

RIFLESSIONI

Analisi critica de “Il sentiero di Cicely Saunders: la ‘bellezza’ delle cure palliative “ – seconda parte



Luciano Orsi

Direttore Scientifico della Rivista italiana di cure palliative

Corrispondenza a: Luciano Orsi; E-mail: orsiluciano@gmail.com

Abstract

Questa contributo contiene una riflessione critica sull'articolo intitolato “Il sentiero di Cicely Saunders: la ‘bellezza’ delle cure palliative” pubblicato su Ricp 2017; XIX da cui scaturisce una diversa visione dell'approccio originale di Cicely Saunders alle cure palliative rispetto a quella proposta da G Miccinesi et al. Infatti, molti ma non tutti i contenuti del “Sentiero” sono, a mio parere, condivisibili. In particolare, il “Sentiero”, pur riferendosi a concetti fondanti le cure palliative nell'ottica di Cicely Saunders, non può essere considerato come l'unica e autentica interpretazione del pensiero della fondatrice delle moderne cure palliative. L'analisi critica del “Sentiero” e degli scritti e dell'esperienza di Cicely Saunders cui esso fa riferimento, esita nella conclusione che la valorizzazione del nucleo concettuale originario passa per una attualizzazione che tenga in debito conto le modifiche della medicina e della società, superando la mera riproposizione di quel “modo” di intendere, vivere e proporre le cure palliative. In altri termini, la “bellezza” del pensiero originario (inteso come un “modo in grado di consentire un percorso personale di ricerca di significato della malattia e della cura, sia per chi cura, che per chi viene curato nell'ambito di una trama di relazioni e di supporti, spontanei o organizzati, familiari, amicali e professionali”) la si mantiene esponendo i suoi nuclei fondanti alla storia e alla

realtà odierna, non rinchiudendoli in una conservazione nostalgica e atemporale. Questo comporta che esistono altre interpretazioni, altrettanto legittime, “belle”, affascinanti e convincenti della visione di Cicely Saunders.

Parole chiave: approccio globale, cicely saunders, cure palliative, dolore totale

A critical appraisal of “The path of Cicely Saunders: The 'beauty' of palliative care” – second section

This contribution represents a critical appraisal of the paper intitled “The path of Cicely Saunders: The 'beauty' of palliative care” published on Ricp 2017; XIX (1) (link?) from which springs a different vision of Cicely Saunders' approach to palliative care compared to vision proposed by G Miccinesi et al.. Indeed, many but not all items contents of the “Path” paper are, in my opinion, embraceable. Purposely, the “Path”, even if it refers to fundamental concepts of palliative care cannot be evaluated as sole and real interpretation of the Cicely Saunders' thoughts. The critical analysis of “Path” and Cicely Saunders' papers and experiences flows into the following conclusion: the enhancement of original Cicely Saunder's concepts must consider the medicine and society's changes and not simply propose again the old and unchanged mode of conception and action of palliative care. In other words, the beauty of original Cicely Saunders' concepts (understood as “way” capable of allowing a personal path of research of the meaning of disease, of taking care, both for those who care, and for those that are cared”) may be preserved exposing the original concepts to current reality and not closing them in a nostalgic and timeless conservation. That means the allowance of others equally, licit and beautiful interpretation of Cicely Saunders' vision.

Key words: fit, cicely saunders, global approach, palliative care, total pain

Introduzione

Vedi [prima parte \(RICP 3/2018\)](#)

Le asserzioni del "Sentiero" pienamente condivisibili

Vedi [prima parte \(RICP 3/2018\)](#)

Le asserzioni opinabili del "Sentiero"

1. L'etica della cura come unica e autentica visione etica fondante le cure palliative
2. La dimensione spirituale della cura polarizzata sul versante religioso
3. La "proporzionalità" della sedazione palliativa come unica dimensione della sua profondità e il rapporto della sedazione palliativa con i trattamenti di sostegno vitale
4. La visione avversa alle DAT (Direttive/Disposizioni Anticipate di Trattamento)

La posizione di Cicely Saunders sulle DAT è stata, a mio parere, caratterizzata da un certo grado di oscillazione e di ambiguità, probabilmente perché due tendenze opposte hanno operato nella sua esperienza e nella sua visione della relazione e della cura.

