

La desistenza terapeutica è giustificabile sul piano etico?

Enrico Furlan

Dipartimento di Medicina Molecolare, Università di Padova, Italia

RIASSUNTO

Il presente saggio si propone di discutere se e a quali condizioni la cosiddetta “desistenza terapeutica” sia giustificabile dal punto di vista etico. Per svolgere questo compito si impegna in una preliminare chiarificazione della nozione stessa di “desistenza terapeutica”, mostrandone alcuni aspetti di problematicità e suggerendo di impostare la riflessione sulle scelte di fine vita non tanto a partire da ciò che si intende evitare, ma dagli obiettivi del progetto di cura. Le scelte di desistenza, e più in generale i percorsi di accompagnamento di pazienti alla fine della vita, vengono poi analizzati alla luce dei principi fondamentali della bioetica clinica (beneficenza, autonomia e giustizia), intesi come specificazioni delle esigenze del rispetto dovuto alla dignità di ogni persona. Tale analisi mostra a quali condizioni la desistenza, se unita alla contemporanea attivazione di modalità alternative di presa in carico delle persone malate, sia non solo eticamente giustificata, ma doverosa. Il percorso porta a delineare un approccio complessivo alle scelte di fine vita che può essere definito come “etica o strategia dell’accompagnamento”. Tale approccio si distingue nettamente sia da “accanimento terapeutico” e “abbandono terapeutico”, sia da prospettive di tipo eutanasi.

Introduzione

L’obiettivo di questo saggio è discutere se la cosiddetta “desistenza terapeutica” sia giustificabile dal punto di vista etico.

In effetti, chiunque sia chiamato a compiere delle scelte terapeutiche in situazioni di fine vita si confronta con domande e dubbi di natura etica, come ad esempio: fino a che punto è giusto e rispettoso continuare con i trattamenti più invasivi o proporre di nuovi? La sospensione di un trattamento già in atto è moralmente equivalente alla non attivazione? Quando si prospettano al paziente e alla sua famiglia dei trattamenti intensivi a oltranza, lo si fa sempre per il bene del paziente o per altri motivi, come ad esempio “paure medico-legali” o accondiscendenza verso le richieste dei parenti? È rilevante, dal punto di vista etico, la distinzione fra trattamenti di sostegno vitale richiesti nelle situazioni critiche e trattamenti di supporto alle altre attività fisiologiche, come nutrizione e idratazione artificiali? Si danno casi in cui la difesa della vita fisica può sfociare nella violazione della di-

gnità della persona? Sospendere o non attivare alcuni trattamenti, anche di sostegno vitale, costituisce forse una forma di abbandono del paziente o, peggio, una forma mascherata di eutanasia?

Per impostare una riflessione che consenta di rispondere a tali domande, suddividerò questo lavoro in due parti principali: nella prima, mi soffermerò su alcune importanti questioni terminologiche e concettuali, in particolare sottoponendo a scrutinio critico l’espressione “desistenza terapeutica”; nella seconda parte, mostrerò quando e a quali condizioni la cosiddetta “desistenza terapeutica” sia eticamente giustificata, se non addirittura doverosa. Nello sviluppo di questa seconda parte, non mancheranno i riferimenti all’importante documento SIAARTI *Grandi insufficienze d’organo end-stage: cure intensive o cure palliative?*¹ Infine, concluderò sostenendo l’opportunità di un cambiamento di prospettiva, suggerendo di impegnarsi non tanto a giustificare ciò che non si fa (la desistenza), quanto a mostrare perché, nelle situazioni di fine vita, i progetti di cura ispirati alla strategia dell’accompagnamento siano i più rispettosi delle persone malate.

Alcune questioni terminologiche e concettuali

L’espressione “desistenza terapeutica” si è affermata recentemente in Italia, dapprima in ambito intensivistico e in seguito in altri settori della medicina. Essa intende indicare un approccio alle persone malate, alla fine della vita, che consiste nella sospensione o non attivazione di terapie ritenute ormai inefficaci o sproporzionate, e nella contemporanea attivazione di modalità più adeguate e significative di accompagnamento. Si tratta di un approccio importante e dalle fi-

Corrispondente: Furlan Enrico, Dipartimento di Medicina Molecolare, Università di Padova, via Gabelli 63, Padova (PD), Italia.

E-mail: enrico.furlan@unipd.it

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright E. Furlan, 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):21-30

nalità condivisibili, ma siamo certi che esso venga appropriatamente rappresentato dall'espressione "desistenza terapeutica"? Ci sono buone ragioni per dubitarne, vediamo quali.

Innanzitutto, va notato che l'espressione non trova corrispondenza nella letteratura internazionale, dove per discutere di queste problematiche si usano espressioni come "non attivare" (*withholding*) o "sospendere" (*withdrawing*) i trattamenti ritenuti non più efficaci o non più proporzionati, anche di sostegno vitale.² Solitamente, questa discussione avviene nel quadro della più ampia riflessione sul modo migliore di occuparsi delle persone malate alla fine della vita,³ e quindi nell'ambito della *end-of-life care*⁴ o della *palliative care*. Il fatto che l'espressione "desistenza terapeutica" non trovi corrispondenza nella letteratura internazionale non è, a mio avviso, casuale. Tale espressione presenta infatti alcuni aspetti problematici, che possono essere colti analizzandola con attenzione.

Il sostantivo "desistenza", ossia "rinuncia, cessazione", deriva dal verbo "desistere", che significa "ritirarsi da un'attività, da un'impresa, da un'iniziativa"⁵ oppure non intraprendere un progetto. E il verbo latino "*sistere*" significa appunto "arrestare, fermare, trattenere": "*se sistere*", ad esempio, vuol dire "fermarsi".⁶ La parola "de-sistenza", l'opposto di "in-sistenza", esprime dunque bene l'atteggiamento di chi decide di smettere di fare qualcosa oppure di non iniziare a farla. Tuttavia, non è in grado di per sé di convogliare – come invece è nelle intenzioni di chi usa l'espressione "desistenza terapeutica" – la volontà di attuare una serie di azioni, alternative a quelle da cui si desiste, per accompagnare in modo rispettoso e sollecito le persone alla fine della vita. In altre parole, il primo limite con cui ci si scontra quando si usa il termine "desistenza" in ambito sanitario è che esso consente solamente di indicare ciò che si intende evitare, non di esplicitare in positivo ciò che si vuole attuare.

