

Le cure di fine vita in Italia: il problema e la sua possibile soluzione nella prospettiva dei clinici

*Luciano Orsi, Alberto Giannini, Marco Vergano, Giuseppe R. Gristina**

END OF LIFE CARE IN ITALY: THE ISSUE AND ITS POSSIBLE SOLUTION FROM THE CLINICIANS' POINT OF VIEW

ABSTRACT: In comparison with some other European countries, such as Germany, Spain, France, and UK, Italy has not adopted an end of life legislation yet. From a clinical point of view, today there is in western countries a sound evidence supporting that the best scientific and ethical approach to end of life issues is based on four fundamental principles: shared decision making process with patient and family; rejection of dying process marked by the suffering and disproportionate treatments; withholding/withdrawing treatments and palliative sedation as active contributions to suppress the patients' suffering and pain at the end of life; clear-cut difference between these clinical and ethical options and euthanasia. In this sense, Italian clinicians need a law able to guarantee the autonomy of doctor-patient-families relationship, respecting different cultures and religious or nonreligious approaches to life and death, as well as everyone's different biographical and biological story. At the same time, this law should be able to also provide physicians with a legal coverage to make all the necessary choices regarding the increasingly complex connection between disease and death and modern clinical practice, on one hand, and related human vicissitudes, on the other.

KEYWORDS: end of life care; end of life legislation; withholding/withdrawing treatments; palliative sedation; euthanasia

SOMMARIO: 1. Considerazioni preliminari. – 2. Al letto del paziente. – 3. Partire dall'esperienza. – 4. La soluzione possibile. – 5. Conclusioni.

* Luciano Orsi: responsabile della comunicazione e membro del CD nazionale della Società Italiana Cure Palliative (SICP) – Componente del Gruppo di Studio Bioetica – Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione Terapia Intensiva (SIAARTI) – Unità Operativa Complessa Cure Palliative, Azienda Ospedaliera Carlo Poma, Mantova; Alberto Giannini: Componente del Gruppo di Studio Bioetica – Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione Terapia Intensiva (SIAARTI) – Unità Operativa Complessa Anestesia Rianimazione, Ospedale San Giovanni Bosco, Torino; Marco Vergano: Coordinatore del Gruppo di Studio Bioetica – Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione Terapia Intensiva (SIAARTI) – Responsabile Terapia Intensiva Pediatrica Fondazione IRCCS Ca' Granda– Ospedale Maggiore Policlinico, Milano; Giuseppe R. Gristina: Componente del Gruppo di Studio Bioetica – Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione Terapia Intensiva (SIAARTI). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

"The biggest change in the last 40 years, is that there are no limits. There's nothing we can't do for an old person, and there's a lot of pressure to do it. This is considered progress, and it's considered ageism to be skeptical. But we can't go on this way. It's unaffordable. And it's the hardest dilemma in our society because there's no good way to deal with it other than saying 'no'"

Daniel Callahan, *President Emeritus of the Hastings Center*

1. Considerazioni preliminari

Nei paesi occidentali la transizione demografica ha determinato un invecchiamento globale della popolazione e un declino della mortalità, soprattutto nell'età avanzata. Le probabilità di sopravvivere in vecchiaia sono migliorate causando un trend di crescita della popolazione anziana pari al 2% per anno e si prevede che esso continuerà a crescere altrettanto rapidamente nei prossimi 25 anni¹.

In Italia, gli over-65 ammonteranno allora a 1/3 dell'intera popolazione mentre gli over-80 passeranno dall'attuale 6% al 14%; la spesa sanitaria ospedaliera si rimodulerà riducendosi a 1/3 per gli under-65, raddoppiando per gli over-80².

