



MOVIMENTO “CON CRISTO PER LA VITA”

SCHEDE DI BIOETICA

LE CURE PALLIATIVE

ASPETTI GENERALI

Il dolore è un aspetto intrinseco della esistenza umana, presente in tutte le età. Può avere diverse cause, quali un trauma, una malattia, un lutto....

Il dolore fisico peggiora la qualità della vita (in maniera variabile da persona a persona, dipendendo sia dal tipo di patologia, sia dal carattere della persona, sia dalle condizioni ambientali); in alcune condizioni esso diventa effettivamente molto pesante da sopportare; è il caso di alcune malattie croniche, tipiche soprattutto della terza età (ad es. le patologie reumatiche, ossee, metaboliche) ; soprattutto è nelle patologie oncologiche che il dolore diventa spesso un “peso” realmente troppo pesante da sopportare (sia per il malato, sia per le persone a lui affettivamente legate, in particolare per la sua famiglia); ansia, depressione e rabbia sono prevalenti in persone con dolore cronico, e questi stati emotivi influenzano la percezione della nocezione, l'adattamento e la risposta al trattamento.

Particolarmente importante da sottolineare è la peculiarità del dolore nelle fasi terminali di una malattia (specie se oncologica); in queste situazioni esso assume le caratteristiche del cosiddetto “dolore totale”, termine introdotto dalla dr.ssa Cicely Saunders (che si può considerare la “fondatrice” delle moderne cure palliative), la quale affermava che il dolore va considerato sia nella componente legate alla “fisicità” dei sintomi, sia nelle componenti psicologiche, sociali e spirituali. La dr.ssa Saunders sosteneva che, di fronte a questo “dolore totale”, occorre un approccio di “cura totale”, che affianchi alla terapia medica (principalmente antidolorifica), un concreto sostegno psicologico, sociale e spirituale, un approccio che quindi considera la persona nella sua totalità.

La “ cura totale” si concretizza nelle “cure palliative”, che L'**EAPC** (Associazione Europea per le Cure Palliative), definisce così : “ *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. Prevedono 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*”.

Il Codice di deontologia medica della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO) del 2014, all' articolo 16, sottolinea come “ Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato. “

In Italia la materia è disciplinata *dalla legge 38 del 2010*, che disciplina sia la terapia del dolore sia le cure palliative; questa legge non si occupa solo dei malati oncologici terminali, ma è rivolta a tutti coloro che soffrono di dolori di varia natura, stress o sintomi vari, causati da una malattia incurabile, cronica e/o progressiva (ad es.: cancro, insufficienza cardiaca, problemi renali, malattie respiratorie,

patologie neurologiche, AIDS, patologie multiple, portatori di handicap, malattie osteo-articolari invalidanti). Le cure palliative sono offerte in ogni fascia di età: pediatrica, adulta e geriatrica.

La legge (che prevede sia la assistenza domiciliare integrata e specialistica, sia l'assistenza ambulatoriale, sia il ricovero ospedaliero) evidenzia la funzione dell'**Hospice**, che è una struttura altamente specializzata dedicata all'accoglienza dei pazienti in fase avanzata di malattia. È un luogo dove il comfort ambientale è parte integrante della cura ai pazienti; è predisposta la possibilità per i familiari di trascorrere intere giornate in compagnia del malato senza il vincolo degli orari di visita, potendo preparare ciò che il malato desidera mangiare o bere; è possibile anche ascoltare musica o guardare la televisione nell'intimità di una stanza singola; in sostanza viene ricreato un ambiente quanto più possibile simile " familiare".

Le cure palliative si propongono i seguenti obiettivi:

- il riconoscimento della intrinseca dignità della persona malata che, quando affetta da patologia terminale, non va abbandonata , ma ha invece un fondamentale diritto ad essere accompagnata con amore, competenza e sensibilità, in particolare negli ultimi giorni della vita;
- considerare la morte come un evento naturale (perciò non bisogna né prolungare né abbreviare l'esistenza del malato);
- provvedere al sollievo dal dolore fisico e della connessa sofferenza psichica e spirituale;
- offrire un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile sino al decesso;
- migliorare la qualità di vita (con possibili influssi positivi sul decorso della malattia);
- aiutare la famiglia dell'ammalato a convivere con la malattia e poi con il lutto.

