

Presidenza del Consiglio dei Ministri



**SEDAZIONE PALLIATIVA PROFONDA CONTINUA
NELL'IMMINENZA DELLA MORTE**

29 gennaio 2016

INDICE

Introduzione.....	3
1. Premessa	5
2. Terminologia e definizione della pratica	6
3. Sedazione profonda continua nell'imminenza della morte ed eutanasia	8
4. Il consenso del paziente	9
5. La sedazione profonda del minore	11
6. <i>Hospice</i> e formazione professionale	13
7. Raccomandazioni	15
Appendice normativa.....	16
Appendice tecnico-medica	18
Postilla del Prof. Carlo Flamigni	19
Dichiarazione del Prof. Demetrio Neri	21
ALLEGATO: Quesito dell'On. Paola Binetti al Comitato Nazionale per la Bioetica...24	

Introduzione

Il tema è stato inizialmente proposto all'attenzione del Comitato dal prof. Francesco D'Agostino; successivamente l'On. Paola Binetti ha posto un quesito (riportato in allegato) che invita il Comitato ad approfondire gli aspetti etici della sedazione profonda, chiedendo in particolare se vi sia distinzione con l'eutanasia.

La sedazione profonda è argomento che si ricollega al tema delle cure palliative, di cui il Comitato si è occupato nel parere *La terapia del dolore* (2001). Il Comitato nell'elaborare il parere avanza riflessioni con l'obiettivo di chiarire sul piano teorico la definizione e le condizioni etiche della sedazione profonda, oltre che di offrire indicazioni pratiche per gli operatori sanitari.

Il Comitato critica l'espressione, usata nella letteratura, 'sedazione terminale', per l'equivocità e l'imprecisione che veicola e propone la terminologia 'sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte' per indicare la somministrazione intenzionale di farmaci, alla dose necessaria richiesta, per ridurre fino ad annullare la coscienza del paziente, allo scopo di alleviare il dolore e il sintomo refrattario fisico e/o psichico, intollerabile per il paziente, in condizione di imminenza della morte.

Il CNB identifica alcune condizioni indispensabili eticamente per l'attuazione della sedazione profonda: una malattia inguaribile in uno stadio avanzato; la morte imminente; la presenza e verifica di uno o più sintomi refrattari o di eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il paziente; il consenso informato del paziente. Le procedure di applicazione della sedazione profonda esigono la proporzionalità, il monitoraggio dell'uso dei farmaci, la documentazione delle procedure nella cartella clinica.

Il Comitato si sofferma sulla distinzione tra sedazione profonda ed eutanasia e per l'obiettivo, le procedure e gli esiti, ritiene che la sedazione profonda continua, che si estende fino alla perdita di coscienza del paziente, vada ritenuta un trattamento sanitario e non vada confusa con l'eutanasia o con il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente.

In modo specifico sono trattate le questioni del consenso informato del paziente, della pianificazione anticipata delle cure anche con l'ausilio delle dichiarazioni anticipate di trattamento, della sedazione profonda nei minori e della formazione degli operatori sanitari.

Il Comitato, nelle raccomandazioni finali, ribadisce che sia un diritto fondamentale del morente (adulto o minore) ricevere un adeguato supporto finalizzato al controllo della sofferenza nel rispetto della sua dignità. In specie riguardo ai pazienti in età pediatrica il Comitato raccomanda che i genitori vadano informati e sostenuti in modo adeguato sulle problematiche connesse alla sedazione profonda continua e che il prioritario migliore interesse del minore sia rispettato e che sia rispettata, nei limiti del possibile, la sua volontà.

Infine, si auspica una piena applicazione e integrazione della L. 38/2010, che regola in Italia le cure palliative e la terapia del dolore, perché si riscontrano inaccettabili disuguaglianze tra aree regionali.

Il parere è corredato da due appendici: una normativa e l'altra tecnico/medica.

Il parere contiene una postilla del prof. Carlo Flamigni e una dichiarazione del prof. Demetrio Neri, che spiegano le ragioni del loro dissenso al documento.

Il gruppo è stato coordinato dal prof. Lorenzo d'Avack, che ne ha curato la redazione con i contributi del prof. Rodolfo Proietti e della prof.ssa Laura Palazzani.

In seduta plenaria si sono svolte le audizioni del prof. Carlo Peruselli, Presidente della Società Italiana di Cure Palliative (26 giugno 2015); del prof. Rodolfo Proietti, ordinario di anestesia e rianimazione all'Università Cattolica del S. Cuore (25 settembre 2015) e del prof. Ferdinando Cancelli, medico palliativista (25 ottobre 2015).

Il documento, sottoposto a discussione nelle plenarie 20 novembre, 11 dicembre 2015 e 29 gennaio 2016, è stato approvato con i voti favorevoli dei membri: Amato, Battaglia, Canestrari, Caporale, Casonato, D'Agostino, Dallapiccola, Da Re, d'Avack, De Curtis, Di Segni, Frati, Garattini, Gensabella, Morresi, Nicolussi, Palazzani, Proietti e Toraldo Di Francia e i voti favorevoli dei membri consultivi: Benato, Bernasconi e Petri. Contrari i membri: Flamigni e Neri e astenuta Zuffa.

Assenti alla votazione hanno successivamente aderito: Caltagirone, Scaraffia, Sargiacomo e i membri consultivi Conte e Palamara.

Lorenzo d'Avack

1. Premessa

Il CNB ha già avuto modo più volte di trattare le problematiche di fine vita¹. Nell'affrontare questo tema ha ritenuto opportuno porre forte l'attenzione proprio sulle cure palliative e la terapia del dolore, intese come cura e assistenza (*cure and care*), finalizzate al controllo della sofferenza fisica-psichica e al supporto sociale del paziente, nell'intento di migliorarne la "qualità di vita" e nel rispetto della sua "dignità". In particolare ebbe modo di riaffermare che la lotta al dolore fisico-psichico rientra nei compiti primari della medicina e della società.

Nel parere *La terapia del dolore: orientamenti bioetici* (2001), si raccomandava di promuovere presidi ospedalieri ed *hospice* per andare verso l'"ospedale senza dolore", corsi formativi per gli operatori sanitari, un'ampia informativa ai cittadini.

Si scriveva che i sanitari, nel tener conto della volontà del paziente e della sua concezione della vita e della salute, valutassero la terapia del dolore alla luce dell'idea di "qualità della vita" che ogni persona ha il diritto di formulare per sé. Si precisava ancora come la terapia del dolore fosse ricompresa fra quei diritti, che il cittadino può chiedere che vengano rispettati e soddisfatti dagli organismi competenti. Dunque, diritti che devono rientrare in quei trattamenti sanitari garantiti dall'art. 32 della Costituzione e da tenere in piena considerazione nella promozione dei diritti umani. La terapia del dolore, in altre parole, veniva già allora indicata come parte integrante di ciò che una persona può e deve aspettarsi dalla medicina e dai sanitari. Una ragione molto forte per raccomandare che la terapia del dolore rientrasse nei "livelli essenziali e uniformi di assistenza".

Questo parere, con le connesse raccomandazioni, ebbe un impatto decisivo sulla modifica della normativa che regola in Italia le cure palliative e la terapia del dolore: Legge n. 38/2010 'Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore'. Tuttavia, sebbene questa legge faccia riferimento al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia in particolare nelle fasi avanzate e terminali della stessa, è necessario che questo diritto fondamentale del paziente (adulto o minore) a ricevere un adeguato supporto finalizzato al controllo della sua sofferenza fisica-psichica nell'intento di migliorare la sua qualità di vita e nel rispetto della sua dignità e volontà sia concretamente attuato.

Nel contempo è necessario che nella classe medica cresca la consapevolezza del valore e dell'efficacia delle cure palliative, anche nelle fasi terminali della vita. La normativa infatti non è di per sé sufficiente se parallelamente non si afferma un nuovo approccio alla sofferenza del paziente. Se è vero, come sarà avanti specificato, che la sedazione profonda ha caratteristiche specifiche rispetto alle cure palliative e alla terapia del dolore, è altresì evidente che lo sviluppo di tutte queste pratiche è legato all'affermazione di una cultura medica diffusa, capace di guardare alla sofferenza del paziente come a una parte integrante della malattia che il medico è chiamato a curare.

¹ Parere del CNB sulla proposta di *Risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali*, approvata dalla Commissione per la protezione dell'ambiente, sanità pubblica e tutela dei consumatori del Parlamento Europeo, 1991; *Bioetica con l'infanzia*, 1994; *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 1995; *La terapia del dolore: orientamenti bioetici*, 2001.

Che molto si debba ancora fare è dimostrato anche dai dati mondiali circa gli oppiacei a uso medico, che segnalano il loro sottoutilizzo nel nostro Paese.