L'invecchiamento della popolazione ha indotto una costante crescita del numero di pazienti affetti da patologie cronic-degenerative e, malgrado i ricoveri prolungati o ripetuti e la morte in ospedale siano considerati indicatori di cattiva qualità del morire³, nel nostro paese, negli ultimi 2 mesi di vita, il 90% di questi pazienti è trasferita in ospedale mentre solo un paziente su dieci si sposta da casa a hospice. Il contrario di quanto accade negli altri paesi europei inclusi nello studio EURO SENTIMELC dove, a 60 giorni dalla morte, più del 30% dei pazienti è già in hospice, dimostrando un approccio culturale che privilegia la qualità di vita degli ultimi giorni alla sopravvivenza⁴.

Le cause di questa situazione possono individuarsi sia nell'approccio difensivistico che molti medici adottano senza tenere conto né di un equilibrato rapporto costo-rischio/beneficio per il paziente, né del suo impatto economico sulla sanità pubblica (9-10 miliardi €/anno)⁵, sia nella loro scarsa attitudine a valutare la proporzionalità delle cure⁶; obiettivi di cura errati costituiscono infatti, anche alla fine della vita, il principale fattore predittivo di comportamenti clinici inappropriati⁷ (per es. pieno utilizzo

¹ ANONYMOUS, *World population ageing: 1950–2050*. Department of Economic and Social Affairs PD, United Nations, 2001, New York.

² http://www.ansa.it/salutebenessere/noTlzie/rubriche/salute/2013/11/12/Golini-Istat-2050-65-terzo-italiani_9607094.html (ultima consultazione 14/12/2014).

³ <http://www.plosmedicine.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.1001410> (ultima consultazione 14/12/2014).

⁴ L. VAN DEN BLOCK, B. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, K. MEEUSSEN, G. DONKER, F. GIUSTI, G. MICCINESI *et al.*, *Nationwide continuous monitoring of end-of-life care via representative networks of general practitioners in Europe*, in *BMC Family Practice*, 14, 2013, 73-84.

⁵ <http://www.camera.it/dati/leg16/lavori/documenti/parlamentari/indiceetesti/022bis/010/INTERO.pdf> (ultima consultazione 14/12/2014).

⁶ Intesa come appropriatezza dei trattamenti in rapporto alla possibilità di raggiungere obiettivi di salute predefiniti.

⁷ <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK11874> (ultima consultazione 14/12/2014).

di tecnologia di supporto vitale in pazienti a prognosi infausta per insufficienza d'organo cronica in fase "end stage", cfr. ref. N° 66).

Al contrario, secondo la definizione di cure palliative, instaurare una relazione di cura significa riconoscere i bisogni psico-fisici e sociali dei pazienti alla fine della vita, garantire l'appropriatezza dell'assistenza e delle terapie, la relazione di aiuto ai familiari⁸, condividere le scelte⁹. Ciononostante, solo il 37% di tutti i pazienti deceduti ha avuto accesso ai servizi di cure palliative¹⁰.

I pazienti sono raramente coinvolti nella pianificazione delle cure e nelle scelte di fine vita e quando giungono in ospedale nella fase finale e più critica della loro malattia, rischiano di essere sottoposti a trattamenti che, se consapevoli, probabilmente non avrebbero accettato¹¹ e che si riveleranno spesso inappropriati poiché sproporzionati¹².

Una serie di studi dimostra che quando questi pazienti sono ammessi in Terapia Intensiva (TI), sperimentano, in reparto e a un anno dalla dimissione, una mortalità significativamente più elevata della media, compresa tra 55% e 97%^{13, 14, 15, 16, 17, 18}. Variabili quali l'età e le comorbidità^{19,20}, lo stato funzionale-cognitivo^{21,22}, la fragilità^{23,24}, la qualità di vita prima e dopo il ricovero^{25,26}, spiegano questo ec-

⁸ <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en> (ultima consultazione 14/12/2014).

⁹ J.R. CURTIS, D.B. WHITE, *Practical Guidance for Evidence-Based TI Family Conferences*, in *Chest*, 4, 2008, 835-843.

¹⁰ http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2195_allegato.pdf (ultima consultazione 14/12/2014).

¹¹ F. PHILIPPART, A. VESIN, C. BRUEL, A. KPODJI, B. DURAND-GASSELIN, P. GARCON *et al.*, *The ETHICA study (part I): elderly's thoughts about intensive care unit admission for life-sustaining treatments*, in *Intensive Care Medicine*, 39, 2013, 1565-1573.