La prima di queste tendenze è relativa al riconoscimento del grande valore della centralità della persona con il personale vissuto e il correlato bisogno di autodeterminarsi, esemplificato dalle parole della stessa Cicely nei seguenti passi citati nel "Sentiero": "Sono i pazienti che affrontano l'avversità e il risultato della cura deve essere il loro non il nostro" [1]; "La sola risposta appropriata a una persona è il rispetto; un modo di vedere e ascoltare ciascuno nel pieno contesto della sua cultura e delle sue relazioni, di modo da dare a ciascuno il suo intrinseco valore [2]". Ma vi è almeno anche un'altra frase di Cicely [2] che supporta la difesa dell'autonomia "I pazienti hanno facoltà di scelta rispetto alla cura offerta o discussa con loro e per il malato incosciente

avere una direttiva data in anticipo o un «Living will» può aiutare in certe situazioni....".

La tendenza opposta, verosimilmente frutto del paternalismo medico imperante in quei tempi, è ben testimoniata da un paio di frasi di Cicely: "Una direttiva legalmente cogente o una disposizione per procura potrebbero impedire una terapia benefica o potenzialmente curativa oppure, al contrario, costringere a una cura inappropriata e non necessaria" e "Gli operatori dell'Hospice ritengono che con un adeguato dialogo tra la famiglia e l'équipe si riesca a dare il giusto peso a tale documento senza renderlo legalmente cogente." [3].

Tale oscillazione e ambiguità si ripresenta nel testo del "Sentiero" che, da un lato cita vari documenti che sostengono con forza il bisogno e il diritto ad autodeterminarsi tramite il consenso informato, la Pianificazione Anticipata/Condivisa delle cure e le DAT [4] [5] [6] ma dall'altro si esprimono in termini negativi e pessimistici nei confronti delle DAT ("Dal punto di vista della diffusione degli strumenti proposti ognuno di essi, qualunque contenuto più particolare adottasse in termini di liceità dei temi inseribili, di rivedibilità di quanto dichiarato, e di modalità di conservazione e utilizzo del documento, è sostanzialmente fallito. Questo ha suggerito già negli anni '90 la necessità di fare un passo indietro per recuperare il momento fondativo di ogni percorso decisionale in medicina, cioè quello della relazione di cura. Si è così configurato, seppure ancora con qualche ambiguità, il nuovo modello di pianificazione anticipata o condivisa delle cure che promette di divenire uno strumento importante anche per le cure palliative, permettendo di trattare questioni che altrimenti si pongono d'urgenza, come quella della sedazione, col dovuto tempo di comprensione e riflessione." [7].

Su questi punti è inevitabile contestare queste affermazioni del "Sentiero" poiché il vario grado di successo delle DAT dipende dall'investimento che si è fatto per diffonderne la conoscenza e supportarne l'implementazione; ed infatti, sono riportati casi in cui vi sono alte percentuali sia di compilazione che di rispetto delle volontà del malato espresse nelle DAT [8] [9] [10] [11] [12].

Inoltre, la valorizzazione della relazione di cura, di cui vi è un indubbio bisogno, non è affatto in antitesi con la Pianificazione Anticipata/Condivisa delle cure (PAC/PCC) né, tantomeno, con le DAT [13]. Anzi, il presupposto di una corretta PAC/PCC e DAT è proprio una buona relazione di cura che metta in condizione il malato di esprimere le sue

preferenze e compiere delle scelte consapevoli [4] [5] [6].