Invero non tutto di quanto previsto nella normativa vigente ha trovato ad oggi una completa realizzazione in termini organizzativi e professionali. Il Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della L. 38/2010 dell'anno 2015 ha evidenziato che tra quanto è possibile e doveroso fare e quanto in pratica viene fatto vi è ancora una vistosa differenza. Tanto più che nell'arco di questo decennio le cure palliative si sono sviluppate al punto tale da rappresentare una nuova disciplina medica e presuppongono una organizzazione di cura ed assistenza che sta acquisendo una grande importanza nel mondo, anche perché sta cambiando lo scenario epidemiologico della popolazione nei Paesi sviluppati: l'aspettativa di vita cresce in modo esponenziale ogni anno e di conseguenza sta aumentando sempre di più il numero delle persone con patologie cronico-degenerative nella cui fase avanzata o terminale le cure palliative si pongono come un supporto fondamentale per il malato e la sua famiglia. Nel 2014 l'OMS ha approvato all'unanimità un documento che impegna tutti gli Stati a sviluppare le cure palliative e le indica come un diritto umano fondamentale². Nello stesso anno l'OMS ha anche pubblicato, congiuntamente alla Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), il *Global atlas of palliative care at the end of life*³, nel quale si stima che il numero globale di adulti che necessitano (o necessiterebbero) di cure palliative nelle fasi terminali della vita sia di oltre 19 milioni.

C'è, dunque, una consapevolezza diffusa che con queste cure si stia cercando di dare risposte efficaci a bisogni reali e a diritti della popolazione.

Pertanto il Comitato con questo documento ritiene opportuno ritornare sulle situazioni di fine vita con esclusiva attenzione al problema della sedazione profonda continua nell'ambito delle cure palliative: una riflessione che tenga conto delle problematiche etiche che suscita, dei progressi della scienza medica, delle pratiche in corso e della necessità d'implementare alcuni aspetti normativi.

2. Terminologia e definizione della pratica

Nel contesto generale delle cure palliative, la sedazione palliativa consiste - nel senso generale - nella intenzionale riduzione della coscienza del paziente fino al suo possibile annullamento, al fine di alleviare i sintomi refrattari fisici e/o psichici.

La somministrazione della sedazione palliativa può effettuarsi in diverse modalità:

- *moderata/superficiale*, quando non toglie completamente la coscienza o *profonda*, quando arriva all'annullamento della coscienza;
- *temporanea* (se per un periodo limitato), *intermittente* (se somministrata in alternanza, in base al modificarsi delle circostanze) o *continua* (se protratta fino alla morte del paziente).

La sedazione palliativa, nelle diverse modalità, si effettua in un paziente che si trova nella condizione di malattia inguaribile, in stato avanzato.

² WHO Resolution EB134.R7. *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care*, January 2014.

³ Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), World Health Organization (WHO), *Global atlas of palliative care at the end of life*, 2014.

Il Comitato, in questa sede, intende riferirsi alla sedazione palliativa nella modalità specifica: profonda, continua, nell'imminenza della morte. L'imminenza della morte fa riferimento alla condizione di attesa della morte in un lasso di tempo compreso tra poche ore e pochi giorni, secondo la diagnosi e prognosi dell'équipe medica.

Nella letteratura di frequente è utilizzata l'espressione 'sedazione terminale'. Il Comitato ritiene che si tratti di una espressione da non utilizzare in quanto suscita equivoci⁴. L'aggettivo 'terminale' può essere usato per indicare la fase finale della vita (fase agonica con inevitabile evoluzione verso la morte). Ovvero può essere usato per indicare che attraverso detto trattamento si pone fine alla vita del paziente. Infine la definizione potrebbe essere riferita solo al carattere irreversibile dell'intervento sedativo.

Il Comitato propone la terminologia 'sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte' per indicare l'intera procedura, tenendo conto delle distinzioni sopra descritte, come 'la somministrazione intenzionale di farmaci ipnotici, alla dose necessaria richiesta, per ridurre il livello di coscienza fino ad annullarla, allo scopo di alleviare o abolire la percezione di un sintomo, senza controllo, refrattario, fisico e/o psichico, altrimenti intollerabile per il paziente, in condizione di malattia terminale inguaribile in prossimità della morte'.

Per comprendere questo trattamento terapeutico è necessaria anche una definizione di 'refrattarietà del sintomo', dato che questa circostanza è, unitamente al consenso del paziente, prioritaria per legittimare la sedazione profonda. Pur restando la complessità di definire il concetto di refrattarietà di un sintomo, soprattutto in considerazione di situazioni non solo strettamente fisiche ma anche di stress psicologico, il CNB fa propria quella contenuta nelle Raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative (SICP): 'Il sintomo refrattario è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza'⁵. Tra i sintomi refrattari più frequenti ricordiamo la dispnea, il dolore intrattabile, la nausea e il vomito incoercibili, il delirium, l'irrequietezza psico-motoria, il *distress* psicologico o esistenziale. All'interno di questa definizione si possono rimarcare alcune condizioni indispensabili. In tutte le situazioni cliniche che richiedono la sedazione profonda è di fondamentale importanza verificare prima l'effettiva refrattarietà del sintomo valutando che: a) il suo controllo non possa avvenire attraverso un dosaggio adeguato e proporzionato di farmaci (il più basso livello di sedazione in grado di risolvere il sintomo refrattario, con le minime conseguenze collaterali negative); b) ogni diverso o ulteriore intervento terapeutico non farmacologico non è in grado di assicurare entro un tempo accettabile sollievo al paziente o un sollievo tale da rendere tollerabile la sofferenza. Da tale diagnosi dipende sia l'appropriatezza clinica sia quella etica della scelta. Pertanto lo stato di refrattarietà di un sintomo deve essere accertato e monitorato da una équipe esperta in cure palliative di cui facciano parte medici, infermieri, psicoterapeuti. L'uso dei farmaci deve essere sempre monitorato e adeguato in relazione alla profondità, alla continuità e alla durata

⁴ Anche la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) nel documento *Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa* (2007) rileva la non univocità dell'aggettivo "terminale", che può "essere inteso sia come elemento prognostico riferito alla fase della malattia sia come definizione riferita alla irreversibilità dell'intervento sedativo".

⁵ Società Italiana di Cure Palliative (SICP), *Raccomandazioni*, cit., p. 10. (Cfr. l'Appendice tecnico/medica al parere).

della sedazione ed è doverosa un'attenta rilevazione, nonché una documentazione riportata nella cartella clinica del paziente del quadro clinico e del grado di sedazione ottenuto⁶. Al fine poi di una valutazione del processo decisionale e della sua applicazione è sicuramente utile e raccomandata una valutazione retrospettiva del modo in cui si è svolto l'iter sedativo. Questa revisione retrospettiva dovrebbe consentire a tutti gli attori coinvolti di comprendere su quali basi la decisione medica è stata presa e quali sono stati gli aspetti controversi, per migliorare la comprensione di tali situazioni nel futuro.

Dall'esperienza maturata in parecchi anni in medicina palliativa in diversi Paesi (Regno Unito, Francia, Svizzera, Italia, Spagna, ecc.) si ritiene dunque che si possa adottare un protocollo di sedazione profonda e continua in presenza di alcune situazioni cardine: - il consenso informato del paziente; - una malattia inguaribile in uno stadio avanzato; - la morte imminente, generalmente attesa entro poche ore o pochi giorni; - la presenza di uno o più sintomi refrattari o di eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il paziente. Queste circostanze devono essere presenti contemporaneamente per legittimare eticamente il trattamento.

Emerge inoltre la questione bioetica del rapporto tra attivazione della sedazione profonda nelle condizioni sopra descritte e sospensione dell'erogazione delle cure che costituiscono la continuità terapeutica propria dell'assistenza al malato terminale, garantita attraverso la continuità delle funzioni vitali sostenute artificialmente (es. ossigenoterapia, idratazione, alimentazione artificiali, ecc.).

Il Comitato osserva che per quanto riguarda il collegamento tra la 'sedazione profonda' e la necessità/dovere di sospendere tutte le terapie di sostegno vitale si dovrà giudicare caso per caso, tenuto conto che molte di queste cure sono sintomatiche e necessarie per alleviare la sofferenza. È importante che il paziente sia monitorato regolarmente e non sottoposto ad interventi sproporzionati e futili.

Con particolare riferimento all'idratazione e nutrizione nella gran parte dei pazienti che si trovano nell'imminenza della morte la nutrizione/idratazione artificiale non trova indicazione per le gravi concomitanti alterazioni del metabolismo. Inoltre un paziente che è ancora in grado di alimentarsi e idratarsi o per il quale è indicato e riceve un supporto nutrizionale e/o idratazione non è di norma trattabile con una sedazione profonda e continua in quanto verosimilmente la morte non è attesa in breve tempo.

3. Sedazione profonda continua nell'imminenza della morte ed eutanasia

Il CNB precisa fin da subito che non intende in questa sede affrontare il problema etico che suscita l'eutanasia o il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente. Ma di voler considerare, limitatamente al piano descrittivo, se l'uso di farmaci sedativi fino alla perdita dello stato di coscienza per dare sollievo a sofferenze insopportabili nelle ultime ore o giorni di vita (sedazione profonda continua nell'imminenza della morte) possa essere considerato atto eutanasi.