Un secondo aspetto di problematicità emerge quando ci si sofferma a riflettere sulla seconda parte dell'espressione, ossia l'aggettivo "terapeutica". "Terapeutico" deriva da "terapia", che in italiano significa principalmente "cura delle malattie". Tuttavia, se andiamo al termine greco di cui essa è un calco (*therapèia*), scopriamo come questo avesse una maggiore ricchezza di significati, indicando in primo luogo "servizio, attenzione, riguardo" (la *therapèia theòn* era il culto degli dei) e solo in seconda battuta "cura medica".⁷ Lo stesso vale per il verbo "*therapéuo*", da cui essa deriva, che significa innanzitutto "servire, onorare, rispettare", poi "prendersi cura, nutrire" (sia il corpo sia l'anima), e solo infine "curare con medicine".⁷ A conferma di ciò, possiamo osservare come il termine "*theràpon*" (il nostro terapeuta) nella Grecia antica indicasse il "servitore" oppure lo "scudiero",⁷ ossia l'aiutante in battaglia; si pensi a Patroclo per

Achille, tanto per limitarsi a un solo fulgido esempio.

Tenendo conto di questo sfondo, l'espressione "desistenza terapeutica" ha senso solo se si assume un significato molto ristretto del termine "terapia", quello che fa coincidere l'attitudine terapeutica con atti meramente tecnici, ad esempio con interventi chirurgici, farmacologici o rianimatori. Tutto cambia se si assume invece una nozione meno tecnicistica di medicina (e con ciò di terapia), come quella proposta da Mordacci,⁸ che la qualifica come una forma competente del prendersi cura delle persone malate che mira idealmente alla guarigione, ma rimane nella pienezza del suo senso anche quando non si possono più sconfiggere le malattie, ma solo affiancare le persone. Se letta in questa seconda prospettiva, l'espressione "desistenza terapeutica" mostra tutta la sua parzialità.

Perciò, al fine di esprimere più adeguatamente ciò che i creatori di tale locuzione hanno a cuore, sarebbe meglio dire che la desistenza da alcune tecniche è in certe situazioni la miglior forma di *therapèia*, cioè il modo migliore di rispettare le persone malate, specialmente quando la rinuncia agli inutili interventi invasivi si accompagna all'erogazione di cure palliative di qualità. In questi casi, sarebbe forse più rigoroso affermare che la "desistenza tecnica" è "terapeutica".

Si noti, *en passant*, che la stessa problematicità si ritrova in espressioni come "accanimento terapeutico" e "abbandono terapeutico". Anche in questo caso, ci troviamo di fronte a formule ossimoriche, al limite del contraddittorio. Se l'autentica *therapèia* è in ultima analisi un atteggiamento di cura competente e sollecita, è evidente che insistere in trattamenti futili o sproporzionati non è per nulla terapeutico, ossia non è segno di rispetto per la persona malata considerata nella sua globalità. Similmente, l'abbandono di una persona inguaribile alla fine della vita è quanto di più anti-terapeutico si possa immaginare.

Un terzo aspetto problematico dell'espressione "desistenza terapeutica" – ancora una volta, contrariamente alle intenzioni di chi l'ha coniata – consiste nel rischio di dare il messaggio che vi sia una contrapposizione netta tra le cosiddette cure "attive" (*disease-modifying treatments*) e le cure palliative (*palliative care*). In altri termini, si rischia di veicolare l'idea che, finché si può fare davvero qualcosa per combattere la malattia, si interviene con trattamenti "attivi" (la terapia vera e propria, quella seria); quando poi questi dovessero dimostrarsi inefficaci o sproporzionati, allora diventerebbe opportuno e necessario "desistere", per passare all'approccio palliativo.

Come noto, questa radicale dicotomia tra cure "attive" e cure palliative è stata da tempo denunciata come insostenibile,⁴ e non a caso si è iniziato a parlare di "simultaneità delle cure". Infatti, fin dalla fase in cui si sta ancora combattendo la malattia è opportuno attivare alcuni interventi tipici dell'approccio pallia-

tivo, come la lotta al dolore, il controllo dei sintomi e l'attenzione alla dimensione psico-sociale e spirituale della persona. E, di converso, anche nella fase prettamente palliativa può essere necessario praticare trattamenti "attivi" (ad esempio, contro la polmonite o il raffreddore) o continuare radio e chemioterapia, qualora esse contribuiscano a migliorare la qualità della vita residua.

Per tutte queste ragioni, dal punto di vista concettuale appare molto più convincente e produttivo impostare la riflessione *a partire dagli obiettivi del piano di cura*. In questa prospettiva, finché l'obiettivo primario del piano di cura della persona di cui ci occupiamo è la lotta contro la malattia e il prolungamento della vita, allora determinati trattamenti hanno senso, e vanno offerti e messi in atto (ovviamente dopo adeguata discussione con la persona malata e se questa li accetta). Quando invece, per le condizioni del malato, ciò non è più possibile, è necessario cambiare la finalità principale del piano di cura che diventerà quella di garantire la qualità umana dell'ultima fase della vita. All'interno di questo mutato progetto di cura, vi sono certamente alcune cose che non si devono fare (e da cui bisogna desistere), ma soprattutto vi sono molte cose che si possono e si devono fare, ed è su queste ultime che bisognerebbe porre l'accento. Come hanno efficacemente sostenuto Borasio e colleghi, "dal punto di vista medico, l'indicazione a un trattamento dipende in modo determinante dalla finalità del piano di cura. Un trattamento palliativo alla fine della vita non rappresenta né una terapia minimale, né un'interruzione della terapia, ma la continuazione della terapia ottimale per questi pazienti nel momento in cui si è cambiata la finalità del piano di cura. Il prolungamento della vita come finalità primaria del piano di cura viene in questo caso sostituito dalla massimizzazione della qualità della vita".⁹ In quest'ottica, mi preme ribadirlo, non si desiste mai dalla terapia (intesa nel suo significato più ricco), solo da alcuni trattamenti. Quando si è centrati sulla persona malata e non sulla malattia, si sceglie per tale persona sempre il meglio a disposizione, sia esso un approccio principalmente "attivo" o principalmente palliativo.

Per tale motivo, dal punto di vista etico è necessario impegnarsi innanzitutto e principalmente a esplicitare le ragioni dell'intervento, non tanto o solo quelle del non intervento. Al contrario, l'espressione "desistenza terapeutica" sembra rivelare la preoccupazione di molti curanti di spiegare unicamente perché non mettono in atto un certo trattamento. Il che tradisce quel pregiudizio interventistico di certa classe medica per cui intervenire tecnicamente è sempre giustificato.

