

Ao6

Il Codice “Virdimura®” risulta registrato presso l’Ufficio Brevetti e Marchi in tutti i Paesi della Comunità Europea.

Cristina Tornali
Ignazio Vecchio
Adelfio Elio Cardinale

Codice “Virdimura®”

Diritti umani e bioetica per le disabilità





Aracne editrice

www.aracneeditrice.it
info@aracneeditrice.it

Copyright © MMXX
Gioacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale

www.gioacchinoonoratieditore.it
info@gioacchinoonoratieditore.it

via Vittorio Veneto, 20
00020 Canterano (RM)
(06) 45551463

ISBN 978-88-255-3465-8

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: luglio 2020

Indice

- 7 *Abstract*
- 9 *Codice “Viridimura®”. Diritti umani e bioetica per le disabilità*
- 63 *Bibliografia*

Abstract

La tematica delle “disabilità”, nella moderna Medicina e nel dibattito bioetico attuale, ricopre ormai uno spazio rilevante, anche per le criticità che esprime ed il dibattito scientifico e multidisciplinare che elicit, soprattutto in riferimento agli aspetti e alle linee guida, ritenute fondamentali nella preparazione delle figure professionali sanitarie, mediche e non, e per l’intera società civile, chiamata ad un sempre maggiore impegno di inclusione e di rispetto dei diritti umani di tutti.

Gli organismi istituzionali, internazionali, europei ed italiani, hanno già sancito, con Convenzioni, leggi e norme, i principi fondamentali e le linee guida essenziali, basate sul rispetto dei diritti umani e dei principi di Bioetica applicabili ai disabili.

Gli Autori, attraverso un percorso storico–medico e giurisprudenziale articolato e riassuntivo, hanno anche elaborato i principali temi che riguardano i soggetti con disabilità, attraverso l’esposizione di un codice i cui contenuti si correlano ad una elettiva attenzione alle implicazioni bioetiche che suscitano le principali patologie neurologiche e multi–sistemiche disabilitanti.

In onore della Dottoressa Virdimura, primo medico donna al mondo, la cui laurea in Medicina è ufficialmente documentata, figura professionale nota per il suo impegno a favore dei malati poveri e disabili, si è preferito riassumere i temi, le linee guida e le implicazioni bioetiche riguardanti i soggetti disabili, con il nome di “Codice Virdimura”.

Codice “Virdimura®”

Diritti umani e bioetica per le disabilità

Il termine “disabilità” si riferisce ad un tema vasto e complesso per le sue molteplici manifestazioni, fisiche, sensoriali, cognitive, mentali, intellettive, comportamentali, ognuna con profonde implicazioni bioetiche.

Molte malattie conducono alla disabilità, con successiva invalidità, alcune sono molto conosciute come il Parkinson, l’Alzheimer, le Distrofie muscolari, la Sclerosi Multipla, la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), l’Ictus Cerebrale, altre sono meno conosciute anche se frequenti, dovute a cause genetiche, sistemiche, degenerative, infiammatorie, oncologiche, lavorative o traumatiche.

Per comprendere meglio il tema delle disabilità, si ritiene opportuno precisare i seguenti concetti generali.

1. Si intende per “menomazione” qualsiasi alterazione delle strutture anatomiche o del funzionamento del corpo, di tipo fisico, cognitivo e mentale.
2. Si intende per “disabilità” la riduzione o la perdita di una capacità funzionale in seguito ad una menomazione.
3. Si intende per “handicap” lo svantaggio sociale, ambientale e lavorativo vissuto da un soggetto a causa di una menomazione e della conseguente disabilità. Quindi, l’handicap è la conseguenza socio-lavorativa ed ambientale di una menomazione, in assenza di adeguati interventi medici, riabilitativi e sociali.

È importante conoscere, anche, l’esistenza delle disabilità neurosensoriali, dovute a menomazioni dell’apparato uditivo, vestibolare, visivo, olfattorio.

Le disabilità dell'apparato uditivo sono definite “ipoacusie” (perdite uditive).

Le disabilità dell'apparato vestibolare sono: le sindromi vestibolari e le vertigini parossistiche.