¹² G.S. WINZELBERG, L.C. HANSON, J.A. TULSKY, *Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 2005, 1046-1050.

¹³ E. SACANELLA, J.M. P-CASTEJON, J.M. NICOLAS, F. MASANES, M. NAVARRO, P. CASTRO *et al.*, *Mortality in healthy elderly patients after ICU admission*, in *Intensive Care Medicine*, 35, 2009, 550-555.

¹⁴ P. NASA, D. JUNEJA, O. SINGH, R. DANG, V. ARORA, *Severe sepsis and its impact on outcome in elderly and very elderly patients admitted in intensive care unit*, in *Journal of Intensive Care Medicine*, 27(3), 2012, 179-83.

¹⁵ H.S. LIM, N. ANDRIANOPOULOS, B.P. YAN, C.C. LIM, A.L. BRENNAN, C.M. REID *et al.*, *Melbourne Interventional Group. Survival of elderly patients undergoing percutaneous coronary intervention for acute myocardial infarction complicated by cardiogenic shock*, in *JACC: Cardiovascular Interventions*, 2, 2009, 146-152.

¹⁶ G.C. IHRA, J. LEHBERGER, H. HOCHRIESER, P. BAUER, R. SCHUMTZ, B. METNITZ *et al.*, *Development of demographics and outcome of very old critically ill patients admitted to intensive care units*, in *Intensive Care Medicine*, 38, 2012, 620-626.

¹⁷ A. TABAH, F. PHILIPPART, J.F. TIMSIT, V. WILLEMS, A. FRANCAIS, A. LEPLÈGE *et al.*, *Quality of life in patients aged 80 or over after ICU discharge*, in *Critical Care*, 14, 2010, R2.

¹⁸ P. BISTON, C. ALDECOA, J. DEVRIENDT, C. MADL, D. CHOCHRAD, J.L. VINCENT *et al.*, *Outcome of elderly patients with circulatory failure*, in *Intensive Care Medicine*, 40, 2014, 50-56.

¹⁹ L. FUCHS, C.E. CHRONAKI, S. PARK, V. NOVACK, Y. BAUMFELD, D. SCOTT *et al.*, *ICU admission characteristics and mortality rates among elderly and very elderly patients*, in *Intensive Care Medicine*, 38, 2012, 1654-1661.

²⁰ A. GARLAND, K. OLAFSON, C.D. RAMSEY, M. YOGENDRAN, R. FRANSOO, *Distinct determinants of long-term and short-term survival in critical illness*, in *Intensive Care Medicine*, 40, 2014, 1097-1105.

²¹ A. BOUMENDIL, E. MAURY, I. REINHARD, L. LUQUEL, G. OFFENSTADT, B. GUIDET, *Prognosis of patients aged 80 years and over admitted in medical intensive care unit*, in *Intensive Care Medicine*, 30, 2004, 647-654.

²² T.J. IWASHYNA, E.W. ELY, D.M. SMITH, K.M. LANGA, *Long-term cognitive impairment and functional disability among survivors of severe sepsis*, in *JAMA*, 304, 2010, 1787-1794.

cesso di mortalità e si dovrebbero tenere nel massimo conto²⁷ per un appropriato triage²⁸ e nelle discussioni con i pazienti e i loro cari circa gli obiettivi di cura realizzabili²⁹.

Questi dati impongono una riflessione nell'ambito del sistema sanitario e nella società nel suo complesso su tre temi: il limite delle cure in termini di ragionevolezza (le conoscenze non possono soddisfare qualsiasi richiesta), efficacia clinica (un limite che si modifica con l'evoluzione delle conoscenze) e senso (l'accettabilità morale delle scelte); il significato delle cure sproporzionate³⁰; la differenza tra la limitazione delle cure sproporzionate (Limitazione Terapeutica – LT)³¹ e l'eutanasia.

