



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)
Direttore dott.ssa Danila Valenti
Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**La sedazione palliativa
non è un atto eutanasico**

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI TORINO

Università degli Studi di Torino

*La condivisione delle scelte di cura come base del nuovo
rapporto medico-paziente:*

Ore 11.10 Danila Valenti, Cure Palliative, Bologna
“La sedazione palliativa profonda non è atto eutanasico”



Il dottore e il paziente (Steenjan, 1665)

danila valenti

Direttrice UO Complessa Rete delle Cure Palliative - AUSL di Bologna
Membro del Board of Directors - European Association for Palliative Care- Bruxelles-



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

La Legge 219/17
non è un atto EAPC

Advance Care Planning
francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

Rete delle Cure Palliative
Direttore :dott.ssa.Danila Valenti
Dott.ssa.Fabrizio Moggia

SEDAZIONE

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Il Medico deve astenersi

- **da ogni ostinazione irragionevole**
- **da Trattamenti inutili**
trattamenti sproporzionati

Il Medico può ricorrere, in presenza di **sofferenze REFRATTARIE**, alla **sedazione palliativa continua** in associazione alla terapia del dolore, con il consenso del paziente

La sedazione è motivata e annotata in cartella clinica



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

La Legge 219/17
non è un atto EAPC

Advance Care Planning
francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

Rete delle Cure Palliative
Direttore : dott.ssa Danila Valenti
Dott.ssa Francesca Mengoli, Dott. Fabrizio Moggia

SEDAZIONE

- Sedazione terminale

- “la riduzione intenzionale della **vigilanza** con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di **ridurre o abolire la percezione di un sintomo**, altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, **refrattario**”.

(Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Definition of sedation for symptom relief: asystematic literature review and a proposal for operational criteria. J PainSympt Manage 2002; 24: 447-53.-

. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the treatment of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. J Palliat Care 1994; 10: 31-8)

(da Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa-ottobre 2007



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

La Legge 219/17
non è un atto legislativo

Advance Care Planning
francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

Rete delle Cure Palliative
Direttore : dott.ssa Danila Valenti
Dott.ssa Francesca Mengoli, Dott.ssa Fabrizio Moggia

SEDAZIONE /sintomo refrattario

- Sintomo refrattario

- “Il **sintomo refrattario** è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza”

- (Broeckert B, Olarte JMN. Sedation in palliative care: facts and concepts. In: Ten Have-Clark eds. The ethic of palliative care. Open University Press 2002: 166-80.)



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)
Direttore dott.ssa Danila Valenti
Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**La sedazione palliativa
non è un atto eutanasico**

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

Original Article

 **PALLIATIVE
MEDICINE**

European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care

Palliative Medicine

23(7) 581–593

© The Author(s) 2009

Reprints and permissions:

sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav

DOI: 10.1177/0269216309107024

pmj.sagepub.com



Nathan I Cherny *Shaare Zedek Medical Center, Department of Oncology, Cancer Pain and Palliative Medicine Unit, Jerusalem, Israel*

Lukas Radbruch *Chair of Palliative Medicine, Aachen University, Aachen, Germany*

The Board of the European Association for Palliative Care *Milan, Italy*

Abstract

The European Association for Palliative Care (EAPC) considers sedation to be an important and necessary therapy in the care of selected palliative care patients with otherwise refractory distress. Prudent application of this approach requires due caution and good clinical practice. Inattention to potential risks and problematic practices can lead to harmful and unethical practice which may undermine the credibility and reputation of responsible clinicians and institutions as well as the discipline of palliative medicine more generally. Procedural guidelines are helpful to educate medical providers, set standards for best practice, promote optimal care and convey the important message to staff, patients and families that palliative sedation is an accepted, ethical practice when used in appropriate situations. EAPC aims to facilitate the development of such guidelines by presenting a 10-point framework that is based on the pre-existing guidelines and literature and extensive peer review.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)
Direttore dott.ssa Danila Valenti
Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

La sedazione palliativa
non è un atto eutanasico

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

**L'EAPC considera la sedazione una importante e necessaria terapia in caso di
selezionati pazienti in cure palliative con sintomi refrattari**

Richiede le dovute cautele e richiede "good clinical practice"

European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care

23(7) 581-593

© The Author(s) 2009

Reprints and permissions:

sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav

DOI: 10.1177/0269216309107024

pmj.sagepub.com



Non con morfina , ma con benzodiazepine, neurolettici..... ”

Nathan I Cherny *Shaare Zedek Medical Center, Department of Oncology, Cancer Pain and Palliative Medicine Unit, Jerusalem, Israel*

Lukas Radbruch *Chair of Palliative Medicine, Aachen University, Aachen, Germany*

The Board of the European Association for Palliative Care *Milan, Italy*

Abstract

The European Association for Palliative Care (EAPC) considers sedation to be an important and necessary therapy in the care of selected palliative care patients with otherwise refractory distress. Prudent application of this approach requires due caution and good clinical practice. Inattention to potential risks and problematic practices can lead to harmful and unethical practice which may undermine the credibility and reputation of responsible clinicians and institutions as well as the discipline of palliative medicine more generally. Procedural guidelines are helpful to educate medical providers, set standards for best practice, promote optimal care and convey the important message to staff, patients and families that palliative sedation is an accepted, ethical practice when used in appropriate situations. EAPC aims to facilitate the development of such guidelines by presenting a 10-point framework that is based on the pre-existing guidelines and literature and extensive peer review.



**Cochrane
Library**

Cochrane Database of Systematic Reviews

Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults (Review)

Beller EM, van Driel ML, McGregor L, Truong S, Mitchell G

Beller EM, van Driel ML, McGregor L, Truong S, Mitchell G.
Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults.
Cochrane Database of Systematic Reviews 2015, Issue 1. Art. No.: CD010206.
DOI: 10.1002/14651858.CD010206.pub2.

www.cochranelibrary.com

Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults (Review)

Copyright © 2018 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.



sedated group at 0 to 24 hours prior to death, and 69% in the sedated group compared with 38% in the non-sedated group 25 to 48 hours prior death. The percentage of people with delirium at 0 to 24 hours prior to death was also significantly worse in the

Table: survival time comparison between sedated and non-sedated groups, from time of admission or referral