⁶ V. art. 7, L. 38/2010, dove si prevede l'obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica.

Fra le due situazioni si riscontrano differenze, già rimarcate ed accettate unanimemente nell'ambito delle cure palliative⁷, che pongono sedazione profonda ed eutanasia su due piani diversi. La rivista *“European Journal of Palliative Care”* del 2003 pubblicava un lavoro dell'European Association of Palliative Care (EAPC)⁸ nel quale si sottolineava che, a livello delle finalità, degli esiti e della procedura, sedazione ed eutanasia sono situazioni differenti. Il 19 novembre 2015 l'EAPC ha confermato tale posizione in un *“White paper”*⁹ che aggiorna il precedente documento del 2003.

Per l'obiettivo, le procedure e gli esiti, la sedazione è un atto terapeutico che ha come finalità per il paziente alla fine della vita quella di alleviare o eliminare lo stress e la sofferenza attraverso il controllo dei sintomi refrattari, mentre l'eutanasia, secondo la definizione oggi prevalentemente accolta, consiste nella somministrazione di farmaci che ha come scopo quello di provocare con il consenso del paziente la sua morte immediata.

Dalla letteratura medica risulta che la durata media della sopravvivenza dei pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella dei pazienti non sedati e in uno studio del 2003 è risultato che i pazienti sedati per un periodo superiore alla settimana prima del decesso, in condizioni di tranquillità e posti da un punto di vista fisiologico in una condizione di maggiore stabilità, sono sopravvissuti più a lungo rispetto a quelli non sedati¹⁰. È stata pubblicata sulla *Cochrane Review* in tema di sedazione profonda palliativa una revisione sistematica che conferma che i pazienti così sedati non hanno una sopravvivenza minore rispetto ai pazienti non sedati¹¹.

La sedazione profonda, quindi, non è indicata come un trattamento che abbrevi la vita, se applicata in modo appropriato, e non può essere ritenuta un atto finalizzato alla morte.

4. Il consenso del paziente

Con l'espressione “istituzioni” va inteso tutto l'insieme di soggetti che intervengono, a vario titolo, nel processo di “governo” della somministrazione dei farmaci e che hanno la responsabilità di assicurare qualità e sicurezza dei trattamenti clinici: Servizio Sanitario Nazionale, Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, AIFA, strutture ospedaliere, comitati etici, medici e giudici.

Va rilevato che la legge 38/2010, sebbene faccia riferimento all'autonomia del paziente, non affronta il problema specifico dell'informazione e del consenso alle cure palliative.

Per la sedazione profonda, parte della medicina palliativa, non si può rinunciare ad un modello di approccio terapeutico incentrato sul paziente come protagonista delle cure e il consenso informato appare, dunque, un elemento fondamentale del rapporto di cura. Parlare di consenso, in queste situazioni,

⁷ Differenze formalizzate tra gli altri dall'European Association Palliative Care nel 2003.

⁸ *Euthanasia and physician-assisted: a view from an EAPC Ethics Task force* (2003, 10, pp. 63-66).

⁹ L. Radbruch, C. Leget, P. Bahr, C. Müller-Busch, J. Ellershaw, F. de Conno, Vanden Berghe, *Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care*, *“Palliative Medicine”*, 2015, Nov 19.

¹⁰ N. Sykes, A. Thorns, *The use of opioids and sedatives at the end of life*, *“Lancet Oncology”*, 2003, May, 4(5), pp. 312-318.

¹¹ E.M. Beller et al., *Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults*, *“Cochrane Database Syst Rev.”*, 2015, Jan 2, 1.

non significa naturalmente firmare un documento cartaceo, quanto piuttosto far crescere progressivamente la consapevolezza del malato rispetto alla propria prognosi e raccogliere i suoi desideri, nell'ambito della relazione di cura paziente/medico. Il processo decisionale va declinato nell'ambito dell'alleanza terapeutica, tra paziente/famiglia del paziente/personale sanitario e tale alleanza dovrebbe condurre verso un consenso non solo informato, ma anche condiviso. Infatti più che l'acquisizione del consenso a specifici trattamenti antidolore, si ritiene fondamentale il raggiungimento di un accordo di fondo, ovvero la ricerca di una 'fiducia condivisa' sulla base di alcuni desideri, scelte di vita, valori manifestati dal paziente e maturati nell'ambito della relazione con i curanti. La decisione d'iniziare la sedazione profonda e continua dovrebbe dunque essere caratterizzata da un agire con prudenza, garantita da una pluralità di voci in una decisione partecipata, e presa al termine di una esauriente informazione sulla gravità evolutiva dei sintomi della fase terminale, sugli obiettivi e sulle modalità della sedazione, fornendo spiegazioni sia sul piano clinico che etico.

Nella spiegazione della procedura è importante anticipare la risposta alle domande che più frequentemente vengono poste in modo da ridurre al minimo il rischio di incomprensioni o fraintendimenti. È necessario che questo consenso sia personalizzato, dato che ogni caso si presenta in modo differente e che si rispettino i desideri del paziente e dei suoi possibili mutamenti nel corso della malattia¹². Così come si deve considerare che la sedazione profonda può essere volontariamente rifiutata dal paziente. È chiaro che la sofferenza e il dolore sono percepiti in modo soggettivo e che ad essi il singolo possa attribuire un senso religioso o comunque un significato personale o che voglia conservare un contatto con il mondo che lo circonda o vivere fino in fondo anche il momento della morte.

Occorre notare anche che volontà e desideri, espressi nel consenso, sono ancor più difficili da accertare nelle situazioni di fine vita in cui si propone la sedazione palliativa profonda, situazioni in cui la presenza di sintomi refrattari o i precedenti tentativi di sedazione del dolore con gli analgesici narcotici possono portare all'obnubilamento della coscienza con conseguente ostacolo alla capacità di esprimere le ultime volontà e di comunicare con gli altri. Il tema del consenso e delle scelte alla fine della vita implica, quindi, di necessità che venga affrontata la questione delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito della collaborazione paziente-medico, già trattata dal Comitato¹³. Va richiamata, in questa sede, la "Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita" (Consiglio d'Europa, DH-BIO, 2015) che in merito osserva: "A prescindere dalla validità legale delle direttive anticipate in ogni sistema giuridico, esse avranno sempre più peso nel processo decisionale quanto più corrispondono alla situazione reale e sono redatte alla luce di uno specifico contesto medico. Questo è il caso del paziente che si trova nella condizione di comprendere le conseguenze della sua malattia". Pertanto, a fronte di situazioni in cui in futuro venga meno la coscienza del paziente con conseguente ostacolo alla capacità di esprimere le sue ultime volontà, il Comitato ritiene opportuno che si riconosca valore alle dichiarazioni anticipate nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure.

¹² Si veda in merito alle modalità per un consenso modulato sulle esigenze del singolo caso: Società Italiana di Cure Palliative, *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso*. Raccomandazioni della SICP, 2015.

¹³ CNB, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 2003.

Sebbene a monte vi debba essere il consenso informato del paziente e nel caso della sua incapacità d'intendere e di volere di chi legalmente lo rappresenta o dei suoi familiari, la decisione di ricorrere alla sedazione deve pur sempre rimanere una decisione terapeutica condivisa dai sanitari che, pertanto, se ne assumono le relative responsabilità professionali al pari di tutte le altre decisioni terapeutiche prese nel corso dell'assistenza.

In ultimo si rileva che anche il paziente, che rifiuta un trattamento o più trattamenti sanitari o rifiuta di fare uso di tecniche strumentali di sostegno delle funzioni vitali, inserendosi in un processo di fine vita, ha diritto di beneficiare della terapia del dolore e, in caso di sofferenze refrattarie, della sedazione profonda e continua¹⁴.

5. La sedazione profonda del minore

I pazienti in età pediatrica pongono problemi particolari rispetto agli adulti nell'ambito della considerazione del dolore e della sedazione.

Va tenuto presente che quando si parla di minori si fa riferimento ad un'ampia categoria di soggetti differenti. Nei bambini, le malattie inguaribili sono molto diverse da quelle dell'adulto (quelle emato-oncologiche sono meno del 25-30%) e molto diverse tra loro e sono spesso caratterizzate da un decorso "ondulatorio", con aggravamenti improvvisi e miglioramenti inaspettati, per cui la fase di supposta 'terminalità' non sempre è identificabile con certezza. Va sempre considerato che il dolore in età pediatrica può determinare effetti negativi a breve e lungo termine ed influenzare il comportamento, il sistema cardiovascolare e neuroendocrino e la prognosi. È quindi fondamentale evitare il più possibile procedure dolorose e di contro trattare il dolore con sicurezza ed efficacia¹⁵.

