

Riflessioni sulla LETTERA SAMARITANUS BONUS sulla cura delle persone nelle fasi critiche e terminali della vita

Con il presente documento FCP (Federazione Cure Palliative) e SICP (società Italiana Cure Palliative), in rappresentanza rispettivamente del volontariato, della cittadinanza e delle persone malate l'una, e dei professionisti sanitari l'altra, intendono esprimere alcune riflessioni e considerazioni rispetto alla lettera Samaritanus Bonus (S.B.), pubblicata dalla Congregazione per la Dottrina della Fede in data 22 settembre 2020.

Pur apprezzando la valorizzazione delle Cure Palliative che viene più volte espressa nel documento, si ritiene opportuno fare alcune precisazioni in merito ad affermazioni che appaiono imprecise e che possono dare adito a interpretazioni ambigue o non corrispondenti alla pratica clinica e alle evidenze della letteratura scientifica.

Il punto di partenza delle nostre riflessioni non può non riguardare chi è curato, ovvero la persona malata.

E tale punto di partenza non può prescindere dai bisogni globali (fisici, psicologici, sociali e spirituali) di una persona – adulto o bambino in tutte le fasce dell'età evolutiva - affetta da una malattia inguaribile che si avvicina alle fasi finali della vita.

È importante chiarire, come universalmente descritto dalla letteratura in merito, cosa si intenda per bisogno di Cure Palliative.

Secondo la più recente definizione (2018) di Cure Palliative proposta da IAHP (International Association for Hospice and Palliative Care) le "Cure Palliative rappresentano la cura olistica di individui di ogni età con gravi sofferenze correlate alla salute - dovute alla grave malattia - in particolare di coloro che si avvicinano alla fine della vita. Le Cure Palliative hanno lo scopo di migliorare la qualità della vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro caregiver" (1).

Le Cure Palliative, normate in Italia dalla Legge 38/2010, prevedono *sempre* il trattamento della sofferenza fisica, la comunicazione con la persona malata e la famiglia, la definizione degli obiettivi di cura, il trattamento della sofferenza psicologica, sociale e spirituale mediante un supporto personalizzato alla persona malata e alla sua famiglia (a prescindere da quale sia l'orientamento religioso, la provenienza territoriale, l'appartenenza di genere, sia di chi è curato che di chi cura).

Le Cure Palliative vengono erogate da équipe multiprofessionali (che includono anche i volontari) caratterizzate da specifiche competenze per poter rispondere al diritto di non soffrire delle persone affette da patologie inguaribili durante tutto il decorso della malattia ed in particolare alla fine della propria vita; tale diritto comporta quindi un dovere etico per i professionisti sanitari espresso anche nei codici deontologici delle diverse professioni e nella normativa.

Prendendo in esame i punti specifici del documento S.B., occorre fare chiarezza su quattro aspetti scientifici citati nello stesso (sedazione palliativa, analgesia, desistenza terapeutica e autodeterminazione).

In primo luogo, è doverosa una specifica riguardo la **sedazione palliativa** (cfr. SB pag. 14): la letteratura afferma che la sedazione palliativa “Consiste nella 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 malato, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta quindi refrattario” (2).

La sedazione palliativa è quindi un *atto terapeutico* – praticabile al domicilio, in Hospice, in ospedale e in RSA/RSD – rivolto al controllo della sofferenza globale che deriva dalla presenza di uno o più sintomi refrattari fisici o psico-esistenziali, e fa parte di un percorso assistenziale personalizzato e multiprofessionale, basato sull’identificazione dei bisogni e sulla definizione degli obiettivi di cura, nonché su competenze professionali costruite su evidenze scientifiche in grado di assicurare alla persona malata e alla sua famiglia una presa in carico olistica (comprensiva degli aspetti psicologici, spirituali ed esistenziali) e duratura per tutto il tempo necessario. Inoltre, i dati di letteratura scientifica indicano chiaramente che la sedazione palliativa non accelera il processo del morire.

Anche sotto questo profilo la sedazione palliativa nulla ha a che vedere con l’eutanasia che è “l’uccisione intenzionale, attuata dal medico o altra persona, mediante somministrazione di farmaci, di una persona mentalmente capace che ne fa richiesta volontaria” (3).

Il secondo aspetto scientifico riguarda il **trattamento del dolore fisico** (cfr. SB p. 14) tramite la terapia analgesica che determina la riduzione o annullamento della percezione dello stimolo doloroso senza di norma compromettere lo stato di coscienza e di vigilanza della persona. La terapia del dolore, infatti, rappresenta l’insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di garantire e il miglior controllo possibile del dolore.

Le evidenze di letteratura sostengono i numerosi effetti positivi (fisici e psicologici) del trattamento del dolore che permette alla persona malata una migliore qualità globale della vita.

L’analgesia va quindi nettamente distinta dalla sedazione palliativa, in quanto procedure terapeutiche con obiettivi e modalità di cura differenti.

Terzo elemento da considerare è quello relativo alla **desistenza terapeutica** (limitazione terapeutica) (cfr. SB pag. 8-11) di trattamenti clinicamente futili, inappropriati o eticamente sproporzionati. La desistenza terapeutica è, infatti, una pratica clinica doverosa sul piano etico, deontologico e giuridico nonché pienamente coerente con le cure palliative perché si pone l’obiettivo di prevenire o ridurre le sofferenze che tali trattamenti non appropriati o sproporzionati provocherebbero se applicati nelle fasi avanzate e terminali di malattia.

Poiché lo scopo delle Cure Palliative è quello di tutelare la dignità della persona malata e migliorarne la qualità di vita e di morte, **solo** la persona malata, adeguatamente informata, può esprimersi in merito ad esse.

E qui si introduce il quarto elemento di chiarificazione che fa riferimento al valore esistenziale dell’**autodeterminazione** che rappresenta uno dei bisogni fondamentali delle persone malate, soprattutto nelle fasi avanzate di malattia e in quelle finali della vita. Il bisogno di autodeterminazione deve essere accolto nella relazione di aiuto che caratterizza l’accompagnamento peculiare delle Cure Palliative.

Tale bisogno viene recepito dal diritto, come sancito dagli artt. 2, 13, 32 della Costituzione italiana e dalla Legge 219/2017, che valorizzano la scelta libera e consapevole della persona anche nella sfera della salute, tutelando il principio costituzionale della inviolabilità della libertà personale, che comprende le volontà in merito ai trattamenti di supporto vitale (accettazione, rifiuto, revoca) anche relativi a *nutrizione artificiale e idratazione* artificiale (cfr. SB pag. 10-13).

Affrontare la complessità della malattia e della sofferenza è obiettivo e responsabilità della Medicina e delle Cure Palliative, che non possono *mai* sottrarsi, nell'accompagnamento delle persone malate e delle famiglie, al principio della tutela e del rispetto dell'individuo.

La Presidente FCP
Dott.ssa Stefania Bastianello

Il Presidente SICP
Dott. Italo Penco

Bibliografia

1. IAHPC Palliative Care Definition <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
2. SICP RACCOMANDAZIONI DELLA SICP SULLA SEDAZIONE TERMINALE/SEDAZIONE PALLIATIVA <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2006/10/raccomandazioni-della-sicp-sulla-sedazione-terminale-sedazione-palliativa/>
3. EAPC Ethics task force on palliative care and euthanasia. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/archives/task-forces-archives/euthanasia/ArtMID/1195/ArticleID/456/euthanasia-and-physician-assisted-suicide-a-white-paper-from-the-european-association-for-palliative-care>