Study	Measurement unit	Survival time in the sedated group	Survival time in the non-sedated group	Comparison
Alonso-Babarro 2010	Mean	64 days (SD 60)	63 days (SD 88)	P value = 0.963, t-test
Bulli 2007 (cohort 1)	Median	23 days	23 days	NS, test not reported
Bulli 2007 (cohort 2)	Median	24 days	17 days	-
Chiu 2001	Mean	28.5 days	24.7 days	P value = 0.43, t-test
Fainsinger 1998	Mean	9 days (SD 5)	6 days (SD 7)	P value = 0.09, t-test
Kohara 2005	Mean	28.9 days (SD 25.8)	39.5 days (SD 43.7)	P value = 0.10, t-test
Maltoni 2009	Median	12 days	9 days	P value = 0.95, log-rank test HR 0.92 (90% CI 0.80 to 1.06)
Maltoni 2012b	Mean	11 days (95% CI 9 to 11)	9 days (95% CI 7 to 11)	P value = 0.51, log-rank test
Muller-Busch 2003	Mean	21.5 days (SD 20.3)	21.1 days (SD 23.6)	NS, t-test

14 Studi , 4167 pazienti di cui 1137 che ricevono sedazione palliativa (95% pazienti con neoplasia)

Nessuno di questi randomizzato

Delirium e dispnea

Nessuna evidenza di soppressione respiratoria

13 dei 14 studi misurano il tempo di sopravvivenza DAL RICOVERO AL DECESSO

Con nessuna differenza significativa fra il gruppo di pazienti sedati e non sedati

Authors' conclusions

There was insufficient evidence about the efficacy of palliative sedation in terms of a person's quality of life or symptom control. There was evidence that palliative sedation did not hasten death, which has been a concern of physicians and families in prescribing this treatment. However, this evidence was from low quality studies and should be interpreted with caution. Further studies that

Non ci sono sufficienti evidenze sull'efficacia in termini di qualità di vita percepita o nel controllo dei sintomi

Perché i pazienti sedati NON possono esprimere parere sulla propria qualità di vita in modo da misurarla oggettivamente

C'è evidenza che la sedazione NON anticipa la morte

Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa



GIUSTIFICAZIONI ETICHE DELLA ST/SP

Le giustificazioni etiche della ST/SP sono presenti sia nella più generale etica Principialista che nelle teorie etiche più specifiche : etica della qualità della vita (EQV) e all'etica della sacralità della vita (ESV).

Ottobre 2007



1) Secondo l'Etica dei principi:

Principi generali dell'etica medica:

AUTONOMIA: rispetto per l'autodeterminazione del paziente,

BENEFICIALITÀ: fare il bene del paziente

NON MALEFICIALITÀ: non fare il male del paziente

GIUSTIZIA (DISTRIBUTIVA): promuovere un'equa distribuzione delle (limitate) risorse.

la ST/SP risulta moralmente accettabile se rispetta l'autodeterminazione (con il consenso) del malato, se promuove il suo bene ed evita un male.



2) Secondo l'Etica della Qualità della Vita :

L'EQV- **nella versione deontologica** : giustifica quindi la moralità delle azioni in base al rispetto del dovere di rispettare la qualità della vita.

L'EQV- **nella versione consequenzialista** : giustifica la moralità delle azioni in base alle conseguenze prodotte sulla qualità di vita.

La ST/SP nell'EQV risulta quindi fondamentale rispettare la volontà del malato poiché è il malato stesso che giudica ciò che è bene per sé stesso; in tal senso, **il principio di beneficienza viene subordinato a quello di autonomia**. Il miglior bene del malato viene **quindi raggiunto rispettando il principio etico di autonomia tramite il ricorso ai tre classici standard del processo decisionale etico**, quali:

- 1) il consenso informato
- 2) le direttive anticipate
- 3) il giudizio sostitutivo



3) Secondo l'Etica della Sacralità della Vita:

L'ESV è un'etica di tipo deontologico caratterizzata dal divieto assoluto di interferire con il finalismo intrinseco alla vita umana, per cui viene anche detta **etica della indisponibilità della vita**

La **giustificazione morale** della ST/SP nell'ESV è tradizionalmente fondata sulla
Dottrina del Doppio Effetto,
che include sia i criteri dell'intenzionalità che della proporzionalità.

Secondo la dottrina del doppio effetto **è moralmente lecito** attuare **un trattamento che abbia un effetto positivo (alleviamento delle sofferenze) e un possibile o prevedibile effetto negativo** (ipotetica abbreviazione della vita), **purché quest'ultimo non sia intenzionalmente ricercato.**

Tre ulteriori condizioni di liceità:

- 1) **all'assenza di alternative terapeutiche** (obiettivo non altrimenti perseguibile)
- 2) **proporzionalità fra effetto positivo e negativo** (nel confronto fra trattamento e gravità dei sintomi, l'effetto positivo deve essere prevalente sull'effetto negativo)
- 3) **distinzione fra mezzi ed effetti** (l'effetto negativo, la possibile anticipazione della morte, non deve essere il mezzo per ottenere l'effetto positivo)



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)
Direttore dott.ssa Danila Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

La sedazione palliativa
non è un atto eutanasi

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

Extended essay

Weakening the ethical distinction between euthanasia, palliative opioid use and palliative sedation

Thomas David Riisfeldt

Department of Philosophy,
University of New South Wales,
Sydney, New South Wales,
Australia

Correspondence to

Dr Thomas David Riisfeldt,
Department of Philosophy,
University of New South Wales,
Sydney NSW 2052, Australia;
ThomasDavid.Riisfeldt@health.
nsw.gov.au

Received 22 July 2018
Revised 17 September 2018
Accepted 1 October 2018

ABSTRACT

Opioid and sedative use are common 'active' practices in the provision of mainstream palliative care services, and are typically distinguished from euthanasia on the basis that they do not shorten survival time. Even supposing that they did, it is often argued that they are justified and distinguished from euthanasia via appeal to Aquinas' Doctrine of Double Effect. In this essay, I will appraise the empirical evidence regarding opioid/sedative use and survival time, and argue for a position of agnosticism. I will then argue that the Doctrine of Double Effect is a useful ethical tool but is ultimately not a sound ethical principle, and even if it were, it is unclear whether palliative opioid/sedative use satisfy its four criteria. Although this essay does not establish any definitive proofs, it aims to provide reasons to doubt—and therefore weaken—the often-claimed ethical distinction between euthanasia and palliative opioid/sedative use.