Ciò detto, l'introduzione nel dibattito italiano dell'espressione "desistenza terapeutica", pur con i limiti appena discussi, segnala una svolta positiva: finalmente, dopo decenni di "sbornia iper-tecnologica",

molti professionisti della salute hanno ricominciato a porsi il problema del "senso umano" degli interventi clinici, in particolare quando ci si occupa di persone alla fine della vita. Si sta diffondendo nella medicina, a livello sia nazionale sia internazionale, una nuova consapevolezza, come dimostrano il documento della SIAARTI sopra citato,¹ iniziative quali *Choosing wisely*,¹⁰ il movimento della *Slow medicine*¹¹ e una serie di illuminanti pubblicazioni.¹²⁻¹⁴

Inoltre, il forte coinvolgimento emotivo che l'espressione "desistenza terapeutica" suscita nei professionisti della salute e nella popolazione in generale indica un'altra esigenza importante: quella di differenziare con chiarezza questo approccio da comportamenti che configurano l'abbandono della persona malata o da atteggiamenti di tipo eutanastico. Ciò è essenziale per dare serenità ai curanti e alla società civile. In più, questa esigenza di approfondimento e chiarificazione, anche dal punto di vista etico, segnala la consapevolezza che alcune scelte, come quelle di desistenza alla fine della vita, hanno implicazioni di fondamentale importanza per le persone e le famiglie coinvolte, e vanno perciò assunte con rigore, cautela e dopo adeguata riflessione collegiale. Non a caso, è proprio su questi temi che si registrano importanti iniziative di dialogo tra prospettive culturali diverse, come testimoniato di recente dalle *Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita*,¹⁵ prodotte dal Comitato scientifico della Fondazione Cortile dei Gentili.

In sintesi

L'espressione "desistenza terapeutica" è problematica per almeno tre ragioni:

- 1) è in grado di rappresentare solo parzialmente e solo *via negationis* un certo approccio, il quale invece – nelle intenzioni di chi ha coniato e usa questa espressione – ha anche una determinante componente propositiva;
- 2) sembra assumere una nozione troppo ristretta di terapia, e più in generale di medicina, facendola coincidere con gli interventi di tipo tecnico;
- 3) rischia di contrapporre in maniera mutualmente esclusiva cure "attive" (*disease-modifying treatments*) e cure palliative (*palliative care*).

Una discussione che si concentri sugli obiettivi del progetto di cura sembra perciò più adatta a esprimere in modo completo le intenzioni di chi si è fatto paladino della "desistenza terapeutica".

Nonostante i limiti suddetti, l'introduzione nel dibattito italiano dell'espressione "desistenza terapeutica" ha comportato almeno due effetti positivi:

- a) ha aumentato in molti curanti la consapevolezza del rischio che un approccio meramente tecnico o inutilmente interventistico alla fine della vita si risolva in scelte dis-umanizzanti;

- b) obbliga ad articolare con chiarezza le ragioni etico-cliniche che inducono a non mettere in atto certi interventi, a favore di altri, al fine di distinguere senza ambiguità l'approccio palliativo da comportamenti che si traducono nell'abbandono del paziente o da soluzioni di tipo eutanasi.

Quando è etico desistere?

Per impostare la valutazione etica delle scelte di desistenza alla fine della vita seguirò ovviamente la stessa logica che si adotta per l'analisi etica di ogni altra scelta clinica.

Giova ricordare che il cuore della vita etica interpersonale è il riconoscimento e il rispetto del valore di ogni essere umano (dignità umana). Non a caso, la dignità umana viene sistematicamente indicata come il valore fondamentale da difendere nei principali documenti internazionali rilevanti per la bioetica, come la *Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani* dell'UNESCO del 2005¹⁶ o la *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* del 1997, nota comunemente come *Convenzione di Oviedo*.¹⁷

Alla luce del riconoscimento della dignità di ogni essere umano, compito della riflessione bioetica in ambito clinico è di articolare le esigenze fondamentali del rispetto dovuto a ogni paziente e interpretarle nel concreto. Vanno intesi in questo senso – ossia come articolazioni delle esigenze del rispetto – sia i principi tradizionali della bioetica (non maleficenza, beneficenza, autonomia e giustizia), sia le più specifiche disposizioni dei codici deontologici delle professioni sanitarie. Nell'interpretazione che ne offre Viafora,¹⁸ per garantire il rispetto di ogni persona seguita in ambito clinico occorre ovviamente, in negativo, evitare di strumentalizzarla o di provocarle danno, come prescrive il *principio di non maleficenza*. Ma occorre soprattutto, in positivo, proteggere e promuovere le dimensioni fondamentali della persona. A questo sono deputati gli altri principi classici della bioetica clinica: il *principio di beneficenza* impone di proporre a un paziente tutti e solo gli interventi che promuovano il bene del paziente stesso, visto nella sua integralità, e che perciò possono essere considerati appropriati; il *principio di autonomia* impone di rispettare e promuovere la responsabilità delle persone, cui compete in ultima analisi la decisione se accettare o meno il percorso di cura proposto; infine, il *principio di giustizia*, sulla base del riconoscimento della struttura relazionale di ogni uomo e del suo legame originario con il resto della comunità, impone di proporre e attuare percorsi di cura e trattamenti che abbiano il più alto livello di efficacia compatibile con l'equa allocazione delle risorse disponibili.

Vediamo ora, a partire dal quadro etico appena delineato, quali indicazioni è possibile trarre in merito

alla limitazione di alcuni trattamenti alla fine della vita (desistenza), e soprattutto in merito ai progetti di cura più efficaci e rispettosi per questa tipologia di malati.

Innanzitutto, è utile sottolineare che, in ragione della fragilità e vulnerabilità peculiari di questa fase, nelle situazioni di fine vita si richiede uno specifico impegno a garantire che i percorsi di cura siano all'altezza della dignità delle persone e che mantengano viva nei pazienti stessi la percezione del loro valore.¹⁹⁻²³

Quanto ai singoli interventi – siano essi diagnostici o terapeutici – e soprattutto al piano di cura complessivo, essi vanno valutati alla luce dei principi di beneficenza, autonomia e giustizia. In ciò che segue, analizzeremo dunque la questione della desistenza alla fine della vita considerando tali principi uno per volta. Si tratta, è bene dichiararlo fin d'ora, di un'operazione per certi aspetti artificiale, perché spesso i diversi principi si integrano e sovrappongono. Tuttavia, questa scelta consente di articolare con maggior ordine i vari passaggi del ragionamento: la sua utilità espositiva giustifica perciò un certo grado di schematizzazione e semplificazione.