Le disabilità dell'apparato visivo sono: le cecità monoculari o binoculari, le diplopie, le emianopsie, le discromatopsie, le perdite del visus mono o binoculari.

Le disabilità dell'apparato olfattorio sono: anosmia ed iposmia cronica.

Le disabilità più frequenti, spesso con danni cognitivi e motori, derivano quasi sempre dalle principali malattie neurologiche quali:

Malattie Cerebrovascolari, Sclerosi Multipla, Morbo di Parkinson, Tumori cerebrali, Demenza tipo Alzheimer, Distrofia Muscolare tipo Duchenne, Miastenia, Traumi cerebrali, Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), Malattie del Sistema Nervoso Periferico, Epilessie.

Esistono le disabilità anche nell'ambito delle malattie psichiatriche.

Il tema delle disabilità è ineludibile per comprendere meglio importanti criticità al centro del moderno dibattito bioetico, fra le quali “la qualità della vita” ed “il fine vita”, temi che riguardano proprio i soggetti con disabilità irreversibili ed invalidanti prodotte da malattie gravi, spesso inguaribili, di tipo neurologico, oncologico, sistemico, genetico, traumatico.

A partire dagli anni '70, la nascita di associazioni di malati e dei loro familiari, ha posto al centro dell'attenzione il tema della disabilità che ha trovato uno spazio ufficiale importante nei contesti istituzionali internazionali, nel 2006, anno in cui l'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU) ha approvato la *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* [1].

Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) [2], in Italia, ha elaborato, il 17 marzo 2006, un documento dal titolo *Bioetica e Riabilitazione*, nel quale le persone con disabilità e, tra queste, donne, bambini ed anziani, rappresentano soggetti vulnerabili per i quali la Bioetica svolge la funzione di indicare l'applicazione dei principi essenziali di beneficiabilità, autonomia e giustizia nelle cure mediche e nell'assistenza.

Ogni documento di tipo bioetico sul tema della disabilità deve, sempre, tenere conto della *Convenzione* ONU del 2006, sui diritti delle persone con disabilità, con la quale è stato affrontato il tema

della cittadinanza e dell’uguaglianza del soggetto disabile, tema che comprende anche il concetto di *dignità umana*, prima, ufficialmente, mai sottolineato nelle sedi istituzionali.

I dati del *World Report on Disability* del 2011, presentati a Malta [3], hanno documentato che nel mondo le persone con disabilità sono circa un miliardo e l’80% di esse vive nei paesi in via di sviluppo, senza un lavoro e spesso segregate in istituti e centri assistenziali.

Le persone con disabilità, da sempre, sono soggette a discriminazioni ed a mancanza di pari opportunità che ne limitano l’inserimento sociale ed il riconoscimento dei diritti umani, e ciò produce anche costi aggiuntivi, economici ed umani, per la società e per la famiglia dei soggetti con disabilità.

La “valutazione medico-legale” necessaria per inquadrare la condizione di diversità funzionale dei disabili, con i parametri e le scale di valutazione della disabilità, costituisce un percorso finalizzato ad acquisire solo provvedimenti di tipo economico e di sostegno, senza entrare, invece, nel merito delle altre molteplici esigenze che riguardano i diritti umani dei soggetti con disabilità.

La *Dichiarazione universale sulla Bioetica e i diritti umani* dell’UNESCO [4], nel 2005, (XXXIII Conferenza Generale dell’Unesco) ha espresso la necessità che «le questioni etiche sollevate dal rapido progresso della scienza e delle applicazioni tecnologiche devono essere esaminate non solo con il doveroso rispetto per la dignità dell’uomo, ma anche con il rispetto universale e l’osservanza dei diritti umani e delle libertà fondamentali».

Il tema del rapporto tra diritti umani e bioetica, era già emerso nel dibattito dell’UNESCO e in altri documenti, quali la *Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani*, adottata dalla Conferenza Generale dell’UNESCO (11-11-1997), e la *Dichiarazione Internazionale sui Dati Genetici Umani*, adottata sempre dalla Conferenza Generale dell’Unesco, il 16-10-2003.