2. Al letto del paziente

La decisione di passare dalle cure tradizionali alle cure palliative richiede ai clinici di condurre un dialogo che, svolgendosi nel corso della malattia, integri competenza e autorevolezza di ciascuna componente (paziente ove possibile, medico, familiari) attraverso una pianificazione delle cure (Advance Care Planning – ACP) che, fondandosi sull'equilibrio tra efficacia, benefici e costi per il paziente³², promuova scelte di cura consapevoli³³.

L'ACP consiste in un processo informativo bidirezionale: per i medici sulla scala valoriale dei pazienti e, per questi, sulla gravità della loro malattia, la prognosi, i mezzi diagnostici e terapeutici necessari ad affrontarla³⁴.

²³ P. LE MAGUET, A. ROQUILLY, S. LASOCKI, K. ASEHNOUNE, E. CARISE, M. SAINT MARTIN *et al.*, *Prevalence and impact of frailty on mortality in elderly ICU patients: a prospective, multicenter, observational study*, in *Intensive Care Medicine*, 40, 2014, 674-682.

²⁴ S.M. BAGSHAW, H.T. STELFOX, R.C. McDERMID, D.B. ROLFSON, R.T. TSUYUKI, N. BAIG *et al.*, (2013) *Association between frailty and short- and long-term outcomes among critically ill patients: a multicentre prospective cohort study*, in *Canadian Medical Association Journal*, 186(2), 2014, E95-102.

²⁵ F. GARCÍA LIZANA, D. PERES BOTA, M. DE CUBBER, J.L. VINCENT, *Long-term outcome in ICU patients: What about quality of life?*, in *Intensive Care Medicine*, , 29, 2003, 1286-1293.

²⁶ J.M. KAHN, D.C. ANGUS, C.E. COX, C.L. HOUGH, D.B. WHITE *et al.*, *The Epidemiology of Chronic Critical Illness in the United States*, in *Critical Care Medicine*, 43, 2015, 282-287.

²⁷ P.E. MARIK, *Management of the critically ill geriatric patient*, in *Critical Care Medicine*, 34(9 Suppl.), 2006, S176-S182.

²⁸ C.L. SPRUNG, M. DANIS, G. IAPICHINO, A. ARTIGAS, J. KESICIOGLU, R. MORENO *et al.*, *Triage of intensive care patients: identifying agreement and controversy*, in *Intensive Care Medicine*, 39, 2013, 1916-1924.

²⁹ M. GARROUSTE-ORGEAS, A. TABAH, A. VESIN, F. PHILIPPART, A. KPODJI, C. BRUEL *et al.*, *The ETHICA study (part II): simulation study of determinants and variability of ICU physician decisions in patients aged 80 or over*, in *Intensive Care Medicine*, 39, 2013, 1574-1583.

³⁰ Si preferisce la dizione "cure sproporzionate" a quella di "accanimento terapeutico" poiché quest'ultima non trova riscontro nella letteratura internazionale. Si intendono per "cure sproporzionate" tutte le cure che, per l'elevato grado di gravità/evoluzione della malattia, non raggiungono più l'obiettivo per cui vengono poste in essere o che raggiungono l'unico risultato di rallentare il processo biologico della morte.

³¹ Limitazione delle cure sproporzionate: astensione dalle o sospensione delle cure ordinarie evidentemente sproporzionate – per brevità d'ora in poi "limitazione terapeutica" in acronimo: LT.

³² M.R. GILLICK, *Advance care planning*, in *The New England Journal of Medicine*, 350, 2004, 7-8.

³³ A.L. ROMER, B.J. HAMMES, *Communication, trust, and making choices: advance care planning four years on*, in *Journal of Palliative Medicine*, 7, 2004, 335-340.

³⁴ K.E. STEINHAUSER, *Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians and other care practitioners*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 22, 2001, 727-737.