Appropriatezza

Il principio di beneficenza – principio guida dell'etica medica fin dai tempi di Ippocrate – chiede di proporre ai pazienti alla fine della vita tutti e solo i percorsi di cura che ne promuovono il bene complessivo, l'integrità personale. Pertanto, se un intervento può contrastare una malattia o produrre un miglioramento complessivo della qualità di vita, esso è appropriato e può quindi essere proposto al paziente. Se invece tale intervento, sulla base delle attuali conoscenze scientifiche, promette di produrre solo risultati parziali e limitati a singoli organi o apparati, a scapito del bene complessivo, allora non può essere considerato autenticamente benefico per la persona e non dovrebbe essere proposto, né tantomeno attuato.

Ciò vale per ogni tipo di trattamento. Ai fini della valutazione etica, infatti, è rilevante non tanto catalogare la tipologia del trattamento, quanto piuttosto coglierne le finalità ultime e capire se esso sia complessivamente benefico, cioè se il rapporto tra benefici (*benefits*) e “costi” (*burdens*) sia favorevole.²⁴ Non appaiono perciò ben impostate le riflessioni etiche che si focalizzano sulla distinzione fra trattamenti di sostegno vitale (cioè quelli a supporto dell'attività cardiaca e respiratoria) e trattamenti di sostegno alle altre attività fisiologiche, per arrivare poi a sostenere che mentre a certe condizioni i primi possono essere sospesi, i secondi mai.

Prendiamo il caso dell'idratazione e nutrizione artificiali: qualcuno potrebbe sostenere che esse siano sempre dovute in quanto trattamenti a sostegno di un'attività fisiologica di base e simbolo per eccellenza di attenzione e cura per le persone; tuttavia, una loro

valutazione etico-clinica adeguata richiede innanzitutto di capirne natura e finalità. La nutrizione artificiale, ad esempio, è una procedura terapeutica finalizzata a soddisfare i bisogni nutrizionali di pazienti non in grado di alimentarsi sufficientemente per via naturale. Come tutti i trattamenti, essa “ha indicazioni, controindicazioni ed effetti indesiderati”.²⁵ Ne consegue che essa deve essere prescritta, attuata, monitorata ed eventualmente interrotta, secondo precisi protocolli atti ad assicurarne l’appropriatezza, la sicurezza e l’efficacia. In linea generale, l’indicazione alla nutrizione artificiale è “la malnutrizione in fase conclamata o il rischio elevato di sviluppare malnutrizione proteico-energetica”, ma – e qui sta il punto essenziale – bisogna sempre ricordare che “i risultati da essa attesi devono essere di beneficenza per la persona, non rappresentare la semplice correzione di parametri o indici bio-umoral e i benefici attesi devono essere maggiori dei rischi insiti”.²⁶

Nel caso dei pazienti a fine vita, è fuori discussione che essi debbano ricevere la miglior assistenza possibile, come segno tangibile del rispetto dovuto alla loro dignità, ma non è per nulla detto che tale assistenza debba comprendere necessariamente nutrizione e idratazione artificiali. Se, come avviene in molti casi, la somministrazione artificiale di liquidi e alimenti dovesse rivelarsi un peso e non un sollievo, essa non dovrebbe essere continuata o attivata, perché ciò violerebbe sia il principio di non maleficenza, sia quello di beneficenza. Ciò non esclude, ovviamente, che venga opportunamente trattata l’eventuale sensazione soggettiva di fame e sete, nonché la secchezza delle mucose orali.

D’altronde, non dovrebbe sorprendere che alla fine della vita nutrizione e idratazione diventino a un certo punto inappropriate: come molti studi hanno ormai ampiamente dimostrato, l’organismo di una persona in fase terminale spesso non è più in grado di assimilare e utilizzare i nutrienti; inoltre, si estinguono progressivamente gli stimoli della fame e della sete, e ciò spiega come mai molti pazienti terminali rifiutino o non cerchino il cibo.

Non attivare o sospendere nutrizione e idratazione artificiali, nei casi in cui esse fossero complessivamente dannose, costituisce perciò una forma di “desistenza amorosa”¹³ che spesso richiede coraggio e che in ogni caso deve essere accompagnata dall’attivazione di altre modalità simbolicamente pregne per manifestare vicinanza alla persona malata.

Se dunque l’obiettivo del piano di cura per le persone alla fine della vita non è farle morire “con lo stomaco pieno”, ma in modo sereno e dignitoso, allora ogni minuto perso nell’attivazione ed esecuzione di procedure inutilmente invasive (quante migliaia di inutili PEG sono confezionate in pazienti in fase terminale?) e ogni minuto di ritardo nell’attivazione delle

cure palliative sono segni di un grave fallimento etico-clinico. È ovvio che, nei casi in cui alimentazione e idratazione artificiali promettessero di produrre effetti complessivamente benefici per la persona in fase terminale, esse andrebbero attivate. Ma, allo stato delle attuali conoscenze, questa appare più l’eccezione che la regola.

Un ragionamento in parte simile vale per la questione se vi sia una differenza tra astenersi e interrompere un certo trattamento. Parliamo ovviamente della differenza dal punto di vista etico, perché “è ampiamente dimostrato come i medici abbiano grosse difficoltà psicologiche a interrompere una terapia una volta cominciata. [...] Queste difficoltà sono le cause principali di una miriade di trattamenti inutili nel fine vita, molti dei quali con gravi effetti collaterali”.¹³ In prospettiva etica, la valutazione di una scelta non dipende dal fatto che il trattamento sia in atto o meno, ma dal beneficio complessivo che offre (o potrebbe offrire) al paziente. Se tale beneficio è ragionevolmente prevedibile, il trattamento va attivato o continuato, in caso contrario è necessario astenersi o interromperlo. Tra l’altro, questo approccio dà grande serenità a paziente, familiari e curanti, perché in caso di dubbio è sempre possibile attivare un trattamento, avendo la possibilità di rivalutarne l’efficacia e se necessario interromperlo. In caso contrario, ossia se ritenessimo che, una volta attivato, un trattamento non può mai essere sospeso, saremmo di fronte all’abdicazione della riflessione etica e alla contemporanea resa a un apparato tecnico che si autogiustifica e di fronte a cui ci dichiariamo impotenti. Certo, non si può negare che in quest’ambito giochino un ruolo decisivo le “paure medico-legali”: pur non potendo costituire una giustificazione per comportamenti etico-clinici inappropriati, esse segnalano la necessità di maggiore formazione dei professionisti della salute ed eventualmente di interventi chiarificatori dal punto di vista giuridico e deontologico.