Suppose that a fully conscious patient with a

Opioids are often administered to dying patients for pain relief. In large enough doses, strong opioids such as morphine cause respiratory depression and may directly result in death. Deliberate large boluses of opioids can be used for euthanasia. Alternatively, opioids can be used with the sole intention of relieving pain by beginning with a low dose, and then incrementally and cautiously increasing that dose to achieve satisfactory pain relief without overshooting the required dose. If the pain increases or decreases, or if evidence of opioid toxicity develops (eg, increased drowsiness, muscle twitching/jerking), then the dose can be titrated accordingly. Let us call this practice the 'appropriately titrated administration of opioids' (ATAO).

Furthermore, sometimes pain or other physical symptoms such as terminal agitation are intractable, that is, they cannot be satisfactorily alleviated by opioids or other drugs targeting those symptoms directly. In this case, the patient's level of consciousness may be deliberately reduced to reduce his/her

J Med Ethics: first published as 10.1136/medethics-2018-105074 on 23 October 2018.



1) In primo luogo che **dovremmo essere agnostici** relativamente alla questione per cui la Somministrazione di Oppioidi / Oppiacei Titolati con Appropriatezza

lo trattiamo in seguito

2) in secondo luogo, che pur essendo **la Dottrina del Doppio Effetto (DDE)** uno strumento etico solido , in ultima analisi in questo caso , il DDE **non è valido perché:**

- a)Posiziona in alto la barra e
- b)Erroneamente considera alcune azioni etiche , non etiche (eutanasia),

3)e infine che , **anche se il DDE fosse appropriato,** ci sono una serie di **seri dubbi** che la Somministrazione di Oppioidi / Oppiacei Titolati con Appropriatezza (ATAO) e la sedazione palliativa **soddisfino o i quattro criteri** (e secondo l'autore non possono farlo , a meno che non sia abbandonata la Dottrina della sacralità della vita umana).



La cosiddetta “ **Dottrina del Doppio Effetto** ”

Il duplice effetto sta ad indicare che quando un'azione, definibile come buona nei fini e nei mezzi, può raggiungere l'effetto buono solo con il rischio ineliminabile di causare un effetto cattivo incidentale, non intenzionale, questa azione è moralmente lecita.

Dottrina del Doppio Effetto **4 criteri**

- 1) l'atto ed il mezzo devono essere in sé buoni o moralmente neutri.
- 2) l'agente intende intenzionalmente perseguire direttamente l'effetto positivo, limitandosi a permettere (accettare) quello negativo.
- 3) l'effetto positivo deriva direttamente dall'azione e non dall'effetto negativo.
- 4) vi deve essere un'adeguata proporzione tra i due, nel senso che l'effetto positivo deve superare quello negativo



La cosiddetta “**Dottrina del Doppio Effetto**”

Il duplice effetto sta ad indicare che quando un'azione, definibile come buona nei fini e nei mezzi, può raggiungere l'effetto buono solo con il rischio ineliminabile di causare un effetto cattivo incidentale, non intenzionale, questa azione è moralmente lecita.

Dottrina del Doppio Effetto

4 criteri

- 1) l'atto (**sedazione**) ed il mezzo (**farmaci**) devono essere in sé buoni o moralmente neutri.
- 2) l'agente intende intenzionalmente perseguire direttamente l'effetto positivo (**controllo del sintomo refrattario**), limitandosi a permettere (accettare) quello negativo (**morte imminente**).
- 3) l'effetto positivo (**controllo del sintomo refrattario**) deriva direttamente dall'azione (**sedazione**) e non dall'effetto negativo (**morte imminente**).
- 4) vi deve essere un'adequata proporzione tra i due (**controllo del sintomo refrattario e morte imminente**), nel senso che l'effetto positivo (**controllo del sintomo refrattario**) deve superare quello negativo (**morte imminente**).



Weakening the ethical distinction between euthanasia, palliative opioid use and palliative sedation

CONCLUSION

In summary, I have argued firstly that we should be agnostic as to whether or not the ATAOs and palliative sedation shorten survival time, secondly, that although being a useful ethical tool, the DDE is ultimately unsound by virtue of setting the bar too high and erroneously deeming some ethical actions unethical (of which euthanasia may be an example) and finally that even if

...dying patients
...strong opioids
...ry depression
...eliberate large
...hanasia. Alter-
...sole intention
...low dose, and
...creasing that
...without over-

J Med Ethics: first published as 10.1136/medethics-20

Department of Philosophy
University of New South
Sydney, New South Wales
Australia

Correspondence to
Dr Thomas David Riisfeldt
Department of Philosophy
University of New South
Sydney NSW 2052, Australia
ThomasDavid.Riisfeldt@unsw.edu.au

Sebbene questo saggio non stabilisca alcuna prova definitiva, fornisce argomentazioni che indeboliscono la distinzione etica spesso rivendicata tra l'eutanasia e le pratiche tradizionali ampiamente accettate di uso, a scopo palliativo, di oppiacei e sedazione

...weaken the often-claimed ethical distinction between euthanasia and the widely accepted mainstream practices of palliative opioid/sedative use.

...use symptoms
...of conscious-
...reduce his/her

...r 2018.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative
Direttore dott.ssa
Direttore DATeR :

La sedazione palliativa
non è un atto eutanasi

Francesca Mengoli, Fabrizio Moggia, Danila Valenti

Presidenza del Consiglio dei Ministri



Sintomo refrattario

**SEDAZIONE PALLIATIVA PROFONDA CONTINUA
NELL'IMMINENZA DELLA MORTE**

28 gennaio 2018

Imminenza della morte



1) In primo luogo che **dovremmo essere agnostici** relativamente alla questione per cui la Somministrazione di Oppioidi / Oppiacei Titolati con Appropriatezza (ATAO) e la sedazione palliativa **non riducano tempo di sopravvivenza**

perché gli studi sono di bassa qualità in quanto non randomizzati

Correspondence to
Dr Thomas David Riisfeldt
Department of Philosophy
University of New South Wales
Sydney NSW 2052, Australia
ThomasDavid.Riisfeldt@unsw.edu.au

Received 22 July 2018
Revised 17 September 2018
Accepted 1 October 2018

survival time, secondly, that although being a useful ethical tool, the DDE is ultimately unsound by virtue of setting the bar too high and erroneously deeming some ethical actions unethical (of which euthanasia may be an example), and finally, that even if the DDE were sound, there are a number of serious doubts as to whether or not the ATAOs and palliative sedation satisfy its four criteria, and they cannot do so unless the Doctrine of the Sanctity of Human Life is abandoned. Although this essay does not establish any definitive proofs, it provides arguments that weaken the often-claimed ethical distinction between euthanasia and the widely accepted mainstream practices of palliative opioid/sedative use.

administer large doses of sedatives to achieve euthanasia. Alternative intention is to administer a low dose, and then increase that dose without over-sedation. If sedation increases or if toxicity develops, the patient may experience muscle twitching/convulsions and accordingly, the dose should be appropriately titrated.

other physical symptoms that are intractable, and which cannot be alleviated by other means, or if the patient has severe symptoms of consciousness that reduce his/her

86/medethics-2018-105074 on 23 October 2018.

