

La CARTA ETICA di Berlino

Rispetto per l'essere umano sofferente, concezione del dolore come malattia, terapie adeguate e preparazione dei medici finalizzata a migliorare la qualità di vita del paziente affetto da patologie invalidanti: dalle riflessioni di studiosi ed esperti riuniti nella capitale tedesca nel 2007 nasceva la Carta Etica, un documento che affronta il delicato tema del dolore cronico e delle cure palliative.

La sempre maggiore attenzione rivolta alla medicina del dolore dai media negli ultimi anni e la grande esperienza clinica che sta maturando all'ombra dell'enorme esigenza sociale di cura, esigono una riflessione etica da parte di chi si occupa attivamente di dolore e di cure palliative in Europa, in Italia e nel mondo. L'evoluzione scientifica dell'"antalgologia" nel XXI secolo è inarrestabile, ma non sempre adeguatamente integrata da uno studio intimo e profondo delle ragioni che la animano, delle prospettive che si prefigge, del ruolo che essa occupa nella medicina occidentale. E, soprattutto, delle regole che la devono delimitare e razionalizzare. Ciò che fa di una disciplina un insegnamento trasmissibile, quindi un bene universale. Nella storia dell'umanità per poter parlare di un rapporto effettivo tra filosofia-etica e medicina bisogna aspettare che quest'ultima si costituisca come forma di sapere autonomo. Socrate, contemporaneo di Ippocrate che codificò per primo la *dimensione etica del medico*, spostò decisamente la riflessione filosofica dal cosmo all'uomo, definendo l'anima nell'accezione in cui, da allora in poi, tutta la cultura occidentale la utilizzerà: il centro della personalità intellettuale e morale dell'individuo. Il filosofo restituisce così a un mero esercizio di conoscenza una dimensione di spiritualità, trasformando la ricerca della relazione di causalità (*physis*) nel signi-

ficato più ampio di armonia interiore (*eudaimonía*), la cui salvaguardia coincide con la "salute". Dalla profonda convergenza dei due aspetti nasce la necessità di una altrettanto legittima distinzione degli ambiti propri di ciascuna delle due discipline: la medicina e l'etica.

Dalla speculazione filosofica alla riflessione morale: il lungo percorso di "umanizzazione" della medicina

Con le considerazioni filosofiche di Socrate, dunque, nascono le prime riflessioni etiche sulla scienza medica ("conosci te stesso, abbi cura di te stesso"), mentre con il *Giuramento* di Ippocrate si fonda la consapevolezza che il medico non ha a che fare con delle "cose", ma con degli uomini che, come tali, vanno rispettati. Lo stesso processo di "umanizzazione" deve necessariamente riguardare quella branca, nuova e al contempo antichissima, nota come medicina del dolore. Intendendo il dolore come malattia, non come sintomo. La difficile autodeterminazione scientifica della disciplina antalgica, contestualmente alla concettualizzazione di una dimensione della sofferenza come "globale", restituisce una concreta possibilità di evoluzione etica alla medicina del dolore. Come già Socrate riconosceva nella

conoscenza dell'uomo la sua possibilità salvifica, così la conoscenza dei meccanismi e degli aspetti bio-psico-sociali del dolore deve rimandare all'eticizzazione come strumento di elevazione ma anche di comprensione dei limiti della scienza. Alla base resta sempre il rispetto dell'essere umano sofferente.

Queste considerazioni sono confluite, in modo quanto mai consapevole e scevro di retorica, in un documento redatto in occasione del German Pain Congress di Berlino nel 2007, dove un consesso di esperti appartenenti alla DGSS (Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes, ovvero German Pain Society) ha redatto una *Carta Etica* (datata 2 dicembre 2007) che enuncia da un lato i diritti di cura e sollievo del *sofferente*, dall'altro espone e semplifica, per quanto possibile, il cammino etico della medicina del dolore, ma soprattutto fornisce una disamina attenta ed esaustiva di tutti gli aspetti che compongono questa delicata materia, partendo dalla necessaria distinzione tra dolore acuto e cronico, dolore cronico non da cancro e cronico da cancro, dolore nelle età estreme della vita, mettendo in evidenza inoltre gli aspetti squisitamente etici e medico-legali della disciplina analgesica.

