

Relazione di cura ed Autonomia relazionale. Come rispondere al dolore totale e alla sofferenza: il modello proposto dalle Cure Palliative

*Adriana Turriziani**

THE CHALLENGE OF AN ADEQUATE LAW CONCERNING INFORMED CONSENT AND ADVANCE DIRECTIVES
ABSTRACT: The principal goal of a Hospice and palliative care is not to cure but to care. The main focus is to improve the quality of life of terminally ill patients by directly treating pain and addressing physical, psychosocial and spiritual problems of patients and families. The philosophy of Hospice care is based on the respect of patient's autonomy, and the holistic vision of patient and family as a single unit of care. In fact, the principal goal of palliative care is to prevent and relieve patients' and caregivers' suffering, by addressing and treating not only physical symptoms as pain but also psychosocial, and spiritual needs. The Palliative care approach defined by WHO, provides relief from pain and other distressing symptoms; affirms life and regards dying as a normal process; integrates the psychological and spiritual aspects of patient care; offers a support system to help patients live as actively as possible until death; offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement; uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling. It aims to improve quality of life in all life-limiting illness, not just cancer. Is an approach delivered by health care providers and can be deployed by any member of the health care team with appropriate support from Hospice/palliative care specialists as required. The role of physicians in addressing patients who need end-of-life treatment in Hospices is crucial to preserve quality of life of both patients and their families. In order to fully meet patients' and families' needs, Hospice care can be provided in any setting, including acute and chronic care facilities, patients' homes, nursing homes and hospitals. The face of dying is changing and we need to adapt our processes of care to respond to this change.

KEYWORDS: Palliative care; hospice; end of life; disproportionate treatment; therapeutic abstention.

* UOSA Cure Palliative Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli Università Cattolica S. Cuore, Roma; già primario Hospice Villa Speranza; Past President Società Italiana Cure Palliative. Mail: adriana.turriziani@policlinicogemelli.it. Il contributo, anonimizzato, è stato selezionato dal Comitato di Direzione nell'ambito della call for papers dedicata alle tematiche del fine vita.

End of Life Issues

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. Un nuovo modello di cura per la persona che sta vivendo la fase terminale della vita – 3. La relazione di cura come risposta al dolore totale e alla sofferenza – 4. Il processo decisionale – 5. La Dichiarazione di Barcellona – 6. Considerazioni finali.

1. Premessa

Le Cure Palliative si propongono come un processo terapeutico ed assistenziale finalizzato non solo al controllo dei sintomi, ma soprattutto alla difesa o al recupero della migliore qualità di vita possibile, attuando interventi mirati a coinvolgere anche la sfera psicologica, sociale e spirituale. In Italia, la legge 38/2010 *“Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”*, prima legge sulle cure palliative, traccia il percorso per lo sviluppo delle cure palliative nel nostro Paese ed impegna il medico e tutti gli operatori socio-sanitari coinvolti a prendersi cura del dolore e della sofferenza. Inoltre (art. 1, comma 3) assicurano «...un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali: a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine; c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia». Con questa norma si rende tangibile la dimensione soggettiva della sofferenza nella malattia e si delinea la cura, come un dovere etico e come concreto esempio di una buona pratica clinica al passo con i tempi.

Tutto ciò si deve poi confrontare con l'evolvere di una nuova sensibilità che attribuisce in modo più convinto dignità all'autodeterminazione di ciascun individuo, il quale è ora più incline ad adottare scelte anche alla conclusione della propria esistenza. Ogni paziente, anche con disabilità fisiche e/o mentali, mantiene la propria dignità anche nel tempo della malattia e all'approssimarsi della morte. Ogni paziente, quali che siano le sue condizioni cliniche, resta in ogni circostanza pienamente persona e come tale merita totale attenzione e rispetto. In tutte le tappe della storia di malattia si deve dunque compiere ogni ragionevole sforzo per assicurare cure efficaci e palliazione dei sintomi secondo le migliori possibilità e gli standard più adeguati.