.....quale comitato etico accetterebbe uno studio randomizzato sulla sedazione
in cui a caso si decide se
sedare un sintomo refrattario o non sedare un sintomo refrattario ?

Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults (Review)

Quality of the evidence

There were no randomised or quasi-randomised trials, and it is unlikely that these will be done. Therefore, the best quality evi-

Beller EM, van Driel ML, McGregor L, Truong S, Mitchell G.
Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults.
Cochrane Database of Systematic Reviews 2015, Issue 1. Art. No.: CD010206.
DOI: 10.1002/14651858.CD010206.pub2.

www.cochranelibrary.com



“Forse Welby è morto a causa del sedativo, o forse è deceduto per la malattia? Chi può rispondere?”

Ma è importante rispondere?

***“Praticare la sedazione palliativa a Welby è stato un crimine?
O sarebbe stato un crimine l'opposto? “***

Lorenzo De Caprio (Istituto Italiano di Bioetica) in : La morte di Welby tra Sedazione Palliativa ed Eutanasia



La Carta degli Operatori Sanitari , in esplicito riferimento alle posizioni espresse da Pio XII,
condanna l'accanimento terapeutico ed enuncia il ragionevole principio della "proporzionalità" nelle cure.

<<La vita terrena è un bene fondamentale ma non assoluto, per cui si devono individuare i limiti dell'obbligo di mantenere in vita una persona. La distinzione tra mezzi "proporzionati", a cui non si deve mai rinunciare per non anticipare la morte, e mezzi "sproporzionati", cui si può e, per non cadere nell'accanimento terapeutico, si deve rinunciare è criterio etico decisivo per l'individuazione di quei limiti.

*Nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in casi simili. Perciò il medico non ha motivo d'angustarsi, quasi che non avesse prestato assistenza ad una persona in pericolo>>***[6 Carta degli Operatori Sanitari. Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari. Città del Vaticano 1995]** .

*Riguardo all'uso degli analgesici, << **il loro impiego può avere come effetto, oltre l'alleviamento del dolore anche l'anticipazione della morte.** Quando **"motivi proporzionati"** lo esigono "è permesso utilizzare con moderazione narcotici che ne allevieranno le sofferenze, ma porteranno anche a una morte più rapida. In tal caso, **la morte non è voluta o ricercata, benché se ne corra il rischio per una ragionevole causa:** si intende semplicemente lenire il dolore in maniera efficace, usando allo scopo quegli analgesici di cui la medicina dispone>>*^[7 Ibidem].



**Giuseppe Battimelli, vicepresidente nazionale dell'Associazione Medici Cattolici, ha
affermato con chiarezza: «La sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della
morte, se praticata con metodi rigorosi, è deontologicamente, legalmente e moralmente lecita
perché rientra fra i trattamenti medici e non è una pratica eutanasi»**



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)

Direttore dott.ssa Danila Valenti

Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care

Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**La sedazione palliativa
non è un atto eutanasico**

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

pugnale

文A



dal Meyers Großes Konversations-Lexikon

Tipo Pugnale

Misericordia (arma)

pugnale



Questa voce sull'argomento armi bianche è solo un abbozzo.

Contribuisci a migliorarla secondo le convenzioni di Wikipedia. Segui i suggerimenti del progetto di riferimento.

[Ulteriori informazioni](#)

Misericordia



Misericordia dal *Meyers Großes Konversations-Lexikon*

Tipo Pugnale

voci di armi bianche presenti su Wikipedia

La **misericordia** (anche conosciuta col nome di **trafiere**) è un [pugnale](#) del tipo dello [stiletto](#) e del [quadrello](#) utilizzato, per dare un colpo mortale ad un avversario già ferito.



Indice ▾

^ Nome



Il nome deriverebbe dall'utilizzo: poiché dopo la fine della battaglia sul terreno rimanevano molti feriti in modo più o meno grave. Prelati o addirittura vescovi^[*senza fonte*] decidevano sul campo quali non erano in grado di sopravvivere e questi ultimi venivano finiti con quest'arma.

▽ Cenni storici

que gentilizie delle più illustri e nobili casate che esisterono un tempo e che tuttora fioriscono in tutta Italia. Lodi: in corso di stampa.

Digitizzato da Google

142

EPOCA XI. 1096-1900.

....."e con istrano eufemismo chiamavano MISERICORDIA lo stiletto o passacore , con cui spaccia vasi il nemico."...

nella corazza od alla sella.

Nell' infinita varietà delle spade, alcune lunghissime adopravansi a due mani ; altre a modo di sega ; e che braccio si volea per vibrarle di punta o di taglio ! Poi quando si venisse alle strette o l'avversario già fosse abbattuto, cacciavasi a mano il pugnale. e con istrano eufemismo chiamavano **miseri-**
cordia lo **stiletto** o passacore, con cui spacciavasi il nemico. Ma poichè era difficile passare colle punte quelle finissime armature, ricorrevasi a mazze ferrate, randelli robusti, che all'estremo portavano una pinocchia, ovvero un pomo di ferro legato per una catena ; e con questi martellavano elmi ed usberghi, per istordire o sgretolare chi non poteano trafiggere. Particolarmente se ne valevano i preti, quasi con ciò rispettassero il divieto di non versare sangue. L'azza a due fendenti, in pugno d'esercitati feritori, quanti non dovea sgominare della scoperta peditonaglia !

Singolare attenzione adoperavasi a' cavalli, che nei tornei apparivano coperti di seta cogli stemmi, e in **guerra** di cuoio e talora di maglia e di lamine.

....."particolarmente se ne valevano i preti , quasi con ciò rispettassero il divieto di non versar sangue....."

gualdrappe che pendeano fino agli zoccoli , come ai cavalieri era riserbato il mantello lungo fin ai talloni.

Scortesia reputavasi ferire al cavallo, ed alcuni rimasero famosi non men degli eroi. Chi ignora il





Cesare Cantù

**STORIA
UNIVERSALE**

DI
CESARE CANTÙ

—
SESTA EDIZIONE
—

TOMO XI.

EPOCA XI. — PARTE I.