Leggere questo documento è un po' come prendere coscienza del lavoro fatto finora in questo contesto e scoprire che ogni frammento del puzzle, alla fine, ha trovato il suo posto ed è necessario alla realizzazione dell'immagine finale, alla visione d'insieme, senza rinunciare alla capacità di astrazione per la cura del singolo, alla significatività di ogni singolo sforzo, fatto e ancora da fare. E senza rinunciare all'individualizzazione della cura, elemento essenziale per qualunque medico voglia riuscire nell'intento curativo in terapia del dolore. Nella *Carta Etica* del DGSS come intento programmatico si dichiara quello di "...offrire

un orientamento etico sulle questioni fondamentali e le sfide in materia di dolore. Destinarla a tutti coloro che trattano il dolore, che accompagnano coloro che soffrono a causa del dolore o coloro che sono a loro volta colpiti dal dolore", quindi ai pazienti, ai familiari, ai medici: è il passaggio da una medicina del dolore rivolta alla malattia, a una contestualizzata in un ambito sociale, dal cosmo all'uomo come già in Socrate.

Il documento guarda al futuro e raccomanda la formazione come *conditio sine qua non* per la definizione di modelli sanitari fruibili e sostenibili in ambito dolore. Queste nozioni, infatti, richiedono un nuovo tipo di educazione accademica a livello universitario e postuniversitario. La preparazione di questi medici è più che mai necessaria: non si intende medicalizzare la sofferenza, ma offrire un aspetto umano a situazioni disumane ancora trascurate o viste come condizioni incontrovertibili, quali la vecchiaia, la terminalità, il dolore post-operatorio, il lutto. Iniziare a parlare di curare, di qualità di vita, di impatto della malattia e/o dei trattamenti, di controllo dei sintomi correlati, significa richiamarsi a un modo diverso di intendere la medicina. Tutto questo è stato sistematizzato nella *Carta Etica* presentata dal DGSS per la medicina del dolore.

Una medicina per l'uomo, nel rispetto del malato

Il documento prosegue con l'analisi di aspetti essenziali che influenzano la vita personale e relazionale dei malati. Ciò che li rende persone, prima che pazienti. Innanzitutto ristabilisce un corretto rapporto con il bisogno di spiritualità di tali individui, affrontando la religione, vista non più secondo l'evangelico

motto della sofferenza come passaggio necessario all'espiazione, bensì come rispetto delle credenze personali che hanno un enorme potenziale positivo sui pazienti i quali, conservandole e coltivandole, riescono ad affrontare le terapie con maggiore coraggio, convinzione e serenità. In secondo luogo affronta il tema della morte, il tabù per eccellenza, ciò che l'uomo moderno rifugge anche solo nel linguaggio comune. La peculiarità della medicina palliativa è il nuovo approccio culturale al problema della morte, considerata non più come l'antagonista da combattere ma accettata *a priori* come evento necessario. Questo non può e non deve in alcun modo avvicinare, ribadisce la consulta etica tedesca, la terapia del dolore o la palliazione all'eutanasia. In nessun modo il medico può assumere il ruolo di Legislatore per la vita dei suoi assistiti, in nessun modo può sottrarsi alle sue responsabilità etiche e scientifiche, ma in nessun modo può rimanere indifferente alla sofferenza del suo simile. A quest'ultimo scopo è chiamato principalmente l'algologo, come sottolinea la *Carta Etica*: *"Porre fine alla vita di un paziente è un crimine e come tale riconosciuto e giudicato in tutta Europa, tranne che in Olanda e in Belgio"*, ma prosegue però puntualizzando che *"non è ammissibile che un medico non metta in opera tutti i possibili trattamenti volti ad alleviare i sintomi e a migliorare la qualità della vita dei suoi assistiti, solamente perché non è in grado di tracciare una linea di confine, netta, tra ciò che è possibile e ciò che non lo è, o perché non è in grado di osare, un po' di più, al fine di affrontare adeguatamente la terminalità"*. È un richiamo a una piena assunzione di responsabilità dell'atto medico, accanto alla piena consapevolezza che prendere in carico un paziente terminale significa prendere in carico una difficile condizione assistenziale ed esi-