Questi documenti sottolineano che:

1. la dignità umana, i diritti umani e le libertà fondamentali dei soggetti disabili devono essere sempre rispettati;
2. gli interessi e il benessere del singolo individuo debbono prevalere, sempre, sull’interesse della scienza, della famiglia e della società.

Tutti i documenti ufficiali elaborati per i soggetti disabili cercano di contrastare gli stereotipi negativi ed i pregiudizi culturali che spesso hanno determinato, in ogni epoca, comportamenti che violano i diritti umani.

La *Convenzione dell'ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità* [5], ha chiarito che queste persone sono soggette a continue violazioni dei loro diritti umani, e pertanto vanno protette e tutelate dal punto di vista legale.

La condizione dei soggetti con disabilità richiama, nel contesto internazionale di affermazione dei diritti umani, il tema che gli esseri umani hanno “il diritto ad avere diritti” e che le persone con disabilità, devono essere considerate, prima che per i loro bisogni assistenziali, innanzitutto per i loro diritti umani.

Il tema delle disabilità, è stato affrontato, nel tempo, in modo diverso nelle diverse culture [6], per esempio, nell'antica Grecia e nell'antica Roma era ammesso l'infanticidio di bambini con malformazioni gravi ed il filosofo greco Aristotele condivideva queste pratiche ed affermava che i nati sordi diventavano nel tempo, privi di ragione ed incapaci di apprendere.

Anche le religioni spesso non hanno affrontato il tema della disabilità in modo tale da eliminare, realmente, discriminazioni nei confronti delle persone con minorazioni. Il Cristianesimo, ha contribuito, nella società romana, ad abolire la schiavitù e a considerare tutti gli esseri umani figli di Dio, mentre le pratiche religiose del mondo pagano, invece, legate al concetto del capro espiatorio, coinvolgevano spesso le persone con disabilità, considerate nocive per la società. Nel Medioevo, i conventi religiosi avevano costituito l'ospizio, da “hospes”, ospite, per i malati ed i poveri ed il monachesimo diventa presto un riferimento, con i monasteri, per accogliere poveri e disabili, e soprattutto malati pellegrini che, nel loro viaggio, se bisognosi di cure ed assistenza, si fermavano nel convento. Dal sesto secolo, si afferma una assistenza rivolta a rimettere in cammino il “viator”, cioè appunto il pellegrino, e per tale ragione il monastero è luogo di preghiera, ma anche di cura.

Il Medioevo è un'epoca che, pur assistendo alla nascita nei conventi, di attività di cura e carità, accentua la visione negativa che vedeva, nell'immaginario popolare una relazione diretta tra il male, il diavolo, ed il brutto, il mal formato e l'iconografia dell'epoca accomunava i disabili al male e assegnava loro il ruolo dei mendicanti ai margini della società civile.

Il termine "salus", nel latino, ha il duplice significato di salute fisica e di guarigione spirituale. Alla "valetudo" di epoca classica, riferita alla sola salute fisica, si sostituisce il concetto di Salus, cioè salvezza, e la sofferenza della malattia viene percepita come una occasione di rafforzamento della propria fede.

Il concetto di salus è connesso alla questione della eziologia della malattia e nel medioevo, da un lato si riconoscono le origini naturali delle malattie, dall'altro, in base al concetto del limite umano, la malattia viene vista come strumento della misericordia divina per rafforzare la fede.

Il povero, "pauper", ed il malato "infimus", nel Medioevo rappresentano l'umanità emarginata e sofferente che necessita del soccorso divino e degli uomini. Nello stesso periodo sorgono i lazzaretti, luoghi fuori le mura della città, con la finalità di accogliere le persone affette da malattie infettive (appetati e lebbrosi).

Le prime definizioni collegate alle persone con disabilità testimoniano lo stigma negativo presente nella terminologia che definisce i disabili con i termini di storpi, gobbi, zoppi.

La rivoluzione industriale della fine del diciannovesimo secolo sviluppa un modello di essere umano legato solo alla produzione economica, modello secondo il quale le persone con una menomazione fisica o mentale non potevano svolgere un ruolo produttivo.