Ricapitolando, dal punto di vista etico si devono proporre e attivare solo i trattamenti globalmente benefici, e perciò appropriati, mentre si deve desistere da tutto il resto. Tuttavia, bisogna ammettere che nelle circostanze concrete e particolari della clinica, l’applicazione e l’interpretazione del principio di beneficenza può essere difficile e dare adito a dubbi. Come capire, infatti, per quali malati sono maggiormente adeguate le cure palliative rispetto agli interventi più invasivi? Come distinguere i pazienti per i quali è giusto insistere con le terapie attive e quelli che è più rispettoso accompagnare in modo non invasivo? Si tratta di un problema fattuale più che morale, ma esso è ovviamente di grande rilevanza anche dal punto di vista etico. Per tale motivo, sono importanti e meritorie le iniziative come quelle della SIAARTI che, grazie a un percorso inter-disciplinare e multi-professionale, è arrivata a produrre il più volte citato documento con-

diviso *Grandi insufficienze d'organo end-stage: cure intensive o cure palliative?*¹

La convinzione che anima questo lavoro è che, anche se non avremo mai una formula o un algoritmo da cui ricavare *more geometrico* quale sia la scelta più rispettosa per *questo* singolo paziente, un percorso clinico-assistenziale strutturato e rigoroso rappresenta senz'altro un importante aiuto, specialmente se abbinato al sistematico coinvolgimento della famiglia e delle altre figure rilevanti per il paziente stesso. Per chi è chiamato a valutare se per una persona malata è più appropriato un percorso intensivo o uno palliativo, sono infatti un ausilio prezioso tutti gli strumenti operativi che supportano nella diagnosi della fase di terminalità delle grandi insufficienze d'organo, aprendo così la strada alla precoce attivazione delle cure palliative simultanee. Va da sé che tale processo di valutazione multi-dimensionale andrà documentato in cartella clinica, sia per ragioni etiche (trasparenza) sia per conferirgli dignità deontologica e giuridica.

Consenso

La determinazione dell'appropriatezza di un trattamento o di un progetto di cura – sulla base delle prove scientifiche disponibili, nonché di altri strumenti come protocolli condivisi e linee guida – è certamente un passaggio importante, ma non è sufficiente. Essa costituisce infatti solamente una valutazione per così dire “oggettiva”. Quest'ultima è essenziale perché consente innanzitutto di stabilire cosa non fare: i trattamenti e i progetti complessivamente futili e inappropriati non dovrebbero nemmeno essere proposti, perché violano i principi di beneficenza e non maleficenza.

Tuttavia, poiché il cuore della vita etica è il rispetto delle persone, e le persone sono capaci di libertà e responsabilità, è necessario che un trattamento appropriato dal punto di vista medico sia valutato e soppesato dalla persona malata, alla luce dei suoi valori e delle sue risorse (fisiche, psichiche, morali). Solo quando la persona interessata comprende la proposta terapeutica e vi acconsente, perché la ritiene accettabile per sé, tale proposta terapeutica da meramente appropriata diventa anche proporzionata. L'adesione del soggetto a una proposta “oggettivamente” appropriata è ciò che rende “personale” il piano di cura e consente l'esercizio della responsabilità anche in situazioni di grave sofferenza e di significative limitazioni. In altre parole, in questo caso l'elemento soggettivo (la valutazione da parte del paziente dell'accettabilità per sé della proposta di cura) non si contrappone all'elemento oggettivo (l'appropriatezza di un trattamento dal punto di vista dell'*evidence-based medicine*), ma si integra necessariamente con esso per arrivare a una scelta che sia autenticamente etica, perché rispettosa della persona tutta intera. Di conseguenza, è moralmente obbligatorio

desistere da tutti i trattamenti cui un paziente informato e competente non acconsente.

Anche in questo caso, dal punto di vista della teoria etica le cose sono piuttosto chiare: poiché non si curano malattie (che in sé non esistono), ma ci si cura di persone malate, l'attuazione di qualsiasi progetto terapeutico è vincolata al rispetto del principio di autodeterminazione, e quindi al consenso. Tuttavia, ancora una volta, le cose nel concreto sono più complesse.

Un primo problema è dato dal fatto che, in situazioni di fine vita, molto spesso le persone sono lungi dall'avvicinarsi all'ideale del soggetto pienamente autonomo, padrone di sé, razionale ecc. I malati affetti da patologie croniche, da forme più o meno gravi di demenza, da malattie in fase terminale o da insufficienze multi-organo sono spesso spaventati, insicuri, confusi, bisognosi di supporto. In questi casi si rende particolarmente evidente una caratteristica strutturale dell'autonomia umana: essa si può esercitare solo in relazione, non contro gli altri ma grazie agli altri. Il riconoscimento dell'autonomia relazionale non sminuisce la portata del principio di autodeterminazione, richiede piuttosto di creare le condizioni perché il margine di autonomia residua possa essere esercitato fino in fondo. E la prima fondamentale condizione è una comunicazione di qualità: veritiera, empatica, progressiva.

Un secondo problema è posto dalle molte situazioni in cui il paziente non è in grado di autodeterminarsi proprio a causa della patologia e del suo progredire. Idealmente, si dovrebbe arrivare a questo punto avendo discusso in precedenza cosa fare, sia con il paziente e le persone a lui care, sia con il medico di famiglia. Le dichiarazioni anticipate di trattamento, o meglio ancora i documenti di pianificazione anticipata e condivisa delle cure, possono essere estremamente utili, a patto che siano l'esito di un dialogo autentico e approfondito, non il suo sostitutivo. Infatti, “senza dialogo non esistono buone decisioni”, e per arrivare a buone decisioni alla fine della vita è necessario seguire tre semplici ma efficacissimi precetti: “Primo: parlare. Secondo: parlare. Terzo: parlare”.¹³ Una comunicazione delicata ma franca con i familiari delle persone non in grado di autodeterminarsi consente di valorizzare al massimo queste figure, nonché le testimonianze che esse possono dare rispetto ai desideri precedentemente espressi dai pazienti.