Infine, non può essere sottaciuta la contestazione di un'altra affermazione del "Sentiero" che svaluta le DAT compilate in assenza di malattia presupponendo che solo l'esperienza di malattia giustifichi le DAT. Infatti, va stigmatizzato che fin dalle loro origini le DAT hanno sempre avuto una duplice versione (DAT formulate in assenza di malattia e DAT formulate nel corso di malattia) senza privilegiarne nessuna delle due sul piano etico-deontologico o giuridico [14] [15] [16] [17] [18], come peraltro riconosciuto dall'art. 38 del Codice di deontologia medica [19], dall'art. 37 del Codice deontologico dell'infermiere [20], dall'importante White paper dell'EAPC sulla PAC in cui si citano più volte le DAT [21] e, *last but not least*, dalla legge 219/17 [22]. Infatti, non bisogna dimenticare che alcune condizioni "catastrofiche" (quali ad es. emorragie cerebrali massive, lesioni cerebrali traumatiche e non, stato vegetativo, ecc.) non potranno mai essere oggetto di "esperienza consapevole" di malattia e, quindi, di PAC/PCC perché il malato perde molto rapidamente la capacità mentale (*competence*) senza mai più riguadagnarla. È pertanto inevitabile che queste patologie devastanti possono e devono essere oggetto di DAT in assenza di malattia (cosiddette DAT "da sano").

5. La contrapposizione fra autonomia "relazionale" e autonomia "assoluta"

La sezione del "Sentiero" dedicata alle DAT e alla PAC si conclude con una frase che mette in netta contrapposizione l'autonomia "relazionale" con quella "assoluta": *"Non solo quindi il fondamento nella situazione reale di malattia come sperimentata dalla persona malata, ma anche il continuo riferirsi alla sua autonomia relazionale piuttosto che a un principio di autodeterminazione assoluta, cui venga sottratta la natura di soggettività liberamente in relazione anche e segnatamente nelle situazioni di cura, segnano il percorso da compiere per chi voglia affrontare con Cicely il tema ineludibile della partecipazione alle scelte di trattamento e assistenza alla fine della vita."* [7].

Questa contrapposizione è da criticare per due ragioni; la prima è che la cosiddetta autonomia "assoluta" è una specificazione sottilmente retorica che vuole conferire un significato negativo all'autodeterminazione a vantaggio della apparentemente più accettabile autonomia "relazionale".

Infatti, ad uno scrutinio razionale del termine, l'autonomia "assoluta" non esiste come tale poiché ogni autonomia ha vincoli che derivano da una molteplicità di fattori quali: il tipo di patologia, le possibilità della cura, le risorse (in senso lato) personali e di contesto che ogni reale percorso di malattia e cura impongono. Anche dal punto etico il principio di autonomia nell'etica principialista [14] non è mai stato presentato come assoluto ma sempre come relativo (*prima facie*) e proprio per questo il compito dell'analisi etica dei singoli casi clinici è quello di individuare, di volta in volta, la priorità dei quattro principi in gioco (autonomia, beneficenza, non maleficenza, giustizia).

Inoltre, non va dimenticato che l'autonomia dell'uomo è sempre inevitabilmente relazionale poiché il percorso di malattia si compie dentro una biografia e una trama di relazioni che caratterizzano quella biografia individuale. Non a caso il "Sentiero" non può evitare di parlare di *"soggettività liberamente in relazione"* ma sembra minimizzare l'avverbio "liberamente". La questione del grado di libertà dell'individuo dentro una trama di relazioni è, invece, cruciale perché risulta dirimente rispondere alla seguente domanda fondamentale: Di fronte ad una scelta (ad es. di cura) chi ha l'ultima parola dentro la trama delle relazioni che legano la persona malata al suo mondo affettivo? A questa domanda possono essere date, in ultima analisi, solo due risposte: o decide la persona malata (nel rispetto della sua autonomia decisionale, che pur si dipana dentro le relazioni) o decidono altri al suo posto (in tal caso le relazioni che il malato vive coartano in vario modo la sua autodeterminazione).

Quindi, bisogna seriamente porsi il problema del peso da assegnare alle relazioni rispetto al ruolo decisionale poiché è radicalmente diverso assegnare alle relazioni affettive un ruolo di supporto emotivo mirato a far sì che il malato giunga nel modo più sereno possibile ad autodeterminarsi liberamente, lasciando però a lui l'ultima parola, rispetto ad assegnare alle relazioni affettive un valore prioritario sull'autodeterminazione. In questo secondo caso, le relazioni finiscono per diventare condizionanti, quando non ricattanti, le scelte individuali che finiscono così per essere eterodirette.