TORINO
PRESSO G. POMBA E C. EDITORI
1846



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)
Direttore dott.ssa Danila Valenti
Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**La sedazione palliativa
non è un atto eutanasi**

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

L'Etica della Cura

Paradigma di riferimento delle Cure Palliative

Individuano la moralità nell'attitudine a prendersi cura dell'altro

**l'attenzione è posta sull'individuo in relazione e sulla situazione concreta, piuttosto
che su principi morali astratti**

**Sottolinea la "vita biografica" intesa come insieme di ricordi, intenzioni, progetti,
sensazioni , ecc." (Maurizio Mori , Una analisi bioetica, 2011)**

Superamento della "ricerca di giustificazione morale"

Sedazione come atto etico



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)
Direttore dott.ssa Danila Valenti
Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**La sedazione palliativa
non è un atto eutanasico**

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

1. Definizione di Cure Palliative

Definizione delle Cure Palliative (Italiano)

Le cure palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria.

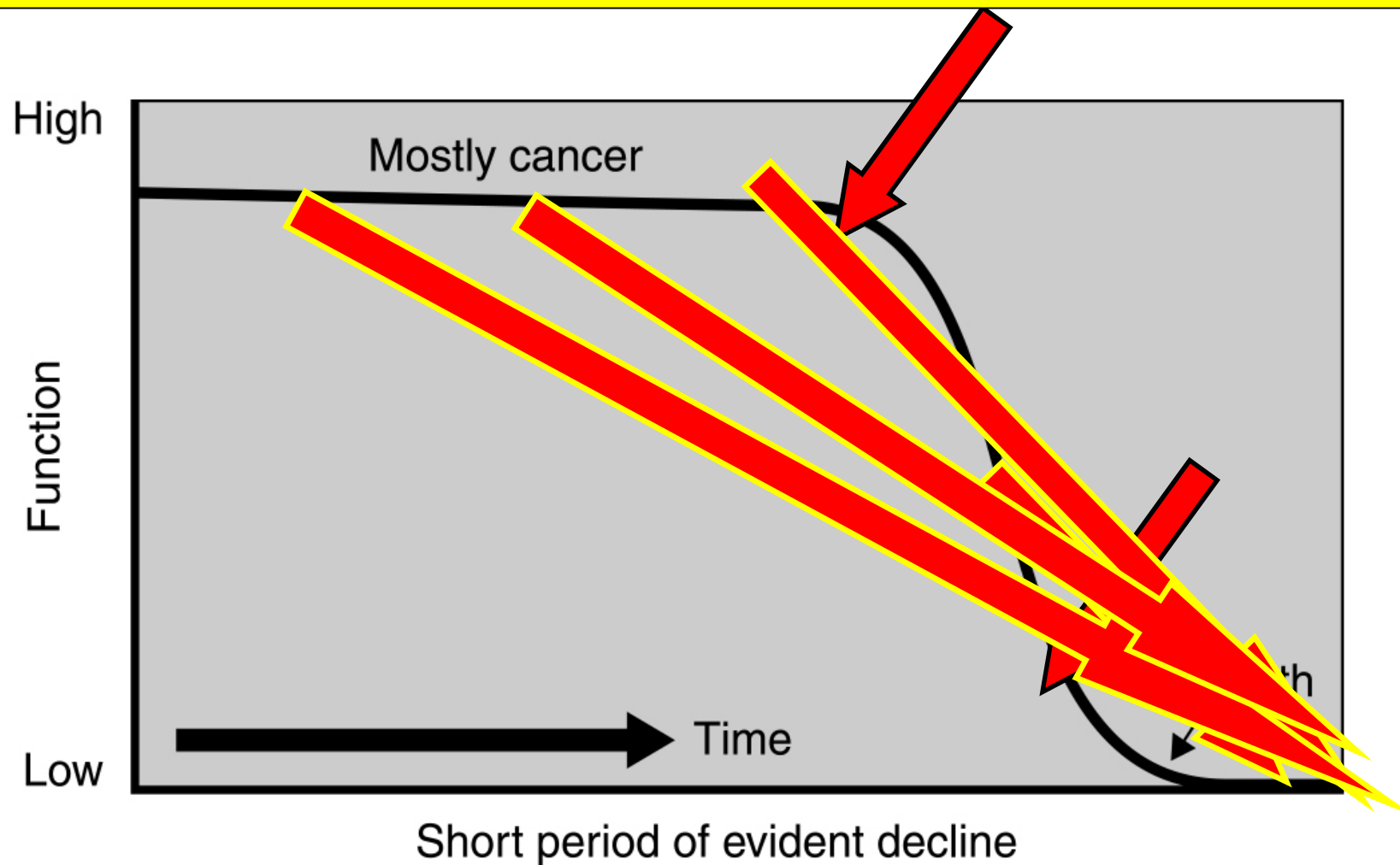
Le cure palliative hanno carattere **interdisciplinare** e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Provvedono una **presa in carico del paziente** che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari **ovunque si trovi il paziente**, a casa, o in ospedale.

Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di **preservare la migliore qualità della vita possibile** fino alla fine.

Le Cure Palliative Palliative Precoci



CURE PALLIATIVE PRECOCI





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)
Direttore dott.ssa Danila Valenti
Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

La sedazione palliativa
non è un atto eutanasico

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

ABSTRACT

BACKGROUND

Patients with metastatic non–small-cell lung cancer have a substantial symptom burden and may receive aggressive care at the end of life. We examined the effect of introducing palliative care early after diagnosis on patient-reported outcomes and end-of-life care among ambulatory patients with newly diagnosed disease.

METHODS

We randomly assigned patients with newly diagnosed metastatic non–small-cell lung cancer to receive either early palliative care integrated with standard oncologic care or standard oncologic care alone. Outcomes were assessed

From Massachusetts General Hospital, Boston (J.S.T., J.A.G., A.M., E.R.G., V.A.C.M.D., J.J., W.F.P., J.A.B.); the State University of New York, Buffalo (S.A.); Addictive Palliative Medicine, Department of Anesthesiology, Columbia University Medical Center, New York (C.D.B.); and Yale University, New Haven, CT (T.J.L.). Address reprint requests to Dr. Temel at Massachusetts General Hospital, 55 Fruit Street, Yawkey 7B, Boston, MA 02114, or jtemel@partners.org.

N Engl J Med 2010;363:733–42.
Copyright © 2010 Massachusetts Medical Society.