Questi obiettivi si raggiungono attraverso : a) la collaborazione tra più figure "assistenziali" dotate di alta preparazione professionale e di elevata sensibilità verso i sofferenti (medici ed altri professionisti sanitari non medici, in particolare infermiere, fisioterapista, operatore socio sanitario, musico terapeuta; sono coinvolti anche lo psicologo, l'assistente sociale, il sacerdote); b) il coinvolgimento attivo della famiglia e delle altre figure significative per il paziente (soprattutto negli hospice); c)il coinvolgimento anche dei volontari, adeguatamente preparati (e quindi dell'ambiente esterno).

Come detto, può accadere che il "vissuto" della malattia sia molto pesante; di conseguenza è forte il desiderio di "sollievo", che in alcuni casi può arrivare alla estrema richiesta di morire, magari con l'aiuto del personale medico (con il suicidio assistito e l'eutanasia, che in Italia sono pratiche illegali); tale domanda è dovuta principalmente alla forte entità del dolore fisico ed alla depressione psicologica che spesso accompagna queste fasi della malattia; essa rappresenta in sostanza una richiesta di aiuto, contatto e di comunicazione, di non essere abbandonato dalle persone più care e significative, soprattutto in una fase così delicata della propria vita, ossia quando si avvicina la morte; la richiesta di eutanasia è dovuta anche alla incapacità di dare un senso ed un valore al dolore ed alla sofferenza (si può parlare in questo caso di un vero e proprio "dolore spirituale"); entrano in gioco anche il dover dipendere dagli altri, il dover ridefinire le proprie relazioni, la perdita del proprio ruolo lavorativo e della propria identità sociale, la difficoltà o impossibilità ad esprimere i propri vissuti e a comunicare (proprio nel momento in cui si ha più bisogno di ascolto e di compagnia) le proprie esperienze interiori. Gli aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali del dolore sono interrelati e si influenzano reciprocamente. Le preghiere del malato che chiede la morte devono quindi essere decodificate: esse non esprimono, il più delle volte, un vero e proprio desiderio per l'eutanasia o per il suicidio assistito ma sono, piuttosto, angosciose richieste per un efficace sollievo dal dolore, un grido di aiuto per una migliore cura medica ed esprimono contemporaneamente un desiderio d'amore. Questo insieme di cause, che possiamo definire,

come detto, “dolore totale” trova nelle cure palliative (correttamente gestite) un’ottima risposta (la cd. “cura totale”), che quasi sempre fa venire meno la richiesta di morire.

Un aspetto fondamentale delle cure palliative è costituito dalla *sedazione del dolore fisico, che viene effettuata sia con farmaci sia con altri tipi di intervento (ad es. la fisioterapia)*; particolarmente delicata è la cd. **sedazione palliativa/terminale** (che il Comitato Nazionale di Bioetica preferisce definire “**sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte**”), il cui obiettivo è l’alleviamento della sofferenza del malato terminale mediante una riduzione proporzionata del livello di coscienza. Si ottiene mediante la somministrazione di farmaci nelle dosi e nelle combinazioni specifiche per ogni caso. Nella sedazione palliativa profonda continua (SPPC), la diminuzione profonda della coscienza risulta prevedibilmente irreversibile. *L’indicazione per questo tipo di sedazione è relativa ai pazienti, che si trovano negli ultimi (3-4) giorni di vita e che subiscono sofferenze intollerabili (ad es. dolore intenso, vomito incoercibile, dispnea, delirio o angoscia psicologica), che non rispondono ad altri trattamenti (i cd. “sintomi refrattari”).*

Anche se il dolore fisico è tenuto sotto controllo da una adeguata terapia farmacologica, la SPPC può trovare applicazione anche quando una persona dichiara di avere una “sofferenza insopportabile”, dovuta al fatto che la sua vita, in quelle determinate condizioni (di dipendenza, di disabilità, di solitudine), non sia di adeguata “qualità” e non valga più la pena di essere vissuta; infatti può accadere che l’angoscia di morte sia veramente violentissima (quindi, in casi selezionati, la sedazione per sofferenza psicologica non è inappropriata); la corretta pratica clinica richiede però, prima di iniziare una SPPC nelle situazioni di sofferenza esistenziale e psicologica, di avviare un “percorso” farmacologico (con gli psicofarmaci), psicoterapico, relazionale (che dovrebbe coinvolgere la stessa famiglia del malato), ed anche spirituale, che generalmente risolve le situazioni di ansia, di depressione e di paura che portano alla richiesta di “farla finita”.