In sintesi, si può affermare che un'autonomia definita "relazionale" che privilegia le volontà di chi circonda a vario titolo il malato, finisce inevitabilmente per portare acqua al mulino del mai sopito

paternalismo medico che, non per caso, è il semipiterno alleato del familismo mediterraneo. Qualunque palliativista che ha gestito scelte cruciali di cura (informazione veritiera del malato, prosecuzione di trattamenti antitumorali, avvio o prosecuzione di trattamenti di sostegno vitale quale la dialisi, la ventilazione meccanica invasiva, ecc.) sa benissimo come la trama delle relazioni affettive può essere supportiva dell'autoderminazione del malato o, purtroppo spesso, esercitare una pressione coattiva con esiti nefasti sulla qualità di vita e di morte del malato.

6. L'impossibilità di convivenza fra cure palliative e morte medicalmente assistita

Gli autori del "Sentiero" partono dalla constatazione che nel pensiero originario di Cicely Saunders vi era un fortissimo richiamo al vissuto individuale del percorso verso la terminalità (che può essere angoscioso (*"angoscia che pervade l'attesa della morte in chi è consapevole della propria inguaribilità"*) [7] ed ai relativi bisogni psicologici e spirituali: *"bisogno di unicità ("You matter because you are you and you matter until the last moment of your life"*) [23], *"sei importante perché sei tu e sei importante fino all'ultimo istante della tua vita"*), di relazione di cura accogliente (*"voglio ciò che non è nella tua mente ma nel tuo cuore"*), di ricerca del senso delle cose, di maturazione e crescita personale anche nei curanti (*accompanying a malato in questi passaggi "deve essere difficile!"*), di mantenere fino alla fine rapporti significativi [7]. Ma essi arrivano alla conclusione che le cure palliative debbano continuare a prendere le distanze dalla morte medicalmente assistita (eutanasia e suicidio medicalmente assistito) e che non sia neanche ipotizzabile una loro convivenza con essa [7].

L'ancoraggio a questa posizione di netta condanna della morte medicalmente assistita poggia su due argomenti.

Il primo fa riferimento alla posizione storica di Cicely che *"come dimostrato nel suo dialogo, franco e cordiale, con Leonard Colenbrook, presidente della Euthanasia Society di Londra: Colenbrook riconosce che l'impegno dell'associazione sarebbe inutile se i morenti trovassero sempre le risposte realizzate dalle cure palliative, come ha personalmente verificato in una visita al St Joseph Hospice nel 1960"*, e *"Non è quindi inatteso che il suo (di Cicely NdR) giudizio sull'eutanasia fosse fermo, certo che la mancanza di dignità sarebbe stata prima o dopo superata dal si-*

stema delle cure palliative e con essa la ragione principale per le richieste di eutanasia" [24].

Il problema insito in questa argomentazione sta che non tutti i malati trovano delle adeguate risposte ai loro bisogni esistenziali nelle cure palliative come l'esperienza quotidiana sempre più dimostra e come evidenziato dai dati di letteratura [25] [26].

Quindi l'atteggiamento proposto nel "Sentiero": *"mantenere anche oggi questa posizione pragmatica e fiduciosa di fronte all'affacciarsi in Europa di proposte diverse..."* [7] non può non suscitare delle legittime perplessità.

Infatti, ci si deve chiedere che fare di fronte a malati che, di fronte ad un'offerta di adeguate cure palliative o, ancor più spesso, dopo aver provato anche per lunghi periodi le cure palliative, chiedono di non iniziare o proseguire l'accompagnamento perché non considerano dignitoso per sé stessi proseguire in quella situazione di terminalità? Questa è una situazione che crea comunque un forte disagio a tutti (malati, familiari, sanitari) qualunque sia la risposta (negativa o positiva) a quella richiesta.

