

Alma Mater Studiorum È Università di Bologna

DOTTORATO DI RICERCA IN

**___ Scienze Mediche Generali e Scienze dei Servizi.
Progetto n. 5: Medicina Palliativa in
Oncologia_____**

Ciclo __XXV__

Settore Concorsuale di afferenza: _06B1_____

Settore Scientifico disciplinare: __MED/09_____

TITOLO TESI: Aspetti Etici e Morali della Sedazione Palliativa

Presentata da: _____Matteo Moroni_____

Coordinatore Dottorato

Prof. Guido Biasco

Relatore

Prof. Guido Biasco

Indice

Introduzione

1. La sedazione terminale/ palliativa: definizione, aspetti clinici, peculiarità p.4
2. Quando la sedazione? p.5
3. I òcomeö della sedazione palliativa
 - 3.1 Elementi comunicativi e relazionali del processo decisionale p.6
 - 3.2 Farmaci e procedure cliniche p.8
 - 3.3 Aspetti etici p.10

Primo capitolo. Matteo e il controllo di sé: Principio di autonomia e relazionalità p.14

- 1.1 Matteo e il controllo di sé: il principio di autonomia relazionale p.15
- 1.2 Processi comunicativi: comunicazione di diagnosi e prognosi e valutazione della consapevolezza p.19

Secondo capitolo. Sedazione palliativa/terminale ed eutanasia p.22

- 2.1 La comunicazione della verità p.23

2.2 Eutanasia e sedazione palliativa terminale: due diverse risposte alla sofferenza intrattabile	p.26
2.3 Etica del corpo	p.34
Terzo capitolo. Le domande di senso e il fine vita	p.37
3.1 La ricerca di senso di fronte alla morte. Le domande e le emozioni	p.37
3.2 La risposta alla dissoluzione del senso: la sospensione dei trattamenti e la decisione della sedazione	p.38
Conclusione	p.43
Tabelle	p.48
Appendice. La necessità di un documento sul fine vita	p.51
Bibliografia	p.56

Introduzione

1. La sedazione terminale/palliativa: definizione, aspetti critici, peculiarità

La sedazione terminale/palliativa è 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 per il controllo del sintomo che risulta, quindi, refrattario¹. Tale trattamento è quindi da intendersi sia come terapia importante e necessaria, sia come *treatment of last resort*; la SP inoltre rappresenta un *continuum* della terapia palliativa (cioè parte integrante), nella fase terminale della traiettoria di malattia². In merito agli eventi clinici che aprono il processo decisionale della Sedazione Palliativa si parlerà di *sintomo refrattario* quando : *i suoi effetti sono intollerabili per il malato e non è disponibile un trattamento che sia efficace nel portare sollievo o capace di controllare il sintomo, in un tempo tollerabile, senza comprometterne la coscienza.*

¹ A cura di Gruppo di studio su cultura ed etica al termine delle vita, *Raccomandazioni della SICP sulla ST/SP*, RICP 2008; 1:16-36.

² Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, et al: *Palliative sedation in end-of-life care and survival: A systematic review*. J Clin Oncology, 2012;30,12;1378-1383; Cherny NI, Radbruch L, *The Board of EAPC: European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care*. Palliat Med 2009, 23:581-593.

Ciò implica che l'equipe e il clinico debbano assicurarsi che ogni ulteriore atto terapeutico non possa arrecare sollievo o sia gravato da effetti collaterali intollerabili dal paziente, oppure sia inadatto a controllare il sintomo in un tempo tollerabile.

Esiste un algoritmo decisionale che può aiutare l'equipe che si pone il dilemma di fare diagnosi di sintomo refrattario³, tale schema può essere soprattutto utile per evitare di definire intrattabile un sintomo in realtà difficile (Tab. 1).

La suddetta definizione di SP esclude le sedazioni occasionali per terapie ansiolitiche, modulazione del sonno, ecc.

Termini non molto appropriati sono "sedazione intermittente" rispetto alla sedazione continua, oppure sedazione superficiale o sedazione profonda.

Utile invece definire :

"transient sedation" : sedazione temporanea in attesa del beneficio della terapia.

"emergency sedation" : per eventi critici quali emorragie massive, crisi asfittiche, ed altri eventi iperacuti che possono portare rapidamente al decesso il paziente con importante sofferenza dello stesso.

2. Quando la sedazione palliativa?

1. EVENTI ACUTI CON RISCHIO DI MORTE

- a) Distress respiratorio refrattario ingravescente
- b) Sanguinamenti massivi giudicati refrattari al trattamento chirurgico o ad altri trattamenti, in particolare sanguinamenti esterni e visibili

2. SINTOMI FISICI PROGRESSIVAMENTE REFRATTARI

³ Cherny NI, Portenoy, cit.

- a) Delirium (30% dei casi)
- b) Distress Psico-esistenziale (19% dei casi)
- c) Dispnea (14% dei casi)
- d) Dolore (7%)
- e) Vomito incoercibile (3% dei casi)
- f) altri sintomi (1% dei casi)⁴

3. SINTOMI PSICHICI : LA SOFFERENZA PSICO-ESISTENZIALE

Molto spesso dalla evidenza clinica si evince che la sofferenza psico-esistenziale deriva dalla gravità dei sintomi, ma può accadere che tale sofferenza sia una condizione a sé stante definita :

Distress psicologico o esistenziale : condizione caratterizzata da angoscia, perdita della speranza, delusione, distruzione dell'identità personale, rimorso, terrore della morte, agitazione, perdita del senso e del valore della vita, sensazione di dipendenza e di essere di peso agli altri, desiderio di controllare il tempo della propria morte, senso di abbandono. (da 0,4 al 16% di prevalenza di SP nella letteratura).

Dilemma : difficoltà nella misurazione e valutazione del distress esistenziale (scarsità di sistemi clinici e psicologici standardizzati).

È importante comunque sottolineare che il distress esistenziale può determinare una sofferenza *non* inferiore a quella fisica.

⁴ Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, et al: *Palliative sedation in end-of-life care and survival: A systematic review*, cit.

3. I Í comeÎ della sedazione palliativa

3.1 Elementi comunicativi e relazionali del processo decisionale

Il processo decisionale per la SP (una volta individuato che siamo di fronte ad un sintomo incoercibile) deve essere condiviso tra equipe curante, malato (compatibilmente con lo stato di coscienza e la disponibilità) e i famigliari (inteso in senso lato).

Le caratteristiche fondamentali del processo decisionale sono rappresentate da condivisioni delle decisioni e chiarificazione delle responsabilità, e quindi :

All'interno della equipe :

- É Condividere le decisioni e confrontarsi sugli obiettivi e percorsi.
- É Corretta trasmissione delle informazioni tra i turni (per permettere agli operatori non presenti di comprendere le motivazioni delle decisioni).
- É Formazione (esperienza, conoscenza, aggiornamento).
- É Discussione di equipè dei casi trattati in riunioni di briefing o di supervisione psicologica,
- É Comunicare le proprie difficoltà e/o della famiglia sia agli altri componenti della equipe.
- É Consultare gli psicologi come supervisori e per adeguato supporto emozionale.
- É Informazione adeguata al paziente (quando possibile) e/o ai caregivers sulla sedazione, relativamente a definizione, obiettivi, ragioni e durata della sedazione.

- É Comunicazione anticipatoria e condivisa (per la eventuale riduzione di sensi di colpa dei caregivers).
- É Ricordare ai familiari i desideri espressi dal paziente.
- É Monitoraggio regolare dei sintomi per il mantenimento e verifica della sedazione (anche finalizzato a rassicurare la famiglia sulla non sofferenza del proprio caro).
- É Invitare i familiari a partecipare attivamente all'assistenza per ridurre il senso di inutilità (Es: bagnare le labbra, rinfrescare il viso con delicatezza).
- É Rassicurare i parenti del fatto che possono mantenere ancora un contatto attraverso il tocco (evitando di scuoterlo, chiamarlo ad alta voce o parlando di argomentazioni poco opportune rischiando di alterare un delicato equilibrio).
- É Creare un ambiente idoneo, tranquillo e ristretto alle persone più care (tenendo conto della cultura o religione).
- É Ascolto attivo attraverso la disponibilità a rispondere ai loro bisogni e su quanto accade o potrebbe accadere.
- É Nursing e altre cure vanno ridotte all'essenziale (controllo degli odori dovuti a rilassamento sfinteriale o decubiti maleodoranti previa terapia al bisogno).
- É Rassicurare la famiglia che in questa fase il loro caro non percepisce fame o sete.

3.2 Farmaci e procedure cliniche

Nella SP i farmaci più utilizzati sono le benzodiazepine (effetti ansiolitici, amnesici, anticonvulsivanti).

Farmaco d'elezione è il midazolam (ampio consenso in letteratura) ; possono essere utilizzati altri farmaci ma questo rimane quello più spesso prescelto⁵. Il processo di ottenimento della progressiva riduzione della coscienza avviene attraverso due fasi :

1. *Induzione (o titolazione)* : somministrazione di dosi ripetute di farmaco fino al controllo del sintomo refrattario
2. *Mantenimento* : proseguimento della somministrazione con dosaggi modulati sul grado di controllo del sintomo
3. *La gestione delle terapie concomitanti* : centrata sul controllo degli eventuali altri sintomi disturbanti.
4. *Contenere o sospendere la somministrazione di liquidi.*

I farmaci possono venire somministrati sia per via sottocutanea che endovenosa, con la possibilità di eseguire boli farmacologici a dosaggio adeguato per eventuale peggioramento del sintomo e/o della sofferenza correlata.

Il monitoraggio del processo di sedazione deve seguire due principi : deve essere *centrato sul controllo dei sintomi e non sul semplice grado di sedazione*, creando il massimo comfort possibile per il paziente nel setting della sedazione.

Tra gli strumenti utilizzati per il monitoraggio ricordiamo la scala di Rudkin (Tab.2).

⁵ *Raccomandazioni della SICP sulla SP/ST, cit.*

3.3 Aspetti etici

Nonostante la sedazione palliativa (SP) venga classificata come una normale procedura terapeutica, essa induce dubbi di natura etica quali: accelerazione del processo del morire, confusione con la pratica dell'eutanasia, ammissibilità all'interno delle dottrine teleologiche⁶.

Alla luce di queste problematiche emerse durante i dibattiti su tale procedura terapeutica, molti studi hanno avuto come obiettivo quello di giustificare la SP dal punto di vista delle principali teorie etiche e bioetiche, al fine di dimostrare come essa rispetti le norme morali imposte o suggerite dai paradigmi di volta in volta presi come riferimento. Sia nel documento della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) del 2007⁷ che nel Dossier del 2012 sulla Rivista Italiana di Cure Palliative, infatti, dopo aver indicato le linee guida da seguire per attuare la SP, si passa ad analizzare la dimensione morale e le relative giustificazioni rinvenibili nelle principali teorie etiche. L'esigenza di giustificare tale pratica nasce, soprattutto, dalla diffidenza che essa provoca per lo stato di incoscienza a cui conduce, nonostante i ripetuti tentativi di inserirla non soltanto

⁶ Orsi Luciano, Sedazione terminale/palliativa. Dossier n.4, *La rivista italiana di Cure Palliative*, vol.14, 2, 2012.

⁷ A cura di Gruppo di studio su cultura ed etica al termine delle vita, *Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa*, Ottobre 2007.

tra le normali procedure terapeutiche, ma anche come atto lecito e parte integrante della Medicina Palliativa.

