

Differenze e rapporti fra Cure Palliative e Morte Medicalmente Assistita. Per favore, non facciamo confusione!

Luciano Orsi

Medico anestesista-rianimatore e palliativista

Caro buon giurista, la mia esperienza professionale si è svolta pressoché totalmente nell'ambito del fine vita, prima come intensivista e poi come palliativista, incontrando quotidianamente il complesso intreccio della clinica con le questioni etico-deontologiche e giuridiche. Il fine vita è divenuto un ambito in cui indebitamente e superficialmente si includono, soprattutto dal punto di vista mediatico, pratiche sanitarie e relativi inquadramenti etico-giuridici molto diversi che è bene conoscere a fondo per tenerli distinti.

Una delle confusioni che si riscontrano più frequentemente è quella fra Cure Palliative (CP) e Morte Medicalmente Assistita (MMA) che, non raramente, vengono percepite e considerate come pratiche contigue, mal distinte fra di loro, quasi fossero un continuum spazio-temporale in cui, in determinate circostanze, si possa passare dalle prime alla seconda senza soluzione di continuo. Invece, e indipendentemente da come la si possa pensare in termine di liceità etico-giuridica della MMA, le CP vanno nettamente distinte dalla MMA perché sono due percorsi profondamente differenti. Le stesse definizioni storiche (World Health Organisation, www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ e European Association for Palliative Care, www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do) di CP, così come quasi tutte le definizioni adottate a livello internazionale dalle numerose società

scientifiche di CP sanciscono che le CP affermano la vita, riconoscono il morire come un processo naturale e non intendono anticipare o posticipare la morte. Questa concezione ha ispirato e continua fortemente ad ispirare l'operato delle CP in tutto il mondo con la sola eccezione della Federazione delle CP delle Fiandre ove si è preconizzato un modello di "CP integrali" in cui la MMA è presa in considerazione come un'opzione al termine del percorso di cura palliativo; ma questa esperienza belga rimane un'isolata e criticata eccezione.

La storica e radicale distinzione fra CP e MMA va pertanto mantenuta non solo perché rappresenta l'imprinting originario delle CP ma anche perché è tuttora valida, rappresentando la profonda filosofia operativa delle équipes di cure palliative a livello internazionale e nazionale. Per tale ragione non è scientificamente corretto e razionalmente possibile confondere le CP e la MMA o tentare di rendere sfumati e indistinti i loro reciproci confini. Il già menzionato habitus mentale delle équipes palliativistiche e la conseguente prassi curativa ha permesso un progressivo affermarsi delle CP nella Società oltre che nella Sanità e nella Medicina riducendo, ma purtroppo non ancora annullando, le resistenze culturali e professionali verso la loro implementazione. Confondere la CP e la MMA significa incrementare le diffidenze dei malati e le resistenze dei loro familiari, precludendo un loro tempestivo accesso all'assistenza palliativa con

conseguente mancato controllo delle loro sofferenze. Bisogna infatti considerare che ben due terzi della popolazione italiana non sa cosa siano le CP e anche quando le conosce, non raramente tende a confonderle con procedure di accelerazione o provocazione della morte. Peraltro, non può essere ignorato che la disomogeneità dello sviluppo regionale italiano delle reti di CP aggrava tale situazione di precaria conoscenza e potenziale diffidenza nei loro confronti.

Mantenere netta questa differenziazione di scopi e modalità assistenziali fra CP e MMA, non significa però affermare che le CP siano in grado di azzerare ogni richiesta di MMA. Infatti, se è vero che CP efficaci sono in grado di ridurre grandemente le richieste "non appropriate" di MMA grazie al controllo delle sofferenze e alla rassicurazione sul non abbandono e sull'accompagnamento della diade malato-familiari/persona care, non è vero che le CP annullino tutte le richieste di anticipazione della morte. Le evidenze scientifiche e una non trascurabile quota di malati che si incontrano nella pratica quotidiana testimoniano che vi sono richieste "appropriate" di MMA, ossia richieste da parte di malati che, pur avendo un buon controllo dei sintomi, chiedono, ad un certo punto del loro percorso di malattia, di por termine alla loro vita biologica e biografica per una scelta che attiene alla loro sfera valoriale e di visione esistenziale e spirituale. Inoltre, più raramente, vi sono malati che rifiutano l'offerta di CP richiedendo direttamente la MMA in ragione di radicate concezioni individuali sulla dignità e sul non senso di esistere in quelle condizioni; siffatte richieste possono prescindere dall'offerta di controllo delle sofferenze che risultano ininfluenti per il richiedente la MMA sulla base delle suddette motivazioni esistenziali. Nella letteratura scientifica sono crescenti le evidenze che la richiesta di morire anticipatamente risponde non tanto ad un insufficiente controllo delle sofferenze, quanto ad un rifiuto a continuare a vivere in quelle condizioni di malattia che sono giudicate da tali malati come non dignitose e non coerenti con il loro progetto di vita, le loro preferenze, i desideri, le volontà e le concezioni identitarie. Insomma, più che il timore per la sofferenza futura o presente, è il timore di perdere il controllo sulle proprie condizioni di

vita che genera più frequentemente la richiesta di una morte autodeterminata.