N Engl J Med 363;8 August 19, 2010

to early palliative care had a better quality of life than patients assigned to standard care (mean score on the FACT-L scale [in which scores range from 0 to 136, with higher scores indicating better quality of life], 98.0 vs. 91.5; $P=0.03$). In addition, fewer patients in the palliative care group than in the standard care group had depressive symptoms (16% vs. 38%, $P=0.01$). Despite the fact that fewer patients in the early palliative care group than in the standard care group received aggressive end-of-life care (33% vs. 54%, $P=0.05$), median survival was longer among patients receiving early palliative care (11.6 months vs. 8.9 months, $P=0.02$).

CONCLUSIONS

Among patients with metastatic non–small-cell lung cancer, early palliative care led to significant improvements in both quality of life and mood. As compared with patients receiving standard care, patients receiving early palliative care had less aggressive care at the end of life but longer survival. (Funded by an American Society of Clinical Oncology Career Development Award and philanthropic gifts; ClinicalTrials.gov number, NCT01038271.)

Nei Pazienti
seguiti in cure
palliative precoci :

Più
consapevoli

Patients who underwent randomization, 27 died by 12 weeks and 107 (53.1%) completed assessments. Patients assigned to early palliative care had a better quality of life than did patients assigned to standard care on the FACT-L scale [in which scores range from 0 to 136, with higher scores indicating better quality of life], 98.0 vs. 91.5; $P=0.03$). In addition,

Patients in the palliative care group had

Nei Pazienti seguiti in Cure Palliative Precoci :

meno depressione psichica

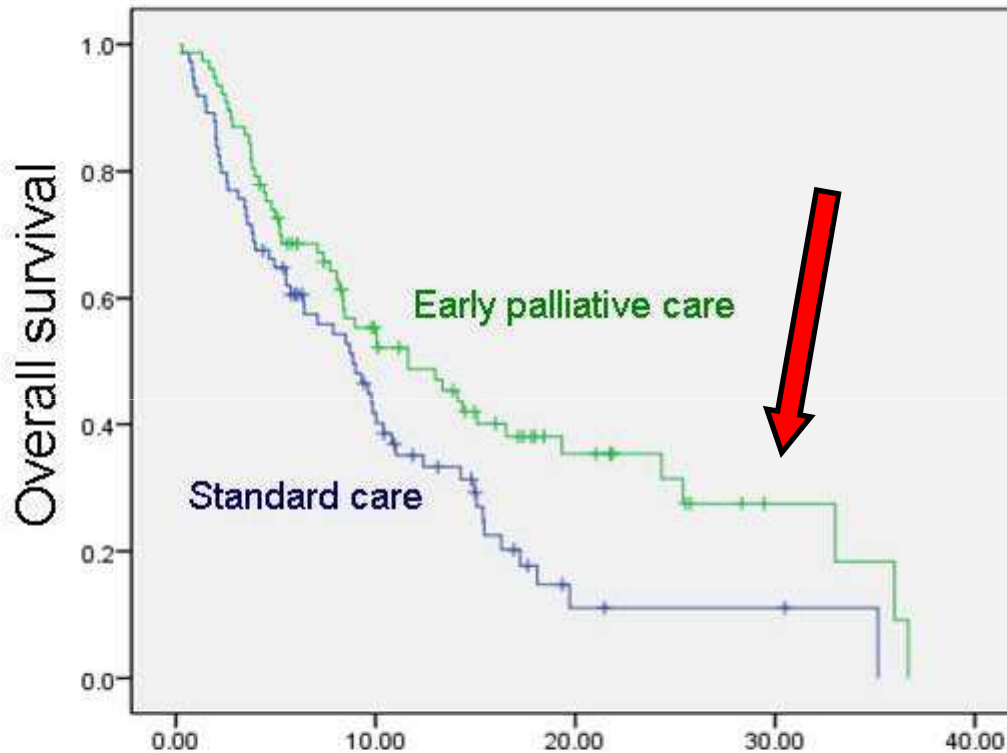
(misurata con scale internazionali validate)

più qualità di vita

(misurata con scale internazionali validate)

meno aggressività con chemioterapia

Survival Analysis



Median Survival
Early palliative care 11.6 mo
Standard care 8.9 mo
 $p=0.02$

Nei Pazienti seguiti in cure palliative precoci :

aumento della sopravvivenza di 2,7 mesi



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)
Direttore dott.ssa Danila Valenti
Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**La sedazione palliativa
non è un atto eutanascico**

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

IL VALORE DELLE SCELTE

Una scelta autonoma

sia nell'ambito dell'autonomia personale
che nell'ambito dell'autonomia relazionale

implica una **responsabilità** e una **maturità**



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)
Direttore dott.ssa Danila Valenti
Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**La sedazione palliativa
non è un atto eutanasi**

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

IL VALORE DELLE SCELTE

**Una responsabilità e una maturità
non solo individuale
ma anche sociale**

La responsabilità della consapevolezza

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)
Direttore dott.ssa Danila Valenti
Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