Inoltre – ed è questo il terzo problema – una comunicazione paziente ma ferma permette di affrontare la spinosa questione delle richieste inappropriate, sia da parte dei pazienti sia dei familiari. Il principio di autonomia è fondamentale, non assoluto; esso non comporta l'obbligo da parte dei curanti di mettere in atto trattamenti scientificamente infondati o palesemente futili, come avviene purtroppo non di rado, per testimonianza diretta di tanti sanitari (in quel che

segue, riporto quella di Borasio – pp. 136-137 – che vale la pena leggere per esteso): “Essendo a conoscenza della disperazione e della vulnerabilità dei pazienti terminali, compito del medico è non solo evitare di proporre alternative insensate o potenzialmente dannose, bensì anche di qualificarle come tali se richieste dai pazienti o dai famigliari. Purtroppo ci sono medici che continuano a proporre ai loro pazienti trattamenti [...] a proposito dei quali poi, sottobanco, dicono che non li prenderebbero mai in considerazione se a trovarsi in quella situazione fossero loro stessi o i loro famigliari. Tutto questo accade in assoluta buona fede da parte dei medici, per soddisfare il grande desiderio di terapia della maggior parte dei pazienti – inconsciamente, però, anche per evitare il senso di sconfitta e di impotenza che li assalirebbe nel comunicare loro che non esistono altre terapie in grado di prolungare la vita”.¹³

Un medico e un'équipe curante che non si limitino a informare, ma che si impegnino anche a consigliare e vagliare col paziente e la famiglia le varie opzioni, hanno talora il dovere di dire dei dolorosi “no” – hanno il dovere di desistere – così da aprire per tempo la strada a una modalità di accompagnamento significativa ed efficace come quella delle cure palliative. Ovviamente, prima di arrivare a questo punto, vi è l'obbligo morale di offrire a paziente e famiglia i tempi e le occasioni per maturare la convinzione che il percorso palliativo proposto è, nelle circostanze date, una strada buona per quella persona.

Equità

Il terzo principio cui fare riferimento per una valutazione etica della “desistenza terapeutica” è il principio di giustizia. Quando riflettiamo a partire da tale principio, siamo chiamati a considerare il paziente nella sua relazione con tutti gli altri membri della comunità. Detto altrimenti, siamo chiamati a considerare la dignità della singola persona insieme alla dignità di tutte le altre. Il fatto che “nessun uomo è un'isola” è una verità della condizione umana in generale che acquista peculiare pregnanza in ambito clinico: nell'epoca dei sistemi socio-sanitari complessi, il destino di ciascun paziente-cittadino è collegato a quello degli altri membri della società; le scelte di cura che si compiono per una persona malata – o per una certa categoria di pazienti – hanno ripercussioni sulle storie di molte altre persone malate.

L'eguale dignità di ogni essere umano richiede, da un lato, di garantire uguali prestazioni e opportunità di cura a persone con uguali bisogni di salute (equità di accesso) – cosa che in un servizio sanitario pubblico ci si propone programmaticamente di offrire – e, dall'altro, di valutare se il modo in cui il sistema distribuisce e utilizza le risorse a disposizione realizzi il massimo di efficacia ed efficienza, e risponda ai pro-

blemi di salute più diffusi, basilari e con ciò urgenti (equità di allocazione).

Per quanto riguarda il tema della desistenza, queste considerazioni hanno implicazioni sia a livello clinico sia politico, ossia micro- e macro-allocazione.

A livello micro-allocazione, la responsabilità dei curanti è certamente quella di scegliere il meglio per il paziente sulla base di criteri prettamente clinici. Tuttavia, è evidente che attenersi rigorosamente all'appropriatezza diagnostica e terapeutica, desistendo da esami e trattamenti inutili o sproporzionati, ha implicazioni a livello di giustizia. Quasi sempre, le scelte più appropriate dal punto di vista clinico sono anche quelle che realizzano il migliore utilizzo delle risorse. Per contro, scelte ispirate non dalla centralità del paziente, ma da intenti di medicina difensiva, da impreparazione o da interessi economici sono la causa principale dello sperpero.

Ogni professionista della salute – specialmente se operante in un servizio sanitario pubblico *universalistico* – dovrebbe avere sempre viva la consapevolezza che le risorse sprecate in interventi futili o sproporzionati vengono gioco-forza sottratte ad altri pazienti, determinando un impoverimento complessivo della qualità delle cure garantita dal sistema. Ciascuna scelta superficiale e inappropriata contribuisce infatti, almeno un poco, ad allontanare il servizio sanitario dal pieno raggiungimento dell'ideale che lo ispira: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività mediante il servizio sanitario nazionale. La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana. *Il servizio sanitario nazionale* è costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture, dei servizi e delle attività destinati alla promozione, al mantenimento ed al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio [...]” (art. 1, Legge n. 833 del 23 dicembre 1978, “Istituzione del servizio sanitario nazionale”).

La questione della desistenza alla fine della vita, o meglio di un approccio più attento alla globalità della persona, è estremamente rilevante anche e soprattutto quando si riflette sul livello macro-allocazione, ossia il livello in cui si definisce la distribuzione complessiva delle risorse in sanità, decidendo su cosa investire e in quale misura. Come noto, il primo criterio da rispettare per garantire una gestione etica delle risorse disponibili è l'efficacia clinica.²⁷ Da questo punto di vista, pensando alle condizioni in cui si muore oggi in Italia, in ospedale e sul territorio, potremmo chiederci: è etico investire ingenti quantità di risorse per offrire ai pazienti terminali trattamenti aggressivi di scarsa o discutibile efficacia clinica (siano essi di tipo oncologico)?

gico, intensivistico o chirurgico) quando i servizi di accompagnamento palliativo sono ben lungi dall'essere ottimali e uniformemente distribuiti sul territorio nazionale?

Tale domanda diventa ancora più pressante e pertinente alla luce dei risultati di recenti ricerche,²⁸⁻³⁰ le quali dimostrano come la precoce introduzione delle cure palliative, anche quando i trattamenti "attivi" sono ancora in corso, si associa a un netto miglioramento sia della qualità sia della durata della vita, nonché a una diminuzione, o per lo meno a un non incremento, dei costi.

Come si vede, desistere da approcci inutilmente aggressivi e optare per forme di accompagnamento palliativo è un obbligo etico anche dal punto di vista dell'equità. Nel lungo periodo, peraltro, questo sembra l'unico modo per preservare risorse preziose, che potranno così essere destinate a poche selezionate linee di ricerca su farmaci e interventi che facciano davvero la differenza nella lotta contro certe patologie.

In sintesi

Il cuore dell'etica interpersonale è il riconoscimento e il rispetto della dignità umana. In ambito sanitario, questo richiede di interpretare nel concreto alcuni fondamentali principi etici che articolano le esigenze del rispetto (beneficenza, autonomia e giustizia), al fine di realizzare il bene della persona malata, considerata nella sua globalità.