stenziale, che pone spesso difficili problemi di coscienza, riassumibili in una frase che richiama a una piena onestà intellettuale i medici impegnati in algologia: *"È eticamente e legalmente ammissibile che l'obiettivo finale sia quanto più possibile il sollievo dalla sofferenza con ogni mezzo, senza che questo possa accelerare la morte dell'individuo"*. Come ha riportato Spinsanti: *"La medicina delle cure palliative è, e rimane, un servizio alla salute. Non dunque una medicina per morente e per aiutare a morire, ma una medicina per l'uomo, che rimane un vivente fino alla morte"*.

Questa, per sommi capi, è l'essenza della *Carta Etica* di Berlino 2007. In queste pagine è inoltre riportata una serie di raccomandazioni etiche, quasi un *vademecum* morale, ma non moralistico, che il DGSS imposta e schematizza, attenendosi alle quali ciascuno di noi dovrebbe sentirsi meno solo nel dover prendere decisioni difficili. Quelle con cui ogni giorno si misura chi tratta con la sofferenza e chi tratta la sofferenza.

Tesi e linee guida della CARTA ETICA di Berlino

Tesi sulla terapia del dolore in pazienti con dolore acuto post traumatico e peri-operatorio

1. L'analgesia post trauma e post operatoria mette ancora in evidenza gravi carenze.
2. Circa il 30% dei pazienti è insoddisfatto dell'analgesia peri-operatoria.
3. Una buona analgesia postoperatoria promuove una precoce mobilitazione e convalescenza, riduce il tasso di complicanze e riduce il periodo di degenza in unità di terapia intensiva o in reparto.
4. Un semplice controllo del dolore come quinto segno vitale non è sufficiente. Devono essere verificati i possibili effetti negativi dei trattamenti dopo attenta disamina dei parametri clinici.
5. Un'efficace terapia del dolore postoperatorio può ridurre notevolmente i costi di trattamento.
6. Ogni ospedale dovrebbe disporre di un proprio servizio di trattamento del dolore acuto.

Tesi sulla terapia del dolore in pazienti con dolore cronico

1. Il dolore è un fenomeno consapevole esprimibile nelle dimensioni di percezione, comportamento ed esperienza.
2. Il dolore possiede anche una valenza comunicativa.
3. Il trattamento del dolore cronico deve avere obiettivi chiari e raggiungibili.
4. Se necessario, ogni paziente deve essere assistito secondo uno schema terapeutico interdisciplinare.
5. Attività, creatività e rilassamento possono alleviare il dolore.
6. Il dolore e il piacere non si escludono a vicenda.
7. Il dolore cronico ostacola la funzione sociale.
8. Il dolore dei pazienti colpisce anche coloro che li circondano. Dovrebbero essere proposte alternative all'isolamento ed alla solitudine e l'adozione di comportamenti costruttivi.
9. È generalmente indicata l'assunzione regolare e profilattica di farmaci per il trattamento del dolore, piuttosto che l'assunzione al bisogno.

Tesi sulla terapia del dolore in pazienti con dolore da cancro

1. Il dolore nei pazienti affetti da cancro è spesso un sintomo tardivo che nella maggior parte dei casi indica l'irreversibilità della malattia neoplastica.
2. Nei pazienti affetti da cancro il dolore nella maggior parte dei casi mette di fronte a una situazione esistenziale.
3. In particolare, nel cancro in stadio avanzato il dolore è spesso un indicatore della problematicità dei pazienti, non solo dal punto di vista fisico.
4. Nella moderna terapia del dolore da cancro sono disponibili metodi molto validi per alleviare efficacemente la condizione dolorosa.
5. In confronto alle altre sindromi dolorose, il tasso di successo nella terapia del dolore da cancro è particolarmente elevato.
6. Nella cura medica di malati terminali il sollievo dal dolore e dalla sofferenza è più importante del mantenimento della vita ad ogni costo.

