

EDITORIALI

La bioetica di fine vita e l'organizzazione delle cure palliative



Carlo Peruselli

Presidente SICP

Corrispondenza a:

Carlo Peruselli Mail: carlo.peruselli@gmail.com

Bioetica e cure palliative

Nei mesi scorsi, insieme alla Federazione Cure Palliative, abbiamo sentito la necessità di diffondere, a seguito di alcuni articoli apparsi sulla stampa che proponevano in modo fortemente ambiguo alcune tematiche quali il rapporto fra eutanasia e modulazione terapeutica o fra eutanasia e sedazione palliativa, due comunicati che hanno cercato di chiarire, in modo motivato e documentato, le differenze sostanziali che esistono fra queste pratiche: ci è sembrato importante sottolineare ancora una volta queste differenze, anche per evitare confusioni e fraintendimenti che possono sorgere fra i malati, i familiari e talvolta anche fra gli stessi operatori.

La discussione sulle tematiche bioetiche connesse con la fine della vita è sempre più presente anche sugli strumenti di comunicazione a grande diffusione (quotidiani, televisione, rete Internet, ecc.) e spesso molti di noi, me compreso, vengono sollecitati a rilasciare commenti o interviste rispetto a questi argomenti. A mio parere, è significativo e importante che la SICP e i suoi rappresentanti vengano chiamati a portare il loro contributo di competenze documentate e di esperienze concrete in un dibattito spesso confuso e che frequentemente risente di pregiudizi e contrapposizioni ideologiche più che di argomentazioni motivate. Anche alcune sedi regionali, ad esempio quella del Trentino Alto Adige nel giugno scorso, hanno deciso meritoriamente di centrare su queste tematiche i propri Convegni regionali, attivando dibattiti di grande valore nei loro contenuti.

Il 26 giugno, come Presidente della SICP, sono stato invitato a una audizione nel corso di una riunione plenaria del Comitato Nazionale di Bioetica sul tema della sedazione terminale. È un argomento sul quale il C.N.B., come mi è stato comunicato, ha in programma di produrre un Documento specifico. Nel corso di quella audizione, ho riportato i contenuti (che i membri del C.N.B. ben conoscevano e che hanno particolarmente apprezzato), delle Raccomandazioni che la SICP aveva definito e pubblicato fin dal 2007, arricchendo e integrando quando possibile quei contenuti con i Documenti successivamente pubblicati su questo argomento in ambito internazionale, ad esempio dalla EAPC e da altre Organizzazioni internazionali. L'audizione è stata centrata soprattutto su alcuni aspetti che il Comitato ha giudicato di particolare rilevanza: i termini usati per la definizione (sedazione terminale vs palliativa), le indicazioni (i sintomi refrattari di natura fisica o psicologica), la soggettività del malato come elemento ineludibile nella valutazione di refrattarietà di un sintomo, il consenso informato alla sedazione, la decisione di una eventuale sospensione di altri trattamenti concomitanti. In accordo con le nostre raccomandazioni del 2007 e con quelle dell'EAPC del 2009 ho ancora una volta sottolineato le differenze sostanziali che esistono fra sedazione ed eutanasia: nell'obiettivo (controllo della sofferenza vs morte del malato), nei farmaci utilizzati e nei loro dosaggi, nel risultato raggiunto (controllo dei sintomi, monitorizzato con continuità vs morte del malato). Nelle argomentazioni portate in quella riunione, mi sono stati di grande aiuto anche due contributi pubblicati recentemente in letteratura e che vi invito a leggere: una revisione sistematica delle raccomandazioni pubblicate su questo argomento dalle principali Società scientifiche internazionali [1] ed una recentissima Cochrane Review dedicata a questa tematica [2]. Di particolare interesse è, a mio parere, la Cochrane Review, anche per il contributo fornito su questi argomenti da alcuni articoli pubblicati da due Colleghi italiani, Caraceni e Maltoni, articoli analizzati nel dettaglio dagli Autori di questa prestigiosa Review.

Sempre nel mese di giugno, il “Cortile dei Gentili” ha approvato un importante Documento avente come oggetto ‘Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita’. Il “Cortile dei Gentili” è una prestigiosa Istituzione culturale, rappresentativa di diverse aree culturali del nostro paese, nata per iniziativa del Cardinale Gianfranco Ravasi e del Prof. Giuliano Amato. Il testo finale di questo Documento, alla cui stesura ha partecipato anche Luciano Orsi come membro del Comitato Scientifico di quella istituzione, è stato sottoposto per una valutazione ed approvazione ai Presidenti della SICP e della SIAARTI; dopo aver raccolto il parere favorevole da parte del CD, ho inviato al Presidente e al Direttore del “Cortile dei Gentili” una lettera di approvazione e sostegno a questo importante Documento, in analogia a quanto fatto anche dal Presidente della SIAARTI. Il Documento è stato presentato ufficialmente durante un incontro che si è tenuto nel mese di settembre in Senato, con la partecipazione di alcune delle più alte cariche dello Stato.