Modelli di ACP ritagliati su concrete condizioni di malattia hanno dimostrato che un approccio coordinato, sistematico, centrato sul paziente e i familiari e su un processo decisionale condiviso, che include discussioni riguardanti le cure di fine vita, migliora la qualità di queste ultime³⁵, riduce lo stress nei *caregivers*^{36,37}, evita cure e ricoveri inappropriati^{38,39}.

In questo modo, direttive anticipate di trattamento (DAT), maturate nel contesto dell'ACP, diverrebbero più solide e affidabili anche quando per la severità della malattia i pazienti non saranno più in grado di esprimere una volontà, come testimoniano lo studio EURO SENTIMELC⁴⁰ e lo studio europeo sulle scelte alla fine della vita in TI⁴¹.

Peraltro, in molti paesi le DAT sono state adottate per proteggere l'autonomia del paziente⁴² divenendo parte dei sistemi legislativi⁴³, ma un dibattito sulla loro efficacia si è precocemente avviato⁴⁴ e mentre numerosi studi dimostrano che esse hanno scarso effetto sulle decisioni di sospendere o non erogare trattamenti^{45, 46}, altri ancora sottolineano una frequente e sostanziale incoerenza tra qualità delle cure ricevute e desideri dei pazienti^{47,48}.

Così, nonostante la popolarità⁴⁹, le DAT non hanno fornito il risultato sperato⁵⁰ e il processo di ACP in cui le DAT sono inserite, è oggi supportato dalle Società mediche inglese, americana e australiana^{51, 52, 53}.

³⁵ L. BRIGGS, *Shifting The focus of advance care planning: using an indepth interview to build and strengthen relationships*, in *Journal of Palliative Medicine*, 7, 2004, 341-349.

³⁶ E. AZOULAY, F. POCHARD, N. KENTISH-BARNES, S. CHEVRET, J. ABOAB, C. ADRIE *et al.*, *Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients*, in *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 171, 2005, 987-994.

³⁷ A.A. WRIGHT, B. ZHANG, A. RAY, J.W. MACK, E. TRICE, T. BALBONI *et al.*, *Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment*, in *JAMA*, 300, 2008, 1665-1673.

³⁸ K.M. DETERING, A.D. HANCOCK, M.C. READE, W. SILVESTER, *The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial*, in *British Medical Journal*, 340, 2010, 1345-1354.

³⁹ J. DOWNAR, J.J. YOU, S.M. BAGSHAW, E. GOLAN, F. LAMONTAGNE, K. BURNS, Canadian Critical Care Trials Group *et al.*, *Nonbeneficial Treatment Canada: Definitions, Causes, and Potential Solutions From the Perspective of Healthcare Practitioners*, in *Critical Care Medicine*, 43, 2015, 270-281.

⁴⁰ Cfr. *supra*, nota 4.

⁴¹ S. COHEN, C.L. SPRUNG, P. SJOKVIST, A. LIPPERT, B. RICOU, M. BARAS *et al.*, *Communications of EOLC decisions in European ICU's*, in *Intensive Care Medicine*, 31, 2005, 1215-1221.

⁴² B.A. BROWN, *The history of advance directives: a literature review*, in *Journal of Gerontological Nursing*, 29, 2003, 4-14.

⁴³ <http://www.lavoce.info/articoli/pagina1000982.html> (ultima consultazione 14/12/2014).

⁴⁴ A. FAGERLIN, C.E. SCHNEIDER, *Enough: the failure of the living will*, in *The Hastings Center Report*, 34, 2004, 30-42.

⁴⁵ N.G. SMEDIRA, B.H. EVANS, L.S. GRAIS, *Withholding and withdrawal of life support from the critically ill*, in *New England Journal of Medicine*, 322, 1990, 309-315.

⁴⁶ J.M. TENO, J. LYNN, R.S. PHILLIPS, *Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of resources for seriously ill patients?*, in *Journal of Clinical Ethics*, 5, 1994, 23-30.

⁴⁷ M. DANIS, L.I. SOUTHERLAND, J.M. GARRETT, *A prospective study of advance directives for life-sustaining care*, in *New England Journal of Medical Ethics*, 324, 1991, 882-888.