2. Un nuovo modello di cura per la persona che sta vivendo la fase terminale della vita

Il crescente interesse verso le problematiche di fine vita e la maggior consapevolezza da parte dei sofferenti dei propri diritti, trovano risposte nel modello assistenziale e organizzativo delle Cure Palliative. Lo scopo delle Cure Palliative è dare serenità al malato e creare attorno a lui un ambiente che gli consenta ancora la speranza di vivere il resto della propria vita con dignità, godendo quanto più possibile dell'affetto dei propri cari, magari nell'ambiente domestico dove tutta la sua esistenza si è sviluppata. Le Cure Palliative si rivolgono a pazienti in fase terminale di ogni malattia cronica ed evolutiva, si “prendono cura” in maniera globale di quei pazienti la cui malattia non risponde più ai “trattamenti curativi”, cercando di garantire loro la “migliore qualità di vita possibile”. L'Organizzazione Mondiale della Sanità le ha definite come «...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura

fisica, psicofisica e spirituale». Si deve soprattutto all'opera di Cecily Saunders, con il St. Christopher's Hospice di Londra (UK), capostipite degli Hospice moderni, lo sviluppo non solo quantitativo, ma soprattutto scientifico dei programmi di Cure Palliative presenti in molti Paesi del mondo. Il programma Hospices nasce con l'obiettivo di fornire assistenza e supporto al paziente prossimo alla morte ed alla sua famiglia, in un processo di continuità terapeutica tra domicilio e ricovero, anche se enfatizza il mantenimento del paziente al proprio domicilio il più a lungo possibile. La singola terapia medica, insieme al concreto sostegno psicologico, sociale e spirituale, costituiscono i quattro pilastri fondamentali delle cure palliative. Negli anni '60 il concetto del "dolore totale" è stato introdotto dalla Cicely Saunders come concetto cardine delle cure palliative, in quanto consente di guardare alla persona nella sua totalità. A seguito dell'opera rivoluzionaria della Saunders, insieme alla rigorosa ricerca sul dolore, vengono gettate le basi per definire i luoghi dove si esercitano queste cure, rispettose della persona in fin di vita: gli Hospice e il domicilio dei pazienti stessi. L'Hospice è una struttura residenziale caratterizzata da un confort di stile familiare e rappresenta un'offerta socio-sanitaria con limitata tecnologia, ma con elevata intensità assistenziale. La filosofia dell'assistenza in Hospice è di "sostituire la casa" del malato e permettere alla famiglia un sollievo temporaneo dal carico assistenziale soprattutto quando, per varie necessità, essa non sia in grado di sopportarlo da sola. Tutta l'equipe contribuisce con competenza, professionalità e umanità al processo di accompagnamento e supporto della famiglia, al lutto dei familiari. Le Cure Palliative hanno poi trovato il loro maggiore sviluppo nelle cure a domicilio. Si tratta di una realtà molto articolata, poiché significa non solo trasferire intensivamente a casa risorse professionali e capaci di fronteggiare problemi di elevata complessità clinica, ma anche di garantire il "continuum diagnostico-terapeutico, di palliazione e di supporto", capace di accompagnare il paziente fino all'esito finale. Per rimanere in casa è essenziale la concreta presenza dei familiari. Compito dell'equipe è di individuare, all'interno della famiglia, un referente e di aiutarlo a sopportare meglio il carico fisico, organizzativo ed emozionale. Talvolta è necessario considerare anche dei ricoveri brevi in Hospice, cercando di avere una maggiore conoscenza di cosa significa assistere in casa un malato così grave.

3. La relazione di cura come risposta al dolore totale e alla sofferenza

Nel paziente in fase evolutiva osserviamo spesso quanto il dolore può assumere i contorni di vera sofferenza, richiedendo un'attenzione profonda verso la realtà di tutta la persona e della famiglia che ne è coinvolta. La risposta ad uno stato reale di sofferenza del paziente è raggiungibile controllando non solo i sintomi, ma affrontando le problematiche psicologiche, sociali e spirituali con la partecipazione di tutta la famiglia. Il dolore si combatte con i farmaci, mettendo a frutto tutte le più recenti scoperte della medicina, ma hanno grande efficacia anche con il conforto e la comunicazione. Naturalmente oltre al dolore molti sono i sintomi a cui si cerca di dare sollievo: i disturbi del respiro, l'irrequietezza, l'angoscia, i disturbi dell'alimentazione, la nausea, la stipsi e tanti altri. Al dolore fisico si aggiunge quello emotivo, sociale e spirituale: il dolore è infatti "globale". Compito dell'equipe di cure palliative è quello di fornire continuità assistenziale, mantenendo, dove possibile, il paziente autosufficiente e favorendo, comunque, il recupero della capacità di autonomia e relazionalità. Gli aspetti della sofferenza più frequentemente menzionati dai pazienti riguardano il significato profon-

End of Life Issues

do, lo scopo e il valore della sua esistenza; l'atteggiamento con cui il paziente guarda al suo futuro segnato dalla presenza della malattia e da ciò che essa comporta in termini di sintomatologia e di limitazioni funzionali. Questi sono gli aspetti, ci dicono i pazienti, che segnano il loro senso della dignità e che determinano la volontà di vivere oppure il desiderio di morire.