Anche per quanto concerne i minori si è sempre più andata delineando negli anni la loro inclusione nella partecipazione alla formazione della decisione terapeutica. Il Codice deontologico dei medici dispone che il medico garantisca al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale (art. 33) e tenga in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano (art. 35). Tuttavia, la possibilità che il minore, ancora in tenera età, possa far valere la propria autonomia sul piano pratico appare difficile da realizzare. Aggiungasi che il percorso di malattia, dolore e morte di un minore, tanto più se non si tratta di un neonato, è diverso per familiari e medici impegnati nell'assistenza, rispetto a quello dell'adulto. E la storia clinica di un bambino che non può essere sottratto alla morte dà origine a complessi meccanismi psichici ed emotivi che coinvolgono e condizionano la famiglia e gli stessi operatori sanitari. Queste sono fra le ragioni primarie che richiedono che tra l'équipe curante, il bambino malato e la sua famiglia si instauri una relazione comunicativa, contrassegnata dal continuo dialogo e dall'aperto confronto e che grazie a questa alleanza si realizzi il migliore interesse del minore e, nei limiti del possibile, il rispetto della sua volontà.

¹⁴ CNB, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 2008.

¹⁵ Si tenga conto della *Carta dei diritti del bambino morente - Carta di Trieste*, 2014.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere *Bioetica con l'infanzia* (1994) avanzava una serie di riflessioni e raccomandazioni in merito al coinvolgimento del bambino nell'ambito del trattamento terapeutico. Si suggeriva ai comitati etici per la cura in pediatria di cercare sempre, insieme con quello dei genitori, il consenso/dissenso del bambino di età superiore ai 7 anni e di considerare obbligatorio e prioritario rispetto a quello dei genitori il consenso/dissenso dell'adolescente a partire dai 14 anni di età.

Ora occorre, date anche le modificazioni dell'acquisizione della maturità e consapevolezza nei minori registrate dalle scienze umane e sociali e la variabilità delle condizioni psico-sociali fare appello alla flessibilità nel considerare questi suggerimenti che rappresentano pur sempre utili indicazioni più che regole. "Comunque - scrive il CNB - è certo che i bambini e gli adolescenti sono soggetti di conoscenza, più o meno evoluta e con infinite sfumature nella continuità del loro evolvere e richiedono sempre profondo rispetto ... Va sempre ricordato che il bambino anche piccolo, ha di sé, del suo corpo malato e sofferente una cognizione peculiare irraggiungibile dagli schemi cognitivi adultomorfi e dispone di meccanismi di elaborazione dei vissuti corporei, cenestesici, che equivalgono ai dispositivi di conoscenza attribuiti dagli adulti in una escalation cronologica"¹⁶.

A più forte ragione dunque ogni paziente critico in età pediatrica deve avere un piano terapeutico che identifichi e fornisca sempre un adeguato controllo del dolore e quando necessario un trattamento sedativo per contenere l'agitazione e il disagio. Il trattamento somministrato deve essere appropriato rispetto alle esigenze del paziente e l'obiettivo estremo della sedazione profonda dovrebbe essere specifico per la variabilità dei casi. Anche la misurazione del dolore è uno standard di cura da applicare con metodi validati, adeguati all'età e al tipo di paziente e rappresenta il migliore indicatore di efficacia del trattamento in corso. È comunque necessario tener conto che anche nel bambino, oltre al dolore, ci sono altri sintomi stressanti, quali la dispnea, le convulsioni, l'agitazione psicomotoria, che quando diventano refrattari necessitano di sedazione per lenire la sofferenza¹⁷. Tale sedazione palliativa è teoricamente e nella pratica non necessariamente irreversibile e può essere ridotta e interrotta in base alle necessità del bambino.

L'art. 7 della L. 38/2010 cita l'obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica. La letteratura scientifica sull'argomento rileva che anche prima dei 3 anni di età possono essere usati strumenti di valutazione in cui il bambino associa il proprio dolore a fotografie o disegni che rappresentano diversi gradi di gioia e di dolore¹⁸.

Come già per l'adulto l'obiettivo del controllo del dolore deve essere definito a priori e ridefinito nel tempo in conformità ad un piano terapeutico e la comunicazione con i familiari deve seguire la stessa logica comunicativa prevista negli altri casi per adulti capaci o incapaci. Anche in questi casi il fine della comunicazione è informativo e di coinvolgimento. In tal senso i familiari vanno aiutati a comprendere e possibilmente condividere le motivazioni che portano i sanitari a tale proposta terapeutica. Ai genitori va lasciato un adeguato tempo per discutere le loro opinioni, i loro sentimenti e porre domande.

¹⁶ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Bioetica con l'infanzia*, 1994, p. 57.

¹⁷ S. Postovsky, B. Moaed, E. Krivoy, R. Ofir, M.W. Ben Arush, *Practice of palliative sedation in children with brain tumors and sarcomas at the end of life*, "Pediatr. Hematol. Oncol.", 2007, Sep., 24(6), pp. 409-15.

¹⁸ Wong/Baker Faces Rating Scale, Oucher Scale.

Problema particolare, sotto il profilo sia etico che giuridico, è quello dell'eventuale opposizione manifestata dai genitori ad una terapia di sedazione profonda da praticare al figlio. Va osservato che esiste una responsabilità dei genitori nei confronti dei figli, che è quella di realizzare i loro interessi fondamentali. In queste situazioni drammatiche garantire un residuo di vita senza sofferenza e il rispetto della dignità fino al decesso sono due parametri essenziali nell'individuare il miglior bene del minore. In casi di disaccordo tra clinici e genitori con riferimento a queste decisioni può essere di aiuto, quando possibile, il parere del Comitato etico pediatrico¹⁹.

Va anche considerato che in età pediatrica vi è una scarsa disponibilità di preparati farmaceutici antidolorifici adatti al bambino da cui consegue la necessità di ricorrere a terapie "off label"; tale necessità, pur complicando di più il problema da un punto di vista bioetico, non può mai costituire un pretesto formale per negare un adeguato trattamento sedativo al minore.

6. Hospice e formazione professionale

È necessaria la formazione alla costruzione individuale della riflessione e alla discussione collegiale affinché ogni professionista sanitario possa occuparsi di situazioni complesse sempre più frequenti che coinvolgono molti aspetti etici nella pratica clinica. Sia nei contesti della formazione iniziale che della formazione continua, l'attenzione deve essere posta sull'importanza dell'apprendimento di tali processi collegiali. La formazione dovrebbe anche essere estesa a tutti coloro che si prendono cura delle situazioni di fine vita (infermieri, psicologi, assistenti sociali, assistenti religiosi). Infine sono raccomandabili studi specifici che tengano conto della complessità e della peculiarità delle situazioni che s'incontrano e che spesso sono il risultato di avanzamenti nella medicina e nelle tecniche mediche. Questi studi sui processi di decisione dovrebbero incoraggiare approcci interdisciplinari collegando scienze umane e medicina e favorendo lo sviluppo di competenze etiche.

La L. 38/2010 ha delineato un percorso per la realizzazione di un sistema organizzativo articolato, finalizzato ad assicurare su tutto il territorio nazionale risposte socio-assistenziali anche di elevata complessità, che, in quanto tali, presuppongono una adeguata formazione del personale che si trova ad interagire nel percorso di cura.

In tale ottica, parallelamente alla definizione delle reti di terapia del dolore e di cure palliative, si è reso possibile sfruttare l'offerta formativa prevista dalla legge sopra citata per consentire alle diverse categorie professionali di approfondire le specifiche competenze clinico-assistenziali e di ampliare le capacità di pianificazione e gestione dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati. A tal fine è stata istituita una specifica disciplina delle "cure palliative", nelle quali si fa rientrare la sedazione profonda, e sono definite le categorie dei professionisti che operano in essa²⁰.

¹⁹ Cfr. art. 37 del Codice deontologico dove in merito al minore si scrive: "In caso di opposizione da parte del rappresentante legale al trattamento necessario e indifferibile a favore di minori o di incapaci, il medico è tenuto a informare l'autorità giudiziaria; se vi è pericolo per la vita o grave rischio per la salute del minore e dell'incapace, il medico deve comunque procedere senza ritardo e secondo necessità alle cure indispensabili".

²⁰ In particolare con l'accordo Stato-Regioni del 7 febbraio 2013 è stata individuata, per la categoria professionale dei medici – Area della Medicina diagnostica e dei servizi – la disciplina

Tuttavia, l'applicazione della normativa, come sopra accennato, lascia ancora insoddisfatti sul piano operativo da parte delle Regioni, con inaccettabili disuguaglianze tra aree regionali. Infatti, la concreta applicazione della normativa nel nostro Paese, non segue il tradizionale divario nord-sud, ma traccia una mappa disomogenea, a macchia di leopardo. Anche le Università in Italia hanno fatto poco per l'applicazione dell'art. 8 della legge che prevede master con l'obiettivo di formare professionisti idonei ad operare nel settore e questo ha una inevitabile ricaduta in negativo sulla qualità delle cure che vengono prestate ai malati.

