio-economici e culturali.

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

¹² 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.

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 specifico ¹³. 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

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 [...]*»¹⁴. 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 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

¹³ Come indicato nel capitolo V del *Codice Deontologico degli Infermieri Sammarinesi* (2017) agli articoli dal 35 al 40.

¹⁴ *Linee-guida per le attività di riabilitazione approvate dalla conferenza permanente Stato-Regione* (1998). Basaglia N. *Trattato di Medicina Riabilitativa*. Idelson-Gnocchi Editore, 2000

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 relative 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 patteggiamento¹⁵.

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, evitando la sensazione di abbandono che spesso accompagna la mancanza di prospettive di recupero.

¹⁵ SICP, *Core Curriculum del fisioterapista in cure palliative*. 2013. ¹⁷ Id.

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 semiresidenziali, in collegamento ed in collaborazione con gli altri operatori professionalmente preposti all'assistenza sanitaria e sociale. Come per questi, l'attività assistenziale si impregna 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 *care giver* e alla famiglia.

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 religione¹⁶.

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 morente ¹⁷, 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 internazionali¹⁸ riconoscono il bisogno spirituale della persona come fondamentale nel 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 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.

¹⁶ Dunne T, *Spiritual Care at the End of Life*, Hastings Center Report 31, no. 2 (2001): 22-26.

¹⁷ 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.

¹⁸ 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: *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.

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 morali 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, 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

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 in modo da realizzare 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.

E' 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 integrato¹⁹.

E' 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.

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,*

¹⁹ 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.*

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 e rendendo accessibili 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 la 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 più appropriato (*Hospice*, domicilio, ospedale ed eventualmente ambulatorio di prossimità).

Egli prende, quindi, in carico il caso coordinando i processi, 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) con 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 avanzato¹⁹.

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, 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 processo collegiale di decisione che coinvolge tutti i professionisti sanitari, avendo come punto di riferimento principale le eventuali volontà precedentemente espresse, 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 del malato, in un processo collegiale di decisione che coinvolge tutti i professionisti sanitari, avendo come punto di riferimento principale le eventuali volontà precedentemente espressi. Solo in tal modo la decisione finale clinica potrà davvero considerarsi orientata verso il migliore interesse della persona.

¹⁹ 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.

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 ad 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 della 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»^{20 bis}. 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 di consulenza, compreso fra la presa in esame del caso clinico e il pronunciamento del parere, altrimenti condizionato da difficoltà logistiche. 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.

Dalla letteratura internazionale emerge che²¹, la strutturazione della consulenza da esso offerta può articolarsi nei seguenti quattro momenti:

- **Indicazioni mediche.**

È il momento nel quale il caso è sottoposto al 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

^{19 bis} Sgreccia E, *Manuale di Bioetica. Vol. I: Fondamenti ed etica biomedica*. Vita e Pensiero, 2012.

²⁰ Jonsen AR, Siegler V, Winslade W.J. *Clinical Ethics. A practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. McGraw – Hill Ed. 2003.

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 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 di consulenza 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.

CONCLUSIONI

In conclusione, il processo decisionale deve porre sempre al centro la persona in cura, quale che sia la sua capacità giuridica o abilità. A meno che sia impossibile, 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 alle volontà espresse 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)24²², 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

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]

²² Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa agli Stati Membri sull'organizzazione delle cure palliative.

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 MayJun;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 CARE GIVER

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 cancer patients: 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

1050

1051

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 umana²³. 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 persona²⁴.

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 terapeutico²⁵. 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*²⁶ 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 italiano 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.*»²⁷

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

²³ Spaemann R, *Persone – sulla differenza tra 'qualcosa' e 'qualcuno'*. Editori Laterza. 2005

²⁴ Ibidem.

²⁵ Marone F, (a cura di), *La medicina narrativa e le buone pratiche nei contesti di cura. Metodologie, strumenti, linguaggi*. Pensa Ed. 2016.

²⁶ Buckman R, *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*. Raffaello Cortina Ed. 2003.

²⁷ 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*²⁸. 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 empirici²⁹ 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.

²⁸ Watzlawick P, Beavin J.H, Jackson D.D. *Pragmatica della comunicazione umana*, Roma, Astrolabio, 1971.

²⁹ 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.

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 informati³⁰. 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 consenso³¹ 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 Cure palliative pediatriche (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

³⁰ *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".*

³¹ *Id. art. 6 "Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso"*

ultime legate deve ottemperare 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 delle ultime volontà 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 dall'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, demoralizzazione³². Di conseguenza, nell'atto di comunicare si dovrebbe sempre considerare l'ospedale come ambiente sia

³² Rachman SJ. and Philips C. *Psychology and Medicine*. London. Temple Smith. 1975

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)³³.