Nel Dossier del 2012 si legge che la SP è eticamente lecita:

- 1) secondo l'etica principialista: la sedazione è accettabile se rispetta i principi di autonomia-autodeterminazione, beneficiabilità, non-maleficenza;
- 2) secondo l'etica della qualità della vita: il miglior bene del malato viene realizzato tramite il ricorso a tre criteri o standard del processo decisionale etico: consenso informato, Dichiarazioni anticipate di trattamento e giudizio sostitutivo;
- 3) secondo l'etica della sacralità/indisponibilità della vita: per giustificare la sedazione dal punto di vista di questa etica viene utilizzata la teoria del doppio effetto: è moralmente lecito attuare un trattamento che allevi le sofferenze (effetto positivo) e porti ad un'ipotetica abbreviazione della vita (effetto negativo). L'anticipazione della morte rappresenta un effetto "non voluto"⁸.

Se da un punto di vista strettamente scientifico alcune delle principali argomentazioni sulla Sedazione Palliativa appaiono consolidate (ma rimane comunque l'ostacolo di non potere svolgere trial randomizzati, perché non eticamente attuabili), rimangono ancora inesplorate diverse dimensioni etiche e morali coinvolte nel processo⁹.

L'obiettivo che questo lavoro si propone è di analizzare la SP non in astratto, ma seguendo la sua attuazione concreta nella storia di Matteo: si tratta di un paziente di 38 anni, ricoverato nell'Hospice di Bentivoglio, dal 20 gennaio 2012 al 23 febbraio 2012, con diagnosi di carcinoma metastatico della mammella maschile. La storia di Matteo

⁸ Orsi Luciano, Sedazione terminale/palliativa. Dossier n.4, cit.

⁹ Bruera E: *Palliative sedation: When and how?* J Clin Oncol 30:1258-1259,2012; Schildmann J, Hoetzel J, Baumann A, et al: *Limitation of treatment at the end of life: An empirical-ethical analysis regarding the practices of physician members of the German Society for Palliative Medicine.* J Med Ethics 37:327-332, 2011; Schildmann E et al *Palliative Sedation: Further Evidence Needs to Be Accompanied by Ethical Guidance to Ensure Professional Practice at the End of Life; Journal of Clinical Oncology, Vol 30, 2012.*

rappresenta un caso di sedazione molto importante, anche per le problematiche psicologiche, etiche ed esistenziali emerse durante il ricovero in Hospice. Analizzando passo dopo passo i momenti della vicenda, verranno evidenziate le questioni etiche relative alla fase terminale della sua malattia.

Lo scopo di questa impostazione è duplice: innanzitutto quello di lasciare nessun aspetto non trattato. Le tematiche che verranno affrontate, infatti, sono diverse: la comunicazione di diagnosi e prognosi e la consapevolezza; il principio di autonomia/autodeterminazione; l'inaffettività della morte e le domande di senso legate al fine vita; la filosofia del corpo; la differenza tra eutanasia e sedazione; la spiritualità; l'etica del corpo; la qualità della vita.

In secondo luogo, l'obiettivo principale di questo lavoro è quello di affrontare il tema della sedazione dal punto di vista delle questioni etiche che ad essa si riferiscono, ma non nell'ottica della *ricerca di una giustificazione* secondo le teorie etiche sopra elencate. Il presupposto, infatti, è che essa sia parte integrante della filosofia a monte delle Cure Palliative e che, dal punto di vista bio-etico, il paradigma di riferimento entro il quale muoversi sia quello dell'Etica della cura.

Tale approccio etico, nato all'interno del dibattito femminista statunitense in seguito alla pubblicazione del testo di Carol Gilligan¹⁰ (opera pioniera nel campo), non soltanto si presta ad incarnare alcuni principi base della Medicina Palliativa, ma permette, come si tenterà di dimostrare, di inquadrare la procedura della sedazione come atto etico che non necessita di una ricerca di giustificazione morale ma che, anzi, diventa *immorale* se non praticata in quei determinati contesti che la richiedono.

¹⁰ Carol Gilligan, *In a different voice*, Harvard University Press, 1982.

Infine, l'Etica della Cura verrà utilizzata non soltanto nella sua accezione di teoria morale fondata sulla responsabilità e la cura verso l'altro contestuale ed empirica ó modalità in cui usualmente ad essa si fa riferimento, ma si tenterà di integrarla con un'etica dei principi diversa dal principlialismo e comunque efficace nel fornire una giustificazione razionale solida.

La metodologia prescelta prevede di affrontare tutte le questioni relative alla sedazione sulla base di un caso molto delicato e ricco di implicazioni cliniche ed etico-morali, la storia di Matteo.

Primo capitolo. Matteo e il controllo di sé: principio di autonomia e relazionalità.

Matteo è un uomo di 38 anni che entra in Hospice con una diagnosi di cancro metastatico della mammella maschile (metastasi polmonari con incarceramento del polmone destro, metastasi diffuse a tutto il rachide, metastasi epatiche). È accompagnato dal fratello, identificato come unico caregiver. Da subito Matteo vuole essere dettagliatamente informato sulla terapia che assume, chiedendo di partire con dosaggi bassi per non rendere il suo fisico dipendente dai farmaci. Rifiuta anche premedicazione per la dispnea durante le cure igieniche. Successivamente negozierà con i medici dosaggio e tempi della terapia farmacologica, chiedendo che gli venga spiegato quali sono gli effetti che si deve attendere al momento della somministrazione e nelle ore successive.

La terapia in atto nella prima fase del ricovero: ossicodone RM 5mg due volte al giorno, urbason 20mg ev 2 volte al giorno. Esito : buon controllo dei sintomi (assenza di dispnea a riposo, assenza di dolore). Rispetto ad una valutazione della consapevolezza di Matteo sulla sua situazione, il paziente da subito appare estremamente consapevole di diagnosi ed ambivalente rispetto alla prognosi: prende in considerazione la possibilità che la sua malattia lo porti alla morte, ma si dice sicuro di riuscire a sconfiggerla.

1.1 Matteo e il controllo di sé: il principio di autonomia relazionale

Come sottolineato nella premessa del capitolo, sin dal suo ingresso in Hospice, Matteo esprime il forte desiderio di tenere sotto controllo le terapie, appare molto lucido e determinato su questo punto. Da una prima valutazione psicologica al momento dell'ingresso, emerge infatti un forte bisogno di controllo rispetto alla sua situazione e il desiderio di autodeterminarsi gestendo ogni aspetto della sua esistenza.

Le questioni etiche ed esistenziali che emergono relative a questa prima fase della storia di Matteo sono diverse, ma tra loro strettamente correlate. Prima di procedere con l'analisi di esse, è opportuna una precisazione etimologica che sarà utile per tutto il resto della trattazione. Quando parliamo di *Etica* ci riferiamo, in questa sede, non tanto all'Istituzione normativa, nel senso di organizzazione che svolge una funzione sociale e spinge la persone ad agire in un determinato modo. Qui intendiamo, più che altro, far riferimento a problematiche di moralità: l'insieme di sentimenti profondi ritenuti essere razionalmente giustificati¹¹. In particolare, i temi che verranno analizzati nascono nel contesto specifico di una malattia terminale o quindi personale, ma si intende approfondirli dal punto di vista Etico e Bio-etico.

Con il termine *esistenziale* ci riferiamo, invece, a tutto ciò che riguarda il vissuto personale di un individuo. In particolare l'esistenzialismo si definisce come quel movimento filosofico (e in seguito anche letterario), che comprende quegli indirizzi di pensiero che concepiscono la filosofia non come sapere sistematico e astratto, ma come impegno del singolo nella ricerca del significato e della possibilità dell'"esistenza", il

¹¹ M. Mori *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Le Lettere, Firenze 2010, p. 18.

modo cioè d'essere specifico dell'uomo, caratterizzato dall'irripetibilità e dalla precarietà¹².

Sin dal suo ingresso in Hospice Matteo esprime la volontà di non perdere in alcun modo il controllo di sé, della situazione, del suo corpo e individua nella attenta gestione delle terapie la modalità migliore per attuare la sua volontà: emerge, come prima questione morale, quella del principio di autonomia che include quello di autodeterminazione. Secondo l'etica principista classica l'autonomia rappresenta, insieme alla beneficenza, la non-maleficenza e la giustizia, uno dei quattro principi conosciuti per intuizione, i principi *prima facie*¹³: non si tratta di doveri assoluti, ma di doveri da applicare contestualmente. Le azioni degli individui sono di volta in volta eticamente giustificate se rispettano questi quattro principi auto-evidenti. Il principio di autonomia, inoltre, è anche uno degli argomenti principali dell'etica della qualità della vita, dove la scelta autonoma, libera e consapevole dell'individuo viene ritenuta indicativa di quale sia la sua visione della vita preferenziale e quella da rispettare e favorire il più possibile. In campo biomedico, il miglior bene del malato viene realizzato tramite il ricorso a tre criteri standard del processo decisionale etico: Consenso informato, Dichiarazioni anticipate di trattamento e giudizio sostitutivo¹⁴.

In questo modo tale principio si è fatto garante del rispetto della volontà della persona, ma è divenuto anche espressione di una visione individualista, valida in astratto e quindi non calata nel contesto delle decisioni concrete, ma soprattutto avulsa dalla dimensione relazionale tipica della persona: «Il principio di autonomia, fondamento filosofico del

¹² Risorsa informatica, www.treccani.it/enciclopedia/esistenzialismo. Si è scelta questa definizione, tra le molte disponibili, per la sua aderenza ai temi che in questo lavoro verranno trattati.

¹³ Per quanto riguarda il principismo, confronta il testo, ormai divenuto classico nel campo dell'etica biomedica, T. Beauchamp, L. Childress, *Principi di Etica biomedica*, Le Lettere, Firenze 2009.

¹⁴ Orsi Luciano, *Sedazione terminale/palliativa. Dossier n. 4*, cit.

Consenso informato, si basa su un paziente ideale (...)un paziente cosciente, informato, libero ed educato e quindi capace di autodeterminazione¹⁵.

Nell'ottica di riferimento che abbiamo scelto per questo lavoro, quella dell'Etica della Cura integrata con un'etica dei principi, la relazione è, invece, perno centrale e il principio di autonomia deve essere rivisto alla luce di questa categoria.

In sede giuridica si parla, spesso, di "autonomia controllata"¹⁶, ma in questo lavoro si è scelta come preferenziale la nozione di "autonomia relazionale", intendendo con questa espressione l'autonomia di un individuo inserito in un contesto e irrelato in una fitta trama di legami che influenzano le sue scelte e la sua vita.

La Dichiarazione di Barcellona individua quattro principi alternativi importanti dal punto di vista bioetico e biomedico: vulnerabilità, autonomia, integrità e dignità. Le nozioni che qui maggiormente ci interessano sono due, quella di autonomia e quella di vulnerabilità. Il principio di vulnerabilità, che evoca una risposta etica di protezione e responsabilità, viene definita come ciò "che esprime la finitudine e la fragilità della vita, per cui la vulnerabilità è l'oggetto di un principio morale che richiede cura per i vulnerabili"¹⁷. La sua connessione con il principio di autonomia sta nel rendere capaci coloro che sono in una condizione di vulnerabilità di perseguire la propria autonomia. Per quanto riguarda la definizione di quest'ultima, quindi, essa deve essere considerata nel contesto della cura per gli altri (...). L'autonomia non deve essere interpretata solo come permesso dato ai trattamenti o alle sperimentazione, ma deve essere contraddistinta da queste qualità: 1) Capacità di darsi obiettivi nella vita; 2) capacità di crearsi una interiore legislazione morale; 3) capacità di riflessione e azione senza

¹⁵ Michela Marzano *Etica oggi*, Erikson, Trento 2011, p. 33.