La guerra dei trent'anni, due secoli prima (1618-48), in Europa, aveva, intanto, prodotto molti feriti e mutilati, per la cui cura furono istituiti, le "working house" in Inghilterra, "Les Invalides" di Parigi e molte istituzioni pubbliche e private, di tipo caritativo sull'esempio dei lazzaretti medievali.

Nel Settecento e nell'Ottocento nasce la cultura della "segregazione" e dei luoghi segreganti quali manicomi ed istituti di assistenza a carattere religioso e si affermano, inoltre, legislazioni a carattere sociale a favore dei lavoratori, che prendono anche in considerazione il tema delle invalidità insorte sul luogo di lavoro ed il loro risarcimento e la prima guerra mondiale produce milioni di feriti e disabili per i quali risulta subito evidente la necessità di una loro assistenza sociale e pensionistica. È chiaro che il concetto di disabilità viene per lo più inquadrato secondo temi la cui risposta è prevalentemente medica ed assistenziale.

Nel novecento, il nazismo con la sua folle ideologia di morte, considera i disabili soggetti da eliminare e dopo la seconda guerra mondiale si afferma il principio di aiuto verso i disabili, che crea

i presupposti per la formulazione di leggi a carattere sociale che guardano anche ai bisogni dei soggetti con disabilità (riabilitazione, lavoro, educazione, abbattimento delle barriere architettoniche).

Sulla spinta della nuova cultura a sostegno dei disabili si afferma il criterio di elaborazione della classificazione ICIDH dell’OMS (1980), che formula un modello scientifico rivolto a definire i deficit funzionali delle persone con disabilità. Le Nazioni Unite hanno sottolineato la necessità di inquadrare le persone con disabilità come soggetti con pari opportunità e con il diritto di essere accolti ed integrati nella società civile (1993), e ciò ha determinato la revisione dell’ICIDH.

L’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha elaborato, nel 2001, la *International Classification of Functioning and Health (ICF)* [7], modello di valutazione della disabilità, che afferma il principio secondo il quale il disabile è sempre un soggetto con diritti, e non solo soggetto con esigenze solo di tipo medico ed assistenziale.

La nuova visione dei soggetti disabili con diritti umani, diventa una norma a livello internazionale (Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità delle Nazioni Unite, 2006) che sancisce il principio che le persone con disabilità sono soggetti con diversità fisica e diversa capacità funzionale, ma sempre con ineludibili diritti di persona.

Nell’ICF risulta incompleta la descrizione delle limitazioni che possono impedire lo svolgimento di un’attività, poiché non si tiene conto anche del trattamento diseguale che il disabile subisce nella società civile.

Ogni decisione riguardante le persone con disabilità spesso dipende da decisioni di soggetti terzi alla famiglia ed al disabile, come medici, operatori sanitari, tutor, secondo principi ed indirizzi di tipo solo assistenziale, mentre il

disabile necessita del rispetto dei suoi diritti, in ogni luogo ed in ogni situazione, e con la stessa considerazione che spetta ai soggetti normali.

Il disabile è un cittadino a pieno titolo, con gli stessi diritti degli altri cittadini, mentre la società, spesso, crea ostacoli, barriere e discriminazioni che devono essere eliminate, per cui il nuovo modello della disabilità, basato sul riconoscimento dei diritti umani, necessita di una società preparata alla integrazione dei disabili, e al riconoscimento dei loro diritti, e non soltanto dei loro bisogni di tipo assistenziale.

Le legislazioni contro ogni forma di discriminazione dei disabili, nate nel 1990 negli Stati Uniti con l'*American Disability Act*, presto sono state recepite in altri paesi del mondo occidentale.

Queste legislazioni vietano trattamenti differenziati, in base ai quali ogni persona discriminata può ricorrere davanti ad un tribunale e chiedere un risarcimento per i danni subiti, fisici e psichici.

L'Unione Europea, prima con il *Trattato di Lisbona* [8], ed in seguito anche con la *Carta Europea dei diritti fondamentali*, prevede la tutela dei diritti umani e l'eguaglianza dei disabili con gli altri cittadini, attraverso l'attivazione di misure e sostegni adeguati, per le persone con disabilità, per farle godere di tutti i loro diritti umani.

La Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea [9], in Italia, conosciuta anche come *Carta di Nizza*, venne proclamata con una cerimonia solenne, una prima volta il 07 dicembre 2000 a Nizza, ed una seconda volta il 12 dicembre 2007 a Strasburgo, dal Parlamento Europeo.

L'entrata in vigore del Trattato di Lisbona determina il valore giuridico della Carta di Nizza, ai sensi dell'articolo 6 del Trattato sull'Unione Europea, e si pone come vincolante per le Istituzioni Europee e gli Stati Membri.

La Carta di Nizza risponde alla necessità, già emersa nel Consiglio Europeo di Colonia del 3-4 giugno 1999, di codificare un gruppo di diritti e di libertà di fondamentale importanza da garantire a tutti i cittadini dell'Unione Europea.

Il Trattato di Lisbona sancisce il principio della tutela dei diritti fondamentali di ogni persona.

La condizione di disabilità, inquadrata nel contesto del rispetto dei diritti umani, riformula l'approccio bioetico verso i disabili ed indirizza i progressi della bio-medicina e delle tecnologie moderne verso l'obiettivo di garantire ai disabili gli appropriati sostegni per favorire la loro piena cittadinanza e la partecipazione pari-dignitaria nella società.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) [10], definisce la disabilità una condizione ordinaria del genere umano, poiché ogni persona, nell'arco della propria vita, potrà vivere esperienze di disabilità a causa dell'età, come gli anziani o i bambini, oppure in seguito a particolari condizioni biologiche, quali gravidanza, od in seguito ad incidenti domestici od automobilistici.

I principi di Bioetica per i disabili sono importanti per formulare un *Codice di Bioetica per i disabili* in base ai seguenti punti.

- La Bioetica deve rappresentare sempre l’impegno di ricercare, per i temi della vita, un significato morale nell’applicazione delle tecnologie più avanzate e nelle cure di ogni essere umano.
- Ogni decisione riguardante le persone con disabilità si deve basare sul rispetto dei loro diritti umani, come definito dalla Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, delle Nazioni Unite (2006).
- L’uso delle nuove scoperte della genetica umana e delle tecnologie avanzate deve essere regolamentato, per evitare discriminazioni e per salvaguardare i diritti umani dei soggetti disabili.
- La consulenza genetica deve rispettare i diritti, e l’informazione che da essa ne deriva deve essere completa e liberamente disponibile, per riflettere sempre la reale esperienza della disabilità.
- Tutti i bambini con disabilità sono sempre fruitori di amore e di adeguati livelli di cure e sostegno sociale e finanziario.
- La diversità umana, sotto il profilo fisico e funzionale, va rispettata e non eliminata in base a discriminatorie valutazioni sulla qualità della vita, le quali, molte volte, invocano presto l’eutanasia, l’infanticidio e la morte, spesso per la mancanza di interventi istituzionali, assistenziali, giuridici e di tutela.
- Le organizzazioni di soggetti con disabilità devono essere incluse in tutti i comitati consultivi degli organismi e delle istituzioni che si occupano di questioni bioetiche.
- Devono essere promossi e resi obbligatori i programmi di formazione di tipo bioetico per i medici e gli operatori della sanità, basati sul rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità e non solo su principi e linee guida di tipo solo assistenziale e riabilitativo.
- Informazione e formazione devono avere come obiettivo la educazione permanente dei medici, del personale socio sanitario, dei *caregivers* e dei volontari: una formazione non solo scientifica ma anche etica ed umana nella cura e nella assistenza.
- La ricerca, la prevenzione, le terapie e l’assistenza devono essere incluse, con un ruolo di rilievo, nell’ambito delle politiche sanitarie e delle leggi a tutela dei disabili.