E’ necessario sottolineare come l’applicazione della SPPC non deve essere intenzionalmente volta a provocare la morte del paziente o a precipitarla, ma unicamente ad alleviare la sua sofferenza; bisogna ammettere come effetto secondario e come possibile conseguenza l’accorciamento della vita del paziente, quando: a) non esiste altra possibilità di alleviare le sue sofferenze e b) questo effetto non è deliberatamente ricercato (questa situazione viene definita come “duplice effetto”).

In sostanza, nella fase dell’agonia, la decisione di chi inizia la SPPC, *per essere eticamente accettabile, dovrebbe:* rispettare scrupolosamente la vita del malato, così come il suo desiderio di mantenersi cosciente se lo richiede; applicare mezzi proporzionati e non eccessivi, ovvero non indurre sedazioni profonde quando non è necessario e non eccedere nelle dosi o nelle combinazioni di farmaci; ottenere il consenso informato dei familiari quando il malato non sia in grado di fornirlo; determinare con il massimo rigore possibile quando ci troviamo di fronte a un processo terminale e la morte risulta imminente o prevedibilmente molto vicina, momento in cui potrebbe applicarsi la sedazione nell’agonia.

Il pericolo che va sottolineato è che la SPPC, se non gestita correttamente, possa “sconfinare” in una forma di eutanasia attiva che, con lo scopo di eliminare le sofferenze del paziente, uccide lo stesso paziente (v. scheda Eutanasia aspetti generali). Su questo aspetto, la **Sicp** (Società italiana cure palliative) ha voluto fare chiarezza, in particolare nel documento “Raccomandazioni sulla Sedazione Terminale /Sedazione Palliativa” del 2007, e nel comunicato del 26 novembre 2015, nel quale scrive: “La sedazione palliativa/terminale è una procedura terapeutica che viene praticata in un numero limitato di malati con sofferenze altrimenti incontrollabili, seguendo in modo rigoroso linee guida e raccomandazioni pubblicate da Società scientifiche nazionali ed internazionali. Questa procedura è del tutto lecita e addirittura doverosa, se indicata, sotto il profilo clinico, etico, deontologico e giuridico. *La sedazione palliativa/terminale è radicalmente differente dall’eutanasia e dal suicidio medicalmente assistito, per l’obiettivo che si prefigge (controllare le sofferenze refrattarie, altrimenti non trattabili con i normali mezzi terapeutici), per i mezzi utilizzati (farmaci sedativi ad azione reversibile e modulabile) e per il risultato (perdita dello stato di vigilanza di variabile profondità); l’eutanasia ed il suicidio medicalmente assistito hanno invece l’obiettivo di provocare la morte del malato utilizzando farmaci letali completamente differenti da quelli impiegati*

nella sedazione palliativa/terminale. L'evidenza scientifica ha dimostrato che la sedazione palliativa/terminale non abbrevia la vita, ma può, al contrario, prolungarla brevemente, pur nell'ambito di una terminalità molto prossima. La proporzionalità nella riduzione della vigilanza di fronte all'aumento dell'intensità dei sintomi refrattari e la non abbreviazione della vita sono, insieme al principio etico del doppio effetto, solide giustificazioni etiche per la sedazione palliativa/terminale. La sedazione palliativa/terminale è una procedura terapeutica che è praticata, se indicata, in modo trasparente da parte delle équipes curanti di cure palliative, competenti ed esperte per questo tipo di trattamenti; questo esclude decisioni arbitrarie di singoli curanti. Se possibile e opportuno la sedazione palliativa/terminale viene attuata con il consenso, anche anticipato, del malato; in tutti i casi vi è un coinvolgimento informativo dei familiari o delle persone a lui care. Questa è un'ulteriore garanzia del rispetto degli standard etici, deontologici e giuridici che ogni procedura terapeutica deve rispettare".

Quanto affermato dalla Sicp è stato ribadito dal **Comitato Nazionale di Bioetica (Cnb)**, nel Parere "*Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*" (24 febbraio 2016), dove (nell'abstract) viene sottolineato che: "Il CNB *introduce la distinzione tra sedazione profonda ed eutanasia*: con la prima espressione intende un atto terapeutico con la finalità di alleviare la sofferenza attraverso il controllo dei sintomi refrattari, mentre con la seconda si indica la somministrazione di farmaci che ha come scopo quello di provocare, con il consenso del paziente, la sua morte immediata. In particolare è affrontata la questione del consenso informato e della pianificazione anticipata delle cure, la sedazione profonda nei minori e la formazione degli operatori sanitari in tale ambito. Il Comitato, nelle raccomandazioni finali, ribadisce che sia un diritto fondamentale del morente (adulto o minore) ricevere un adeguato supporto finalizzato al controllo della sofferenza nel rispetto della sua dignità ed esprime l'auspicio di un'adeguata comunicazione, data anche in tempi anticipati rispetto al progredire della malattia".