Uno specifico riferimento va fatto al mondo pediatrico. L'art. 5 della legge prevede presidi ospedalieri e territoriali con figure professionali che abbiano specifiche competenze ed esperienze nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore per l'età pediatrica.

Tuttavia, come avviene per l'assistenza agli adulti, anche per l'assistenza infantile vi sono differenze regionali e in genere le cure palliative pediatriche sono scarsamente diffuse sul territorio nazionale²¹. La maggior parte dei bambini candidati alle cure palliative muoiono in condizioni inadeguate, senza il dovuto sollievo dai sintomi dolorosi, di solito in ambiente ospedaliero e raramente in strutture residenziali dedicate (*hospice pediatrici*)²². Il bambino anche in una fase terminale, che possa portare verso la necessità della sedazione profonda, deve essere accudito e assistito in un ambiente appropriato alla sua età, deve ricevere un'assistenza globale e continua, deve poter esprimere e veder accolte le proprie emozioni, desideri e aspettative e deve avere accanto la famiglia e le persone care adeguatamente aiutate nell'organizzazione delle cure.

In via generale nella gestione delle cure palliative e in specie della sedazione profonda si ritrovano i tradizionali principi etici che guidano le decisioni cliniche: non maleficenza, beneficenza, consenso informato, equità. È fondamentale che tali principi vengano utilizzati nel migliore interesse del morente o di chi soffre. Tuttavia in questa vicenda sembra ancora prevalere quell'attenzione sbilanciata da parte della medicina agli obiettivi della cura e della guarigione rispetto alla palliazione e all'alleviamento del dolore e delle sofferenze causate dalla patologia. Non si tiene conto abbastanza che una buona cura del fine vita è possibile e che la morte dolorosa è evitabile. Ciò è grave perché è proprio in questo ambito che gli aspetti bioetici possono entrare

di "cure palliative" ai fini della regolamentazione concorsuale per l'accesso dei medici alle strutture all'uopo istituite facenti parte della rete di cure palliative.

²¹ Attualmente solo nove Regioni hanno deliberato formalmente l'istituzione della rete pediatrica di CPP + TDP (Basilicata, Campania, Emilia-Romagna, Liguria, Lombardia, Piemonte, Umbria, Veneto e PP. AA. di Trento e Bolzano) e solo cinque di esse (Basilicata, Emilia-Romagna, Liguria, Lombardia e Veneto) l'hanno realmente attivata. Soltanto in Veneto è presente un *hospice pediatrico* e solo cinque Regioni hanno attivato almeno un Centro di Riferimento con un'equipe multidisciplinare, dedicata alle cure palliative pediatriche (CPP) (di cui quattro al nord: Emilia Romagna, Lombardia, Piemonte e Veneto; una sola al sud: Basilicata).

²² Anche se in Italia mancano stime ufficiali sulla presenza di minori bisognosi di cure palliative sulla base di proiezioni si può calcolare che esistano ogni anno circa 11000 minori (età 0-17 anni) affetti da patologie incurabili. Un'indagine effettuata nella Regione Veneto indica che in Italia ci siano 15.000 minori bisognosi di un approccio palliativo e che la metà richieda cure palliative specialistiche cioè l'intervento continuativo di professionisti esclusivamente dedicati alle cure specialistiche pediatriche operanti in equipe multi professionali specifiche. Attualmente solo una minoranza di questi bambini può beneficiare di queste cure palliative appropriate (Commissione per le cure palliative pediatriche,

http://www.salute.gov.it/imgs/c_17_pubblicazioni_580_allegato).

in conflitto con quelli organizzativi. Infatti l'insufficiente diffusione nel nostro Paese delle cure palliative, sia per adulti che pediatriche, a macchia di leopardo e con macroscopiche differenze tra Regione e Regione, genera intollerabili e inique disuguaglianze che contrastano con il principio di giustizia.

Il Comitato è consapevole che i problemi di ordine etico, deontologico e sociale sono tanto più delicati e complessi quanto più si ha a che fare con persone fortemente vulnerabili che stanno tra la vita e la morte. Si tratta di situazioni che possono provocare profonde modificazioni nella vita del soggetto malato e della sua famiglia e/o in cui la dipendenza del paziente nei confronti del personale di assistenza è 'massima', come accade appunto nel caso di un bambino incurabile in procinto di morire. È pertanto necessario che la gestione di queste persone particolarmente vulnerabili sia affidata a operatori esperti nel settore di queste specifiche cure palliative, adeguatamente formate sotto il profilo bioetico, in grado d'individuare e tenere sempre presente quale sia il miglior bene, la migliore cura del paziente morente.

È importante che il personale che si occupa di situazioni di fine vita faccia parte del team terapeutico già conosciuto dal malato e dai familiari in quanto ciò può facilitare la transizione, certamente sofferta, dal trattamento curativo, ormai inutile, a quello sedativo profondo continuo, evitando l'erronea interpretazione di un abbandono terapeutico.

7. Raccomandazioni

Il Comitato:

1. Ritiene che sia legittimo adottare un protocollo di sedazione profonda e continua in presenza di tre situazioni contestuali: - malattia inguaribile in uno stadio avanzato; - imminenza della morte, generalmente attesa entro poche ore o pochi giorni; - presenza di uno o più sintomi refrattari alle terapie adeguatamente verificati o di eventi acuti terminali con grave sofferenza sia fisica che psichica.

2. Ribadisce che è un diritto fondamentale dell'uomo e dunque del morente (adulto o minore) ricevere un adeguato supporto finalizzato al controllo della sofferenza nel rispetto della sua dignità. Pertanto, sebbene la normativa vigente (art. 2, L. 38/2010) faccia un esplicito riferimento al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, è necessario che questo diritto del paziente sia concretamente realizzato. Anche il paziente, che s'inserisce in un processo di fine vita a seguito del rifiuto o rinuncia di uno o più trattamenti o all'uso di tecniche strumentali di sostegno delle funzioni vitali ha diritto di beneficiare della terapia del dolore e in caso di sofferenze refrattarie della sedazione profonda e continua.

3. Riafferma che per l'obiettivo, le procedure e gli esiti, la sedazione profonda continua, che si estende fino alla perdita di coscienza del paziente, va ritenuta un trattamento sanitario e non va confusa con l'eutanasia o con il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente.

4. Ritiene necessaria al fine del consenso informato del paziente un'adeguata comunicazione, data in termini progressivi e modulati, anche in tempi anticipati rispetto al progredire della malattia.

5. Ritiene opportuno che, a fronte di situazioni in cui in futuro venga meno la coscienza del paziente con conseguente ostacolo alla capacità di esprimere

le sue ultime volontà, si riconosca valore alle dichiarazioni anticipate nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure.

6. Raccomanda che i genitori siano informati e sostenuti in modo adeguato sulle problematiche connesse alla sedazione profonda continua dei pazienti in età pediatrica. Tra l'équipe assistenziale dedicata, il paziente pediatrico e la sua famiglia è imprescindibile che si instauri una relazione comunicativa, contrassegnata dal continuo dialogo e dall'aperto confronto. È prioritario il migliore interesse del minore e deve essere rispettata, nei limiti del possibile, la sua volontà.

7. Ritiene necessario che per ogni caso di sedazione profonda la decisione sia adeguatamente giustificata e documentata nella cartella clinica, così come espressamente previsto anche dall'art. 7 della L. n. 38/2010.

8. Raccomanda una formazione specifica e continua anche in ambito bioetico degli operatori sanitari che affrontano questa fase terminale del paziente. La formazione dovrebbe coinvolgere anche studi specifici sulle cartelle cliniche di casi precedenti per assumere consapevolezza della complessità e della peculiarità delle situazioni non trascurando lo studio di avanzamenti delle conoscenze sulla sedazione profonda. Si dovrebbe incoraggiare la ricerca interdisciplinare, collegando scienze umane e mediche.

9. Auspica infine una piena applicazione e integrazione della L. 38/2010, che regola in Italia le cure palliative e la terapia del dolore, perché si riscontrano ancora inaccettabili disuguaglianze tra aree regionali.

APPENDICE NORMATIVA

- Negli anni '90 nel nostro Paese erano presenti norme che, introdotte per limitare l'uso e l'abuso di sostanze stupefacenti, avevano ostacolato la prescrizione e l'impiego di farmaci antalgici efficaci e in particolare gli oppioidi e ciò fino ai cambiamenti introdotti dalla L. 12 /2001.

- Il Piano Nazionale Sanitario 1998/2000 (D.P.R. luglio 1998) ha ritenuto di dover intervenire con azioni finalizzate ad un potenziamento delle terapie antalgiche, nonché ad uno sviluppo delle cure palliative per i pazienti in fase terminale, con particolare attenzione ai pazienti oncologici.