⁴⁸ H.B. DEGENHOLTZ, Y.J. RHEE, R.M. ARNOLD, *The relationship between having a living will and dying in place*, in *Annals of Internal Medicine*, 141, 2004, 113-117.

⁴⁹ M.J. SILVEIRA, S.Y.H. KIM, K.M. LANGA, *Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death*, in *New England Journal of Medicine*, 362, 2010, 1211-1218.

3. Partire dall'esperienza

Per definire se sia ammissibile la LT, è necessario comprendere che questa non equivale né al concetto di eutanasia attiva né a quello di eutanasia passiva.

Malgrado tale distinzione ricorra nel dibattito pubblico, la letteratura scientifica la considera fuorviante ai fini della reale comprensione del problema.

Secondo l'interpretazione fornita dalla European Association of Palliative Care (EAPC)⁵⁴, l'eutanasia è attiva per definizione, pertanto l'eutanasia passiva costituisce una contraddizione in termini: in altre parole, non esiste. Peraltro, consolidate evidenze dimostrano che l'interruzione di molte cure tradizionali provoca un prolungamento della sopravvivenza⁵⁵.

L'EAPC raccomanda quindi l'adozione della seguente definizione: «L'eutanasia consiste nell'uccisione intenzionale di una persona, effettuata da un medico tramite la somministrazione di farmaci, assecondando la richiesta volontaria e consapevole della persona stessa».

Equiparare la LT all'eutanasia è errato poiché limitare le cure tradizionali non significa provocare la morte somministrando farmaci, mentre assimilarla all'eutanasia passiva non ha senso e serve solo a creare confusione tra eutanasia e LT.

Al contrario, al termine della vita, i fatti salienti sono: la liceità morale di evitare inutili sofferenze; l'irreversibilità del processo del morire scientificamente provata; il limite sperimentato della cura; l'inutilità della sua prosecuzione. La causa della morte è dunque la malattia, non la LT.

L'errata equivalenza tra LT e sedazione palliativa (SP) da un lato e eutanasia dall'altro fa sì che i medici italiani siano al penultimo posto in Europa nella prescrizione di oppiacei per la terapia del dolore terminale^{56,57}.

Peraltro, due studi sulle scelte di cura al termine della vita in TI testimoniano come la LT sia già ampiamente attuata^{58,59} e i pazienti siano accompagnati tramite la SP⁶⁰ il cui uso è basato su trials clinici

⁵⁰ UNROE, J.M. KAHN, S.S. CARSON, J.A. GOVERT, T. MARTINU, S.J. SATHYET *et al.*, *One-year trajectories of care and resource utilization for recipients of prolonged mechanical ventilation: a cohort study*, in *Annals of Internal Medicine*, 153, 2010, 167-175.

⁵¹ BRITISH MEDICAL ASSOCIATION, *End-of-life decisions*, 2007, in www.bma.org.uk (ultima consultazione 14/12/2014).

⁵² AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, *Opinion 2.225: Optimal use of orders-not-to-intervene and advance directives*, 1998, in www.ama-assn.org (ultima consultazione 14/12/2014).

⁵³ AUSTRALIAN MEDICAL ASSOCIATION, *AMA backs advance care planning by patients*, 2006, in www.ama.com.au/print/2429 (ultima consultazione 14/12/2014).

⁵⁴ L.J. MATERSTVEDT, D. CLARK, J. ELLERSHAW, R. FØRDE, A.M. GRAVGAARD, H.C. MÜLLER-BUSCH, J. PORTA I SALES, C.H. RAPIN, *Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task force*, in *Palliative Medicine*, 17, 2003, 97-101.

⁵⁵ M. MALTONI, C. PITTURERI, E. SCARPI, L. PICCININI, F. MARTINI, P. TURCI *et al.*, *Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study*, in *Annals of Oncology*, 20, 2009, 1163-1169.

⁵⁶ <http://www.painpolicy.wisc.edu/country/profile/italy> (ultima consultazione 14/12/2014).