Nel primo caso, si risponde in modo eticamente legittimo (secondo un'ottica di indisponibilità della vita biologica) e congruo con l'assunto storico delle cure palliative, di NO ad una richiesta del malato ma si dovrà poi convivere con quel NO nel *forum* interno della propria coscienza.

Se, invece, si risponde SI, in modo parimenti legittimo sul piano etico (secondo una visione di indisponibilità della vita biologica) ma sicuramente non legittimo sul piano deontologico e giuridico (almeno per quanto riguarda l'Italia), si esce dall'alveo storico delle cure palliative. È facilmente intuibile che la risposta SI, pur venendo incontro ad una richiesta del malato, apre dei vissuti personali e degli scenari generali di non facile gestione e gravidi di conseguenze che andranno molto attentamente valutati.

Il secondo argomento usato dagli autori del "Sentiero" è appunto quello delle conseguenze sistemiche che una possibile convivenza fra cure palliative e morte medicalmente assistita avrebbe: *"È importante mantenere anche oggi questa posizione pragmatica e fiduciosa di fronte all'affacciarsi in Europa di proposte diverse (integrazione, convivenza NdR) che, oltre ogni altra considerazione, rischiano di danneggiare il cammino fino a qui compiuto"* e *"E' prevedibile che la diffidenza ancora oggi diffusa verso*

le cure palliative ne uscirebbe rafforzata e la richiesta di accesso diminuita [7].

Questo è sicuramente un notevole rischio che però deriva in gran parte da un atteggiamento culturale ostile alla morte medicalmente assistita e che in ogni occasione si propone di bloccare un serio dibattito etico, psicologico, sociale, giuridico sul tema, con il malcelato obiettivo di rendere tabù la stessa parola eutanasia.

Forse dovremmo porci tutti la domanda "Se smettessimo di considerarlo un tema tabù e cominciamo a parlarne correttamente sul piano scientifico, forse il dibattito pubblico e professionale sul tema complessivo del fine vita potrebbe averne vantaggi?".

Personalmente ritengo che continuare a tentare di tabuizzare il tema della morte medicalmente assistita contribuisca a mantenere un'ambigua confusione fra cure palliative ed eutanasia/suicidio medicalmente assistito, mentre un chiaro dibattito potrebbe far chiarezza sul fatto che queste sono due entità profondamente diverse con obiettivi, mezzi e risultati non comparabili fra di loro.

In sintesi, l'euristica della paura attorno al tema della morte medicalmente assistita, che gli autori del "Sentiero" alimentano tende, paradossalmente, ad incrementare e non a ridurre, come essi si propongono, l'ambiguità nella sua distinzione con le cure palliative.

In questa linea critica vanno poi analizzate le seguenti frasi: "La soluzione eutanasi, infatti, dissolve la relazione di cura e introduce un istituto per la morte che è incompatibile con la relazione di cura, relazione che è segnatamente per la vita della quale rispetta il limite e il decadimento irreversibile" e "La forza propositiva di Cicely, la fiducia nella capacità di accoglienza profonda del morente senza uscire dalla relazione di cura, verrebbero compromesse da un cedimento qualsiasi di fronte a simili tentativi di 'integrazione'" [7].

Affermazioni così apodittiche non tengono in dovuta considerazione che anche il rifiuto ad una richiesta di morte medicalmente assistita dissolve la relazione di cura: infatti, non pochi malati e familiari lamentano una profonda delusione rispetto alla rigida chiusura delle cure palliative ad affrontare il tema della sua ammissibilità etica, deontologica e giuridica.

Inoltre, va quantomeno dimostrato che una relazione di cura sia esclusivamente per la vita e,

quindi, necessariamente incompatibile con la morte medicalmente assistita, potendo benissimo sussistere una relazione di cura orientata a percorrere con il malato e i familiari la strada che il malato terminale richiede in una consapevole e supportata richiesta di por fine alla sua vita.