¹⁶ Cfr. Per esempio, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Comitato Nazionale per la Bioetica, 24 Ottobre 2008.

¹⁷ *The Barcelona Declaration on Policy Proposals to the European Commission on Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw*, 1998, BIOMED-II Project in Barcelona, November 1998.

coercizione; 4) capacità di dare il consenso informato. (...) Ma, poichè la persona umana è situata in un corpo vivente, essa non può che essere vista in relazione¹⁸. Il punto centrale intorno al quale si intende articolare il discorso in questo lavoro è, come scritto in precedenza, proprio quello della relazione, che si articola 1) nel rapporto con gli altri e 2) nel rapporto con il proprio corpo, inteso come segno della nostra soggettività-umanità, ma anche della nostra relazionalità¹⁹.

Nel caso di Matteo, in questa prima fase del ricovero in hospice, la volontà ferma di non perdere nè il controllo di sè, nè quello del proprio corpo può essere interpretata, nell'ottica della relazione di cura, come l'unica possibilità di autodeterminarsi pur nella condizione terminale della malattia in cui si trova. E questa stessa volontà che, in seguito, lo porterà ad optare per la scelta della sedazione, perchè *il concetto di cosa significhi per Matteo l'autodeterminazione muterà nel corso della malattia, passando dall'idea di piena coscienza e controllo di sè come stato di vigilanza, a quella di controllo di sè come fine della sofferenza e del dolore.*

In un'etica basata sulla cura, l'autonomia individuale è un processo alimentato in una rete di relazioni e di responsabilità e non una condizione statica pre-esistente:

l'autonomia deve essere intesa come agire morale autogestito: autogoverno, nel senso di scelta tra le varie opzioni in considerazione delle responsabilità, delle relazioni, del confronto e del dialogo con altri. Per questo motivo (...) la questione etica dovrebbe essere quale sia la migliore cura per il soggetto che ne ha bisogno²⁰. Utilizzando

¹⁸ Ibid.

¹⁹ La problematica del corpo verrà affrontata più avanti, in una parte specifica di questo lavoro ad essa dedicata.

²⁰ Leslie Bender, *Un'analisi femminista della morte medicalmente assistita e dell'eutanasia attiva volontaria*, in *Questioni di fine vita. Riflessioni bioetiche al femminile*, a cura di C. Faralli, S. Zullo, Bononia University Press, Bologna 2008, pp. 105-134.

questo approccio etico come lente per le Cure Palliative, la scelta di garantire a Matteo un controllo del suo corpo e della situazione passa per la negoziazione continua delle terapie e la comunicazione costante con il medico e il resto dell'equipe.

1.2 Processi comunicativi: comunicazione di diagnosi e prognosi e valutazione della consapevolezza

Esistono alcuni pregiudizi in merito alla comunicazione di cattiva prognosi ai pazienti con cancro ma in realtà una comunicazione aperta, realistica e sincera pur determinando drastici cambiamenti nella prospettiva della qualità di vita e della speranza, appare necessaria per arrivare ad una gestione efficace di tutto il processo evolutivo della malattia oncologica²¹. Il paziente deve essere adeguatamente informato sulla diagnosi, la prognosi e le opzioni di trattamento, in modo tale da poter esprimere convinzioni e preferenze su di esse²².

In un modello comunicativo dinamico appare chiaro quindi che la *comunicazione realistica* sia il primo gradino, il punto fermo, di una scala mobile che trasporta il rapporto medico-paziente-famiglia durante la evoluzione della malattia.

Nel tragitto ogni opzione di cura può essere discussa apertamente, al fine di mantenere costantemente il più possibile alta la qualità di vita del paziente.

²¹ Jennifer W. Mack, Thomas J. Smith, *Reasons Why Physicians Do Not Have Discussions About Poor Prognosis, Why It Matters, and What Can Be Improve*. J Clin Oncol 30 (22): 2715-2717, 2012.

²² Smith TJ, Temin S., Alesi ER, et al: *American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care*. J Clin Oncol 30 (8): 880-887, 2012.

Definisco *realistica* la capacità di comunicare in ogni momento della storia della malattia, prendendo in considerazione i bisogni del paziente e le reali opzioni di trattamento in quel determinato passaggio: gli strumenti si identificano nell'essere presente o sforzo del medico di massimizzare le brevi interazioni tramite un senso di presenza, la capacità di gestire bene il tempo, la negoziazione di esso²³. La dimensione del *qui ed ora* forza virtuosamente il medico ad essere centrato sul paziente di quel momento, che può sentirsi quindi accolto, ascoltato ed adeguatamente assistito.

La patologia oncologica è quindi da considerarsi, sotto il profilo relazionale, un *problema di coppia*, dove sono in gioco nuove energie, emozioni ed abilità che esulano dal consueto rapporto di diagnosi e cura, tenendo sempre conto anche delle risorse cognitive di colui che riceve il messaggio, per evitare malintesi potenzialmente dannosi per la futura alleanza terapeutica.

L'attualizzazione del contesto comunicativo, la produzione di obiettivi ed idee realistici in un rapporto medico-paziente così complesso necessitano di conseguenza della autenticità del professionista che parla ed ascolta.

Etimologicamente possiamo definire *l'autenticità* come ciò che si riferisce alla nostra vera interiorità e in quanto tale è *l'essere* che è proprio dell'uomo e che lo riguarda in profondità, al contrario di ciò che ne sfiora *l'epidermide*²⁴. Per autenticità nella comunicazione si intende, quindi, un messaggio veicolato da un professionista emotivamente appropriato, propositivo e responsabile²⁵.

²³ Sally E. Thorne, T. Gregory Hislop, Stajduhar K.: *Time-related communication skills from the patients perspectives*, *Psycho-Oncology* 18 (5): 500-507, 2009.

²⁴ Abbagnano N.: *Autenticità*, in *Dizionario di filosofia*, Torino: UTET 2002.

²⁵ Seno VL.: *Being-with dying: authenticity in end-of-life encounters*, *Am J Hosp Palliat Care* 27 (6): 377-386, 2010.

Alla base di queste caratteristiche stanno elementi quali il rispetto umano per la persona malata, la sua centralità nel progetto di cura e la trasmissione al paziente stesso che il medico è presente, consapevole della sua condizione, delle sue attese e delle sue paure.

Questo processo prevede la modulazione continua della *assonanza tra il tempo necessario al medico e quello necessario al paziente e tra il tempo prospettico percepito dal paziente e quello percepito da medico e famiglia*. In questo modo si arriva alla decisione della cura palliativa (e di tutti i successivi step, fino all'accompagnamento e alla sedazione palliativa), dove la *equipe che ha in carico paziente e famiglia svolge una funzione di personal trainer con un approccio etico e autentico*.

Secondo capitolo. Sedazione palliativa terminale ed eutanasia

Circa 15 gg dopo l'ingresso in Hospice, si verificano due episodi di dispnea grave , con ricorso a terapia al bisogno e ad aumento del dosaggio dei farmaci per la terapia quotidiana. Tale situazione getta nello sconforto il paziente; segue un colloquio con uno dei medici dell'hospice, con espressioni di emozioni di angoscia , paura del futuro . Il paziente chiede, successivamente, al responsabile medico di conoscere tutta la verità in merito alle sue condizioni, alla sua reale gravità e alla sua prognosi: segue un lungo colloquio durante il quale il paziente chiede informazioni sull'eutanasia , venendo così a conoscenza della sedazione palliativa come trattamento di una probabile dispnea intrattabile.

Matteo accetta una modificazione della terapia, volta ad un maggior controllo della dispnea : morfina 5mg ev 4 volte al giorno, urbason 40mg ev due volte al giorno, lasix 2 fiale al giorno.

Rifiuta terapia per il sonno. Il Timore espresso è legato alla rimodulazione terapeutica : perdere il contatto col proprio corpo è una delle sue più forti preoccupazioni.

Anche nelle ultime parole di Matteo, quando lui decide di chiedere esplicitamente la sedazione, il corpo appare il mezzo di comunicazione utile a veicolare le istanze del distress esistenziale : *«è un anno che attendo il momento di potere salutare tutti ed andarmene, tu mi hai spiegato più volte che potete addormentarmi quando la situazione dei miei sintomi sarebbe diventata intrattabile con altri farmaci. Avere sospeso la terapia ieri sera mi ha fatto riprendere pienamente il contatto col mio corpo, ed ora so che io non posso più davvero tollerare questa mia condizione.*

Guardami, guarda come è ridotto il mio corpo, senti come è il mio respiro; io non ce la faccio più; sono sereno, sono arrivato alla fine, non voglio altre terapie, altri dosaggi, voglio dormire fino alla fine. So che forse ci vorrà qualche giorno, ma io ormai non tollero più niente della mia condizione.

2.1 La comunicazione della verità

La vicenda del ricovero in Hospice di Matteo, rispetto al suo atteggiamento nei confronti della malattia e delle cure, può dividersi in due parti chiaramente distinte: in una prima fase Matteo è molto concentrato a mantenere il controllo della situazione, soprattutto attraverso la modulazione condivisa della terapia. A questa fase corrisponde un atteggiamento di complessivo ottimismo e fiducia nella possibilità di guarire, a tal punto che la valutazione psicologica sottolinea ambivalenza rispetto alla prognosi. Nella seconda parte del ricovero, a seguito di un peggioramento dei sintomi, Matteo esprime un forte bisogno di conoscere la verità sulla sua situazione e, dopo aver parlato con il medico e accettata la realtà dei fatti, l'atteggiamento cambia: subentrano sentimenti d'angoscia, paura per la morte, senso di solitudine. Quel che rimane costante è la volontà di mantenere il controllo della situazione e dirigere, per quel che può, le sue scelte finali: nel caso di Matteo, è particolarmente calzante la scelta metaforica del filosofo Ronald Dworkin, che descrive la fase finale della vita come la conclusione di un'opera teatrale. Se assistessimo ad un'opera la cui conclusione ci apparisse indefinita o incoerente con il resto della storia, ci sembrerebbe non appartenerele. Allo stesso

modo, nella vita di ognuno di noi, avere la possibilità di scegliere come condurre il proprio processo del morire dà senso alla vita vissuta fino a quel momento²⁶.

La comunicazione della verità rappresenta uno dei problemi principali che vengono discussi da un punto di vista multidisciplinare: su tale questione si interroga il medico, lo psicologo, il giurista, l'eticista. Comprendiamo il significato della *verità* secondo cinque definizioni fondamentali: verità come corrispondenza, come rivelazione, come conformità ad una regola, come coerenza e come utilità. Possiamo generalmente affermare, però, che la verità sia una forma di accettabilità razionale di alcune premesse comuni e oggettive. Il concetto di verità, però, quando si affrontano questioni come la morte, la sofferenza e il dolore, non è più monolitico, ma complesso, contraddittorio. Da un punto di vista esistenziale, il rapporto dell'essere umano alla verità e alla realtà è quasi sempre drammatico²⁷.

C'è sempre una verità da conoscere, da svelare? Tra il *dire tutto* e il *non dire niente*, vi sono vari gradi che dipendono da ciascun individuo e dalla sua specificità²⁸. Inoltre ogni individuo è espressione della cultura d'appartenenza: mentre in America il *trend* generale è quello di una quasi completa apertura nei confronti delle informazioni relative al cancro e tale atteggiamento viene attribuito ai movimenti per i diritti civili e del paziente e allo sviluppo degli hospice²⁹ - in altre culture, come quella italiana, la pratica della non-totale apertura rispetto alla prognosi è spesso praticata.