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*^{32bis}, 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.

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.

LE CURE PALLIATIVE E LE CURE DI FINE VITA

DI CHE COSA SI PARLA

³³ Si veda in proposito il capitolo: “**Aspetti bioetici del fine vita specifici della persona anziana**”

^{32bis} Per il significato del termine si rimanda al glossario.

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 sua famiglia.

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 Cura³⁴.

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 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

³⁴ Iginio, *Liber Fabularum*, II sec. d.C. Sull'origine di tale termine si rimanda al documento del CSB *Assistenza infermieristica al dolore... cit.*

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 cura³⁵, 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 inguaribile a decorso invalidante (e della famiglia) e di agire con modalità proporzionate ad essi. Se

³⁵ 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.

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 palliativisti³⁶.

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* tra loro collegati, in cui 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 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'ampissima 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

³⁶ La figura del medico palliativista è descritta nel precedente capitolo "Gli attori del processo decisionale".

palliativa, oltre che immotivato scientificamente e ingiustificato eticamente, si configura in ambito medico-legale come un atto di malpractice per inadeguata condotta professionale.

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 farmaci³⁷, non possiedono - o sono incapaci di attuare nella pratica clinica - le necessarie conoscenze sulla terapia del dolore³⁸.

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 analgesiche³⁹.

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

³⁷ Riguardo ai pregiudizi sull'uso degli oppiacei si veda: Mercadante S, *Pregiudizi sull'uso degli oppiacei* ([HTTP://WWW.MEDINEWS.IT/NEWS,2270](http://www.medineWS.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

³⁸ World Health Organization technical report series. *Cancer pain relief and palliative care* (804). Geneva, WHO, 1990.

³⁹ 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.

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 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 iniziate 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 vita⁴⁰.

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 erogate⁴¹.

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 ultime⁴².

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 specializzate⁴³; nel mondo, invece, solo una su dieci persone che necessitano di CP ha la possibilità di riceverle⁴⁴.

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.

⁴⁰ 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/>

⁴¹ Mercadante S, *Pregiudizi...*, cit.

⁴² 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>).

⁴³ 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>).

⁴⁴ 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.

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».

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 umani⁴⁵.

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 '90⁴⁶.

Recentemente, tale asserzione è presente in numerosi documenti e dichiarazioni internazionali⁴⁷.

In particolare, in un commento sul diritto alla salute del 2000, il Comitato che supervisiona l'ICESCR⁴⁸ 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*»⁴⁹. La Risoluzione

⁴⁵ Brennen F. *Palliative care as an international human right*. Journal of Pain and Symptom Management 2007; 33(5):494–499.

⁴⁶ 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 .

⁴⁷ 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: homegrown 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.

⁴⁸ Committee on Economic, Social and Cultural Rights (Comitato delle Nazioni Unite sui Diritti Economici, Sociali e Culturali), *Commento Generale* n. 14, 11 Maggio 2000.

⁴⁹ 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

2014 dell'Assemblea Mondiale della Sanità⁵⁰, dichiarando che le CP sono una parte essenziale di 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 giustificabile⁵¹.

In tale contesto sono fondamentali le indicazioni contenute nel Programma sui farmaci essenziali⁵² 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 dolore⁵³.

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 degradante⁵⁴.

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.

⁵⁰ WHA (World Health Assembly, organo legislativo dell'OMS) *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*, 2014.

⁵¹ 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:

⁵² 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.

⁵³ 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.

⁵⁴ 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>

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 emotive*»⁵⁵ 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 salute⁵⁶.

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 essere 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

⁵⁵ 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.

⁵⁶ 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>).

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".

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 97888-97620-80-8.
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):959964. 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: IAHP 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: IAHP Press; 2017.

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

F. Benini⁵⁷

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 inguaribili⁵⁸.

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*»⁵⁹.

⁵⁷ Pediatra. Responsabile del Centro di Riferimento Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche.

⁵⁸ 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, Buzzone 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.

⁵⁸ World Health Organization, *Cancer pain Relief and Palliative Care in Children*. Geneva. WHO-IASP 1998

⁵⁹ 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*»⁶⁰ 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 livelli⁶¹:

- 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;

⁶⁰ Commissione Cure Palliative AIEOP (Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica), *Le cure palliative pediatriche nei Centri AIEOP*, Position Paper. 2017

⁶¹ 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

- **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 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 famiglia⁶². 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 bisogni⁶³:

- le famiglie e gli stessi bambini preferiscono che le cure vengano realizzate soprattutto a casa;
- la disponibilità di servizi di «sollievo» 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.