Analogamente, un'altra affermazione del "Sentiero" deve essere oggetto di analisi critica: "Le cure palliative non intendono peraltro né ritardare né anticipare il decesso: la loro convivenza con pratiche eutanasiche non è quindi neanche ipotizzabile, seppure oggi è messa a tema" [25]. Mi pare rilevante che in ambito europeo [25]. l'EAPC si dissoci da questa aprioristica e rigida chiusura affermando che "The EAPC position paper states that the provision of euthanasia and PAS (Physician Assisted Suicide Ndr) should be not included into the practice of palliative care" e, contemporaneamente che "Within Europe, several approaches to euthanasia and PAS are emerging, and open and respectful debate surrounding this is to be encouraged." [25].

Peraltro, anche gli autori del "Sentiero" ad un certo punto fanno un timido accenno in tal senso: "L'estraneità dell'eutanasia alle cure palliative non è riconosciuta dalla totalità degli operatori di cure palliative. È quindi inevitabile aprire su questo tema un confronto che aiuti ognuno a rendersi consapevole della portata delle proprie opzioni morali e del modello di cure palliative che si vuole favorire." [7].

Peccato che tutto il resto dell'articolo sia improntato ad una dogmatica condanna senza appello del tema, addirittura distorcendo il senso e il contenuto del documento del Cortile dei Gentili.

Infatti, il "Sentiero" afferma che "Dove un diritto che normi le decisioni di fine vita si integri con un diritto che normi le relazioni di cura, il primo viene automaticamente delimitato escludendo dalle decisioni che possono essere prese in considerazione quelle con intenzionalità eutanasi" [7].

Il documento del Cortile dei Gentili è stato stilato con l'obiettivo di analizzare esclusivamente la relazione di cura e le decisioni di fine vita ai soli fini della limitazione di trattamenti rifiutati dal malato o sproporzionati.

In altre parole, il documento ha escluso in partenza di analizzare e trattare le decisioni di fine vita riguardanti la morte medicalmente assistita. Infatti, il Documento del Cortile dei Gentili testualmente recita: "L'approccio prescelto riguardo alle decisioni di fine vita è esclusivamente quello del limite ai trat-

tamenti e della rimodulazione terapeutica di cure in senso palliativo; rimangono quindi estranee alla presente proposta opzioni etiche e giuridiche di tipo eutanascio." [6].

Conclusioni

In base all'analisi fin qui condotta del "Sentiero" possiamo tornare a chiederci "Dove ci porterà il sentiero tracciato da Cicely Saunders?". Personalmente ritengo che sia ancora un buon sentiero e che possa guidare il nostro viaggio come ha guidato il suo: "Il mio viaggio terapeutico personale ha testimoniato un progresso straordinario nel trattamento del dolore e degli altri sintomi. La sfida di educare gli altri in queste terapie rimane. Inevitabilmente però c'è sempre stato e sempre ci sarà un fondamento umano tanto quanto uno professionale del lavoro che noi facciamo" [7].

Però questo pensiero originario, per mantenere una sua validità teorica ed un'efficacia operativa, va adeguato ai tempi odierni superando le sue storiche limitazioni, rappresentate soprattutto dalle oscillazioni fra il modello paternalista della medicina e

quello delle scelte condivise [26] per rispettare maggiormente il principio etico di autodeterminazione che si attua nel consenso informato, nella Pianificazione Anticipata/Condivisa delle Cure e nelle Direttive/Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).

Altrimenti, sarà un pensiero sempre meno fecondo e non riuscirà ad aprire un sentiero percorribile dentro l'attuale scenario in cui le cure palliative ambirebbero operare.

Infatti, rispetto al momento storico in cui ha operato Cicely, le mutate condizioni di malattia (neonati fortemente pre-termine, malattie genetiche, demenze in fase avanzata e terminale, altre malattie cronico-degenerative, ecc.), la varietà e invasività delle opzioni terapeutiche (trattamenti di sostegno vitale, trattamenti sperimentali, ecc.), le differenti condizioni socio-culturali (pluralismo valoriale, spirituale ed etico, evoluzione dei diritti, ecc.) in cui la medicina si muove, impongono una seria e continua riflessione. È quello che si è proposto di fare questo articolo e che si auspica continui nel futuro con altri contributi.