I bisogni esistenziali del paziente sono stati spesso disattesi dalla medicina scientifica, a favore di una attenzione incentrata pressoché esclusivamente sulla dimensione organica della malattia. Per realizzare tuttavia, nei momenti definitivi dell'esistenza, una vera umanizzazione della medicina è necessario rendere più sopportabile la sofferenza nella fase finale della malattia e, nello stesso tempo, assicurare a chi muore un accompagnamento umano adeguato. Certo è che la nostra è una società che non vuole vedere in faccia il male, inteso come morte e sofferenza; ma dolore e sofferenza sono appuntamenti inevitabili della nostra avventura umana, fattore di possibile crescita personale. Per questo è importante che si arrivi a comprendere adeguatamente tutti gli aspetti che la malattia comporta per la persona, compresa la relazione di cura, in quanto essa può contribuire a sostenere o, al contrario, a impoverire, il senso di dignità percepito dal paziente stesso. Dobbiamo chiederci: *ma è ancora possibile un progetto di vita nella malattia?* Ascoltare il paziente significa capire il suo grado di comprensione, capire quello che lui pensa di sapere della sua malattia, capire cosa lui vuole sapere, capire le sue istanze. Solo così il medico potrà informarlo, comunicandogli la verità e infondere in lui un sentimento di speranza, anche quando ci sono le condizioni cliniche che fanno guardare ad una prospettiva di una prognosi evolutiva. La relazione di cura con pazienti a prognosi infausta e che si avvicinano alla fine della vita rappresenta ancora oggi una grande sfida per il medico. Le domande difficili che spesso i pazienti rivolgono agli operatori sono: *Perché a me? Quanto mi resta? Cosa faresti al mio posto? Potrei provare una terapia sperimentale? Vorrei sentire una seconda opinione! Mi starai vicino fino alla fine? Non voglio soffrire! STO MORENDO?*

Se tuttavia definiamo la malattia e la terminalità un'esperienza della persona, la cura palliativa non può che assumere valore nella relazione con quella persona, in quel momento. Infatti accompagnare il paziente significa costruire un processo di cura che tenga conto del modo in cui egli vive la propria esperienza di malato. Di seguito un caso tipico.

Il sig. F., di 75 anni, viene ricoverato in ospedale con dolori addominali ed un quadro di depressione severa. Gli esami strumentali rivelano un tumore dello stomaco in fase metastatica. Visto il suo stato funzionale e nutrizionale, la sua prognosi è verosimilmente inferiore ai tre mesi. Il paziente ha due figli, fermamente convinti che nessuno debba rivelare al padre di avere un cancro, perché "questo lo ucciderebbe". I figli hanno compreso che un trattamento causale non sarebbe in grado di prolungare la sua sopravvivenza e vogliono portarlo a casa con il supporto di una assistenza specialistica di cure palliative. Al momento della presa in carico da parte dell'equipe di cure palliative, i figli confermano di non volere assolutamente che al padre venga comunicata la diagnosi. Una volta solo con l'infermiera, il signore chiede: "Loro non vogliono dirmelo, me lo dica lei ... ma sono grave? Morirò?"

Tutto questo trova risposta nell'etica della comunicazione, che vuol dire ascolto del paziente e verità nell'informazione, insieme al sostegno della speranza nella prospettiva dell'evoluzione prognostica. La comprensione e la consapevolezza dipendono anche dalle caratteristiche razionali, emotive, carat-

teriali del paziente e spesso richiedono tempi prolungati. Le informazioni ambigue o evasive possono dare benefici a breve termine e finché le cose continuano ad andare bene, ma negano alla persona e alla famiglia l'opportunità di riorganizzare ed adattare le loro vite verso obiettivi più raggiungibili, speranze più realistiche. Occorre offrire una visione d'insieme su cui poter fondare riflessioni mature e scelte personali consapevoli, su cui modulare decisioni cliniche appropriate. Informazione e comunicazione medico-paziente sono condizioni indispensabili affinché una persona possa compiere scelte consapevoli. Nel caso specifico è particolarmente utile valorizzare il contributo apportabile alle decisioni cliniche da parte di quelle persone – solitamente i familiari – che più da vicino hanno seguito il percorso esistenziale del morente.