Dalle precedenti considerazioni deriva che è doveroso prospettare e concretamente offrire valide CP a tutti coloro che fanno richiesta di MMA per evitare un improprio ricorso alla MMA legato al mancato controllo di sofferenze; questo consente una netta riduzione delle richieste di MMA poiché tali richieste possono rientrare trattando tali sofferenze psico-fisiche.

Tale netta riduzione delle domande ("improprie") di MMA ad opera delle CP, pur rendendo obbligatoria l'offerta di CP a tutti i malati che fanno richiesta di MMA, non deve però far cadere nella tentazione di considerare le CP onnipotenti e in grado di annullare alla radice il problema della MMA. Il problema delle richieste "proprie" di MMA rimarrà sempre anche avendo attuato la migliore implementazione delle reti di CP. E quindi è inevitabile affrontarlo con un approccio metodologicamente corretto sul piano etico-giuridico, in primis rispettando rigorosamente la distinzione tra CP e MMA. Confondere queste due procedure non porta nessun vantaggio alle rispettive cause di chi vuole promuovere le CP e di chi vuole sostenere il diritto individuale alla MMA; anzi, si può essere certi che la confusione porta sicuri svantaggi ad entrambe le cause.

Una seconda confusione, molto diffusa nella comunicazione mediatica ma purtroppo talvolta presente anche nel mondo delle professioni sanitarie e giuridico-filosofiche, riguarda la supposta contiguità o interscambiabilità tra Sedazione Palliativa (SP) e MMA. Come è (o dovrebbe essere) ben noto, esse differiscono radicalmente fra di loro sia per obiettivi/intenzioni, sia per i mezzi impiegati nonché per l'esito finale. Infatti, la SP ha l'obiettivo di ridurre o abolire la coscienza/vigilanza per contrastare la percezione di sofferenze refrattarie e intollerabili e raggiunge tale effetto con dosaggi di farmaci sedativi modulati nel tempo, senza accelerare il decesso del malato che avviene nei tempi legati alla progressione terminale di malattia. Per converso, la MMA ha l'ovvio obiettivo di indurre una morte rapida con farmaci e dosi letali in malati che non sono necessariamente nella fase terminale. Confondere tali procedure rischia di creare ulteriori diffidenze verso le CP in gene-

rale e verso la SP in particolare, soprattutto in chi ha forti convinzioni “pro-life” e teme un’anticipazione della morte; tali persone ignorano sia che le evidenze scientifiche smentiscono tale accelerazione della morte, sia che anche nelle prospettive etiche della sacralità o indisponibilità della vita la SP è ammessa da tempo come procedura terapeutica pienamente lecita sul piano morale.

Inoltre, confondere la SP con la MMA indurrebbe i sostenitori della posizione “pro-choice” a cadere nella tentazione di snaturare la SP usandola come succedaneo della MMA laddove quest’ultima non sia consentita dalla legge. Invocare un tale uso improprio della SP avrebbe conseguenze molto gravi sia perché la SP non è idonea a procurare la morte che si vorrebbe ottenere sia perché incrementerebbe ulteriormente le (ingiustificate) diffidenze dei “pro-life” verso la SP.

In sintesi, possiamo dire che CP (SP compresa) e MMA sono due percorsi diversi, non intercambiabili fra di loro. Il malato che, legittimamente nella sua prospettiva esistenziale, interrompe il percorso di cura palliativo per passare al percorso della MMA effettua un netto cambio di percorso, affrontando un bivio e non, come erroneamente ritenuto da alcuni, percorrendo un continuum spazio-temporale. Analogamente, un malato (non necessariamente in condizioni terminali) che sceglie, legittimamente nella sua prospettiva esistenziale, di non accettare l’offerta di un’assistenza palliativa e conseguentemente di adire alla MMA, fa una scelta fra due alternative di percorso.

Una terza confusione che spesso alberga nell’indistinto ambito denominato “fine vita” riguarda la supposta relazione diretta fra limitazione delle terapie e MMA.

La limitazione terapeutica, definibile in sintesi, come la sospensione o la non attivazione di trattamenti, anche di sostegno vitale, perché rifiutati dal malato capace di agire o perché giudicati sproporzionati, è una prassi frequente nelle fasi avanzate e terminali di malattia oncologica e non oncologica. La limitazione terapeutica risponde alla inevitabile esigenza di equilibrare la disponibilità di trattamenti, soprattutto invasivi, rispetto ad una loro inefficacia crescente a causa della progressione di malattia, al fine di scongiurare la sofferenza del malato correlata al prolungamento