Una particolare attenzione (soprattutto nelle fasi terminali della malattia) va posta sul delicato aspetto riguardante la sospensione di nutrizione e idratazione artificiali (Nia). La decisione di procedere alla SPPC, e quella di limitare/sospendere la Nia, vanno tenute distinte, anche se rientrano nella generale valutazione dell'appropriatezza delle cure da fornire al morente. La scelta di sospendere i sostegni vitali, deve essere presa solo se idratazione e nutrizione non sono assimilate dal paziente, o sono dannose per lui (la limitazione/sospensione della Nia normalmente avviene perché la via orale non risulta più praticabile e perché viene meno l'indicazione al trattamento stesso; infatti, nella fase di morte imminente, il metabolismo rallenta ed i malati generalmente assumono minime quantità di liquidi, e non sembrano sussistere evidenze scientifiche che la loro sospensione possa anticipare la morte). *Se la prognosi stimata indica che il malato non è nella fase di morte imminente, di solito sussistono ragionevoli indicazioni per continuare o iniziare almeno una idratazione artificiale; infatti, una precoce sospensione della Nia (come appunto accade nel caso che la morte non sia imminente), può anticipare la morte, che avviene non tanto a causa della patologia, ma appunto per mancanza di cibo e di liquidi;* come regola generale, si può affermare che nel paziente terminale, la prosecuzione della Nia (in particolare della idratazione parenterale) va valutata caso per caso (confrontando pro e contro).

Infine è doveroso un accenno riguardo **al tema della comunicazione della verità al malato terminale.** E' ancora molto diffusa l'idea che pronunciare la diagnosi significhi "uccidere il malato". C'è però il pericolo che al silenzio si sostituisca la verità imposta, intempestiva o contraddittoria. La questione non è tanto "se" dire o non dire la verità, quanto piuttosto del "come" dirla, dato che il modo in cui si fornisce l'informazione ed il tipo di rapporto in cui viene inserita, vale più dell'informazione stessa. Il malato, finché è in grado di intendere e di volere, ha il diritto di conoscere la sua reale situazione, in quanto deve essere messo nelle condizioni di "chiudere dignitosamente e responsabilmente la sua vita", in particolare sistemando le questioni economiche e legali (ad es. facendo testamento), congedandosi dagli amici e dalle persone care, perdonando se stesso e le persone che lo hanno ferito (oppure chiedendo perdono, se ancora possibile, alle persone che lui può avere danneggiato oppure offeso), e preparandosi all'incontro con Dio (con i Sacramenti).

Tutto questo è reso difficile, se non impossibile, se la verità non viene detta (oppure viene detta solo in parte) oppure, se si inizia troppo precocemente una procedura di sedazione senza ritorno. Al riguardo G.K Chesterton ha scritto : “ Se c'è un momento in cui l'uomo ha bisogno di conoscere quel che succede, per quanto amaro sia, è proprio quello che precede la morte. Potrebbe avere qualcosa di decisivo da dire e da fare, per sé o per gli altri che, una volta spirato, non potrebbe più né dire né fare. E, da quel qualcosa di decisivo, potrebbe acquistare significato un'intera esistenza apparentemente insignificante” (tratto da “ La sfera e la croce” edizioni Morganti 2010).

RIFERIMENTI PER APPROFONDIMENTI

- Michele Aramini “ Prendersi cura” (Paoline 2009)
- Ferdinando Cancelli “ Vivere fino alla fine” (Lindau 2012)
- Franco Mandelli “Curare è prendersi cura” (Sperling & Kupfer 2014)
- Fabio Persano “Cure palliative in Italia tra etica e diritto” (Cantagalli 2015)
- Leonardo Sandrin “ Psicologia del malato” (Edb 2015)
- Elisabeth Kübler-Ross “La morte e il morire “ (Editrice Cittadella 2013)
- Cicely Saunders “Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita” (Edb 2008)
- Sito www.sicp.it (sito della Società italiana cure palliative).