⁵⁷ G. BOSSHARD, T. NILSTUN, J. BILSEN, M. NORUP, G. MICCINESI, J.M. VAN DELDEN, FAISST K, VAN DER HEIDE A, EUROPEAN END-OF-LIFE (EURELD) CONSORTIUM, *Forgoing Treatment at the End of Life in Six European Countries*. *Archives of Internal Medicine*, 165(4), 2005, 401-407.

⁵⁸ C.L. SPRUNG, T. WOODCOCK, P. SJOKVIST, B. RICOU, H.H. BULOW, A. LIPPERT *et al.*, *Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study*, in *Intensive Care Medicine*, 34, 2008, 271-277.

^{61,62} e linee guida^{63,64}. In particolare, lo studio di Bertolini e colleghi aggiunge un'informazione scientificamente ed eticamente rilevante: che nelle TI italiane la LT nei pazienti al termine della vita è attuata più spesso nei reparti dove si ottengono i risultati migliori in termini di sopravvivenza, mentre i centri che evidenziano uno standard di cura peggiore (mortalità più alta a parità di gravità), sono quelli dove più spesso si attua la prosecuzione ad oltranza dei trattamenti. Questo confuta due diffuse credenze: che la LT è una forma mascherata di eutanasia⁶⁵; che le TI sono luoghi dove si pratica la cosiddetta "eutanasia clandestina"^{66, 67, 68}.

4. La soluzione possibile

Le questioni affrontate hanno già trovato risposte in documenti che, in sede europea⁶⁹ e nazionale^{70,71}, propongono criteri clinici ed etici finalizzati a compiere scelte di cura appropriate e condivise, promuovendo il controllo della sofferenza, l'accompagnamento alla terminalità, il supporto ai familiari.

⁵⁹ G. Bertolini, S. Boffelli, P. Malacarne, M. Peta, M. Marchesi, C. Barbisan *et al.*, *End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units*, in *Intensive Care Medicine*, 36, 2010, 1495-1504.

⁶⁰

<http://www.sicp.it/web/procedure/protocollo.cfm?List=WsIdEvento,WsPageNameCaller,WsIdRisposta,WsRelease&c1=DOCSICP&c2=%2Fweb%2Feventi%2FNEPHROMEET%2Findex%2Ecfm&c3=7&c4=1> (ultima consultazione 14/12/2014).

⁶¹ T. MORITA, Y. CHINONE, M. IKENAGA, M. MIYOSHI, T. NAKAHO, K. NISHITATENO *et al.*, *Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 30, 2005, 320-328.

⁶² T. MORITA, Y. CHINONE, M. IKENAGA, *Ethical validity of palliative sedation therapy: a multicenter prospective observation study on specialized palliative care units in Japan*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(4), 2005, 308-319.

⁶³ CHERNY N.I., ESMO Guidelines Working Group, *ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation*, in *Annals of Oncology*, 25(3), 2014, 143-152.

⁶⁴ HERNY N.I., RADBRUCH L., *European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care*, in *Palliative Medicine*, 23, 2009, 581-593.

⁶⁵ <http://www.lucisullest.it/card-ruini-la-rinuncia-allaccanimento-terapeutico-non-pu-legittimare-forme-mascherate-di-eutanasia> (ultima consultazione 14/12/2014).

⁶⁶ <http://www.radioradicale.it/scheda/428930/la-dignita-nel-morire-fine-vita-eutanasia-e-testamento-biologico> (ultima consultazione 14/12/2014).

⁶⁷ http://www.giviti.marionegri.it/Info_Comunicati Stampa.asp (ultima consultazione 14/12/2014).

⁶⁸ <http://www.siaarti.it/432> (ultima consultazione 14/12/2014).

⁶⁹ http://undirittogentile.files.wordpress.com/2014/05/guida_finevita.pdf (ultima consultazione 14/12/2014).

⁷⁰ G.R. GRISTINA, L. ORSI, A. CARLUCCI, I.R. CAUSARANO, M. FORMICA, M. ROMANÒ, per il Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d'Organo, *PARTE I: il percorso clinico e assistenziale nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura*, in *Recenti Progressi in Medicina*, 105(1), 2014, 9-24.