puramente biologico della vita. Inoltre, la limitazione terapeutica, talvolta definita anche come desistenza terapeutica, risponde alla necessità di riequilibrare la disponibilità dei trattamenti con la concezione strettamente individuale di qualità della vita terminale e di dignità personale, riconciliando la durata della vita biologica residua con quella biografica ed esistenziale. In questa prospettiva la limitazione dei trattamenti, peraltro giudicata lecita sia nella prospettiva “pro-choice” (o della disponibilità della vita) sia in quella “pro-life” (della sacralità o indisponibilità della vita), è radicalmente diversa dalla MMA poiché la limitazione terapeutica non è indirizzata a procurare la morte ma a riequilibrare il percorso di cura con le concezioni valoriali dell’individuo ed a prevenire una sproporzione terapeutica per eccesso o addirittura una futilità terapeutica. Il semplice fatto che dalla limitazione dei trattamenti, soprattutto se di sostegno vitale, ne possa derivare la morte non consente, sia sul piano logico che etico, di equipararla con la MMA. In sintesi, anche se l’esito della limitazione terapeutica e della MMA può essere lo stesso (il decesso del malato), questo analogo esito non consente di equiparare le due pratiche. Infatti, sia in ambito etico-deontologico che giuridico, il fatto che due azioni conducano ad un medesimo esito, non presuppone affatto la loro equiparazione.

Si deve inoltre precisare che anche le posizioni ufficiali della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e della Federazione Cure Palliative (FCP) assunte dopo la sentenza 242/19 della Corte costituzionale, ribadiscono la necessità di potenziare le reti di CP in tutto il territorio nazionale al fine di offrire efficaci CP a chi pone la richiesta di MMA al fine di scongiurare una MMA “impropria” per la possibilità di trattare, se il malato acconsente, le sofferenze trattabili (www.sicp.it/informazione/comunicati/2019/11/comunicato-stampa-sicp-fcp-3/). Analogamente la SICP e la FCP, ribadendo che per definizione le CP sono contrarie sia all’abbreviazione che all’allungamento della fase terminale della vita, sottolineano l’alto valore etico della Legge 219/17 che sancisce il valore dell’autodeterminazione, delle CP e della limitazione di trattamenti sproporzionati o rifiutati dal malato “competent”, sottolineando che tale

legge non ha alcuna correlazione per la MMA e che, nell'ipotesi di una sua legalizzazione in Italia, deve essere introdotta con una legge ad hoc, senza stravolgere la legge 219/17. In caso di legalizzazione della MMA, SICP e FCP hanno espresso una valutazione positiva del ruolo di garanzia del SSN sulle modalità di esecuzione della MMA, facendo presente l'opportunità di inserire l'ambiente domiciliare fra i possibili setting di attuazione della MMA.

Infine, in tema di legalizzazione della MMA, si pone una grande questione: come introdurre la MMA nell'ambito di una Medicina e di una Sanità che si sono sviluppate da tempo immemore avendo, come obiettivo condiviso con la Società, la tutela della salute e della vita delle persone malate? La sola affermazione del pur sacrosanto principio di autodeterminazione non è probabilmente sufficiente per ampliare l'orizzonte della Medicina e della Sanità alla MMA. Anche il profilarsi di una crescente medicalizzazione intensiva e pervasiva della fase finale di malattia, pur costituendo uno scenario sempre più prepotente, potrebbe non essere in grado di superare il millenario tabù del non procurare la morte. Una prospettiva più promettente potrebbe essere quella di riconoscere alle richieste di MMA lo stesso status che si assegna ai bisogni di cura del malato. La Medicina, infatti, da sempre si sforza di centrarsi sui bisogni del malato, cercando di delineare, soprattutto in tempi più recenti, un percorso di cura individualizzato su tali bisogni. Se la MMA fosse interpretata e percepita come un ulteriore modo di accogliere e rispondere a peculiari, anche se estremi, bisogni di cura del malato, potrebbe darsi che l'orizzonte delle cure si estenda anche alla MMA. Ritengo infatti che siano molto scarse le probabilità che la Medicina e la Sanità di oggi siano pronte per un radicale cambio di paradigma (dal secolare paradigma di tutela della vita all'inedito paradigma di procurare la morte in determinate circostanze). Mentre forse è meno arduo ipotizzare che una minoranza di sanitari possa accettare di ampliare il paradigma dell'accoglimento ai nuovi bisogni di malati che si rifiutano di percorrere fasi avanzate o terminali di malattia alla luce della loro concezione di dignità di vita residua e di morte. Anche in questa seconda ipotesi il prezzo emotivo che

tali sanitari pagheranno non è affatto trascurabile, ma potrebbe essere paradossalmente attenuato dal confronto con l'angosciante alternativa di rifiutare di ascoltare i bisogni di quella tipologia di malati. Paradossalmente, il trovarsi di fronte all'alternativa del diavolo (o si assecondano le richieste di MMA partecipando alla sua attuazione o si ignorano tali richieste lasciando il malato nella disperazione esistenziale) potrebbe attenuare la sofferenza psicologica di quei pochi sanitari che accetteranno di non voltare le spalle al problema che in misura lentamente crescente tali malati pongono.