- Vanno promossi studi sulle modalità di comunicazione con il disabile e sull’eventuale accertamento del suo livello di consapevolezza.
- Deve, sempre, essere valorizzata l’autonomia del paziente disabile, ancora in grado di prendere decisioni. Qualora le decisioni debbano essere prese da altri, in nome della Legge, queste debbono, con criteri di ragionevolezza, sempre rispettare il sistema di valori, le convinzioni e gli orientamenti che il paziente ha espresso nel corso della vita, purché chiaramente documentati.
- Vanno evitate le indebite forme, valide per ogni disabile, e a maggior ragione per coloro non più in grado di esprimere la propria volontà, di trattamenti sproporzionati o di abbandono terapeutico, tanto più se finalizzato alla riduzione dei costi assistenziali.
- Va, inoltre, garantito un appropriato accesso alle cure palliative in caso di malattie gravi e spesso inguaribili e sottolineare che la “sedazione profonda” di un disabile nel corso di una malattia inguaribile ed in stato avanzato, è procedimento diverso dalla eutanasia. La sedazione profonda si attua fino al raggiungimento della perdita di coscienza del paziente, ed essa costituisce un trattamento sanitario che, di certo, non si assimila alla eutanasia. Le procedure di applicazione della sedazione profonda impongono il monitoraggio e la proporzionalità dell’uso dei farmaci e la completa e dettagliata documentazione di tutti i suoi procedimenti, da riportare dettagliatamente nella cartella clinica del paziente.

Le cure palliative e la terapia del dolore sono finalizzate al controllo delle sofferenze psichiche e fisiche e al miglioramento della qualità della vita del malato grave disabile.

La terapia del dolore rientra in uno dei diritti inalienabili del malato grave e disabile. La sedazione profonda ha peculiarità diverse dalle cure palliative e dalla terapia del dolore e la cultura del medico deve essere indirizzata al rispetto del malato disabile, la cui sofferenza è parte integrante della malattia stessa.

Nel 2014, la OMS ha formulato un documento che impegna tutti i Paesi a considerare le cure palliative un fondamentale diritto di ogni soggetto (WHO Resolution EB134.R7. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care, January, 2014).

Nello stesso anno, l’OMS, insieme alla WPCA (Worldwide Palliative Care Alliance) pubblica il *Global atlas of palliative care and the end of life*.

La sedazione palliativa comporta la diminuzione della coscienza del paziente fino alla sua completa abolizione, al fine di ridurre i “sintomi refrattari” psichici e fisici.

La somministrazione palliativa può essere “superficiale” se essa non abolisce del tutto lo stato di coscienza, o “profonda” se abolisce completamente lo stato di coscienza.

La sedazione palliativa può, inoltre, essere temporanea, intermittente o continua, se protratta fino alla morte del paziente.

È necessario precisare, infine, che ogni modalità di somministrazione della sedazione palliativa, riguarda sempre un malato con una patologia in stato avanzato ed ormai inguaribile.

La «sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte» indica una procedura di somministrazione intenzionale di farmaci ipno-inducenti, a quella dose in grado di ridurre il livello di coscienza, gradualmente, e fino alla sua completa abolizione, al fine di abolire o alleviare la percezione di un “sintomo refrattario”, fisico e psichico, che, in assenza del procedimento di sedazione palliativa profonda, diventerebbe insopportabile per il malato in stadio di malattia terminale e nell’imminenza della morte.

Il termine di “refrattarietà” indica un sintomo non controllato in modo adeguato attraverso i trattamenti terapeutici.

I sintomi refrattari più comuni sono:

dolore insopportabile ed intrattabile, nausea e vomito, dispnea, l’agitazione psico-motoria, lo stress psicologico.

Lo stato di refrattarietà di un sintomo presuppone sempre l’intervento di una équipe esperta in cure palliative.

La medicina palliativa, nei paesi più evoluti, comporta l’adozione di protocolli di sedazione profonda e continua, previa la verifica dell’esistenza di alcuni parametri quali: consenso informato del paziente, esistenza di una patologia grave ed inguaribile, ed in fase terminale, imminenza della morte, presumibile in ore o giorni, presenza di sintomi refrattari con sofferenza insopportabile da parte del paziente.

Tutti questi parametri debbono essere obiettivati contemporaneamente per giustificare la somministrazione della sedazione continua profonda.