²⁶ Cfr. R. Dworkin, *Il dominio della vita: aborto, eutanasia e libertà individuale*, Edizioni di Comunità, milano 2004.

²⁷ *Chi più sa, più soffre*: Michela Marzano interpreta il Qohelet, Repubblica, 27 Settembre 2012.

²⁸ G. Biasco, M. Moroni, L. De Panfilis *Communication with cancer patients about palliative and end-of-life care*, in *New challenges in communication with cancer patients*, cit.

²⁹ W.A. Wood et al. *Commentary: disclosure in Oncology. To whom does the truth belong?*, *Onc Med Eth*, (2009), 14: 77-82.

Una diagnosi di cancro incide non solo sul paziente, ma anche su tutta la sua famiglia e uno speciale riguardo deve essere tenuto per la cultura d'appartenenza. Per questo motivo, ormai da più parti, viene sottolineata la necessità di una sensibilità culturale che riassumiamo in alcuni punti:

1) Non fare assunzioni basate sulla razza, la nazionalità o la lingua; chiedere al paziente di descrivere brevemente il suo background religioso e culturale; chiedere al paziente a quale tipo di famiglia appartiene; considerare l'aiuto di un mediatore culturale³⁰.

Al di là della questione culturale, il problema della comunicazione e, di conseguenza, della ricezione-accettazione della verità investe soprattutto una dimensione soggettiva e personale e, in secondo luogo, una giuridica.

Nel primo caso, dobbiamo sottolineare come il rapporto che ogni individuo ha con la verità sia strettamente soggettivo e legato all'educazione, il carattere, il contesto in cui una verità viene comunicata. In un contesto di malattia subentrano anche dei meccanismi di difesa a causa dei quali una persona può conoscere una verità, ma può non accettarla e quindi combatterla. L'atteggiamento in cui bisogna porsi è di rispetto e di condivisione, il più possibile, della modalità di relazione alla verità che il paziente ha adottato.

Nel caso di Matteo si è scelto di costruire il significato di verità all'interno di una relazione condivisa tra il medico e il paziente e ciò ha permesso quel che viene considerato un necessario passaggio di paradigma dal dire la verità al fare la verità³¹ e questa ci appare la modalità di approccio migliore.

³⁰ A. Surbone, *Persisting differences in Truth telling throughout the world*, in *Support Care Cancer* (2004), 12: 143-146.

³¹ A. Surbone, *From Truth telling to Truth in The making: a paradigm shift in Communication with Cancer Patients*, in A. Surbone et al *New Challenges in Communication with Cancer patients*, cit., p. 3-13.

Dal punto di vista giuridico, il diritto a non essere informato viene affermato, innanzitutto, in una serie di documenti³² e viene, altresì, giustificato in quella corrente del diritto definita "diritto miteo"³³, in cui esso ha un carattere convenzionale e deve essere pensato come lo strumento che fornisce i criteri per definire ciò che è socialmente e personalmente accettabile. Quanto detto vale soprattutto per il campo della cura e delle Cure di fine vita.

2.2 Eutanasia e sedazione palliativa/terminale: due diverse risposte alla sofferenza intrattabile

Nell'orizzonte delle cure del fine vita (che riguardano la presa in carico e la cura dei sintomi delle ultime due settimane di vita) la Sedazione Palliativa rappresenta un *continuum* rispetto alla assistenza globale caratteristica delle Cure Palliative (di cui le EOL care fanno parte), come ormai ampiamente dimostrato in letteratura³⁴. Il concetto di presa in carico globale della sofferenza del paziente (fisica, spirituale e psicologica) e di quella della sua "famiglia" (intesa in senso lato come tutte le persone che hanno significato nella vita del paziente) non esclude ovviamente quella che riguarda la sofferenza insopportabile ed intrattabile degli ultimi giorni e/o delle ultime ore di vita. I termini "insopportabilità ed incoercibilità" del sintomo (concetti che implicano la non risposta alle terapie sintomatiche mirate al trattamento e la grande sofferenza del

³² Cfr. per esempio le teorizzazioni relative al Consenso Informato.

³³ Il maggior teorizzatore in Italia di questa corrente viene considerato Stefano Rodotà. Di questo autore Cfr. *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Universale Economica Feltrinelli, Milano 2006.

³⁴ Kirk T. et al: *National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patients*. *Journal of Pain Symp Manag* 2010; 39,5: 914-923) - Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, et al: *Palliative sedation therapy does not hasten death: Results from a prospective multicenter study*. *Ann Oncol* 20:1163-1169, 2009

malato) coinvolgono due dimensioni altamente complesse, rappresentate dalla soggettività del paziente e dalla valutazione adeguata e competente da parte della équipe di cura.

Questi due soggetti si trovano di fronte al óbivioö di un quadro clinico-esistenziale dove prima di tutto è necessario valutare gli elementi prognostici principali³⁵ e successivamente se tale situazione potrà portare in breve tempo (da poche ore a 3-4 giorni) il paziente al decesso.

In tal senso quindi la Sedazione Palliativa è (e dovrebbe essere) una pratica da riservare alle situazioni cliniche di pazienti che moriranno òin breve tempoö (come definito precedentemente) , per i quali non vi è possibilità di altro controllo con i farmaci di un corteo sintomatologico che provoca una gravissima prostrazione della persona.

Lòobiettivo principale della sedazione palliativa è quello di ridurre efficacemente la sofferenza del paziente causata da sintomi refrattari; in tal senso quindi non appare cruciale ottenere un grado di sedazione profonda, ma il miglior òbenessereö possibile relativo alla situazione clinica in corso.

Della necessità di un processo comunicativo condiviso tra équipe e paziente (quando possibile) e caregivers, utile ad ottenere un consenso pieno e valido alla sedazione, dove elementi procedurali e condivisione delle responsabilità sono elementi imprescindibili di un òevento-sedazioneö si è già detto nella introduzione.

La riduzione della sofferenza insostenibile del paziente di fronte ad una malattia inguaribile che presenta una prognosi infausta a breve può, almeno in termini teorici, avere come soluzioni alternative lòeutanasia o il suicidio assistito.

³⁵ Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, et al: *Prognostic factors in advanced cancer patients: Evidence-based clinical recommendations* A study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care *J Clin Oncol* 23:6240-6248, 2005.

È necessario innanzitutto identificare le definizioni :

- a. *Eutanasia* : somministrazione di farmaci allo scopo di indurre la morte di un paziente informato e consenziente che ne fa richiesta volontaria per porre fine alla propria sofferenza³⁶ o ancora azioni poste in essere intenzionalmente da un medico o da altri per porre fine alla vita di un malato che ne ha fatto esplicita, ripetuta, inequivocabile richiesta, con lo scopo di liberarlo dalla sofferenza, dove questi stessi atti possono essere sia di tipo fattivo (eutanasia attiva), sia di tipo omissivo (eutanasia passiva)³⁷.
- b. *Suicidio assistito* : il medico agevola la morte del paziente (sempre informato e consenziente, mentalmente capace) fornendo i mezzi e/o le conoscenze utili alla persona per porre fine alla propria vita³⁸
- c. *Sedazione Palliativa* : 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 per il controllo del sintomo che risulta, quindi , refrattario³⁹.

Tralasciamo in questa sede le ulteriori specificazioni delle pratiche eutanasiche presenti in letteratura, perché l'obiettivo di questo lavoro non è una trattazione del problema dell'eutanasia, quanto piuttosto evidenziare le differenze che intercorrono con la SP.

³⁶ Kirk T. et al: *National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patients*. *Journal of Pain Symp Manag* 2010; 39,5: 914-923.

³⁷ AAVV *Eutanasia*, in *Le parole ultime. Dialoghi sui problemi del fine vita*, Edizioni Dedalo, Bari 2011, p. 126

³⁸ Kirk T. et al: *National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patients*, cit.

³⁹ *Raccomandazioni della SICP sulla SP/ST*, cit.

Inoltre, a nostro parere, non esistono distinzioni come eutanasia passiva-attiva, poiché l'eutanasia rimane comunque un atto dove il medico attivamente induce la morte di un paziente *õcompetentö* , adeguatamente informato e che richiede di porre fine alle proprie sofferenze col decesso. Per paziente *õcompetenteö* non si intende una generica *õcapacità di intendere e di volereö*, ma la capacità di assumere *õin quel preciso contestoö* una determinata decisione sanitaria; se dovesse mancare tale presupposto si tratterebbe di fatto di omicidio. Allo scopo di identificare le profonde differenze che esistono tra sedazione palliativa ed eutanasia riteniamo opportuno presentare uno schema che ben identifica quali sono gli elementi procedurali che distinguono le due procedure (Tab.3).

Mentre la SP viene da più parti riconosciuta come atto opportuno e, in alcuni casi, necessario nell'ambito specifico della Medicina Palliativa ó nonostante i dilemmi etici che essa ancora crea e che in questo lavoro si affrontano - , l'eutanasia è considerata illegale in Italia e come tale è punita dal Codice Penale. Nel nostro Paese non è contemplata, al momento, la possibilità di promulgare una legge che regoli la questione, né tantomeno è ipotizzata una depenalizzazione dell'atto medico nel caso della cosiddetta *õeutanasia passivaö*. L'opinione preponderante, dal punto di vista giuridico e morale, è di condanna, anche se alcune dottrine, come quella del diritto mite, ipotizzano una non ingerenza del legislatore in questioni così delicate.

L'obiettivo di questo paragrafo è evidenziare non soltanto le differenze che, sin dalla definizione, corrono tra le due pratiche e che non giustificano in nessun modo una loro

sovrapposizione⁴⁰, ma analizzare altresì in che modalità la SP riesca a qualificarsi come risposta valida alla sofferenza e al dolore senza senso caratterizzanti la fase terminale della malattia. A questo proposito la lente scelta in questo lavoro per affrontare tale binomio, è quella di considerare la SP non come alternativa all'eutanasia, ma come alternativa, semmai, all'accanimento terapeutico. Punto di partenza del ragionamento è che, al contrario di quanto sostenuto nella definizione sopra riportata, quando si decide di non attuare un atto terapeutico che potrebbe mantenere il paziente in vita, non si può sempre parlare di Eutanasia passiva, quanto piuttosto della scelta di evitare l'accanimento terapeutico: come sostiene la studiosa Leslie Bender, quello dell'attivo/passivo e atto/omissione sarebbe un falso dualismo. Una volta presa la decisione di permettere che sopraggiunga la morte quel che bisogna tentare di fare è cercare il modo più pietoso per assistere il morente⁴¹.

Partendo da questo presupposto, la differenza tra l'atto dell'eutanasia- l'atto procurato da un medico su una persona su esplicita richiesta- e la SP, intesa come modalità di cura del dolore in presenza di sintomi refrattari, è molto evidente e non dovrebbe lasciare spazio a fraintendimenti. Anche in questo caso le definizioni vengono in aiuto di quel che si vuole sostenere. Con l'accanimento terapeutico ci riferiamo all'impiego di mezzi sproporzionati per mantenere in vita una persona. Senza entrare nel merito della discussione a proposito della distinzione tra mezzi proporzionati e sproporzionati, si può parlare generalmente di accanimento, con riferimento alla terapia e alla diagnosi, quando si è in presenza di un'ostinazione, un'insistenza, spesso non giustificata da motivi ragionevoli. Le Cure palliative, nella loro filosofia, intendono evitare qualsiasi

⁴⁰ Come vedremo al termine di questo paragrafo, è relativo al Febbraio 2013 un clamoroso errore di linguaggio nella diffusione di notizie relative alla ST/P in Francia sui giornali italiani, sul quale la Società Italiana di Cure Palliative ha tenuto ad esprimere delle importanti precisazioni.