Tesi sulla terapia del dolore in pazienti nelle età estreme della vita

1. I neonati prematuri e i bambini hanno diritto ad avere un'adeguata analgesia.
2. Stimoli dolorosi molto intensi possono indurre dolore cronico nei neonati e nei lattanti.
3. Il dolore cronico nei bambini e negli adolescenti influisce sulla loro istruzione e, di conseguenza, su tutta la loro vita.
4. Il maggior numero di barriere etiche si ritrova nel trattamento del dolore nei neonati, nei bambini e negli anziani rispetto a quello degli adulti: questo fattore limita la ricerca nel campo del dolore. È quindi importante rendere disponibili il più possibile le conoscenze acquisite anche a beneficio di questi pazienti.
5. In considerazione della vulnerabilità dei pazienti in queste età estreme della vita, le fragilità di questi gruppi di malati devono essere prese in considerazione nella terapia del dolore.

6. In neonati e bambini morenti sono indicate le medesime considerazioni etiche che sono tenute presenti per gli adulti: il dolore deve essere adeguatamente trattato nel cammino verso morte, anche se vi è il rischio di ridurre il tempo di vita rimanente.

7. Soprattutto nei pazienti geriatrici con dolore cronico, questo aspetto implica una maggiore limitazione della loro autonomia.

Principi giuridici di terapia del dolore

1. Ogni individuo che abbia dolore ha diritto a un adeguato trattamento del dolore.

2. Ogni paziente ha diritto a un ampio e approfondito esame della causa del dolore e a una diagnosi che conduca a una terapia adeguata, che tenga conto anche degli aspetti psicologici, psichiatrici e sociali.

3. Ogni paziente ha il diritto di essere esaustivamente informato dal medico prima di ogni trattamento, vale a dire per quanto riguarda gli effetti avversi e le possibili alternative.

4. Un pre-requisito fondamentale per la terapia del dolore è l'espressione del consenso informato da parte del paziente.

5. L'analgesia non è riconosciuta come un diritto, tuttavia esiste il diritto a un efficace trattamento del dolore aderente agli attuali standard terapeutici e alle linee guida di terapia del dolore.

6. Il trattamento del dolore in linea con gli attuali standard terapeutici richiede di solito un percorso graduale. Il dolore cronico è considerato una malattia bio-psico-sociale verso la quale è necessario un approccio di tipo interdisciplinare.

7. Se c'è un fallimento della terapia del dolore in ambito di patologie terminali, potrebbe essere indicata una sedazione palliativa. Questa è prevista, in particolare, nella fase di terminalità

8. Non si deve ritenere inapplicabile un trattamento del dolore che risponda agli attuali standard terapeutici se questo si risolve in una più precoce morte del paziente.

Linee-guida etiche nella ricerca sul dolore nell'uomo

La salute, la sicurezza e la dignità delle persone hanno assoluta priorità nella ricerca sul dolore.

I pazienti e i volontari devono essere informati circa lo studio, devono fornire il loro consenso scritto e devono essere messi nelle condizioni di poter sospendere il trattamento in ogni momento senza alcuno svantaggio per le successive terapie.

Le persone che non sono in grado di intendere e volere (bambini, vecchi, disabili mentali o pazienti terminali) possono essere inclusi in ricerche che siano terapeuticamente necessarie alla loro sopravvivenza, dopo espressione scritta del consenso informato da parte del loro rappresentante legale.

Al fine di assicurare che non ci siano state pressioni di tipo psicologico sui soggetti inclusi e che essi non siano danneggiati in alcun modo, così da evitare effetti indesiderati di tipo fisico e psichico, una commissione etica è sempre chiamata a giudicare e a vigilare sul prosieguo della ricerca.

Nella ricerca antalgica gli stimoli dolorosi non devono mai superare la soglia tollerata dal paziente. Lo stimolo condotto deve essere sospeso senza che ci siano effetti negativi per l'individuo.

In tutte le circostanze, i pazienti o gli individui coinvolti devono comunque vedere riconosciuto il diritto ad un trattamento antalgico alternativo anche quando prendano parte a studi di comparazione o a placebo controllati.