⁶² 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.

⁶³ Graig F, Abu-Saad H, Benini F, et al. *IMPACT 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.

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.

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*⁶⁴.

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'autodeterminazione⁶⁵ attraverso un linguaggio comprensibile e adeguato allo sviluppo e al grado di maturazione raggiunto.

⁶⁴ Si veda il glossario.

⁶⁵ 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).

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

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 internazionale⁶⁶, ben consapevole che la complessità e la vastità dell'argomento richiederebbero un approfondimento in uno specifico documento.

Il programma di Cure Palliative neonatali 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.

⁶⁶ Silberberg A, Robetto J, Grillo M. *Ethical Issues in Intrauterine Myelomeningocele Surgery*. New Bioeth. 2018 Sep 20:19; 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: Evidencebased 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.

L'approccio multidisciplinare alle Cure Palliative neonatali 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 vita⁶⁷.
- 2- situazioni cliniche neonatali giudicate irreversibili, per le quali si decida di limitare i trattamenti intensivi⁶⁸.

I fondamenti scientifici di tale approccio alle particolari circostanze in oggetto trovano espressione nelle numerose linee-guida internazionali⁶⁹, 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.

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

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.

⁶⁷ Si pensi ai casi di malattia inguaribile (es. Trisomia 13, anencefalia, ecc.) o di prematurità estrema.

⁶⁸ 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.

⁶⁹ 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.

C- Il controllo del dolore nel neonato

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

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 fragili⁶⁸, con attenzione a modulare l'ambiente delle terapie intensive in base alle loro specifiche esigenze e nel rispetto dei loro bisogno primari.

Il CSB è del parere che la prevenzione e il controllo del dolore debbano costituire parte essenziale delle cure neonatali⁶⁹ rappresentando una priorità deontologica, oltre che un dovere bioetico di ciascun operatore sanitario, nel rispetto dei **principi di beneficenza 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.

⁶⁹ Si pensi ai nati pretermine o ai neonati in situazioni post-operatorie.

⁷⁰ 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 u fondamento per il miglioramento dei percorsi terapeutici e assistenziali nelle Neonatologie. Si veda anche Impactproactive e Federconsumatori, Vademecum sul dolore. Legge italiana 38/2010: http://www.impactproactive.it/wp-content/uploads/vademecum-dolore_feb2015.pdf*

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.

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 minorenni 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

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 tendenzialmente stabile, 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 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, da un lato, del principio di autonomia e, dall'altro, della vincolatività del loro consenso.

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.

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: WHOIASP, 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 incurabile* (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

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 naturale. 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 nasogastrica (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.

È opportuno ricordare che tali trattamenti medici, ancorché clinicamente indicati, richiedono, nel paziente cosciente, che la realizzazione avvenga all'interno di un patto terapeutico che includa il consenso informato, 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.

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»).

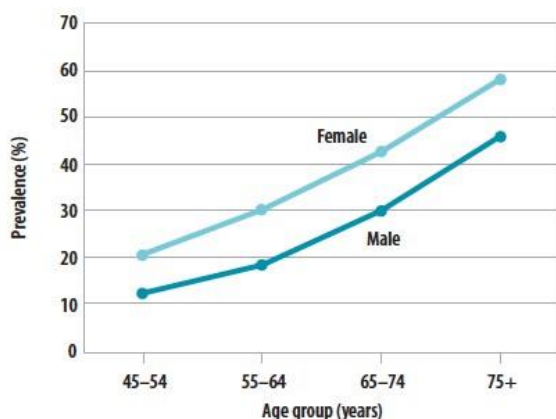
Il processo decisionale deve essere uniformato ai principi di bioetica:

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

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 quotidiane^{70bis}. 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 biopsico-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 beneficiabilità** 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.



^{70 bis} Fig. 1. Dati OMS da 59 paesi sulla distribuzione percentuale di disabilità nelle varie fasce di età (1).

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 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 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. E' questo, ad

esempio, il caso di neoplasie il cui impatto clinico si tenta di minimizzare e il cui decorso ci si sforza di «cronicizzare». 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 (si veda il Glossario), 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 beneficenza**, 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 beneficenza**, 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 verbale^{71 bis}

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_da887bb5-0831-43e49eb7-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. Wasil 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.

^{71 bis} A tale proposito si rimanda al capitolo: “**La comunicazione**”

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”⁷² (2013), il primo su questo argomento redatto da

⁷² <http://www.sanita.sm/on-line/home/bioetica/comitato-sammarinese-di-bioetica/documenti-csb-italiano.html>

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)⁷³ che collega la bioetica al rispetto dei diritti umani, e sulla *Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità* delle Nazioni Unite (CRPD 2006)⁷⁴.