⁴¹ Leslie Bender, *Un'analisi femminista della morte medicalmente assistita e dell'eutanasia attiva volontaria*, in *Questioni di fine vita. riflessioni bioetiche al femminile*, cit. pp. 121-122.

forma di accanimento terapeutico e curare, sotto tutti i punti di vista, la persona affetta da un male inguaribile. La SP, che rientra tra le varie possibilità di cura che la medicina palliativa offre, garantisce che la qualità di vita del paziente che abbia concordato la sedazione con il medico e l'equipe curante resti intatta.

Nel caso di Matteo, la proposta della sedazione arriva quando l'uomo, conosciuta tutta la verità sulla sua prognosi, chiede al medico informazioni sull'eutanasia e gli viene prospettata, invece, la possibilità della sedazione come trattamento di un sintomo refrattario, una forte dispnea. La sua storia rappresenta un esempio eclatante di come la SP possa costituire il mezzo migliore per garantire la qualità di vita così come Matteo la intendeva. Nel suo caso tale pratica è stata proposta per rispondere ai gravi episodi di dispnea e ad un quadro di "distress esistenziale" tale per cui al paziente era diventata intollerabile la sua condizione, la percezione del suo corpo e del suo stesso respiro. Esattamente come, nelle fasi precedenti della malattia, il controllo del dolore aveva garantito a Matteo di continuare a vivere il più serenamente possibile, così, negli ultimi giorni, la sedazione gli ha permesso di salutare tutte le persone a cui teneva in una condizione per lui dignitosa e morire senza provare angoscia e dolore. Come scrive Stefano Rodotà, la cura palliativa rispetta il "diritto di morire con dignità": è in questo senso che "la dimensione dell'eutanasia non è più l'unica (17). Il controllo degli aspetti soggettivi della sofferenza è parte integrante della terapia del dolore, il cui oggetto di cura è il dolore. Questo, non curato, cancella la dignità della persona (17) perché il dolore non tempera, non eleva: degrada, distrugge la dignità della persona"⁴².

Nell'ottica fin qui delineata, la sedazione palliativa deve essere vista come una possibile articolazione della fase finale della vita.

⁴² Stefano Rodotà, *Il dolore*, in *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, Milano 2006, pp.213-214.

Nonostante in molti - medici, giuristi, eticisti e religiosi- sottolineino la marcata differenza tra sedazione ed eutanasia, l'ideologia del senso comune, giustificata da un certo tipo di disinformazione, fatica ancora a distinguere le due pratiche.

L'ultimo esempio in senso cronologico è una notizia del 14 Febbraio 2013, riportata sui principali quotidiani nazionali, che era così intitolata: *Francia: i medici aprono all'eutanasia* (Corriere della sera); *Francia apre ad eutanasia assistita. Invocato il diritto all'umanità* (L'Unità); *La Francia apre all'eutanasia. Per la prima volta, si alla sedazione terminale per pazienti in fine di vita che abbiano fatto richieste persistenti e lucide* (La Stampa.it). Come è chiaramente visibile dai titoli elencati, la confusione terminologica e contenutistica è evidente. Così recita il testo dell'articolo pubblicato dal Corriere della Sera.it: *Il Consiglio Nazionale francese dell'ordine dei medici ha consentito, per la prima volta, alla sedazione terminale per pazienti in fine di vita che abbiano fatto richieste persistenti, lucide e ripetute. Invocando un dovere di umanità, riserva questa via a casi eccezionali, agonie prolungate e dolori incontrollabili. (1) In Francia vige la legge Leonetti contro l'accanimento terapeutico, ma l'eutanasia resta illegale (1) e l'Ordine riconosce che questa legge non prende in conto situazioni eccezionali. Una sedazione adatta, profonda e terminale- concludono- praticata nel rispetto della dignità potrebbe essere immaginata, per dovere di umanità, da un collegio cui fare appello⁴³. Quel che emerge da queste poche righe, e senza ricorrere a delle sovra-interpretazioni, è una qualificazione della sedazione terminale come forma di eutanasia. Soltanto il giornale Cronache laiche.it riporta l'opinione di Amedeo Bianco, presidente della Federazione nazionale degli ordini dei medici italiani*

⁴³ Corriere della sera.it, fonte Ansa, 14 Febbraio 2013.

(Fnomceo), secondo il quale «la sedazione non è eutanasia, ma sedazione terminale appunto. Un principio presente e accettato eticamente da tempo nel mondo medico, il cui fine non è provocare la morte ma controllare il dolore e la sofferenza».⁴⁴

La Società italiana di Cure Palliative (SICP), ha espresso qualche giorno dopo delle precisazioni in merito alla notizia del 14 Febbraio:

«La SICP puntualizza come, ancora una volta, venga utilizzata una terminologia clinica e bioetica impropria per parlare dei problemi del fine vita; in particolare si crea una notevole confusione fra eutanasia e sedazione terminale/palliativa. Peraltro, anche il testo originale adottato dall'Ordre National des Medecins dà adito a dubbi interpretativi per l'ambiguità dei termini utilizzati in quanto al punto 2 unisce parole che fanno riferimento a sofferenze fisiche e psichiche usualmente trattabili e trattate con la sedazione terminale/palliativa con parole che fanno riferimento a procedure che sono invece tipiche dell'eutanasia (situazione clinica eccezionale, richiesta libera, ripetuta e lucida del malato, collegio di medici che valuta la situazione, decisione collegiale di effettuazione della procedura, possibilità di obiezione di coscienza del medico).

La SICP ribadisce che la sedazione terminale/palliativa è un trattamento palliativo di sintomi refrattari ai consueti trattamenti legittimo sia sul piano etico-deontologico sia su quello legale, che fa parte, da sempre, delle cure palliative. Infatti, la sedazione terminale/palliativa è una terapia necessaria per conservare la dignità delle le persone che, al termine della loro vita, presentano sintomi (dolore, fame d'aria , delirio, eccetera) che non rispondono ai consueti trattamenti; essa è pertanto non solo legittima ma anche doverosa sia sul piano etico-deontologico sia su quello legale»⁴⁵.

⁴⁴ Cronache laiche.it, redazione, 14 Febbraio 2013.

⁴⁵ www.sicp.it, 18 Febbraio 2013.

Come esprime molto chiaramente questa posizione della SICP, la confusione terminologica non può che ingenerare dubbi di diversa natura nelle persone e nella coscienza sociale, su temi molto delicati che riguardano la persona. Confusione che va assolutamente evitata, nell'interesse di tutti i cittadini, tramite adeguate campagne di informazione e attività formative specifiche.

2.3 Etica del corpo

Il nodo centrale di un approccio di cura centrato su un'Etica della Cura è la relazione. In termini applicativi ciò equivale a declinare la relazione terapeutica su un individuo che concepiamo innanzitutto in termini relazionali, in modo tale da poter attribuire un significato al suo vissuto, alla sua malattia e alla percezione che egli ne ha. Spesso la realtà di una persona malata e sofferente è caratterizzata da un processo di dissoluzione del significato, che gli impedisce di collocarsi in una trama narrativa e di sviluppare una corretta percezione di sé e del mondo che la circonda. Se consideriamo il corpo come terreno esistenziale e come il soggetto della percezione o il corpo come fonte soggettiva e terreno intersoggettivo di esperienza⁴⁶ - è chiaro che un corpo malato può diventare soggetto disordinato di esperienze e quindi di attribuzione di significato. Abbiamo visto come nel caso di Matteo la necessità di tenere sotto controllo il suo corpo negoziando con i medici la terapia più giusta, fosse un aspetto fondamentale da tenere in considerazione al fine di garantirgli la cura più appropriata. Più avanti vedremo come è stata proprio la sospensione delle terapie che ha permesso a Matteo di percepire il suo

⁴⁶ Thomas J. Csordas Incorporazione e fenomenologia culturale í í

corpo ó e quindi il suo vivere- come insopportabile e come tale percezione lo abbia portato alla scelta della sedazione.

Quando parliamo di etica del corpo ci riferiamo quindi, in questo caso, a quell'etica- intesa come aspetto della vita pratica che tende all'autorealizzazione- che parte dalla considerazione del corpo non come elemento materiale del binomio anima-corpo⁴⁷, ma bensì come fondamento di scelte e soggetto della relazione con gli altri: òè nel corpo e tramite il corpo che ciascuno di noi è nato, vive, muore; ed è nel corpo e per suo tramite che ci si inserisce nel mondo e si incontrano gli altri⁴⁸. Un'etica della cura correttamente intesa non può che prendere in considerazione il ruolo del corpo.

L'approccio fenomenologico aiuta a sottolineare un aspetto centrale, la differenza tra il corpo come soggetto e il corpo come oggetto. Nella prima accezione, il corpo è la nostra intenzionalità, òil mezzoö attraverso il quale viviamo e possiamo stare al mondo, una modalità espressiva. Per questo motivo, però, attraverso la malattia e la morte, esso proclama la nostra finitudine ed esibisce la nostra vulnerabilità. Da qui nasce l'esigenza di controllare il corpo, proprio in quanto esso continua ad essere il richiamo ai limiti e alla fragilità dell'uomo⁴⁹.

Riportando questa modalità di pensiero all'ambito che qui ci interessa, quello delle Cure Palliative e in particolare di un aspetto di esse ó la sedazione -, obiettivo di questo lavoro è dimostrare come tale pratica non sia solo eticamente corretta, ma risponda soprattutto ad una modalità di cura che non necessita di giustificazione perché già eticamente corretta. Quello dell'etica del corpo così come lo abbiamo inteso,

⁴⁷ Nella storia del pensiero, sin dall'antichità, tale dualismo è stato raccontato e individuato attraverso varie definizioni: il corpo era prigioniero dell'anima oppure fardello o anche semplice estensione del pensiero. Cfr. Platone, *Fedone*, 64c, Laterza, Bari 1983, p.75.

⁴⁸ Michela Marzano, *La filosofia del corpo, Il melangolo*, Genova 2010, p.7.

⁴⁹ *Ibid.*, p.20. Per un'analisi fenomenologica del corpo, invece, cfr. Maurice-Merleau Ponty, *Fenomenologia della percezione*, Bompiani, 2008; E. Levinas, *Totalità e infinito*, Edizioni Erikson, Trento, 2008.

rappresenta un ulteriore argomento a favore della tesi finora sostenuta: òse il dolore fisico è troppo forte, se supera la soglia di sopportabilità- in senso assoluto, quantitativo o in senso relativo, in rapporto alla capacità di tollerarlo ó e soprattutto se non gli si può attribuire un senso, ha un effetto disorganizzante, traumatico⁵⁰. Eòqui che la sedazione può intervenire come risposta, come ulteriore e ultimo atto di cura. Del resto se la morte appartiene alla natura, il morire appartiene all'uomo, rientra nell'autonomia delle scelte di ciascuno: òIl morire ridiventa parte del complesso movimento di riappropriazione del corpo⁵¹.

⁵⁰ Simona Argentieri, *L'esperienza dolorosa tra il corporeo e lo psichico*, in *Il dolore superfluo*, a cura di Domenico Gioffre, Erickson, Gardolo 2008, p.53.

⁵¹ S. Rodotà, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, cit., p. 270.

Terzo capitolo. Le domande di senso e il fine vita

In questa fase di malattia e dolore molto acuti, in presenza di sintomi intrattabili, Matteo chiede di poter incontrare un sacerdote perché sente il bisogno di riavvicinarsi alla fede cattolica. Ne incontra tre diversi e riferisce di poter trovare in ognuno di loro un conforto e una risposta.