Per quanto riguarda le scelte di cura per le persone nella fase terminale della loro vita, ciascun trattamento (o progetto terapeutico) deve essere valutato innanzitutto dal punto di vista della beneficenza: sono appropriati i trattamenti che producono un miglioramento complessivo della salute e/o della qualità di vita; *bisogna invece desistere dai trattamenti che producono solo risultati parziali, a scapito del bene globale del paziente.*

Ciò vale indipendentemente dal fatto che si tratti di un trattamento di sostegno vitale o di un trattamento di sostegno alle altre attività fisiologiche, e indipendentemente dal fatto che si discuta se attivarlo o sospenderlo. Dal punto di vista etico ciò che è rilevante è la finalità di un intervento, non la sua tipologia oppure se esso sia in atto o meno.

Non basta poi che un trattamento o un progetto di cura sia medicalmente appropriato, esso deve essere anche accettato dal paziente informato (o dal suo rappresentante), così da rispettare e valorizzare la sua libertà e responsabilità. *L'eventuale rifiuto consapevole e informato di un paziente impone dunque la desistenza dai trattamenti proposti o in atto.*

Il rispetto dell'autodeterminazione non deve però far dimenticare che l'autonomia delle persone, specialmente se in condizione di fragilità, si può esercitare solo in relazione. Una comunicazione veritiera,

empatica e progressiva è la preconditione per l'esercizio dell'autonomia anche in situazioni di fragilità o per la maturazione delle scelte al posto del paziente, quando questi non sia in grado di autodeterminarsi.

L'autonomia personale, pur essendo un valore fondamentale, non è assoluta e priva di vincoli. *Di fronte alla richiesta di trattamenti scientificamente infondati o palesemente futili e inappropriati, i curanti hanno il dovere di dire no (ossia di desistere), nel quadro di una comunicazione rispettosa ma franca.*

Infine, *anche la valutazione dal punto di vista della giustizia conferma come la desistenza da approcci inutilmente aggressivi o non globalmente benefici, con la contemporanea attivazione di forme di accompagnamento palliativo, sia un obbligo morale.* L'unica strada per preservare nel medio e lungo periodo equità di accesso a cure di qualità – come si propone programmaticamente un servizio sanitario pubblico – è mettere in campo un costante impegno, sia a livello clinico sia di politiche sanitarie, al fine di utilizzare e allocare le risorse in modi che siano al contempo efficaci e compatibili con le risorse disponibili.

Conclusioni

In questo saggio ho discusso la questione se la cosiddetta "desistenza terapeutica" sia giustificabile dal punto di vista etico. Pur problematica, per le ragioni che ho articolato nella prima parte, questa locuzione ha avuto il merito di dar voce al disagio di molti curanti di fronte alle condizioni del morire oggi, che appaiono non di rado insensate e disumanizzanti. Paradossalmente, proprio nel momento storico in cui la medicina ha raggiunto straordinarie e sofisticate capacità di intervento, essa sembra aver perso la capacità di porre e discutere la domanda sul senso di ciò che essa fa, soprattutto quando è in gioco il modo in cui accompagniamo le persone nell'ultimo tratto della loro vita. Perciò, sono lodevoli e di grande interesse tutte le riflessioni e le prese di posizione su questo tema da parte di autorevoli società scientifiche, tra cui di recente la FADOI.³¹

L'analisi critica della prospettiva della desistenza alla luce dei principi fondamentali della bioetica clinica ha mostrato non solo come essa, a certe condizioni, sia pienamente giustificata dal punto di vista etico; ha mostrato anche come possa aprire la strada a un approccio profondamente rinnovato ai pazienti in fase terminale. Tale approccio, che in letteratura è stato caratterizzato come "strategia dell'accompagnamento",³² invita a valorizzare scienza e tecnica, riconoscendone al contempo i limiti, ma chiede che esse siano poste al servizio della persona tutta intera, nelle sue varie dimensioni (fisica, psichica, morale, spirituale).

La strategia dell'accompagnamento chiede certamente di non fare certe cose (ossia di desistere da trat-

tamenti inappropriati, sproporzionati e incompatibili con un'equa distribuzione delle risorse), ma chiede soprattutto di attivare una presa in carico globale delle persone malate e delle loro famiglie, secondo l'approccio delle cure palliative.

Si tratta di una strategia che si distingue nettamente da altre modalità di gestione del malato terminale (come l'accanimento "terapeutico", l'abbandono "terapeutico", l'eutanasia), sia in termini di intenzionalità, sia di scelte concrete.

L'intenzione che muove la strategia dell'accompagnamento è offrire al malato terminale la miglior presa in carico possibile, garantendo la qualità umana della fase finale; essa si realizza primariamente nell'attivazione di progetti di cura palliativi, o in progetti di cura in cui l'elemento palliativo sia presente fin dall'inizio. Come si vede, non è un approccio che invita a fare meno, invita a fare meglio.

Al contrario, l'accanimento è ispirato dalla volontà di lottare contro la morte, per prolungare la vita a ogni costo, e si concretizza in un dispiegamento di mezzi dispendioso e inefficace, se non addirittura controproducente.

Similmente, la strategia dell'abbandono è guidata – magari inconsciamente – dalla volontà di non fare i conti con la mortalità e con i limiti della medicina, e si materializza nell'isolamento del paziente, in un'attesa passiva della morte.

Anche l'eutanasia (della cui valutazione morale non è possibile discutere in questa sede) si differenzia nettamente dalla strategia dell'accompagnamento. Nel quadro dell'approccio eutanasi, infatti, l'intenzione primaria ed esplicita è quella di assecondare la richiesta del malato di porre termine alla sua vita, spesso senza alcun tentativo di decodificare tale richiesta,³³⁻³⁵ e l'azione concreta in cui essa si esprime è l'intervento attivo per causare la morte.

In conclusione, l'attuale dibattito sulla "desistenza terapeutica" è uno dei segni del passaggio epocale che – faticosamente – sta attraversando il mondo sanitario: "da una medicina tecnocratica e focalizzata sui singoli organi [...] a una medicina centrata sulla persona e caratterizzata da un approccio olistico, che comprende anche l'aspetto psicosociale e spirituale".¹³ Si tratta di un passaggio che non ha bisogno solamente di nuovi strumenti operativi, pur indispensabili e preziosi, come il documento SIAARTI¹ o la *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations* del Council of Europe.³⁶ È un passaggio che ha bisogno anche e soprattutto di una più approfondita elaborazione culturale, che ci aiuti a fare criticamente i conti con le modalità oggi dominanti per "gestire" la morte, negandola e privatizzandola da un lato, oppure ospedalizzandola e igienizzandola dall'altro.^{37,38} Solo così potranno forse crearsi le condizioni per inaugurare una riflessione

sulla bellezza della cura e per interrogarsi se essa consista davvero solo nel suo esito.