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 di vivere una vita felice⁷⁵. Il tema della valutazione della qualità della vita delle persone con disabilità spesso viene dibattuto dimenticando la definizione dell'OMS⁷⁶, 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

⁷³ http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

⁷⁴ <http://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/ConvenzioneONU/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>.

⁷⁵ 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>

⁷⁶ 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.

limitazioni funzionali gravi⁷⁷, 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. 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 umani⁷⁸ indipendentemente dalle loro caratteristiche, e godere appieno dei principi di non discriminazione e di eguaglianza di trattamento (art. 5 della CRPD).

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

Se però leggiamo vita ed opere di Rosanna Benzi⁷⁹ o Kalle Konkola⁸⁰, 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, 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

⁷⁷ L'elenco dei Paesi dove è ammessa l'eutanasia è reperibile al seguente indirizzo: <http://www.ansa.it/salutebenessere/notizie/rubriche/medicina/2016/09/17/eutanasia-sui-bambini-in-belgioe-olanda-94d4e8cd-a8aa-4aa3-9192-6ec434c8c698.html>

⁷⁸ Rodotà S, *Trattato di biodiritto*, vol. V. Milano, Giuffrè, 2010-12.

⁷⁹ D'Errico L, *La femme-machine. Vita di Rosanna Benzi nel polmone d'acciaio*. Milano, Meltemi editore, 2018.

⁸⁰ 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 Könkkölä and Heini Saraste (1996) and *The World Became My Room: Part II* by Konkola K. and Saraste H. (2014).

minima coscienza (SMC). Le due condizioni appena descritte si definiscono di disabilità estrema⁸¹ 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 multidiscriminazione 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 sessuale⁸².

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.

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 accoglienza⁸³. 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.

⁸¹ 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".

⁸² *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>

¹²¹ 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/>).

⁸³ 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>

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)⁸⁴.

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 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:

⁸⁴ 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>.

- 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*⁸⁵, passa per la *Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità*⁸⁶, giunge alle più recenti Linee Guida Internazionali sui processi decisionali nelle situazioni

⁸⁵ *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."

⁸⁶ *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".

di fine vita dell'Hastings Center⁸⁷ e del Consiglio d'Europa⁸⁸, per sfociare nei Codici Deontologici cui fanno riferimento i medici sammarinesi⁸⁹.

E' 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*⁹⁰ 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 uniforma⁹¹.

Dalle affermazioni contenute nei Trattati e nelle Convenzioni internazionali, riconosciuti e ratificati dalla Repubblica, si evincono i principi generali ineludibili della legge ordinaria sammarinese⁹², 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 Corte dei diritti europea, le cui decisioni sono vincolanti per l'ordinamento sanmarinese, ha recentemente aggiunto che, nell'ambito della legislazione sul cd. fine vita, ciascuno Stato gode di autonomia decisionale⁹³.

⁸⁷ 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.

⁸⁸ Council of Europe, *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*, 2014.

⁸⁹ 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".

⁹⁰ *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.

⁹¹ 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.*"

⁹² 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 1).
- *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 connesso 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 3).

⁹³ Caso Lambert c. Francia, 5 giugno 2015.

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 indica le proprie volontà in merito ai trattamenti ai quali potrebbe essere sottoposta.

È utile rimarcare come tali Indicazioni acquistano centralità dopo la perdita della capacità decisionale, non sostituendo le decisioni eventualmente assunte dall'interessato al momento della scelta specifica, nel caso che quest'ultimo sia competente⁹⁴.

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»⁹⁵.

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, dovrà avere come precipuo riferimento le volontà precedentemente espresse dalla persona e le 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,

⁹⁴ Berlinger N, Jennings B, Wolf SM, *The Hastings Center Guidelines...*, cit.

⁹⁵ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 2003.

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 che non sa di essere 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 reale⁹⁶. Analogamente il medico, pur in 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, 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*"⁹⁷.

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*"⁹⁸.

La difficoltà maggiore si incontra quando le indicazioni anticipate contengano il rifiuto delle terapie ed il carattere irrelato, dis informato, generico e astratto fatichi a rispettare i requisiti richiesti dalla giurisprudenza nel qualificare la volontà⁹⁹.

⁹⁶ 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).

⁹⁷ 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*".

⁹⁸ Ibidem.

⁹⁹ 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*".

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 momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione.*»¹⁰⁰

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 Esplicativo¹⁰¹, 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 italiano FNOMCEO 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*»¹⁰².