L'attenzione ai bisogni spirituali è elemento fondamentale di una cura che sia davvero globale in risposta ad un dolore totale: fisico, emozionale, sociale, spirituale.

La spiritualità si riferisce al modo in cui le persone esprimono il senso e il significato, a come esprimono la loro interconnessione con gli altri, con il proprio se, con il momento: essa è un aspetto fondamentale della personalità. In generale, la spiritualità è considerata una caratteristica umana universale⁵².

3.1 La ricerca di senso di fronte alla morte. Le domande e le emozioni

Una delle definizioni che può essere data alla spiritualità è quella che la identifica come vita emotiva degli individui: numerosi studi hanno riportato che la spiritualità o la religione non sono importanti solo perché offrono risposte alle domande trascendenti, ma anche perché offrono supporto emotivo, una guida e possono influenzare le decisioni riguardo ai trattamenti medici⁵³. Ciò vale in particolar modo nella fase finale

⁵² L. Norris et al, *Communicating about Spiritual Issues with cancer patients*, in *New Challenges in Communication with cancer patients*, cit. p. 91- 103.

⁵³ Silvestri GA, Knitting S et al Importance of faith on medical decisions regarding cancer care, *J Clin Oncol* 2003; 21(7): 1379-82.

della vita: uno degli obiettivi che le Cure Palliative si pongono è quello di rinegoziare con il malato il non-senso della morte.

Quando ci si interroga sulla morte, sull'esistenza e sul dolore il ragionamento logico non basta, perché le domande e la ricerca delle risposte non possono essere inquadrare in un sistema coerente.

3.2 La risposta alla dissoluzione del senso: la sospensione dei trattamenti e la decisione della sedazione

Matteo chiede al responsabile medico di conoscere tutta la verità in merito alle sue condizioni, alla sua reale gravità e alla sua prognosi: segue un lungo colloquio durante il quale il paziente chiede informazioni sull'eutanasia, venendo così a conoscenza della sedazione palliativa come trattamento di una probabile dispnea intrattabile.

L'acquisizione di consapevolezza determina in Matteo angoscia/ansia e il desiderio che tutti gli operatori a turno, siano presenti in stanza con lui sempre. Si cerca quindi di assicurare una presenza costante, spiegando ad Matteo che ovviamente non sarà 24h. Si ottiene una alleanza terapeutica per controllare il sintomo e utile a Matteo a gestire l'ansia in merito ai farmaci che assume.

Matteo racconta dell'acquisizione di consapevolezza: si dice molto contento di conoscere la verità, ma contemporaneamente emergono forti ansie ed angosce di morte. Il paziente rifiuta di controllare tali angosce attraverso l'uso di farmaci ed esprime il desiderio di avere in camera la presenza pressochè costante di un operatore che lo possa distrarre.

Dopo qualche giorno peggiora la dispnea e compare disfagia per i liquidi: dopo un colloquio con uno dei medici (paura che i farmaci non facciano più effetto, negazione

della disfagia) si ri-modifica la terapia, concordando gli orari con Matteo. Questa disfagia costringe Matteo a nutrirsi esclusivamente con integratori liquidi, ai quali il paziente dà grande importanza.

Al sesto giorno, nella serata, Matteo decide di sospendere ogni terapia, convoca tutti gli amici nella notte ed attende un medico il mattino.

Matteo chiede al responsabile medico di iniziare quanto prima la sedazione palliativa:
òè un anno che attendo il momento di potere salutare tutti ed andarmene, tu mi hai spiegato più volte che potete addormentarmi quando la situazione dei miei sintomi sarebbe diventata intrattabile con altri farmaci.

Avere sospeso la terapia ieri sera mi ha fatto riprendere pienamente il contatto col mio corpo, ed ora so che io non posso più davvero tollerare questa mia condizione. Guardami, guarda come è ridotto il mio corpo, senti come è il mio respiro; io non ce la faccio più; sono sereno, sono arrivato alla fine, non voglio altre terapie, altri dosaggi, voglio dormire fino alla fine.

So che forse ci vorrà qualche giorno, ma io ormai non tollero più niente della mia condizioneö.

Matteo rifiuta altre proposte terapeutiche (adeguamento dosaggi dei farmaci in atto, sedazione intermittente), chiede di poter salutare gli amici e il fratello e di essere sedato. Nel frattempo si verificano due violenti episodi dispnoici trattati con morfina e diuretico ev.

Nelle ore successive i medici e gli operatori in turno si consultano fra loro e si decide di sedare il paziente : la situazione evidenzia un grave e raro quadro di *òdistress esistenzialeö*, unitamente ad una dispnea che va rapidamente aggravandosi senza il sostegno farmacologico.

Un medico parla con Matteo per i dettagli sulla sua sedazione e il Responsabile Medico convoca (anche con il consenso del fratello del paziente) tutti gli amici che lo veglieranno, per spiegare loro i passi successivi, la differenza tra eutanasia e sedazione palliativa e la non indicazione ad idratare/nutrire il paziente nelle ore successive.

Dopo aver salutato amici, il fratello e tutti gli operatori in turno, Matteo inizia alle 10,30 circa la sedazione palliativa con il seguente schema :

- “ Bolo di induzione : ipnovel 5mg ev con rapido ottenimento della sedazione
- “ Terapia infusiva continua : elastomero di 24 ore con ipnovel 30mg + morfina 40mg a 2ml/h (volume 48cc) ;
- “ somministrazione ad orari di lasix e buscopan.

Nelle prime otto ore di sedazione aggiustamento del dosaggio di ipnovel per segni di risveglio durante il monitoraggio della procedura (dose totale di midazolam nelle 24 ore : 90mg)

Dalle 17,15 del 22/2 Matteo rimane profondamente sedato fino alle 19,40 del 23/2 , momento del suo decesso.

La concatenazione di eventi che ha portato il paziente alla sedazione palliativa ha seguito tutti i passo procedurali utili ad una valutazione ed un trattamento appropriati della situazione clinica e psico-esistenziale :

1. Il paziente ha chiaramente espresso, al di là di ogni ragionevole dubbio, tutti i sintomi e i segno di un distress psico-esistenziale incoercibile, frutto di una drammatica condizione clinica associata ad una progressiva presa di coscienza della propria condizione di persona malata inguaribile e prossima alla morte.

In merito alla diagnosi di distress, erano state fatte tutte le valutazioni utili ad escludere l'insorgenza di sintomi psichiatrici e/o di delirium)⁵⁴.

2. Il corteo sintomatologico negli ultimi giorni di ricovero era progressivamente peggiorato, indipendentemente dalla sospensione volontaria dei trattamenti dell'ultima notte; Matteo infatti per attendere gli amici che stavano arrivando per salutarlo, ha accettato somministrazioni in estemporanea di farmaci per il controllo della dispnea, e la risposta era ormai parziale.
3. Matteo appariva pienamente consapevole della decisione sanitaria presa in quel momento, anche perché aveva ripetutamente dimostrato nel corso della degenza di aver compreso il significato e gli intenti della sedazione palliativa rispetto alla eutanasia (si trattava quindi di un paziente realmente competente).
4. È stata eseguita una procedura di condivisione della decisione con l'equipe in turno (medici, infermieri, OSS), compatibile con i tempi stretti entro i quali decidere l'inizio della sedazione (stante l'importante sofferenza della persona).
5. La decisione di sedare Matteo è stata soprattutto presa alla luce dei due principi clinici fondamentali che dovrebbero guidare il clinico e la sua équipe : la sofferenza intollerabile per sintomi incoercibili e l'imminenza della morte.
Il decesso è avvenuto infatti circa 36 ore dopo l'inizio della sedazione.
6. La condivisione della decisione, degli step operativi e delle finalità della sedazione (e conseguentemente la chiarificazione delle responsabilità) è stata fatta col paziente, col fratello e con gli amici più stretti che avrebbero vegliato Matteo nelle ultime ore.

⁵⁴ Bush SH, Bruera E: *The assessment and management of delirium in cancer patients*. Oncologist 14: 1039-1049, 2009; Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, et al: *Palliative sedation in end-of-life care and survival: A systematic review*, cit.; Bruera E: *Palliative sedation: When and how?* cit.

Dalla analisi del caso e della sua evoluzione verso la sedazione palliativa appare molto chiaro quanto tale processo sia peculiare di un'equipe esperta in Cure Palliative, non solo in merito alle interventi prettamente tecnici e farmacologico-terapeutici, ma anche per la complessa articolazione del percorso decisionale e di condivisione e chiarificazione delle responsabilità.

Alla complessità della valutazione clinica e dell'approccio farmacologico (che richiedono competenze specifiche e medici esperti nell'ambito della Medicina Palliativa) si aggiungono infatti le articolate dinamiche comunicative e relazionali della presa in carico globale (paziente e caregivers) e del percorso di condivisione delle decisioni del piano di cura, che avvengono nella pratica quotidiana.

La necessità di una piena integrazione tra i professionisti della équipe di cura e successivamente (anzi, si potrebbe dire contemporaneamente) del team professionale con il malato ed i suoi caregivers/famigliari rappresenta la peculiarità fondante del professionista che lavora nell'ambito delle Cure Palliative, e al quale sono richieste non solo "tecnicità" strettamente biomediche, ma anche comunicative, relazionali e psicologiche.

Queste peculiarità rappresentano di fatto un bagaglio culturale e professionale imprescindibile per potere accompagnare adeguatamente il paziente inguaribile con una aspettativa di vita a breve termine.

Conclusioni

L'analisi approfondita degli aspetti etici e morali di una pratica clinica così peculiare come la sedazione palliativa mette in luce alcune criticità della pratica medica, sia in senso puramente assistenziale, sia in senso etico-sociale.

1. L'AUTODETERMINAZIONE ASSOLUTA DELL'INDIVIDUO : IL PATERNALISMO DEL SOFFERENTE

Appare centrale in questa trattazione *il focus* sulle differenze tra SP ed eutanasia (nel quale, come precedentemente enunciato, si vuole comprendere anche il suicidio assistito), in merito al quale in tempi molto recenti si è tornato a discutere a livello sociale. In Italia, così come alcuni Paesi Europei (è molto attuale l'istanza mossa dai medici francesi), sembra essere sempre più pressante e motivata la richiesta di alcune associazioni che chiedono una legge sull'eutanasia, grazie anche alla richiesta di maggiore attenzione da parte di Media ed istituzioni verso l'autodeterminazione assoluta della singola persona .

Come dimostrato nella narrazione del caso di Matteo, l'autonomia relazionale di un individuo all'interno di un rapporto di cura può gradualmente e radicalmente mutare se c'è un reale processo di presa in carico e di condivisione delle scelte all'interno della alleanza terapeutica; limitare il confronto su una possibile apertura legislativa alla eutanasia (o ad altre forme di morte "medico-indotta") apportando come unico argomento fondante l'autodeterminazione assoluta del malato rischia di snaturare l'essenza stessa della istanza.

I rischi infatti sono molteplici :

- *Il deterioramento della alleanza terapeutica e del consenso informato e la "legittimazione" dell'abbandono terapeutico :*

L'autodeterminazione assoluta dell'individuo in merito alle decisioni del fine vita porta di fatto ad un allontanamento dall'alleanza terapeutica con il curante, delineandosi un modello ideologico che si potrebbe definire *paternalismo del sofferente*, dove i limiti e i rischi sono specularmente sovrapponibili alla controparte paternalistica medica.