Consapevole dell'importanza di questi argomenti e del crescente interesse che suscitano nei nostri Soci e in tutti gli operatori delle Cure Palliative, il CD nazionale aveva deciso di istituire, alcuni mesi fa, un Gruppo di lavoro specifico sul tema del consenso informato in cure palliative. Questo Gruppo, coordinato da Piero Morino, sta concludendo i propri lavori di preparazione di un importante Documento della SICP dedicato a questo argomento, un Documento che sarà presentato ufficialmente e diffuso durante il Congresso di Sorrento.

Organizzazione delle cure palliative: le novità

La SICP ha accolto con particolare soddisfazione la pubblicazione, sulla Gazzetta Ufficiale N.150 del 1 luglio 2015, del Decreto firmato dal Ministro della Salute riguardante l’“Individuazione dei criteri per la certificazione della esperienza triennale nel campo delle cure palliative dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche e private accreditate, di cui alla legge 27 dicembre 2013, n.147, comma 425”. Come abbiamo segnalato anche attraverso l’invio di una Newsletter straordinaria, si è finalmente concluso il percorso per il riconoscimento normativo dell’esperienza triennale maturata dai medici nelle reti di cure palliative pubbliche o private accreditate, che potranno pertanto continuare la propria attività pro-

fessionale nella Disciplina Cure Palliative, anche se sprovvisti di una specializzazione equipollente di cui al Decreto Ministeriale 28.3.2013. Per questo scopo, è di straordinaria importanza che da questo momento i Consigli Direttivi Regionali e i Coordinatori della SICP e, più in generale, tutti i Soci della nostra Società Scientifica, si attivino con energia affinché le Regioni, nei limiti di tempo stabiliti dal Decreto, avvino al più presto le procedure che permettano la certificazione dell’esperienza triennale maturata. Come già ricordato, è un lavoro che ci impegna tutti, per non vanificare il prezioso lavoro fatto e per tutelare le centinaia di Colleghi che hanno diritto a questa certificazione.

La vita societaria

Infine, qualche ulteriore aggiornamento sulla vita della nostra Società Scientifica, oltre a quelli che già vengono dati regolarmente attraverso la nostra Newsletter. Nei mesi di maggio e giugno sono state organizzate quattro Riunioni di Macroarea (a Milano, Bassano del Grappa, Latina, Roma), alle quali ho partecipato insieme ai Coordinatori di Macroarea e a tutti i Coordinatori delle sedi regionali. Sono stati incontri molto positivi, di confronto e verifica delle attività della SICP e di scambio di informazioni reciproche sui passi in avanti ma anche sulle difficoltà. Come sapete, questa nuova modalità di incontro è stata decisa dall’attuale CD Nazionale per favorire un confronto sempre più aperto con tutte le sedi regionali: contiamo di proseguire su questa strada anche per l’anno prossimo.

I diversi Gruppi di lavoro intersocietari, che abbiamo attivato con AIPO, AIOM, SIN e SIMG, hanno lavorato intensamente in questi mesi e hanno prodotto alcuni Documenti di grande interesse che saranno presentati e discussi al Congresso di Sorrento. Il prossimo Congresso ha finora ottenuto un grande successo per quanto riguarda la partecipazione di numerose Organizzazioni non profit come Partner Scientifici del nostro evento e per l’invio di abstract con proposte di presentazioni orali e di poster di grande qualità. Sarà un Congresso con molte novità: alcune sessioni interattive, una APP per smartphone dedicata a questo evento, una partecipazione mai così numerosa di relatori internazionali di grande livello, workshop dedicati a tutte le professioni che fanno parte delle equipe di cure palliative (compresi per la prima volta gli OSS),

presentazioni da parte di giovani ricercatori, sessioni che ci proporranno aggiornamenti clinici e organizzativi, riflessioni etiche e giuridiche, nuove

proposte per lo sviluppo delle Reti di cura ed assistenza. Vi aspettiamo numerosi a Sorrento!

Bibliografia

[1] Schildmann E, Schildmann J Palliative sedation therapy: a systematic literature review and critical appraisal of available guidance on indication and decision making. *Journal of palliative medicine* 2014 May;17(5):601-11

[2] Beller EM, van Driel ML, McGregor L et al. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *The Cochrane database of systematic reviews* 2015 Jan 2;1:CD010206