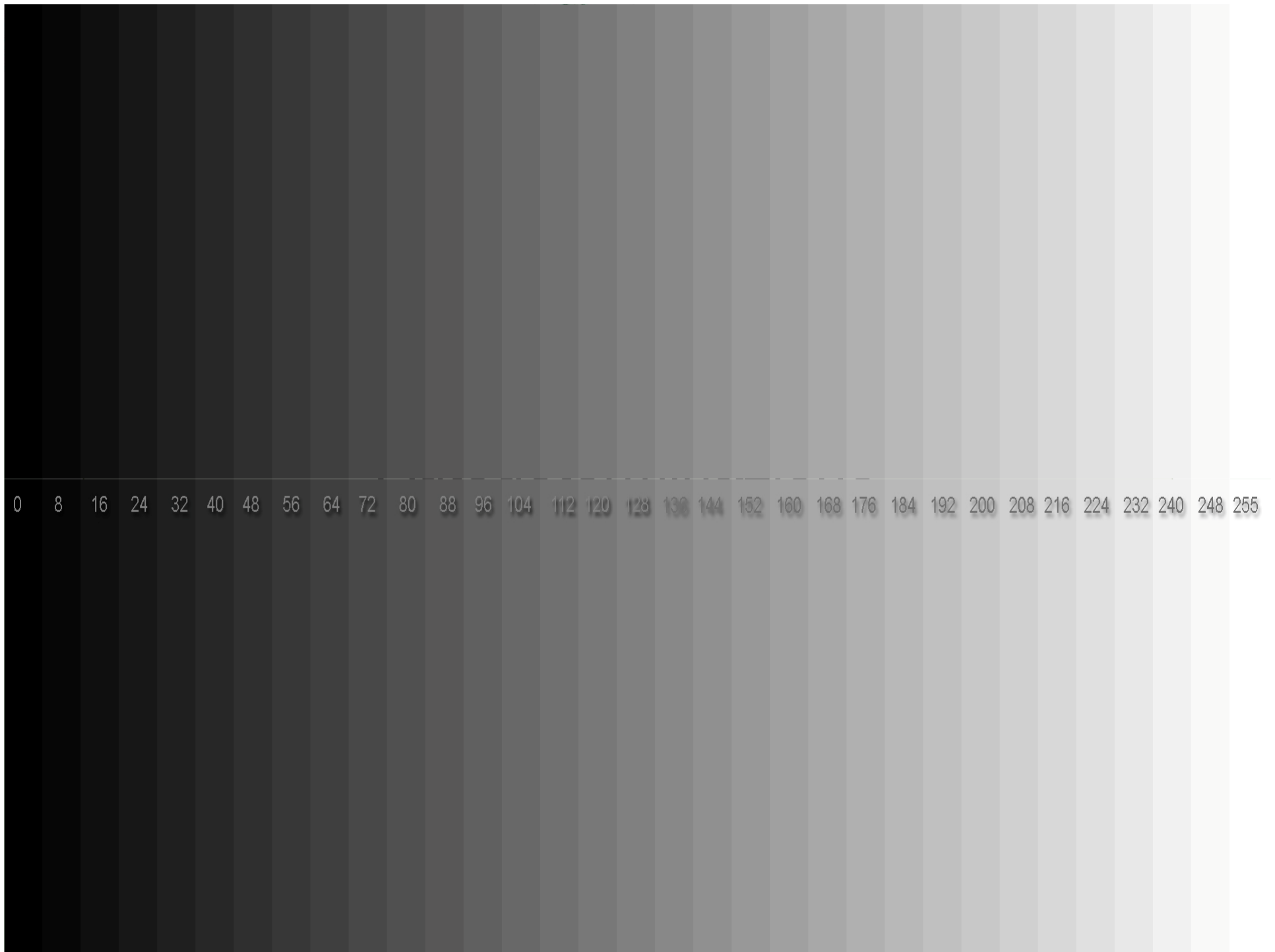
fra

Autodeterminazione

e

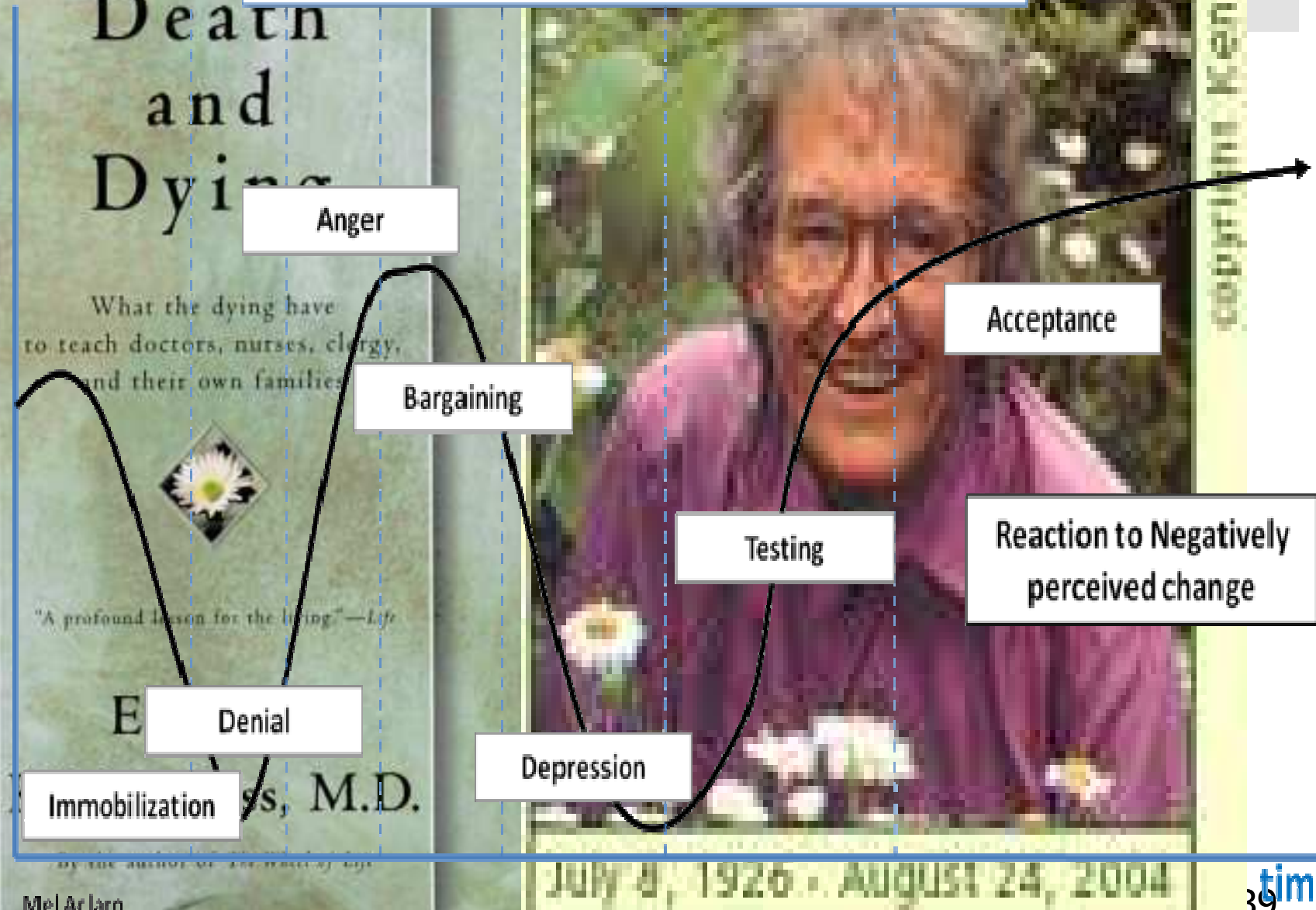
Bisogno di sentirsi affidati

nella vulnerabilità



emotional response / pessimism

Negatively Perceived Change



Mel Aclaro

BusinessCasualBlog.com

ive
ico
lenti

time
39

Creative commons / share-alike / attribution



ONESTA' DELLA COMUNICAZIONE

Onestà non significa spietatezza nella comunicazione della diagnosi e della prognosi della malattia.