- Il Decreto del Ministero della Salute del 28 settembre 1999 (Programma Nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative) prevedeva: la realizzazione degli *hospice*; l'attivazione della rete di assistenza ai malati terminali; la valutazione della qualità assistenziale; la puntualizzazione delle competenze regionali in materia.

- L'Accordo Stato-Regioni del 2001 prevedeva il progetto Ospedale Senza Dolore di cui si avranno in seguito diverse versioni e che viene richiamato all'art. 6 della L. 38/2010. Un progetto che aveva avuto scarsa attuazione, sebbene in sede di accordo fossero state elaborate delle linee guida per le Regioni finalizzate ad adottare gli atti necessari per diffondere la filosofia della lotta al dolore sia nelle strutture di ricovero e cura, sia nei processi assistenziali extraospedalieri.

- Il Piano Sanitario Nazionale 2003/2005 estendeva la categoria dei malati interessati alle cure palliative anche ai pazienti non oncologici. Venivano inoltre ripresi molti concetti già contenuti nella definizione di cure palliative date

dall'OMS²³ e dall'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC) ed erano messi in luce aspetti particolarmente rilevanti. Fra gli altri “rivedere alcuni aspetti normativi riguardo all'uso di farmaci antidolorifici, migliorando la disponibilità degli oppiacei, semplificando la prescrizione medica, prolungando il ciclo di terapie e rendendone possibile l'uso anche a casa del paziente”.

- La legge n. 38/2010 è attualmente la normativa organica in materia di cure palliative. All'art. 1 prevede “il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore”, ed individua due reti separate di assistenza una per il dolore ed una per le cure palliative dedicate all'adulto ed un'unica rete che comprende sia la terapia del dolore che le cure palliative pediatriche dedicata ai pazienti in età pediatrica. Sottolinea molto chiaramente come le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale; e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia. L'art. 2 della legge, parlando delle reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore, fa un esplicito riferimento al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, anche se non si menziona esplicitamente la sedazione profonda (art. 5, c. 3).

- A questa legge si deve affiancare in tema di terapia del dolore il Testo Unico delle leggi in materia di stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza. Il Testo Unico è stato più volte modificato ed integrato negli anni. Di fatto questa legge semplifica la prescrizione dei farmaci oppiacei non iniettabili: ai medici del Servizio sanitario nazionale è quindi consentito prescrivere questi farmaci utilizzando il semplice ricettario del Servizio Sanitario Nazionale.

- L'Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 sulle “linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore”, ha stabilito che venissero costituite strutture specificatamente dedicate al coordinamento della rete di cure palliative e di terapia del dolore²⁴.

- L'intesa tra il Governo e le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano 25 luglio 2012 definisce i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza dei malati in fase terminale e delle unità delle cure palliative e della terapia del dolore, che si

²³ WHO, *Definition of palliative care* (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>).

²⁴ Su questo tema la Società Italiana di Cure Palliative, *Raccomandazioni sulla sedazione terminale/sedazione palliativa* (2007) ha avanzato diverse raccomandazioni. Così anche altre organizzazioni internazionali, come l'Associazione Europea di Cure Palliative, hanno prodotto in seguito una serie di altri importanti documenti. Nel 2013 si è sentita la necessità su iniziativa della Fondazione Lefebvre D'Ovidio Onlus di pubblicare la *Carta dei diritti del bambino morente* (*Carta di Trieste*). Anche il Codice di deontologia medica sia nella versione del 2006 che in quella più recente del 2014 attribuisce esplicitamente al medico il compito non solo di prestare cure atte a procurare al malato, ove possibile, la guarigione, ma anche dargli sollievo nella sofferenza e accompagnarlo fino alla morte (artt. 3 e 39).

esprime anche sull'individuazione delle strutture delle reti²⁵. Vengono così definiti requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture residenziali, domiciliari, ospedaliere e territoriali identificando standard qualitativi e quantitativi per la definizione dei modelli organizzativi per la cura in cure palliative e terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico.

- L'accordo in sede di conferenza Stato-Regioni del 10 luglio 2014 identifica le figure professionali che possono operare nella rete di cure palliative, nella rete di terapia del dolore, e nella rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica. L'accordo ha individuato i contenuti dei percorsi formativi previsti per le diverse figure professionali.

- La legge di stabilità e intesa del 22 gennaio 2015, contestualmente alla stesura dell'Accordo del 10 luglio 2014 attraverso un passaggio parlamentare ha superato la criticità relativa ai medici che prestano servizio nelle reti regionali di cure palliative senza essere in possesso di una specializzazione, che risultavano, pertanto, esclusi dall'applicazione della norma. A tal fine la Conferenza Stato-Regioni adotta il 22 gennaio 2015 un'intesa con la quale si approva lo schema di decreto del Ministero della Salute che sancisce i criteri per la certificazione dell'esperienza triennale nel campo delle cure palliative.

APPENDICE TECNICO-MEDICA

Valutazione del livello di sedazione e farmaci utilizzati.

Non vi è consenso univoco sulla scelta della scala della sedazione, anche se, per l'utilizzo pratico, è opportuno l'uso di una scala semplice, facilmente applicabile e riproducibile in diversi contesti. Le più utilizzate sono la scala di Rudkin e la Ramsay Sedation.

Scala di Rudkin

- 1° livello: paziente sveglio e orientato
- 2° livello: sonnolento ma risvegliabile
- 3° livello: occhi chiusi ma risvegliabile alla chiamata
- 4° livello: occhi chiusi ma risvegliabile a stimolo tattile (non doloroso)
- 5° livello: occhi chiusi non rispondente a uno stimolo tattile

Scala di Ramsey

- 1° livello: paziente ansioso, agitato o irrequieto
- 2° livello: paziente tranquillo, orientato e collaborante
- 3° livello: paziente che risponde solo a chiamata/comandi
- 4° livello: paziente addormentato, presenta una pronta risposta ad una leggera pressione sulla radice del naso o ad un forte stimolo uditivo
- 5° livello: paziente addormentato, presenta una risposta rallentata ad una leggera pressione sulla radice del naso o ad un forte stimolo uditivo
- 6° livello: paziente addormentato, nessuna risposta ad una leggera pressione sulla radice del naso o ad un forte stimolo uditivo

²⁵ Per rete di terapia del dolore si intende una aggregazione funzionale delle attività di terapia del dolore, erogate nei diversi *setting* assistenziali che ha l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone affette dal dolore, di ridurre il grado di disabilità.

Per sedazione profonda si intende o il 4-5 livello della *Scala di Rudkin* o il 5-6 livello della *Scala di Ramsey*.

La scelta dei farmaci

Ad oggi il farmaco di prima scelta ed il più utilizzato è il midazolam (benzodiazepina a rapida azione) anche se possono essere utilizzati altri farmaci quali il diazepam o il propofol.

Non sono indicati gli oppioidi (morfina, fentanil, remifentanyl) per il loro prevalente effetto analgesico. Se già somministrati per trattare il dolore non vanno comunque sospesi ma associati al farmaco sedativo-ipnotico.

Il dosaggio del farmaco utilizzato deve essere rapidamente incrementato fino al raggiungimento dell'obiettivo terapeutico e modificato al variare del livello di sedazione al fine di impedire inopportuni risvegli o una eccessiva profondità della sedazione.

Sintomo refrattario

Sintomo che non si riesce a controllare in modo adeguato nonostante ogni sforzo volto ad identificare una terapia efficace che non comprometta lo stato di coscienza.

I sintomi più frequentemente riportati come refrattari in prossimità della morte sono:

- dispnea
- *delirium*
- irrequietezza psico-motoria
- nausea e vomito incoercibile (come in caso di occlusione intestinale)
- dolore
- distress psicologico o esistenziale.

La refrattarietà di un sintomo deve essere valutata da una équipe medica particolarmente esperta in cure palliative e terapia del dolore.

Postilla del Prof. Carlo Flamigni

La necessaria premessa a questo mio dissenso riguarda la nostra specifica attività, che è quella di ragionare sui temi della bioetica, non di trovare o avallare *escamotage* giuridici che consentano ai cittadini di evitare sanzioni penali per aver scelto comportamenti considerati moralmente leciti dalla coscienza della maggior parte delle persone. Nella fattispecie il problema riguarda i medici e il loro rapporto con l'eutanasia: sappiamo bene che si tratta di una scelta che viene operata da molti sanitari in molte strutture, pubbliche e private, e che smette di essere una scelta se il medico si sente osservato, il che può accadere normalmente in alcune istituzioni. Stabilire che togliere la vita a una persona deve essere considerato un atto illecito e delittuoso, anche se si tratta di agevolare la dipartita di un essere distrutto da una sofferenza destinata a protrarsi fino alla morte, anche se costui ce lo chiede come un atto di misericordia, spetta naturalmente alla legge, e la legge in Italia vieta l'eutanasia e punisce i medici pietosi. Trovare il modo di camuffare l'eutanasia facendola passare da atto necessario, misericordioso e lecito, è una operazione possibile,

per certi rispetti lodevole, ma che non dovrebbe riguardarci, la dovremmo affidare alla sapienza degli esperti di diritto o alla fantasia degli uomini politici.