L'aspirazione di un individualismo esteso fino al poter decidere in piena autonomia della propria morte, stabilendo come unica unità di misura la propria sofferenza e il proprio limite, esclude di fatto un reale confronto con il professionista sanitario che potrebbe in realtà fornire mezzi e strategie utili a superare quel momento di particolare sofferenza (senza ovviamente configurare uno sbilanciamento verso l'accanimento terapeutico e/o l'applicazione di trattamenti inappropriati o non proporzionati).

Il deterioramento suddetto potrebbe quindi legittimare l'abbandono del curante di fronte a posizioni rigide sulla autodeterminazione del malato, creando così un vuoto ed una contrapposizione tra chi cura e chi meriterebbe di essere curato.

Tali elementi potrebbero quindi favorire l'instaurarsi di un circolo vizioso dove in realtà gli unici protagonisti della scena sarebbero l'individualismo del paziente e l'individualismo del medico.

- *La riduzione del rapporto di cura ad un rapporto di prestazione d'opera :*

La delicata costruzione di una relazione di cura è fondata sul continuo confronto tra malato ed equipe curante , dove il rapporto tra i due *contraenti* nasce dalla

reciproca fiducia iniziale, e si rafforza nella condivisione e revisione continua degli obiettivi che marcano il passo della storia di malattia.

La riduzione delle decisioni ultime ad un atto prometeico di autodeterminazione dell'individuo morente porterebbe di fatto ad una sorta di clausola rescissoria dove uno dei due protagonisti (il medico e/o l'equipe curante) è escluso da qualsiasi ulteriore possibilità di confronto, poiché solo e soltanto il paziente può decidere per se stesso (tornando quindi al rischio di *paternalismo del sofferente*).

2. COLMARE I GAP : QUALE SEDAZIONE PALLIATIVA PER IL FUTURO?

Il presente studio sulla SP è partito ribadendo un fatto : non si vuole difendere o giustificare ulteriormente una pratica che ormai da lungo tempo ha dimostrato la sua efficacia, la sua piena partecipazione al continuum delle Cure Palliative e la sua chiara identità di intervento volto ad attenuare la sofferenza del morente, senza modificare (in eccesso o in difetto) la quantità di vita residua della persona.

Esistono ormai numerosi studi ed evidenze in merito a tali argomenti, ma è innegabile che sia ormai necessario effettuare una sorta di *bench-marking* in merito alle istanze etiche e morali che la SP porta con sé.

Un importante limite in merito alla effettuazione di trial clinici randomizzati è ovviamente rappresentato dal fatto che non è eticamente attuabile effettuare una randomizzazione di pazienti che necessiterebbero comunque di un adeguato trattamento di fronte a sintomi incoercibili che determinano una sofferenza intollerabile; questo non rappresenta solo un limite procedurale, ma di fatto pone l'accento su determinate

questioni che già alcuni autorevoli autori hanno posto recentemente sul Journal of Clinical Oncology⁵⁵.

La soluzione a determinati interrogativi potrebbe essere una guida etica che affianchi la pratica clinico-assistenziale quotidiana nelle procedure della SP, perchè :

- Rimane ancora piuttosto complessa la valutazione dell'intenzione del medico che seda a non accorciare la quantità di vita residua : appare quindi necessario stabilire misure atte a quantificare da un punto di vista etico ed empirico (all'interno dell'intenzione) l'intervento che seda la sofferenza e che non interviene sulla quantità di vita residua. A ciò si aggiunga che esistono molti studi sul vissuto dei professionisti che praticano la SP che evidenziano quanto a volte sia labile il confine tra sollievo e accelerazione dell'inevitabile.
- Gli eventi decisionali sottostanti alla condivisione e chiarificazione delle responsabilità che caratterizzano la SP sono fondati su delicati passaggi comunicativi e relazionali tra equipe e paziente e caregivers , precedentemente ai quali c'è stato un accordo sugli intenti tra i professionisti sanitari. È quindi necessario che anche in questi passaggi si tenga conto dei risvolti etici che tali decisioni e tali comunicazioni implicano, proprio perché non appaiono essere solo in gioco corrette pratiche mediche e adeguata attuazione del consenso informato, ma anche entità quali il principio di autonomia relazione del paziente, il coinvolgimento dello stesso e delle sue persone di riferimento nel processo di *decision making* e la formulazione dello stesso a partire dalla equipe curante.

⁵⁵ Eva Schildmann : *Palliative Sedation: Further Evidence Needs to Be Accompanied by Ethical Guidance to Ensure Professional Practice at the End of Life* Journal of Clinical Oncology, Vol 30, 2012.

- È necessario iniziare a gettare lo sguardo sullo scenario etico del corpo: la guida etica alla risoluzione della complessità della SP non può prescindere dalla constatazione che i professionisti si relazionano al paziente ed al suo corpo, segnato dalla malattia e dai suoi sintomi.

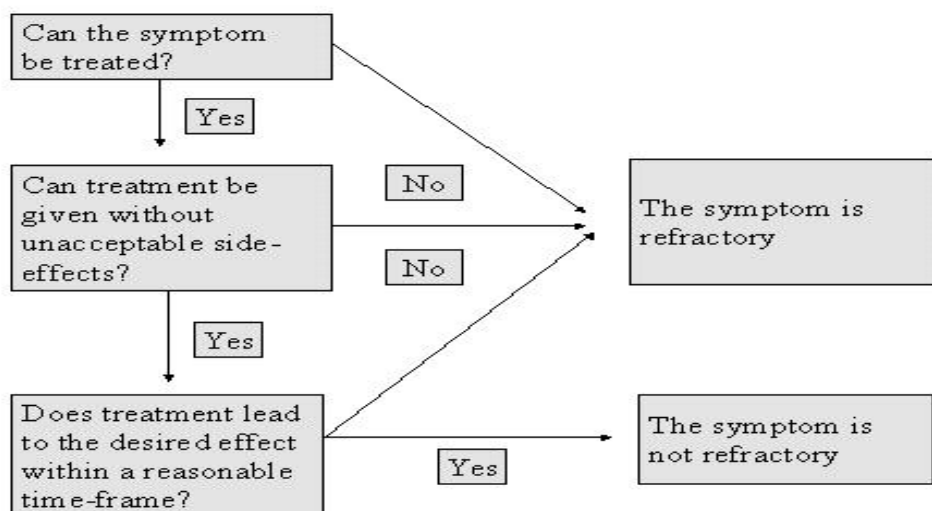
Partendo da ciò una riflessione deve essere fatta osservando ed ascoltando un malato che prende parte alle decisioni non solo come essere pensante ma anche come corpo che patisce (e quindi si riappropria più che mai della definizione di «paziente») e si modifica a seguito di ciò.

È nostro parere che il paradigma bioetico dell'Etica della cura, così come è stata utilizzata in questo lavoro e sulla base della letteratura prescelta, possa rappresentare il quadro teorico di riferimento delle Cure Palliative. Nel fornire delle risposte alla modalità di cura che esse rappresentano ó dal *cure* al *care* - , l'Etica della Cura, intesa non soltanto come Etica della Responsabilità o della Relazione, ma integrata con un'Etica dei Principi flessibile, si fa altresì garanzia teorica e concettuale della pratica della sedazione. Un'etica basata sulla cura riconosce che nelle nostre vite, nei processi decisionali e anche nel morire, le emozioni sono importanti quanto la razionalità e che preservare le relazioni con gli altri e rispettarne l'autonomia è tanto importante quanto avere diritti.

Per questo motivo crediamo che l'opportuno uso di tale concezione bioetica sia da approfondire e da porre in relazione con la Medicina Palliativa, al fine di costruire una disciplina compatta dal punto di vista etico e clinico.

Tabelle

Tab. 1 Flow chart decisionale per il sintomo intrattabile (Cherny NI, Portenoy RK, 1994, J. Pain Symp Management)



Tab. 2 Scala di Rudkin per il monitoraggio del grado di sedazione

<i>SCALA DI RUDKIN</i>
1. Paziente sveglio e orientato
2. Sonnolento ma risvegliabile
3. Occhi chiusi ma risvegliabile alla chiamata
4. Occhi chiusi ma risvegliabile a stimolo tattile non doloroso
5. Occhi chiusi non rispondente ad uno stimolo tattile

Tab. 3 Differenze tra SP e Eutanasia/suicidio assistito

Elementi procedurali	Sedazione palliativa	Eutanasia / Suicidio assistito
Obiettivo procedura	Controllo sofferenza del paziente data dai sintomi refrattari	Induzione della morte del paziente
Farmaci, dosaggi, vie di somministrazione	Finalizzati al miglior controllo dei sintomi	Rapida induzione della morte
Risultato della procedura	Riduzione/abolizione della percezione della sofferenza	Morte del malato
Reversibilità del processo	Reversibile	Non reversibile

Appendice. La necessità di un documento sul fine vita

Un lavoro di ricerca sulla sedazione terminale/palliativa non può esimersi dall'affrontare la questione, determinante, di una regolamentazione giuridica del fine vita. Poiché questa analisi è stata impostata in un'ottica preferenziale o quella etica o, anche tale parte del lavoro seguirà la linea di ragionamento finora condotta. Non è nostro obiettivo indagare le motivazioni a sostegno o contro la necessità di una legge sul fine vita, intendiamo piuttosto evidenziare una necessità etica che anche il fine vita sia in qualche modo regolamentato e la persona tutelata in una fase così delicata della propria esistenza e della propria malattia. La convinzione di fondo è che il linguaggio dei diritti sia quello privilegiato in cui dovrebbe articolarsi una teoria morale soddisfacente e che le direttive anticipate, insieme alla sedazione, rappresentino atti di diversa natura- che certifichino che a tutti i pazienti è stato concesso di vivere nelle condizioni migliori per tutto il tempo possibile⁵⁶.

La scelta delle parole per esprimere i concetti orienta il nostro pensiero e le nostre azioni. Essa individua e descrive valori, idee, sistemi di riferimento, discipline e non è mai neutrale: spesso le parole riflettono rapporti di potere e dinamiche sociali. Il linguaggio è, infatti, prodotto e produttore, in relazione con la realtà circostante⁵⁷ e rappresenta un tentativo sempre flessibile di condivisione. Come sostengono alcune

⁵⁶ Massimo Reichlin, *Il diritto di morire: significato e limiti. Il punto di vista del filosofo*, in AAVV *Curare e prendersi cura. Temi di bioetica e di biodiritto*, a cura di Patrizia Funghi, Franco Angeli, Milano 2012, p.204 e p. 221.

⁵⁷ G. Biasco, M. Moroni, L. De Panfilis *Communication with cancer patients about palliative and end-of-life care*, in *New challenges in Communication with cancer patients*, cit.

teorie definire o attribuire un nome ad un problema è un atto politico⁵⁸. Ognuno di noi parla, inoltre, dall'interno di una tradizione e quindi anche una discussione sulla cura e sui valori etici avviene sulla base di prospettive valoriali, le quali rimandano alle parole utilizzate per esprimere concetti, sentimenti, indicazioni e volontà⁵⁹.

Con riferimento alla realtà italiana, la scelta linguistica nel proporre un disegno di legge sul fine vita è ricaduta sul termine *Dichiarazioni* anticipate di trattamento. L'enfasi di alcuni importanti bioeticisti è stata posta sull'aspetto valoriale del termine *Dichiarazioni*, che rischia di dare una minore forza decisionale all'ipotetico documento. Scrive il bioeticista Maurizio Mori che la parola *Dichiarazioni* è stata pensata per contrastare proprio il linguaggio "testamento biologico" che fa pensare a un atto di disposizione, (quindi vincolante) sulla vita. Infatti la terminologia internazionale parla di *Advance Directive* (1). Una semplice *dichiarazione* non ha valore vincolante per terzi⁶⁰.