Onestà della comunicazione significa che
l'obiettivo
è il

**raggiungimento della massima
consapevolezza possibile**, in quel momento
della malattia e per quella persona.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)
Direttore dott.ssa Danila Valenti
Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**La sedazione palliativa
non è un atto eutanasi**

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

Principi generali dell'etica medica:

AUTONOMIA: rispetto per l'autodeterminazione del paziente,

**Che deve essere delicatamente , rispettosamente , ma
responsabilmente promossa e sostenuta**

BENEFICIALITÀ: fare il bene del paziente

**alla luce del SUO bene, nella definizione del quale il sanitario supporta la
persona, senza alcuna deresponsabilizzazione e senza ingerenze
ideologiche personali o proiezioni da parte del sanitario**

NON MALEFICIALITÀ: non fare il male del paziente

**alla luce del SUO male, nella definizione del quale il sanitario supporta la
persona, senza alcuna deresponsabilizzazione e senza ingerenze
ideologiche personali o proiezioni da parte del sanitario**

GIUSTIZIA (DISTRIBUTIVA): promuovere un'equa distribuzione delle (limitate) risorse.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)

Direttore dott.ssa Danila Valenti

Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care

Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**La sedazione palliativa
non è un atto eutanasico**

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)

Direttore dott.ssa Danila Valenti

Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care

Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**La sedazione palliativa
non è un atto eutanasico**

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)

Direttore dott.ssa Danila Valenti

Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care

Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**La sedazione palliativa
non è un atto eutanasico**

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)
Direttore dott.ssa Danila Valenti
Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**La sedazione palliativa
non è un atto eutanasi**

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

Lettera Marco Sacenti

Con la fine del 2013, assieme alla bella notizia della mia pensione anticipata..... me ne hanno comunicata un'altra terribile: comparsa della SLA in una forma parecchio aggressiva.

La cosa più terribile che mi dava un assillo continuo era il fatto sicuro che ad un certo punto non mi sarebbe stato più possibile respirare autonomamente

Questo pensiero **mi ha assillato e fatto soffrire in modo atroce**.....

Le soluzioni che mi venivano prospettate in ospedale erano e più o meno invasive come tracheotomia e pompa ossigeno unita a Peg. **Nessuna di queste era per me accettabile**, perché già essere ridotto a vivere su una carrozzina non era e non è una condizione accettabile, figuriamoci il resto.

Ho così pensato più volte a come fare per mettere in atto una qualsiasi forma di suicidio che però avrei voluto incruenta e non violenta ma in certo qual modo nobile. Non sono riuscito a trovarla.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)
Direttore dott.ssa Danila Valenti
Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**La sedazione palliativa
non è un atto eutanasico**

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

Lettera Marco Sacenti (2)

La migliore idea mi è parsa fare ricorso ad una associazione svizzera che pratica il suicidio assistito indolore, sicuro e a parer mio anche dignitoso.

Ero però già in condizioni di non riuscire da solo e ho dovuto chiedere la collaborazione di mia moglie. Questo è stato un problema , perché per lei è inconcepibile una simile azione e non è riuscita a cogliere, benché' più volte lo abbia spiegato, che la vera ragione era la tranquillità della certezza di riuscire a evitare una sofferenza insopportabile, insopportabile al punto da costringerti, forse, a scelte che a mente fredda non avresti mai fatto. **E anche questo è stato motivo di grande angoscia, dovere mettermi in astio con mia moglie** che ha condiviso con me i tanti momenti penosi che hanno caratterizzato la mia esistenza



Lettera Marco Sacenti (3)

.....Ecco appunto psicologiche, trovo o almeno **ho trovato per me, un esasperato riferimento alla depressione**.....

Almeno per quel che riguarda me, ogni mia decisione o comportamento **è dettato da lunghi ragionamenti e considerazioni sulla qualità della vita e del valore di tutte le sue funzioni**, nessuna esclusa.

..... **mi ha molto disturbato che il mio rifiuto alla respirazione e alimentazione assistita**, sì da preferire la morte, **fosse considerato frutto di una forma di depressione e non accettazione della malattia, quando invece proprio la presa di coscienza della malattia e la conseguente non vita che ti si prospetta in alternativa, conduce alla scelta di lasciar campo libero alla malattia stessa.**



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)
Direttore dott.ssa Danila Valenti
Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**La sedazione palliativa
non è un atto eutanasi**

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

Lettera Marco Sacenti (4)

Torno adesso al tema principale di questa ansia terrorizzante per il futuro più o meno prossimo che ti assilla fin dai primi giorni.

Per me ha avuto fine quando ho preso contatto e avuto il primo colloquio con
.....le Cure Palliative dell'ospedale.

Avere l'assicurazione di una fine in totale assenza di dolore e sofferenza ha
fugato ogni timore, sapere che c'è la possibilità di far passare ogni male e in
particolare quella terribile sensazione che l'aria non riesca ad entrare nei
polmoni..... ha trasformato
completamente la situazione.

Mi è tornato l'entusiasmo nel fare quelle poche cose che mi sono rimaste possibili,
ho avuto anche maggiore partecipazione negli incontri con gli amici e con e
persone in genere.

Sono riuscito a superare con maggiore serenità i tracolli che nel tempo hanno
comunque continuato a succedersi.

Sono molto migliorati i rapporti con mia moglie ed è forse questa la migliore delle
conquiste



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UOC Rete delle Cure Palliative (SC)
Direttore dott.ssa Danila Valenti
Direttore DATeR : dott. Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**La sedazione palliativa
non è un atto eutanasi**

francesca mengoli, fabrizio moggia, danila valenti

Lettera Marco Sacenti (5)

Nel momento in cui il malato prende pienamente coscienza della situazione in cui si trova e viene informato circa l'inevitabile momento in cui gli sarà impossibile respirare autonomamente, **già fin da subito è indispensabile che venga informato circa tutte le possibili modalità che possono essere messe in atto, sia l'ausilio delle varie apparecchiature sia la possibilità delle cure palliative con** naturalmente un colloquio con il medico palliativista.

Questo senza aspettare che si manifestino le prime difficoltà a respirare.
A me , sapere questo e sapere che non sarei stato abbandonato nel momento della sofferenza, ma aiutato a non vivere la sofferenza , avrebbe evitato angosce, angosce, angosce e notti insonni.

Ora lo so.

Marco Sacenti è deceduto il 10 maggio 2015. In aprile ci aveva chiesto di utilizzare questa lettera, scritta su richiesta del neurologo e inviata anche a noi, per aiutare altri malati di SLA
danila valenti

