

A proposito del ruolo dei medici palliativisti nelle procedure di MMA: la posizione del Comitato per l'etica di fine vita

Dare piena attuazione, non impoverire i principi ispiratori delle cure palliative

Le posizioni recentemente espresse dalla SICP in merito al ruolo delle cure palliative e, in particolare, dei medici palliativisti, nelle procedure di Morte Medicalmente Assistita (MMA), hanno riaperto il dibattito sulla questione che il Comitato per l'etica di fine vita (CEF) ha costantemente posto al centro dei contributi di riflessione e degli interventi realizzati fino dalla sua costituzione, agli inizi degli anni Novanta. Quella dell'identità delle cure palliative e del mandato di cui sono state e si devono, tuttora, considerare investite.

Il CEF si propone di presentare in altre sedi, in attesa dell'annunciato Position Paper della SICP, più articolate analisi, come il tema richiede. Ritiene, tuttavia, di poter offrire un primo contributo al dibattito in corso, formulando i sintetici rilievi che seguono.

Il primo rilievo si sostanzia nel riconoscimento del significativo mutamento di paradigma nella pratica e, ancor prima, nell'etica medica, che le cure palliative hanno il merito di aver profilato, prendendo le distanze da una medicina rimasta a lungo insensibile al problema della sofferenza non meno che alla qualità della vita dei malati non più reattivi a cure finalizzate alla guarigione.

Un modello assistenziale fortemente innovativo, quello delle cure palliative, suscettibile di estendere e riqualificare il dovere di cura ben oltre il dovere di restituire la salute o preservare a tutti i costi la sopravvivenza, e, al tempo stesso, in grado di strappare il velo della rimozione nei confronti della morte, da non considerare più al di fuori, bensì da ricollocare entro il perimetro dell'operare del medico.

Si impone però, a questo punto, la domanda sulle condizioni da soddisfare perché l'obiettivo di rendere la conclusione della vita, liberati dalla sofferenza e rispettati nelle proprie volontà, che le cure palliative hanno reso più prossimo, possa essere davvero raggiunto, divenendo prerogativa di tutti, in qualunque situazione di malattia e in qualunque contesto di cura, e non solo privilegio di alcuni.

La risposta richiede, secondo il CEF, che si ribadisca la necessità dell'uniforme e potenziata erogazione delle cure palliative su tutto il territorio nazionale e in tutti i contesti di cura, senza esclusione del domicilio del malato, così come la loro estensione - ben oltre l'ambito delle patologie oncologiche, al quale sono state inizialmente (e a lungo) limitate - a tutte le malattie a rischio per la vita. Profili, questi, ai quali si aggiunge quello della loro anticipazione temporale, nella sempre più ampiamente condivisa prospettiva che valuta con favore il superamento della limitazione delle cure palliative agli ultimi giorni di vita, a vantaggio di una loro messa in atto in fasi meno avanzate di malattia e in sinergia con cure attive/causali ancora praticate ai pazienti.

Fermo restando l'auspicio di adeguate iniziative, sul piano formativo, organizzativo e di destinazione delle risorse, necessarie a garantire la migliore offerta di cure palliative, resta, tuttavia, da affrontare e da vincere una sfida di carattere propriamente etico, il riconoscimento della cui rilevanza mette in gioco la stessa identità delle cure palliative.

La sfida in questione è, per le cure palliative, quella di non rimanere imbrigliate nell'illusione e nella mistificazione dell'"onnipotenza palliativa", affidata alla tesi che gli approcci terapeutici, unitamente al supporto psicologico e spirituale, in cui le cure palliative si sostanziano, possano, sempre e comunque, offrire la risposta adeguata alla sofferenza psicofisica dei malati affetti da patologie a prognosi infausta e/o in situazioni invalidanti, alle quali non v'è rimedio.

E' questa una rappresentazione delle cure palliative pretenziosa e totalizzante, che non trova conferme sul piano fattuale, dal momento che, nonostante la migliore offerta ed erogazione di cure palliative, vi sono situazioni di perdurante sofferenza che le persone malate valutano come insostenibile, anche in presenza di un sufficiente controllo della sintomatologia dolorosa. È, infatti, il venir meno di ogni possibilità progettuale, assai spesso in contesti di ingravescente deprivazione motoria, sensoriale e relazionale, a far apparire ai malati la prosecuzione della vita come un'insostenibile prigionia, da cui non bastano le cure palliative a liberarli.

Ne consegue che, nella definizione del percorso per accedere all'assistenza medica finalizzata a porre termine alla vita di un malato che ne abbia i requisiti, va senz'altro accertato che il malato richiedente sia stato informato della possibilità di avvalersi delle cure palliative, mentre non appare giustificato prospetterle né come una sorta di "percorso obbligato", che il richiedente sia tenuto necessariamente a intraprendere, né come una strada da intendersi come alternativa, nel senso di non più meritevole di essere percorsa (per tutto il tempo necessario e con le più adeguate metodiche che delle cure palliative sono proprie), nel caso in cui il malato mantenga la volontà di anticipare la propria morte, avvalendosi della morte medicalmente assistita.

Non si tratta, certo, di mettere in discussione la distinzione tra gli atti medici finalizzati alla morte del malato e la sedazione palliativa profonda, né di avallare l'indicazione degli Hospice come uniche strutture idonee all'esecuzione delle procedure di aiuto a morire.

Si tratta, piuttosto, di affermare con forza che sono gli stessi principi ispiratori delle cure palliative, non fraintesi nella loro portata innovativa e non ridimensionati nelle loro implicazioni pragmatiche, a richiedere oggi uno sguardo allargato a tutte le diversificate situazioni di protrazione della sopravvivenza in condizioni di intollerabile sofferenza, prodottesi nel contesto di una medicina divenuta – come ha scritto la Corte costituzionale – "capace di strappare gli individui alla morte, senza però restituire loro sufficienza nelle funzioni vitali". E sono quegli stessi principi a richiedere ai medici palliativisti di mettere le loro specifiche competenze cliniche a disposizione di coloro che stanno concludendo la loro vita, così da preservarli da eventi avversi e da garantirne la dignità, nella consapevolezza di dare, così facendo, piena attuazione alla relazione di cura e di fiducia tra persona malata e curanti.

Sono queste posizioni che la SICP ha sostenuto in anni passati (ancora nel XXXI Congresso annuale del 2024). V'è da auspicare che possa tornare a farle proprie nel dibattito in corso.

Per il Comitato per l'etica di fine vita (CEF),
la Presidente
prof.ssa Patrizia Borsellino