Premessa la necessità di un'attenta e ragionata scelta terminologica, è importante sottolineare la moralità sottesa all'esistenza di documenti sul fine vita, ovvero l'importanza di considerare l'etica del fine vita. La morte, evento inevitabile per l'uomo, ma anche vicenda eminentemente personale, richiede necessariamente la cura al morente. Ma per questo motivo emergono tutta una serie di questioni che riguardano la libertà dell'individuo rispetto al potere medico e i valori di autonomia e dignità della persona: i documenti sul fine vita rispondono proprio a questa esigenza. Essi, in quanto riguardano qualsiasi tipo di trattamento, rappresentano un importante momento di socializzazione del morire, una testimonianza dell'alleanza terapeutica, una forma post-

⁵⁸ M. Minow, *Making all the differences*, Ithaca (NY), Cornell University Press, 1990.

⁵⁹ Bocchi G., Gargani A.G. *La filosofia della cura*, Asmepa Edizioni, Bentivoglio (BO), p. 32.

⁶⁰ M. Mori, *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, cit. p.314.

moderna dell'antica *ars moriendi* che dovrebbe fondarsi sul diritto dell'individuo a morire con dignità⁶¹.

È necessario, inoltre, sottolineare la coerenza dell'aver documenti sul fine vita: l'idea che il consenso informato sia il fondamento dell'attività sanitaria comporta che sempre ci vuole tale consenso informato, per cui, perfino quando la persona non è più capace, si deve in qualche modo ricostruire quel consenso (í). Il testamento biologico è uno strumento che amplia, estende o allarga il consenso informato e la libertà individuale da esso garantita anche alla nuova situazione che si crea alla fine della vita⁶².

Concludiamo questa appendice con un breve accenno al caso italiano. Nel nostro paese è in discussione dal 2009 un Disegno di legge dal titolo "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento" noto come DDL Calabrò. Da più parti il dibattito pubblico ha sottolineato errori e incoerenze di tale disegno di legge, additando alcune disposizioni come "ideologiche"⁶³. Riportiamo in questa sede parte dell'intervento della SICP su tale disegno di legge, a dimostrazione della continuità di cura che qui si è voluta sottolineare, sia dal punto di vista clinico, che etico e giuridico:

Il primo obiettivo delle cure palliative è migliorare la qualità della vita dei malati terminali, alla luce del concetto di qualità di vita che ciascun malato ha in sé, assicurando la migliore terapia per quel malato, con quella malattia, in quel momento della sua vita.

⁶¹ Luisella Battaglia, *Il testamento biologico nel dibattito bioetico*, in AAVV *Etica della Cura in Oncologia*, Carocci cit., p. 108.

⁶² M. Mori, *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, cit. p. 318.

⁶³ Per un'analisi approfondita della questione, Cfr. Paolo Flores D'Arcais, *A chi appartiene la tua vita?*, Adriano Salani Editore, Milano 2009.

Ed è proprio alla luce di questi principi che siamo preoccupati e per questo ribadiamo come contributo alla formulazione della legge quanto già scritto nel 2006 (1). Una vera alleanza terapeutica, condivisa, non è basata su principi astratti: parte dal malato ed è sostenuta da ciò che malato e medico condividono per raggiungere l'obiettivo di cura che il medico, in scienza e coscienza ha contribuito a definire, ma che il malato, in ultima analisi, ha valutato e scelto.

Le Direttive Anticipate di Trattamento non sono in contrapposizione al rapporto che è alla base dell'alleanza terapeutica. Rappresentano, al contrario, un contributo al rafforzamento e al miglioramento della stessa. Disincentivare le Direttive Anticipate di Trattamento rendendo indagoso il percorso che porta ad una loro formulazione giuridicamente accettabile, non rappresenta la strada più aperta al riconoscimento della volontà, informata, del malato quale elemento fondante dell'alleanza terapeutica. Riteniamo infatti che le Direttive Anticipate di Trattamento non possano non essere vincolanti per il medico (1). La Società Italiana di Cure Palliative esprime le proprie preoccupazioni e perplessità rispetto all'imposizione di nutrizione e idratazione ai malati, al di fuori di una valutazione di appropriatezza e proporzionalità,

al di fuori di una condivisione degli obiettivi di cura, al di fuori di un consenso informato quale espressione della volontà del malato.

Come abbiamo già avuto modo di ribadire in precedenza, obbligare i nostri malati, che si avviano

verso il termine della vita, in cui naturalmente il corpo della persona non chiede più acqua e cibo, a

trattamenti che di fatto non aiutano a vivere meglio, ma paradossalmente possono portare a delle

effettive complicanze e disagi, non rientra fra i nostri doveri. In scienza e coscienza.

Confidiamo dunque in una presa in considerazione da parte della politica di queste nostre osservazioni

di specialisti che possano portare a una revisione di alcuni passaggi a nostro giudizio poco appropriati

del ddl Calabrò.

Milano, 23 febbraio 2009⁶⁴.

⁶⁴ *Società italiana di Cure Palliative: la vera alleanza terapeutica è alla base del principio di cura. Rivedere i passaggi critici del ddl Calabrò, Milano 23 Febbraio 2009, www.sicp.it*

Bibliografia

Articoli

A cura di Gruppo di studio su cultura ed etica al termine delle vita, *Raccomandazioni della SICP sulla ST/SP*, RICP 2008; 1:16-36.

Bruera E: *Palliative sedation: When and how?* J Clin Oncol 30:1258-1259,2012.

Bush SH, Bruera E: *The assessment and management of delirium in cancer patients.* Oncologist 14: 1039-1049, 2009

Cherny NI, Radbruch L, *The Board of EAPC: European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care.* Palliat Med 2009, 23:581-593.

Csordas TJ, *Incorporazione e fenomenologia culturale*, 2003, Antropologia, annuario,3, *õCorpiö*, pp. 19, 43.

Kirk T. et al: *National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patients.* Journal of Pain Symp Manag 2010; 39,5: 914-923.

Kirk T. et al: *National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patients*. Journal of Pain Symp Manag 2010; 39,5: 914-923.

Mack J.W, Smith T. J, *Reasons Why Physicians Do Not Have Discussions About Poor Prognosis, Why It Matters, and What Can Be Improve*. J Clin Oncol 30 (22): 2715-2717, 2012.

Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, et al: *Palliative sedation in end-of-life care and survival: A systematic review*. J Clin Oncology, 2012;30,12;1378-1383.

Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, et al: *Palliative sedation therapy does not hasten death: Results from a prospective multicenter study*. Ann Oncol 20:1163-1169, 2009

Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, et al: *Prognostic factors in advanced cancer patients: Evidence-based clinical recommendations A study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care*J Clin Oncol 23:6240-6248, 2005.

Orsi Luciano, *Sedazione terminale/palliativa*. Dossier n.4, *La rivista italiana di Cure Palliative*, vol.14, 2, 2012.

Presidenza del Consiglio dei Ministri, Comitato Nazionale per la Bioetica, 24 Ottobre 2008, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*.

Schildmann J, Hoetzel J, Baumann A, et al: *Limitation of treatment at the end of life: An empirical-ethical analysis regarding the practices of physician members of the German Society for Palliative Medicine*. J Med Ethics 37:327-332, 2011.

Schildmann E et al *Palliative Sedation: Further Evidence Needs to Be Accompanied by Ethical Guidance to Ensure Professional Practice at the End of Life; Journal of Clinical Oncology, Vol 30, 2012*.

Seno VL.: *Being-with dying: authenticity in end-of-life encounters*, Am J Hosp Palliat Care 27 (6): 377-386, 2010

Smith TJ, Temin S., Alesi ER, et al: *American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care*. J Clin Oncol 30 (8): 880-887, 2012.

Surbone A., *Persisting differences in Truth telling throughout the world*, in Support Care Cancer (2004), 12: 143-146.

Thorne SE, Gregory Hislop T, Stajduhar K.: *Time-related communication skills from the patients perspectives*, Psycho-Oncology 18 (5): 5006507, 2009.

The Barcelona Declaration on Policy Proposals to the European Commission on Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw, 1998.....

Società italiana di Cure Palliative: la vera alleanza terapeutica è alla base del principio di cura. Rivedere i passaggi critici del ddl Calabrò, Milano 23 Febbraio 2009.

W.A. Wood et al. Commentary: disclosure in Oncology. To whom does the truth belong?, *Onc Med Eth*, (2009), 14: 77-82.

Testi:

AAVV *Eutanasia*, in *Le parole ultime. Dialoghi sui problemi del òfine vitaö*, Edizioni Dedalo, Bari 2011, p. 126

Abbagnano N.: *Autenticità*, in *Dizionario di filosofia*, Torino: UTET 2002

Argentieri S, *Løesperienza dolorosa tra il corporeo e lo psichico*, in *Il dolore superfluo*, a cura di Domenico Gioffre, Erickson, Gardolo 2008

Bender L, *Un'analisi femminista della morte medicalmente assistita e dell'eutanasia attiva volontaria*, in *Questioni di fine vita. riflessioni bioetiche al femminile*, cit. pp. 121-122.

Beauchamp T, Childress J, *Principi di Etica biomedica*, Le Lettere, Firenze 2009.

Biasco G, Moroni M, De Panfilis L *Communication with cancer patients about palliative and end-of-life care*, in *New challenges in communication with cancer patients*, cit.

Bocchi G., Gargani A.G. *La filosofia della cura*, Asmepe Edizioni, Bentivoglio (BO)

Darcis PF, *A chi appartiene la tua vita?*, Adriano Salani Editore, Milano 2009.

Dworkin R, *Il dominio della vita: aborto, eutanasia e libertà individuale*, Edizioni di Comunità, milano 2004.

Faralli C, Zullo S, a cura di *Questioni di fine vita. Riflessioni bioetiche al femminile*, Bononia University Press, Bologna 2008.

Gilligan C, *In a different voice*, Harvard University Press, 1982.

Levinas E., *Totalità e infinito*, Edizioni Erikson, Trento, 2008.

Marzano M, *La filosofia del corpo*, Il melangolo, Genova 2010

Marzano M, *Etica oggi*, Erikson, Trento 2011.

Minow M, *Making all the differences*, Ithaca (NY), Cornell University Press, 1990.

Mori M, *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Le Lettere, Firenze 2010, p. 18.

Ponty Maurice-Merleau, *Fenomenologia della percezione*, Bompiani, 2008;

Rodotà, S *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Universale Economica Feltrinelli, Milano 2006

Surbone A, *From Truth telling to Truth in The making: a paradigm shift in Communication with Cancer Patients*, in A. Surbone et al *New Challenges in Communication with Cancer patients*, cit., p. 3-13.

Reichlin M, *Il diritto di morire: significato e limiti. Il punto di vista del filosofo*, in AAVV *Curare e prendersi cura. Temi di bioetica e di biodiritto*, a cura di Patrizia Funghi, Franco Angeli, Milano 2012.

Platone, *Fedone*, 64c, Laterza, Bari 1983.

Risorse informatiche

www.corriere della sera.it, fonte Ansa, 14 Febbraio 2013.

www.cronache laiche.it, redazione, 14 Febbraio 2013.

www.sicp.it, 18 Febbraio 2013.

• *Chi più sa, più soffreö: Michela Marzano interpreta il Qohelet, Repubblica, 27*

Settembre 2012, www.repubblica.it