Anche alla luce di queste considerazioni, assumono estrema rilevanza i dialoghi che paziente e medico hanno condiviso lungo l'intero decorso del malanno letale. Sono questi dialoghi che cementano l'alleanza terapeutica costruita nella fase conclusiva della vita, che hanno orientato scelte cliniche, che hanno modulato emozioni, che hanno generato decisioni dai valori. Dobbiamo con pazienza e fatica ricostruire l'alleanza terapeutica anche nelle situazioni estreme, ricostruire il rapporto umano con il paziente, in quanto non deve rimanere nell'indeterminatezza e non deve avere zone rimaste nell'ombra che possono suscitare dubbi. La condivisione delle informazioni richiede tempo e a volte più incontri. Il paziente deve avere il tempo di riflettere su quanto gli è stato comunicato; occorre tener conto della reazione emotiva iniziale e la persona deve poter esplicitare le proprie preferenze. Il paziente, fidandosi del medico e dell'equipe, potrà sentire meno il bisogno di mantenere una distanza "protettiva", esercitando così in modo più funzionale "il proprio diritto all'autodeterminazione". Il grado di consapevolezza diagnostica e prognostica può essere variabile e può evolvere, deve essere periodicamente rilevato e registrato nella cartella clinica: la consapevolezza spesso altalenante non consente di considerarla mai scontata ed acquisita definitivamente. La conoscenza, l'ascolto, la relazione sono le modalità che consentono un "consenso progressivo" e una pianificazione anticipata delle cure, anche riguardo al consenso preventivo che il malato può dare riguardo alle scelte di fine vita ed in particolare alla sedazione terminale/palliativa in caso di sintomo refrattario.

La Pianificazione Anticipata delle Cure è una modalità di raccolta del consenso "progressivo", prevista nell'articolo 26 del nuovo Codice di deontologia medica del 2014, che riguarda la documentazione della cartella clinica: «Il medico registra il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell'eventuale Pianificazione Anticipata delle Cure nel caso di paziente con malattia progressiva ...». Un percorso progressivo di comunicazione e soprattutto di ascolto attivo consente di assicurare tutti gli elementi del consenso informato "standard" e permette di strutturare un piano di cura condiviso e documentato in cartella clinica. Il piano di cura, il consenso e la comunicazione effettuata, nonché il grado di comprensione e di consapevolezza dovranno essere aggiornati in base alle variazioni dello stato clinico. Solo in questo modo la pianificazione anticipata delle cure risulterà corretta e rispettosa delle volontà e delle scelte attuali e pregresse del paziente. Questa modalità di comunicazione ha come obiettivo la condivisione delle scelte terapeutiche ed assistenziali in tutte le fasi del percorso di cura, soprattutto in quelle più avanzate; è evidente la sua rilevanza nella decisione di accettare in modo esclusivo le cure palliative, con un setting assistenziale che privilegia il Domicilio; oppure nella decisione di preferire l'Hospice all'Ospedale dinanzi al progredire della malattia e alle decisioni che riguardano il periodo di fine vita.

La comunicazione progressiva deve proseguire per tutto il tempo dell'assistenza, senza segmentazioni. Infatti la comunicazione è un processo biunivoco, che non si limita all'informazione da parte del medico, ma si completa con l'ascolto e la verifica della comprensione del paziente. In una condizione di difficoltà e di fragilità, sentirsi accettato e accolto è l'elemento essenziale per vivere uno stato di fiducia e di sicurezza nei confronti delle persone che si prendono cura. Si comprende meglio, in tal modo, il concetto di beneficalità, che è fondato sulla fiducia fra medico e paziente (*beneficence-in-trust*). I bisogni assistenziali del paziente che si avvicina alla fine della vita richiedono una "*vicinanza empatica e una comunicazione empatica*" e, per facilitare scelte consapevoli e condivise, ad ogni visita andrebbero esplorate le sue preferenze. Sin dalla diagnosi, e poi durante tutto il decorso della malattia evolutiva, occorrerebbe avviare il processo della consapevolezza della malattia.