Le recenti Linee Guida Bioetiche Internazionali dell'Hastings Center e del Consiglio d'Europa sui processi decisionali nelle situazioni di fine vita¹⁴⁰ 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

¹⁰⁰ Convenzione di Oviedo, art. 9 "**Desideri precedentemente espressi**".

¹⁰¹ "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".

¹⁰² FNOMCEO, *Codice di Deontologia Medica*, cit., art. 38 "**Dichiarazioni anticipate di trattamento**". ¹⁴⁰ Si veda nota 4 e nota 5.

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*.

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 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 ribadito: 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 autonomia.¹⁰³

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»¹⁰⁴.

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

¹⁰³ Caso Lambert c. Francia, 5 giugno 2015.

¹⁰⁴ Council of Europe, *Guide on the decision-making...*, cit.

manifestano lecitamente desideri in merito a trattamenti terapeutici che non si traducono in atti dispositivi del bene vita.

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 ricerca¹⁰⁵, 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.

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..

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, 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. E' 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

¹⁰⁵ 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-dibioetica/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/online/home/bioetica/comitato-sammarinese-di-bioetica/pareri-csb.html>).

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 fatte 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 nelle indicazioni sulle scelte di cura, 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 le sue volontà, queste ultime possono essere testimoniati dal fiduciario, il cui compito è quello di «*tutelare a tutto tondo la persona del paziente*»¹⁰⁶ 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 opportuno.

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, 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 le volontà espresse 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

¹⁰⁶ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Dichiarazioni anticipate...*, cit. ¹⁴⁴ Council of Europe, *Guide on the decision-making process.*, cit.

prevedano anche la consultazione etica. È altresì necessario che eventuali decisioni che si discostino dalle indicazioni anticipate di cura siano chiaramente motivate in cartella clinica.

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 ad 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 protocolli¹⁰⁷. Riconosciuta la condizione di fine vita, 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,

¹⁰⁷ Cartabellotta A, Varani S, Pannuti R. *Linee guida per l'assistenza agli adulti nel fine vita*. Evidence. 2016, 8 (6): 1-4 ¹⁴⁶ *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.

cl 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 eccessive)¹⁰⁸.

In letteratura, si è evidenziato¹⁰⁹ 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"¹¹⁰. 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 paziente¹¹¹. 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.

¹⁰⁸ *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.

¹⁰⁹ *Paziente terminale*. Manuale MSD. 2018. www.msmanuals.com/it-it/professionale/argomenti-speciali/pazienteterminale/paziente-terminale

¹¹⁰ *Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment*. J Palliat Care. 1994 Summer;10 (2):31-8 Cherny NI1, Portenoy RK.

¹¹¹ *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*»¹⁵¹.

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 riportati con una diversa incidenza e prevalenza dai vari Autori ¹⁵². 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*¹⁵³. 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%)¹¹².

Per iniziare una SP, la refrattarietà del sintomo deve essere presente nel momento in cui, d'intesa con i restanti componenti dell'équipe curante, l'aspettativa di vita della persona viene stimata dal medico, 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 sociosanitaria, 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 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 letteratura¹⁵⁵ 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

¹¹² Rif. ¹⁵⁵ Rif.

il controllo del dolore e della dispnea, non come farmaci sedativi; l'oppioide di prima scelta, in questi casi, è la morfina¹¹³. 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 giorni¹⁵⁷. È importante sottolineare che la sopravvivenza di pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella dei pazienti non sedati. Alcuni studi¹⁵⁸ 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

¹¹³ 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 remifentanil, del fentanyl e del sufentanil che, secondo indicazioni internazionali, dovrebbero essere prescritti e somministrati da personale specializzato nell'uso dei farmaci anestetici. L'alooperidolo 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.

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"¹¹⁴. In sintesi, secondo questa visione la SP è moralmente lecita se l'eventuale anticipazione 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,

¹¹⁴ 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.

in quanto risulta assolutamente lontana e distinguibile da queste ultime azioni, e pertanto è moralmente lecita e corrispondente ad ogni visione bioetica.

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 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).

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.

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 vita¹¹⁵.

¹¹⁵ 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 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*.

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 animalista¹¹⁶ 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;

¹¹⁶ APAS (Associazione Sammarinese Protezione Animali). Una scheda di tale Associazione è riportata in appendice al documento.

- 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;
- 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.¹¹⁷

¹¹⁷ Seminario AMNVI (Associazione Nazionale Medici Veterinari Italiani), *Bioetica Clinica Veterinaria*. Cremona, giugno 2017.