In termini molto semplici, dunque, il documento tiene conto del fatto che esiste una definizione di morte; che dare la morte è proibito (e punito) dalla legge; che la sedazione palliativa profonda continua non accelera (forse) la dipartita e non è perciò proibita dalla legge. Mi permetto di fare alcune osservazioni.

La sedazione palliativa profonda continua dovrebbe essere posta in essere solo nella imminenza della morte, e questo comporta la necessità di una definizione, che è impossibile dare in medicina: ho visto vivere a lungo persone alle quali era stata prognosticata una fine repentina e vicinissima (tutti i medici sorridono quando il medico di Mimì canta “La tisi non le lascia che poche ore di vita”). Chiedo dunque: visto che la medicina non ha certezze e si basa sulla statistica, a quale curva di Gauss ci riferiamo e a quali deviazioni standard? E ne proponiamo una diversa per ogni condizione morbosa? E dopo quale attesa la giustizia può intervenire e pretendere che la sedazione venga interrotta? Con quali conseguenze, visto che tra ricorsi e ritardi si prospettano tempi di attesa di alcuni anni?

Secondo punto. Il documento fa accenno più volte, ai suoi inizi, a un intervento atto a migliorare la qualità della vita (“... Alla luce della qualità della vita” “intento di migliorare la qualità della vita”). A mio parere la qualità della mia vita ha un solo giudice e quel giudice sono io: ma se sono incosciente e non ritroverò mai più la mia coscienza, questo giudizio non lo posso dare, né nel bene né nel male. Se, nel corso di una sedazione palliativa profonda continua mi torturate, non peggiorate la qualità della mia vita, io non sono lì a recepire i danni che mi procurate e non mi sveglierò mai per poterli registrare. La parola vita, poi, richiama la possibilità di partecipazione o di speranza di partecipazione, cose entrambe assenti nella fattispecie: sono vivo se ho coscienza di me (o avrò comunque coscienza di me) se posso (o potrò) ricordare il mio passato, immaginare il mio futuro, ragionare con voi.... Non sono vivo se di me resta solo vivente la parte più volgare della mia biologia, la barba che cresce, la peristalsi dell'intestino: che io sia vivo lo testimonia la mia voce che dice cose razionali e sensate, non il rumore dei miei borborigmi.

Terzo punto. Nella discussione il problema della somministrazione di farmaci è stato liquidato affermando che nella fattispecie non accorciano la durata dell'esistenza. Dove sono le prove? Nessun farmaco è privo di effetti su almeno una delle funzioni dell'organismo, qualche cosa di male lo fanno tutti, inclusa l'aspirina. Per affermare che questi farmaci sono assolutamente incapaci di abbreviare la vita ci vogliono indagini in doppio cieco su un grandissimo numero di malati, soprattutto se immaginiamo la complessità del problema e le modificazioni (certamente non macroscopiche) indotte dalla sedazione. Credo che sia giusto ammettere che una possibilità di interferenza con la durata della vita esiste, ma che si tratta di tempi molto brevi. Quanto brevi? Un minuto? Un'ora? Quale è la tolleranza, dopo quanto tempo dobbiamo ammettere di aver accorciato un'esistenza? Un minuto? Un'ora? Di più? E perché? Non è forse vero che anche un solo minuto della nostra esistenza è prezioso (l'ho sentito dire da un bioeticista molto noto)? Questo imbarazzante quesito dovrebbe essere sufficiente a convincere un Magistrato ad aprire una inchiesta sulla sedazione palliativa profonda continua.

Ultimo punto. Si parla più volte nel documento di cure palliative. Ho cercato questo lemma, curare, nei vocabolari di italiano e ho trovato più o meno le stesse definizioni:

- Sottoporre un malato alle terapie necessarie alla guarigione;
- Combattere uno stato morboso con mezzi terapeutici.

Mi viene in mente una posizione sostenuta a lungo dai bioeticisti cattolici che affermavano che le PMA non sono cure perché non modificano la condizione di sterilità e che pertanto non dovrebbero essere eseguite negli ospedali. Immagino che si potrebbe sostenere che la sedazione palliativa profonda continua non è una cura, tenendo conto del significato del termine cura. E se non è una cura, cosa è? E qual è la struttura o l'Istituzione realmente adatta a ricevere questi malati? Forse è opportuno glissare.

Ebbene, se sono un malato che soffre le pene dell'inferno a causa di una malattia per la quale non ho speranza di guarigione, se so che queste pene continueranno, intervallate da periodi di incoscienza più o meno lunghi, se mi addormento, ogni volta che la morfina esercita il suo effetto temporaneo, terrorizzato dall'idea che mi risveglierò dilaniato dalla mia sofferenza; ebbene se qualcuno mi prospetta l'ipotesi di una sedazione palliativa profonda continua e me la propone, quello che capisco è che mi viene offerta la possibilità di scegliere una buona morte e l'accetto felice, stupito semmai per il fatto che il Paese abbia finalmente legalizzato l'eutanasia.

In definitiva, questo documento, che rende finalmente legale un atto pietoso (ma lo fa con ammiccante ipocrisia) e consente a molti medici che operano nelle Istituzioni di terapia Intensiva di poter lavorare senza dover temere l'intervento della giustizia, è pragmaticamente una ottima cosa, ha il solo difetto di essersi volontariamente dimenticato dell'etica, pessima scelta se ci ricordiamo come si chiama il nostro Comitato.

Carlo Flamigni

Dichiarazione del Prof. Demetrio Neri

Questa nota non intende essere una postilla al documento "Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte". Vale solo come dichiarazione a sostegno del voto negativo che ho espresso sul documento citato.

Come si ricorderà, nella seduta di dicembre avevo proposto di eliminare l'intero paragrafo terzo del documento, osservando che la sedazione profonda è una pratica moralmente apprezzabile per le sue caratteristiche intrinseche e non guadagna, né perde nulla, dall'essere descrittivamente differente da altre pratiche come l'eutanasia, il suicidio assistito e l'omicidio del consenziente. La mia proposta è stata respinta dall'assemblea. Ne prendo atto, ma questo mi ha posto nella condizione di non poter approvare il documento. La ragione fondamentale è che alla questione che il CNB si propone di discutere in questo paragrafo (posta ai rigi 140-143) la mia risposta è: sì, la sedazione profonda è un atto eutanasi e io – non da ora – sono convinto che essa - insieme a, e non ad esclusione di, altri atti - è bene che faccia parte del novero delle opzioni disponibili alle scelte individuali alla fine della vita, in modo tale che chi la

richiede, o acconsente quando gli viene proposta, lo possa fare perché corrisponde alle sue scelte morali e non perché è l'unica opzione disponibile. Mi si potrebbe far notare che, all'inizio di questo terzo paragrafo, il documento sceglie di non prendere in considerazione i problemi etici legati all'eutanasia o al suicidio assistito o all'omicidio del consenziente, limitandosi a descrivere le differenze fattuali riscontrabili tra queste tre pratiche e la sedazione profonda. Tuttavia, ammesso (ma non concesso: vedi oltre) che il discorso riesca a mantenersi entro questi limiti descrittivi, mi sono chiesto a cosa possa servire la mera descrizione delle differenze fattuali (che peraltro, in quanto tali, nessuno mette in dubbio) tra la sedazione profonda e le altre pratiche sopra ricordate. A rispondere al quesito dell'On. Paola Binetti? Mi riesce difficile pensare che quando Paola Binetti ci chiede di chiarire "i confini" che separano la sedazione profonda dall'eutanasia abbia in mente "confini" puramente fattuali, descrittivi. A rassicurare i medici che attivando la sedazione profonda non compiono un atto qualificabile come eutanasi? Ma – come è stato notato nel dibattito in assemblea – i medici vorrebbero semmai essere rassicurati che non compiono un atto qualificabile come reato e nel nostro ordinamento non c'è uno specifico reato di eutanasia. Lì si dovrebbe rinviare al reato di omicidio del consenziente; ma – a parte la difficoltà, testimoniata in dottrina e in giurisprudenza, di ricondurre a questo reato i fatti eutanasi – io non credo che al CNB tocchino compiti di tal natura. In ogni caso, questo specifico aspetto giuridico è da tempo archiviato. Il documento poteva, dunque, fare a meno di questo paragrafo e nulla avrebbe perso l'apprezzamento morale della sedazione profonda e lo studio delle sue corrette modalità applicative.