Purtroppo ancora oggi, nelle unità di cure palliative, afferiscono un numero discretamente significativo di pazienti e familiari non informati della malattia, spesso anche dopo un iter impegnativo e difficilmente equivocabile. La relazione di cura è sempre una relazione asimmetrica dettata dal bisogno e dalla malattia. È basata sulla vulnerabilità indotta nel paziente dalla patologia e sulla competenza professionale del medico. Elementi principali in grado di definire una relazione di cura che promuova, anziché indebolire, il senso di dignità percepito dal paziente sono: 1. la sensibilità rispetto alla sfera privata del paziente, per evitare che venga invasa (e talora usurpata); 2. il sostegno che effettivamente il paziente riceve dalla "comunità" a lui vicina (familiari, amici e operatori sanitari); 3. gli atteggiamenti che gli altri assumono nell'interazione con il paziente; 4. l'attenzione al disagio avvertito per il fatto di dover dipendere dagli altri per il soddisfacimento dei propri bisogni; 5. l'attenzione alla preoccupazione per il travaglio che la propria morte procurerà agli altri. Un obiettivo raggiungibile non solo controllando i sintomi, ma affrontando le problematiche psicologiche, sociali e spirituali e coinvolgendo, in questo processo, l'ambito familiare. L'etica delle Cure Palliative comporta la valorizzazione di colui che vive questo momento del morire; vuol dire vivere il tempo e il luogo che egli vive, fino alla fine, con i suoi desideri, i suoi sentimenti, i suoi familiari e chi lo cura e lo assiste nella sua sofferenza. La riflessione bioetica è chiamata in causa, poiché colloca la coscienza critica del sapere scientifico nella dimensione umana della cura e cioè nella finitezza dell'esistenza, nel contesto relazionale in cui si colloca l'esperienza della vita di ciascuno e nel contesto più ampio della gestione del sistema sanitario e la qualificazione dei trattamenti sanitari in relazione al concetto di dignità della persona.

4. Il processo decisionale

Il processo decisionale in ambito sanitario non può che essere un "processo decisionale condiviso". Nell'ambito di un approccio di tipo bio-psico-sociale incentrato sul paziente questo modello si basa sul suo coinvolgimento attivo, soprattutto nelle fasi decisionali riguardanti il trattamento e dinanzi alle varie opzioni terapeutiche. Qui il paziente riveste un ruolo attivo nelle decisioni e nei piani riguardanti la sua cura. Si tratta di un processo dinamico e progressivo, caratterizzato da valutazione e rivalutazione ad ogni step decisionale, fino al passaggio verso le cure palliative. Il consenso informato accompagna dunque tutto il percorso di cura, sino alla fase finale.

Il consenso informato è l'azione fondamentale attraverso la quale il paziente esercita il diritto di volontarietà, sancito sia a livello giuridico (*art 32 della Costituzione, art 5 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, art 3 della Carta europea dei diritti fondamentali*), sia a livello deontologico (*codice di deontologia medica 2014 e codice di deontologia infermieristica 2009*). Egli può accettare o rifiutare un atto medico, che gli deve essere proposto dopo un'accurata informazione sulla diagnosi e sulla prognosi, sugli obiettivi e le modalità dell'atto medico stesso, sulle probabilità di successo, sulle possibili alternative, sui rischi e sui benefici, sui possibili esiti del non trattamento. Le informazioni devono essere fornite con chiarezza, in termini corretti e comprensibili. Una scelta terapeutica condivisa richiede formazione e preparazione degli operatori, per poter riequilibrare la relazione medico-paziente. Impone agli operatori un corretto approccio sotto il profilo clinico-scientifico e una presa in carico. Richiede poi una riflessione sulla modalità con cui la scelta dovrà essere ridiscussa e verificata nel tempo. Occorre tenere conto delle diverse possibilità di trattamento, del coinvolgimento del paziente secondo quanto lui desidera, della comprensione del paziente rispetto alle informazioni fornite, dello spazio lasciato ai suoi valori individuali nel processo decisionale. Bisogna anche sollecitare eventuali domande da parte del paziente, incoraggiarlo a prendersi il proprio tempo per pensare alle diverse opzioni terapeutiche e rimare la decisione se il paziente ha bisogno di pensarci su o di confrontarsi con altri. Gli accordi presi insieme andranno rivisti periodicamente insieme.