In sintesi

Le istanze che hanno ispirato i promotori della cosiddetta "desistenza terapeutica" vengono espresse e realizzate più pienamente da un approccio che può essere chiamato "etica dell'accompagnamento". L'etica o strategia dell'accompagnamento si distingue nettamente, sia a livello di intenzioni sia di azioni, da altri approcci quali l'accanimento, l'abbandono e l'eutanasia.

Per appropriarsi in maniera piena e consapevole dello stile dell'accompagnamento non sembrano tuttavia sufficienti documenti di orientamento o linee guida. Serve una rinnovata elaborazione culturale, che da un lato faccia i conti con le strategie di gestione della morte attualmente dominanti in Occidente e che, dall'altro, possa inaugurare una riflessione su cosa costituisca la bellezza della cura.

Bibliografia

1. SIAARTI. Grandi insufficienze d'organo "end-stage". Cure intensive o cure palliative? 2013 [Available from: http://www.siaarti.it/SiteAssets/News/grandi-insufficienze-organo-end-stage-cure-intensive-o-cure-palliative/INSUFFICIENZE_CRONICHE_END_STAGE.pdf].
2. BMA. Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment. Guidance for decision making. 3rd ed. Oxford: Blackwell Publishing; 2007.
3. Berlinger N, Jennings B, Wolf SM. The Hastings Center guidelines for decisions on life-sustaining treatment and care near the end of life. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2013.
4. Doyle D, Barnard D. End-of-life Care. In: Jennings B, editor. (Encyclopedia of) Bioethics. 2. 4th ed. Farmington Hills, Mich: Gale, Cengage Learning; 2014. p. 972-9.
5. Zingarelli N. loZingarelli 2010. Vocabolario della lingua italiana. Bologna: Zanichelli; 2009.
6. Castiglioni L, Mariotti S. Vocabolario della lingua latina. Torino: Loescher; 1966.
7. Liddell HG, Scott R. Dizionario illustrato greco-italiano. Firenze: Le Monnier; 1975.
8. Mordacci R. Medicine as a Practice and the Ethics of Illness. In: Viafora C, editor. Clinical Bioethics A Search for the Foundations. Dordrecht: Springer; 2005. p. 101-13.
9. Borasio GD, Putz W, Eisenmenger W. Neuer Beschluss des Bundesgerichtshofs: Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gestärkt. Deutsches Arzteblatt. 2003;100(31-32):2062-5.
10. ABIMFoundation. Choosing Wisely. About the campaign 2015 [Available from: <http://www.choosing-wisely.org/wp-content/uploads/2015/04/About-Choosing-Wisely.pdf>].
11. Bert G, Gardini A, Quadrino S. Slow Medicine. 2a ed. Milano: Sperling & Kupfer; 2013.
12. Gawande A. Essere mortale. Come scegliere la propria vita fino in fondo. Torino: Einaudi; 2016.
13. Borasio GD. Saper morire. Cosa possiamo fare, come

- possiamo prepararci. Torino: Bollati Boringhieri; 2015.
14. Lazenby M, McCorkle R, Sulmasy DP, editors. *Safe Passage. A Global Spiritual Sourcebook for Care at the End of Life*. New York: Oxford University Press; 2014.
 15. Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita 2015 [Available from: <http://www.camera.it/temiap/2016/04/11/OCD177-1938.pdf>].
 16. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, (2005).
 17. Oviedo Convention (Convention on Human Rights and Biomedicine), (1997).
 18. Viafora C. L'argomentazione bioetica: una proposta basata sul rispetto per la dignità umana. In: Viafora C, Gaiani A, editors. *A lezione di bioetica Temi e strumenti*. 2a ed. Milano: FrancoAngeli; 2015. p. 79-105.
 19. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ (Clinical research ed)*. 2007;335(7612):184-7.
 20. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The lancet oncology*. 2011;12(8):753-62.
 21. Chochinov HM. *Dignity therapy: final words for final days*: Oxford University Press; 2012.
 22. Chochinov HM. Dignity in care: time to take action. *Journal of pain and symptom management*. 2013;46(5):756-9.
 23. Chochinov HM. *Terapia della dignità. Parole per il tempo che rimane*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2016.
 24. Brock DB. Life-sustaining treatment and euthanasia. In: Jennings B, editor. *(Encyclopedia of) Bioethics*. 4th ed. Farmington Hills, Mich: Gale, Cengage Learning; 2014. p. 1838-49.
 25. SINPE. *Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale 2007* [Available from: <http://www.desistenzaterapeutica.it/files/sinpe.pdf>].
 26. SINPE. *Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002*. *Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale*. 2002;20(5).
 27. Viafora C, Poletti P. Efficacia, efficienza, equità: giustificare le scelte in sanità. In: Viafora C, Gaiani A, editors. *A lezione di bioetica Temi e strumenti*. Milano: FrancoAngeli; 2015. p. 111-24.
 28. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42.
 29. Greer JA, Tramontano AC, McMahon PM, Pirl WF, Jackson VA, El-Jawahri A, et al. Cost Analysis of a Randomized Trial of Early Palliative Care in Patients with Metastatic Nonsmall-Cell Lung Cancer. *Journal of palliative medicine*. 2016;19(8):842-8.
 30. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2016;JCO2016705046.
 31. Campanini M, Nardi R. Ruolo del medico internista nell'appropriatezza: il punto di vista della FADOI. *Giornale Italiano di Farmacoeconomia e Farmacoutilizzazione*. 2016;8(4):12-24.
 32. Viafora C. L'etica dell'accompagnamento: un altro sguardo sulla fase terminale. In: Viafora C, Gaiani A, editors. *A lezione di bioetica Temi e strumenti*. 2a ed. Milano: FrancoAngeli; 2015. p. 295-312.
 33. Ohnsorge K, Keller HR, Widdershoven GA, Rehmman-Sutter C. 'Ambivalence' at the end of life: how to understand patients' wishes ethically. *Nurs Ethics*. 2012;19(5):629-41.
 34. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmman-Sutter C. Intentions in wishes to die: analysis and a typology—a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psycho-oncology*. 2014;23(9):1021-6.
 35. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmman-Sutter C. What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2014;13:38.
 36. *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*, (2014).
 37. Viafora C. Grandi insufficienze d'organo end-stage: cure intensive o cure palliative? *Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio*. 2014;29(4):221-5.
 38. Viafora C. Questioni etiche di fine vita: orientamenti a confronto. In: Viafora C, Gaiani A, editors. *A lezione di bioetica Temi e strumenti*. 2a ed. Milano: FrancoAngeli; 2015. p. 271-94.