Passo ora a chiarire perché ho scritto sopra "ammesso, ma non concesso". Sebbene abbia apprezzato lo sforzo di mantenersi su un piano descrittivo (preciso però, a scanso di fraintendimenti, che intendo – e ho sempre inteso – tale "piano descrittivo" come quello delle diverse posizioni morali, non quello delle differenze fattuali degli atti e dei fatti), sono convinto che in queste materie è inevitabile che si insinuino giudizi di valore, che forse sarebbe bene esplicitare (appunto, descrittivamente) piuttosto che occultare rifacendosi alla semplice descrizione delle differenze fattuali tra la sedazione profonda e le altre pratiche sopra ricordate. La descrizione, in quanto tale, non contiene nulla che permetta di concludere che la prima è apprezzabile e ammissibile sul piano morale (del piano giuridico non mi occupo) e le altre no. Occorre che alla descrizione si aggiunga un giudizio di valore e questo si desume dalla scelta di campo operata dal movimento delle cure palliative a favore delle cure palliative e della sedazione profonda e ad esclusione dell'eutanasia attiva su richiesta del paziente e del suicidio assistito. Si veda, in proposito, il punto 7.2 del documento della SICP, più volte citato nel documento del CNB: vi si dice che la distinzione viene posta "sia sul piano empirico (clinico) che su quello etico"(corsivo mio). Questa pregressa, e selettiva sul piano morale, scelta di campo è presente anche nel documento del CNB: o, almeno, non è difficile desumerla. Ad esempio, nei rigi 117-121 si elencano le quattro circostanze che devono essere presenti contemporaneamente per legittimare "eticamente" la sedazione profonda: ma le stesse circostanze possono accompagnare il caso di un paziente che rifiuta la sedazione profonda e chiede la somministrazione di una sostanza atta a porre fine alla sua vita. Perché quelle circostanze, in sé considerate e descrittivamente parlando, legittimerebbero "eticamente" la prima e non la seconda? A me pare che l'unica differenza stia nel diverso orientamento della persona, ma questo nulla a che fare col piano descrittivo e

fattuale, ha a che fare col piano esistenziale delle scelte di vita e dei valori di quella persona. Se, in presenza delle altre tre condizioni, la richiesta/consenso del paziente è moralmente accettabile solo se è già (descrittivamente?) inquadrata in quel che la classe medica ritiene di poter fare o non fare, che senso ha parlare più avanti, nel paragrafo sul consenso informato, di “raccolgere i suoi desideri” (rigo 173) o di ricercare “una fiducia condivisa sulla base di alcuni desideri, scelte di vita, valori manifestati dal paziente” (righe 177-178)? Con tutta evidenza, e selettivamente, potranno venire raccolti solo quei desideri, quelle scelte di vita e quei valori che rientrano nel novero di quelli che la classe medica ritiene eticamente accettabili: e non è qui all’opera un giudizio di valore? In tutto ciò siamo ancora sul piano descrittivo? Per la verità, il testo da ultimo citato si completa con “e maturati nell’ambito della relazione con i curanti” (177-78). Ora, a parte il fatto che mi sembra piuttosto limitativo parlare in questi termini dei desideri e, ancor più, delle scelte di vita e dei valori (che sono o dovrebbero essere quelli che maturano nel corso dell’intera vita), la frase sembrerebbe voler dire, appunto, che possono essere presi in considerazione solo quei desideri, quelle scelte di vita e quei valori che il paziente matura, magari cambiando quelli precedentemente nutriti, nell’ambito della relazione coi curanti. Se questa è l’interpretazione corretta, mi sovviene quel passo in cui Platone (non sono in grado di ritrovare la citazione) suggerisce ai medici di instaurare coi pazienti (solo i “liberi”, non gli schiavi) quello che oggi definiremmo un rapporto comunicativo: ma al fine di “renderli docili all’opera sua”: è la forma più “insidiosa” di paternalismo medico!

Mi permetto aggiungere un’osservazione su un altro punto del documento che (tra altri, di minore rilevanza) non mi convince. Alla fine del paragrafo secondo viene posta la questione del rapporto tra sedazione profonda e interruzione degli altri trattamenti. Secondo alcuni (e mi metto tra questi) l’attivazione della sedazione profonda richiede necessariamente l’interruzione degli altri trattamenti (vedi, ad esempio, la recente legge francese), ma nel documento si parla di decisione da prendere “caso per caso, tenuto conto che molte di queste cure sono sintomatiche e necessarie per alleviare la sofferenza.” Per me non è facile comprendere cosa si voglia dire: se si decide, col consenso del paziente, di attivare la sedazione profonda e continua perché non si riesce, con gli altri trattamenti, a eliminare lo stress e la sofferenza, che senso ha, in sedazione profonda, continuare a somministrare trattamenti che evidentemente si sono rivelati inefficaci? E, comunque, chi decide, essendo il paziente in sedazione profonda? E su quali basi? Quanto all’idratazione/alimentazione artificiali, ci si limita a dire che quando il paziente è in fin di vita questi trattamenti in genere sono controindicati (suppongo, dal punto di vista clinico) e quando invece sono (sempre, suppongo, clinicamente) indicati il paziente non è in fin di vita e non è eleggibile per la sedazione profonda. Ma questo è un modo per bypassare il punto nodale e cioè (come ci è stato fatto notare in una delle audizioni) se il paziente vuole o non vuole essere sottoposto a questi trattamenti: l’appropriatezza o non appropriatezza clinica non equivale ad appropriatezza o non appropriatezza morale (come invece dice talora il documento).

Demetrio Neri

ALLEGATO:

Quesito dell'On. Paola Binetti al Comitato Nazionale per la Bioetica

Al Comitato Nazionale di Bioetica

Alla attenzione del Presidente Professor Francesco Paolo Casavola

E per conoscenza ai Vicepresidenti:

- Professor Lorenzo d' Avack (vicepresidente vicario)
- Professor Riccardo Di Segni
- Professoressa Laura Palazzani

Premessa

Nel 2010 è stata emanata la **Legge 15 marzo 2010, n. 38** concernente "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010). Come è generalmente riconosciuto, si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e della autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. La legge, tra le prime in Europa, tutela all'art. 1 "il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore", ed individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. La legge sottolinea molto chiaramente come le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Come è noto la legge modifica il Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza (DPR 309 del 1990) semplificando la prescrizione dei farmaci oppiacei non iniettabili: ai medici del Servizio sanitario nazionale è quindi consentito prescrivere questi farmaci utilizzando il semplice ricettario del Servizio sanitario nazionale. Nello stesso tempo però l'Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 sulle "linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore", ha stabilito che venissero costituite strutture specificatamente dedicate al coordinamento della rete di cure palliative e di terapia del dolore.

L'articolo 2 della legge, parlando delle reti fa un esplicito riferimento al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, ipotizzando in modo chiaro anche il possibile accesso a forme di sedazione profonda. Concretamente dice: *"la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo*

domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari"; e successivamente all'articolo 4, comma 2, afferma: "Le campagne di cui al comma 1 promuovono e diffondono nell'opinione pubblica la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative, anche delle cure palliative pediatriche, e della terapia del dolore, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla tutela della dignità della persona umana e al supporto per i malati e per i loro familiari."

Il quesito concreto

In questo periodo nel dibattito parlamentare viene ripetutamente richiesto da alcuni parlamentari, appartenenti a diversi schieramenti, di maggioranza e di opposizione, di calendarizzare i numerosi disegni di legge presentati nel corso della XVII legislatura, che hanno come tema centrale il cosiddetto Testamento biologico, su cui a lungo si è discusso nelle precedenti legislature, in particolare nella XV e nella XVI. Alcuni di questi disegni di legge richiedono in modo esplicito che la legge italiana recepisca anche le varie richieste di eutanasia, sulla falsariga di quanto sta accadendo in altri Paesi non solo europei. In questa chiave sostengono alcuni colleghi che già la legge sulle cure palliative, approvata cinque anni fa, rendendo possibili forme di *controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa* (sedazione profonda), costituisse una sorta di apertura in tal senso. Cosa che invece fu perentoriamente esclusa durante il dibattito in aula della legge 38 sulle cure palliative, come è facilmente ricavabile dagli atti parlamentari relativi alla approvazione della legge stessa.

Si chiede pertanto di chiarire i confini che separano la somministrazione di farmaci, così come previsto dalla legge 38, per un pieno controllo del dolore, spinto fino alla sua soppressione, da possibili forme di eutanasia che puntano invece in modo chiaro e diretto alla soppressione del malato. Si chiede inoltre che vengano precisate le ragioni etiche della sedazione profonda con particolare attenzione al consenso informato del paziente e alle modalità decisionali quando il consenso non sia stato o non possa essere espresso.

Essendo stata a suo tempo presentatore di un ddl sulle Cure palliative e relatore in Aula della stessa legge sono particolarmente interessata ad avere risposta dal CNB prima che si ritorni formalmente a calendarizzare disegni di legge che oltre a parlare del cosiddetto testamento biologico avanzino precise richieste in senso eutanascico

Cordialmente

Paola Binetti

Parlamentare, membro della XII Commissione