⁷¹ G.R. GRISTINA, L. ORSI, A. CARLUCCI, I.R. CAUSARANO, M. FORMICA, M. ROMANÒ, per il Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d'Organo, *PARTE II: evidenze scientifiche nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura*, in *Recenti Progressi in Medicina*, 105(1), 2014, 25-39.

In Italia è necessario fornire ora a questi temi una cornice giuridica che, come in altri paesi europei^{72, 73, 74, 75}, garantisca la possibilità di applicare gli astratti principi etici alle concrete e quotidiane vicende individuali di malattia; consenta la LT anche nel paziente incompetente; ammetta una funzione di rappresentazione del miglior interesse del paziente da parte di un fiduciario; differenzi i concetti di cure sproporzionate e LT dall'eutanasia; garantisca al paziente competente la libertà di rifiutare cure che, seppure teoricamente appropriate, egli riterrebbe non dignitose; riconosca esplicitamente il dovere giuridico e morale dei medici di proteggere il paziente dalla sofferenza tramite la SP; garantisca al medico di non vedersi perseguito se non erogasse o interrompesse cure sproporzionate⁷⁶.

5. Conclusioni

Un approccio alle problematiche correlate alla fine della vita scientificamente ed eticamente supportato, si fonda sul ripudio dei processi del morire segnati dalle sofferenze indotte da trattamenti sproporzionati; sulla consapevolezza che nel paziente al termine della vita le sofferenze sono evitabili tramite LT e SP; che queste scelte sono clinicamente appropriate, eticamente doverose, distinte dall'eutanasia^{77, 78}.

Questo percorso culturale ha trovato nella legge 38/2010⁷⁹ una prima, concreta attuazione.

È necessaria ora una legge sulla fine della vita che sia in grado di garantire il privato territorio della relazione di cura rispettando differenti culture, le idealità religiose e laiche, le differenti individualità biologiche e biografiche; che sia però in grado anche di assicurare ai medici la necessaria serenità di giudizio per compiere scelte etiche adeguate alle sempre più complesse vicende umane insite nella moderna pratica clinica.

⁷² S. EVANS, C. BAUSEWEIN, A. MENACA, E.V. ANDREW, I.J. HIGGINSON, R. POL, M. GYSELS, PROJECT PRISMA, *A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance*, in *Patient Education and Counseling*, 87, 2012, 277-288.

⁷³ A. BAUMANN, G. AUDIBERT, F. CLAUDOT, L. PUYBASSET, *Ethics review: end of life legislation - the French model*, in *Critical Care*, 13(1), 2009, 204.

⁷⁴ <http://www.legislation.gov.uk/ukxi/2007/1897/contents/made> (ultima consultazione 14/12/2014).

⁷⁵ http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=s1135-57272004000400005&script=sci_arttext (ultima consultazione 14/12/2014).

⁷⁶ C. BARBISAN, C. CASONATO, E. PALERMO FABRIS, M. PICCINNI, P. ZATTI, *Parte III: Aspetti etici e giuridici nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura*, in *Recenti Progressi in Medicina*, 105(1), 2014, 40-44.

⁷⁷ B.T. THOMPSON, P.N. COX, M. ANTONELLI, J.M. CARLET, J. CASSELL, N.S. HILL *et al.*, *Challenges in end of life in the TI: statement of the 5th international consensus conference in critical care: Brussels, Belgium, April 2003: Executive Summary*, in *Critical Care Medicine*, 32, 2004, 100-107.

⁷⁸ GRUPPO DI STUDIO BIOETICA SIAARTI, *End-of-life care and the intensivist: Italian Society of Anaesthesia Analgesia and Intensive Care Medicine (SIAARTI) Recommendations on the Management of the Dying Patient*, in *Minerva Anestesiologica*, 72, 2006, 927-963.

⁷⁹ <http://www.parlamento.it/parlam/leggi/100381.htm> (ultima consultazione 14/12/2014).