Una forte e autentica relazione di cura con l'equipe medica è la premessa migliore per concordare una pianificazione anticipata delle cure, che implica fiducia e reciprocità tra le persone chiamate in causa. A questo riguardo ritengo che la società non possa imporre un proprio concetto di qualità di vita, ma che debba rispettare il concetto di qualità e di dignità di vita che ciascuno ha in sé e nell'ambito del proprio contesto familiare e relazionale. Va riconosciuto il diritto del malato a vivere la malattia in base ai propri sistemi valoriali, alle proprie priorità e alle proprie volontà e va ribadito il dovere della società civile di supportare il malato nella malattia, per quanto lunga e gravosa economicamente possa essere. Va riconosciuto il diritto alla cura globale e l'accompagnamento ad una morte naturale non prolungata da interventi sproporzionati. Fino a quando la persona è in grado di esprimersi, valgono e devono valere le indicazioni, siano esse scritte o verbali, del malato. E nel momento in cui non riesce più ad esprimere le proprie volontà è importante rispettare le volontà precedentemente espresse, siano esse verbali o scritte, su trattamenti accettati o rifiutati. Assicurare un'assistenza e una cura in linea con le modalità con cui il malato avrebbe voluto essere assistito evita il vero abbandono, rappresentato dall'allontanamento da ciò che il malato avrebbe voluto per sé e per la propria famiglia. Il compito del medico palliativista è quello di assicurare una presa in carico ed una cura aderente ai bisogni e al concetto di qualità di vita della persona assistita, favorendo un approccio basato sulla "*prospettiva del paziente*" e una relazione di cura che non potrà ignorare la sua volontà e i suoi *desiderata*. Questi ultimi oltretutto possono variare nel corso di malattia, anche sulla base di un possibile nuovo senso attribuito alla propria vita in una nuova situazione.

È fondamentale che il malato abbia la garanzia del supporto sociale, della massima qualità assistenziale e del non abbandono, affinché la scelta possa essere veramente libera, ossia non obbligata dal timore di caricare i familiari di spese insostenibili e di pesanti carichi assistenziali in un contesto di isolamento sociale. L'approccio palliativo tiene nella massima considerazione la

complessità dei bisogni della persona malata e dovrebbe essere adottato non solo nelle fasi finali della malattia, ma ben prima, cioè quando è ancora possibile pianificare con il malato e la sua rete di prossimità un progetto di cura condiviso.

5. La Dichiarazione di Barcellona

Una società eticamente matura deve sostenere concretamente le persone più fragili e i malati più indigenti nel diritto alla migliore cura e in particolare alle cure palliative. Deve promuovere una cultura che riconosca alla persona malata il diritto di essere tutelata in caso di malattia, il diritto di ricevere sostegno sociale e relazionale e di non essere emarginata dalla società; deve rendere quindi sempre più socialmente accettabile qualunque tipo di vita, ancorché fragile e malata. Sono questi i principi cardine della Dichiarazione di Barcellona (*The Barcelona Declaration on Policy Proposals to the European Commission on Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw*, adopted in November 1998 by Partners in the BIOMED II Project), un documento di grande rilievo sul piano bioetico, basato sui principi di vulnerabilità, autonomia, integrità e dignità. La vulnerabilità, in particolare, implica l'integrazione fra l'approccio dell'etica dei principi e quello dell'etica della cura. L'affermazione della vulnerabilità come principio di riferimento introduce un punto di innovazione importante all'interno della riflessione bioetica e riconosce il carattere universale della condizione di vulnerabilità. L'uomo per sua natura è un essere vulnerabile, e lo è in modi e gradi diversi.

Principio di autonomia	L' autonomia è composta da 5 aspetti: 1a) la capacità di dare un senso ed un fine alla vita; 1b) la capacità etica, di autoregolamentazione e di intimità; 1c) la capacità di agire e riflettere senza coercizione; 1d) la capacità di responsabilità personale e coinvolgimento politico; 1e) la capacità di consenso informato.
Principio di dignità	La dignità è la proprietà in virtù della quale gli esseri possiedono uno status morale. Esistono diverse concezioni di dignità in Europa, intesa come: <ul style="list-style-type: none"> • la capacità di azione autonoma; • la capacità di fare esperienza di dolore o piacere; • il sentirsi essere umano; • il sentirsi un organismo vivente; • sentirsi parte di un sistema; Riconoscendo i vari punti di vista, il documento ritiene senza dubbio corretto sostenere che gli esseri umani abbiano doveri verso la parte non umana della natura vivente.
Principio di integrità	L' integrità esprime il nucleo intangibile, la condizione essenziale della vita dignitosa, sia nell'ottica fisica che mentale,