È lecito il quesito che può insorgere in riferimento all'ipotesi che l'utilizzo di farmaci sedativi in grado di determinare gradualmente una riduzione dello stato di coscienza fino alla sua completa abolizione, e per alleviare dolori insopportabili nelle ultime ore o giorni di vita, possa essere considerata un metodica eutanasi.

La rivista «European Journal of Palliative Care» (EAPC), nel 2003, sottolineava che *sedazione ed eutanasi sono situazioni diverse e non equipollenti*.

Infatti, la sedazione costituisce un atto terapeutico per controllare stress e sintomi refrattari nel fine vita, e per alleviare la sofferenza del malato. L'eutanasi, invece, si basa sull'utilizzo di farmaci al solo scopo, con il consenso del malato, di provocare una morte immediata.

La sedazione profonda non costituisce un procedimento finalizzato ad abbreviare la vita se praticata in modo adeguato, e non è quindi, finalizzata a produrre la morte immediata.

I soggetti in età pediatrica elicitano problemi particolari nell'ambito del trattamento del dolore e dell'uso della sedazione, anche perché non è agevole per il minore fare valere la propria capacità decisionale di fronte al medico ed in situazioni drammatiche. È necessario, inoltre, prendere in considerazione quei casi nei quali la volontà e le decisioni genitoriali si possono opporre all'utilizzo di terapie di sedazione profonda da somministrare al bambino grave.

Nelle controversie decisionali, il medico, in base al proprio codice deontologico e alla legge, è obbligato ad informare l'autorità giudiziaria.

Prima della somministrazione di un protocollo di sedazione profonda, devono coesistere tre situazioni contestuali: 1) malattia inguaribile ed in fase terminale, con morte attesa in poche ore o pochi giorni, 2) presenza di sintomi refrattari alle terapie precedenti e 3) grave sofferenza psico-fisica del malato grave. *La sedazione profonda continua, fino al raggiungimento della completa abolizione di coscienza del malato, costituisce un trattamento sanitario che non deve, dunque, essere assimilato alla eutanasi o al suicidio assistito.*

Il consenso informato del paziente può essere ottenuto, con l'utilizzo da parte del medico di adeguate e graduali tecniche di informazione, anche in tempi precedenti allo stadio terminale della malattia.

La decisione di somministrare la sedazione profonda deve sempre essere documentata nella cartella clinica (art. 7 della l. n. 38/2010).

Le Scale di sedazione più utilizzate sono: la Scala di Rudkin e la Ramsay Sedation.

Le ricordiamo:

— *Scala di Rudkin:*

livello 1: paziente sveglio ed orientato.

livello 2: paziente sonnolento ma risvegliabile.

livello 3: paziente con occhi chiusi, risvegliabile se chiamato.

livello 4: paziente con occhi chiusi, risvegliabile se toccato.

livello 5: paziente con occhi chiusi, non risponde a stimolo tattile.

— *Scala di Ramsay:*

livello 1: paziente ansioso, agitato o irrequieto.

livello 2: paziente tranquillo, orientato e collaborante.

livello 3: paziente che risponde solo a chiamata.

livello 4: paziente addormentato, presenta una pronta risposta ad una leggera pressione sulla radice del naso o ad un forte stimolo uditivo.

livello 5: paziente addormentato, presenta una risposta rallentata ad una leggera pressione sulla radice del naso o ad un forte stimolo uditivo.

livello 6: paziente addormentato, nessuna risposta ad una leggera pressione sulla radice del naso o ad un forte stimolo uditivo.

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

Per la sedazione profonda il farmaco più utilizzato è il “midazolam” (benzodiazepina a rapida azione).

Possono essere utilizzati anche il “diazepam” o il “propofol”.

Gli oppioidi (morfina, fentanil, remifentanyl) non sono usati per il loro prevalente effetto analgesico ed essi, se già utilizzati come analgesici nel trattamento del dolore, non devono essere sospesi, ma associati ai sedativi ipnotici.

La cura dei soggetti con malattie mentali deve coniugare la “Cure” che si correla agli aspetti neurobiologici alla base della malattia e la