Bibliografia

[1] Meldrum M The ladder and the clock: cancer pain and public policy at the end of the twentieth century. *Journal of pain and symptom management* 2005 Jan;29(1):41-54

[2] Saunders C A personal therapeutic journey. *BMJ (Clinical research ed.)* 1996 Dec 21-28;313(7072):1599-601

[3] Du Boulay S. Cicely Saunders L'assistenza ai malati "INCURABILI". Jaca Book ed. 2004 p. 259

[4] Gruppo di lavoro della SICIP (2015). Raccomandazioni SICIP su informazione e consenso edescoive in Cure Palliative: un processo evolutivo condiviso (www.sicp.it - Ultimo accesso 10 agosto 2018)

[5] SIAARTI-Gruppo di studio Bioetica (2013). Grandi insufficienze d'organo 'end stage': cure intensive o cure palliative? Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura (www.sicp.it - ultimo accesso 10 agosto 2018)

[6] Comitato Scientifico Fondazione Cortile dei Gentili. Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita. *Recenti Prog Med* 2015; 106: 548-550 (www.sicp.it - ultimo accesso 10 agosto 2010)

[7]

[8] Hammes BJ, Rooney BL Death and end-of-life planning in one midwestern community. *Archives of internal medicine* 1998 Feb 23;158(4):383-90

[9] Kühnlein P, Kübler A, Raubold S et al. Palliative care and circumstances of dying in German ALS patients using non-invasive ventilation. *Amyotrophic lateral sclerosis : official publication of the World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases* 2008 Apr;9(2):91-8

[10] Radunović A, Mitsumoto H, Leigh PN et al. Clinical care of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet. Neurology* 2007 Oct;6(10):913-25

[11] Astrow AB, Sood JR, Nolan MT et al. Decision-making in patients with advanced cancer compared with amyotrophic lateral sclerosis. *J Med Ethics* 2008 Sep;34(9):664-8

[12] Goy ER, Carter JH, Ganzini L et al. Parkinson disease at the end of life: caregiver perspectives. *Neurology* 2007 Aug 7;69(6):611-2

[13] Mitsumoto H, Rabkin JG Palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: "prepare for the worst and hope for the best". *JAMA* 2007 Jul 11;298(2):207-16

- [14] Beauchamp, Childress. Principles of Biomedical Ethics 4th ed. 1994 Oxford University Press
- [15] Borsellino P. Bioetica tra "moralì" e diritto. Raffaello Cortina Ed. 2018
- [16] Lecaldano E. Dizionario di Bioetica. Roma-Bari Laterza Ed. 2002
- [17] Engelhardt HT. Manuale di bioetica. Il Saggiatore Ed. 1999
- [18] Busca MT, Nave E. Le parole della bioetica. Dizionario ragionato. Ananke Ed. 2017
- [19] FNOMCeO. Codice di deontologia medica 2014 (portale.fnomceo.it - ultimo accesso 10/8/2018).
- [20] FNOPI. Codice deontologico dell'infermiere 2009 (www.fnopi.it - ultimo accesso 10/8/2018).
- [21] Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M et al. "Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care". The Lancet Oncol 18.9 (2017): e543–51.
- [22] Legge 22 dicembre 2017, n. 219 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. GU Serie Generale n.12 del 16-01-2018 (www.gazzettaufficiale.it - ultimo accesso 10/8/2018)
- [23] Saunders C. Selected writings 1958-2004. Oxford (2006), Oxford University Press
- [24] Clark D (ed). Cicely Saunders Founder of the Hospice movement. Selected letters. Oxford (2002), Oxford University Press, (pp 21-22)
- [25] Radbruch L, Leget C, Bahr P et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. Palliative medicine 2016 Feb;30(2):104-16
- [26] Bernheim JL, Distelmans W, Mullie A et al. Questions and answers on the Belgian model of integral end-of-life care: experiment? Prototype? : "Eu-euthanasia": the close historical, and evidently synergistic, relationship between palliative care and euthanasia in Belgium: an interview with a doctor involved in the early development of both and two of his successors. Journal of bioethical inquiry 2014 Dec;11(4):507-29