	che non deve essere soggetta all'intervento esterno.
Principio di vulnerabilità:	<p>La vulnerabilità esprime principalmente due idee:</p> <p>a) la finitezza e la fragilità della vita, che, in coloro che sono capaci di autonomia, fonda la possibilità e la necessità di ogni moralità;</p> <p>b) La cura per il vulnerabile. Le persone vulnerabili sono quelle la cui autonomia, dignità o integrità sono in grado di essere minacciate. Come tali tutti gli esseri che hanno dignità sono protetti da questo principio. Ma il principio richiede anche, in particolar modo, non solo non interferenza con l'autonomia, la dignità o l'integrità degli esseri, ma anche che questi ricevano assistenza per consentire loro di realizzare le loro potenzialità. Da questa premessa ne consegue che vi sono diritti positivi di integrità e di autonomia che fondano le idee di solidarietà, di non discriminazione e di comunità.</p> <p>Il principio di vulnerabilità (forse il più caratteristico di questa dichiarazione) implica quindi che la cura per il malato richiede non solo non interferenza con l'autonomia, dignità ed integrità degli esseri viventi, ma anche che essi ottengano assistenza.</p>

6. Considerazioni finali

Nel panorama europeo la legge 38 del 2010 è considerata un esempio, poiché stabilisce il dovere etico di garantire al malato e alla sua famiglia l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Si tratta della prima norma quadro, in Europa, in grado di impegnare un sistema sanitario ad occuparsi delle cure palliative e della terapia del dolore in tutti gli ambiti assistenziali. Oggi in buona parte del nostro Paese sono presenti numerose unità di Cure Palliative sia come Hospice sia come cure domiciliari. La sfida dei prossimi anni sarà quella di far dialogare in modo ottimale i nodi della rete, affinché la dignità della persona assistita possa essere tutelata e custodita nell'intero percorso di cura. Le Cure Palliative, come modello del percorso terapeutico del paziente in fase terminale, sono l'emblema del non abbandono e del rispetto della persona inguaribile, che viene assistita attraverso una presa in carico globale, che assicura il sollievo dal dolore, la cura di tutte le fonti di sofferenza, fisica, psicologica, sociale, spirituale e il supporto alla famiglia. Le cure palliative sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale; aiutano il malato a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte e hanno come primo obiettivo la migliore qualità di vita possibile per la persona nella fase avanzata di malattia, alla luce del concetto di qualità di vita che ciascun malato ha in sé, assicurando quindi la migliore terapia per *quel* malato, con *quella* malattia, in *quel* momento della vita, in *quel* contesto familiare. Nelle Cure Palliative l'interesse primario è dunque quello di mantenere o migliorare la qualità della vita del malato, attraverso interventi sanitari e non sanitari. Questi obiettivi si

realizzano grazie ad un'intensa relazione medico-paziente e infermiere-paziente. L'approccio olistico della medicina palliativa consente di comprendere e di personalizzare la terapia e l'approccio relazionale. L'approccio che tiene nella massima considerazione la complessità dei bisogni della persona malata dovrebbe essere adottato non solo nelle fasi finali della malattia, ma ben prima, cioè quando è ancora possibile pianificare con il malato e la sua rete di prossimità un progetto di cura condiviso. L'attenzione per la qualità, oltre che per la durata residua della vita del paziente, il sostegno fornito all'intera famiglia e non limitato al singolo paziente e il controllo e monitoraggio dei sintomi, caratterizzano l'attività clinica assistenziale del modello moderno dell'Hospice. Questo nuovo modello contribuirà a sostenere, accogliere e curare i malati in fase terminale e le loro famiglie, seguendole, quando necessario, anche nella fase del cordoglio e del lutto, secondo il concetto di "protezione di cura e conforto" nei confronti di ogni essere umano. Pertanto nell'ottica di un percorso assistenziale non segmentato, ma continuo e coerente, ad ogni snodo assistenziale dovranno essere valutate le condizioni cliniche, psicologiche, sociali e spirituali del paziente, l'efficacia del trattamento, le ulteriori opzioni ed il relativo costo/beneficio, la volontà del paziente.

I profondi mutamenti degli ultimi decenni hanno coinvolto certamente anche la modalità del morire. La morte non è più un evento puntuale, spesso improvviso, imprevisto, bensì un "processo" gestibile dalla medicina. Oggi infatti la morte per malattia avviene sempre più spesso in persone di età avanzata, a conclusione di patologie cronico-degenerative, alla fine di un lungo percorso di cura in cui la fase terminale può essere meno dolorosa ma più protratta rispetto al passato. La trasformazione culturale messa in atto cambia la percezione della morte nella nostra società. Non esiste tuttavia alcun diritto alla morte mentre esiste un diritto alla dignità del morire. La morte non è un diritto, ma una dimensione inevitabile e irrinunciabile dell'esistenza. Ognuno ha dunque il diritto di morire con dignità e serenità, senza inutili sofferenze, ricevendo i trattamenti effettivamente proporzionati, attraverso una presa in carico globale e personale.

Riferimenti

1. C. GAMONDI, P. LARKIN, S. PAYNE, *Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1*, in *Eur. J. Palliat. Care*, 2013, 20, 140-145.
2. C. SEPÚLVEDA, A. MARLIN, T. YOSHIDA ET AL., *Palliative care: the World Health Organization's global perspective*, in *J. Pain Symptom Manage*, 2002, 24, 91-96.
3. SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE (SICP), *Il core curriculum del medico palliativista*, Milano, 2012.
4. G.L. ENGEL, *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*, in *Science*, 1977, 196, 129-136; ID., *The clinical application of the biopsychosocial model*, in *Am. J. Psychiatry*, 1980, 137, 535-544.
5. E. KUBLER-ROSS, *On death and dying*, New York, 1973.
6. M.J. FRIEDRICH, *Experts describe optimal symptom management for Hospice patients*, in *JAMA*, 1999, 282 (13), 1214.
7. K. STAJDUHAR ET AL., *Challenges for families and directions for the future*, in *J. Pall. Care*, 1998, 14, 8-14.

8. S.A. MURRAY, M. KENDALL, K. BOYD, A. SHEIKH, *Clinical review: Illness trajectories and palliative care*, in *BMJ*, 2005, 330, 1007.
9. A.H. MOSS ET AL., *Prognostic significance of the 'Surprise Question' in cancer patients*, in *J. Pall. Medicine*, 2010, 13, 837-840.
10. J.J. STRAND, M. KAMDAR ET AL., *Top 10 things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care*, in *Mayo Clin. Proc.*, 2013, 88, 859-865.
11. R.G. HAGERTY ET AL., *Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature*, in *Ann. Oncol.*, 2005, 16, 1005.
12. T.J. SMITH, B.E. HILLNER, *Bending the cost curve in cancer care*, in *N. Engl. J. Med.*, 2011, 364, 2060-65.
13. E.T. QUILL, A.P. ABERNETHY, *Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model*, in *N. Engl. J. Med.*, 2013.
14. C. SAUNDERS, *Selected writings - 1958-2004: Appropriate Treatment, Appropriate death in The Management of Terminal Disease (1978)*, Oxford, 2006.

Documenti

1. AGENAS, *Glossario*, on-line: <http://agenas-buonepratiche-cp.it/survey/glossario.faces>.
2. Codice di deontologia Medica, 2014, art. 20, 33-35.
3. Codice deontologico dell'Infermiere, 2009, art. 20, 23, 24.
4. COUNCIL OF EUROPE, *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end of life situations*, 2014.
5. WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, *Global atlas of palliative care at the end of life*, London, 2014.
6. WHO, *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*, Executive Board 134th session, Provisional agenda item 9.4., 20 December 2013.
7. EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE, *Definition of palliative care*, 1998.
8. B. LO, L. SNYDER, *Care at the End of Life: Guiding Practice Where There Are No Easy Answers*, in *Annals of Internal Medicine*, Volume 130, n.9, May 1999.
9. AUSTRALIAN COMMISSION ON SAFETY AND QUALITY IN HEALTH CARE, *National Consensus Statement: Essential Elements for Safe and High Quality End-of-Life Care in Acute Hospitals*, online: <https://safetyandquality.gov.au/wp-content/uploads/2014/01/Draft-National-Consensus-Statement-Essential-Elements-for-Safe-and-High-Quality-End-of-Life-Care-in-Acute-Hospitals.pdf>.
10. NICE, *End of life care for adults*, online: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13/resources>.
11. SICP – SIN, *Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata*, 28 ottobre 2015, online: <http://www.sicp.it/web/procedure/protocollo.cfm?List=WsIdEvento,WsPageNameCaller,WsIdRisposta,WsRelease&c1=DOCSICP&c2=%2Fweb%2Feventi%2FSICP%2Findex%2Ecfm&c3=18&c4=1>.
10. SICP, *Informazione e consenso progressivo in cure palliative*, ottobre 2015, online: <http://www.sicp.it/web/procedure/protocollo.cfm?List=WsIdEvento,WsPageNameCaller,WsIdRisposta,WsRelease&c1=DOCSICP&c2=%2Fweb%2Feventi%2FSICP%2Findex.cfm&c3=19&c4=1>.