

Presidenza del Consiglio dei Ministri



CURE PALLIATIVE

14 dicembre 2023

Presentazione

Il Comitato Nazionale per la Bioetica, con la stesura di questo Parere sulle Cure Palliative, intende sollecitare la politica ad implementarle in modo compiuto e come parte integrante dei Livelli Essenziali di Assistenza, coerentemente con quanto previsto nel DPCM 12 gennaio 2017. Il Parere vuole essere anche uno stimolo per le istituzioni sanitarie, gli enti formativi e i professionisti del settore, per assicurare che le Cure Palliative vengano fornite con professionalità e integrità etica, nel rispetto dei principi di universalità, equità e giustizia e concedendo a ogni persona l'opportunità di confrontarsi con la malattia e con l'ultimo tratto del cammino di vita in maniera dignitosa e libera da sofferenze inutili.

Nella sezione iniziale del Parere, il CNB delinea la natura delle Cure Palliative attraverso le definizioni fondamentali che ne hanno tracciato l'evoluzione, configurando tali cure come un approccio globale, rivolto non solo ai pazienti, ma anche alle famiglie che si misurano con patologie cronic-evolutive. Tale approccio richiede una profonda comprensione e un'estrema sensibilità verso le diverse dimensioni dell'esperienza umana che si intrecciano con la malattia, riconoscendo e rispondendo alle complesse esigenze che emergono in questa delicata fase della vita.

La seconda sezione affronta le problematiche che potrebbero compromettere o rallentare il progresso e l'applicazione delle Cure Palliative. Vengono esaminate le barriere all'accesso universale ed equo a questi servizi essenziali, la necessità di una loro attivazione tempestiva e il diritto inalienabile dei pazienti a ricevere informazioni complete sul loro percorso di cura.

Sono trattate, inoltre, la questione dell'adeguatezza delle Cure Palliative in vari contesti sanitari, sia domiciliari che ospedalieri, e l'influenza di queste cure sui costi sanitari.

Nelle Raccomandazioni, il CNB indica la necessità di perseguire strategie per il rafforzamento e la valorizzazione delle reti e dei servizi di Cure Palliative, anche in un contesto di risorse scarse. Viene sottolineata l'importanza di adottare modelli di gestione integrati e avanzati per elevare la loro qualità e promuoverle come priorità strategica nel panorama della medicina, assicurando sia l'efficacia clinica sia la salvaguardia della dignità e dei diritti dei pazienti, in tutte le situazioni.

Il Parere evidenzia anche la particolare esigenza di una formazione di alto livello per i professionisti sanitari e l'importanza della ricerca per lo sviluppo di trattamenti e pratiche innovative, ancora molto carenti in questo settore.

Il CNB concentra intenzionalmente l'attenzione su queste urgenze per assicurare che lo sviluppo delle Cure Palliative in tutto il territorio nazionale venga considerato una priorità assoluta.

Quando si parla del fine vita, questo tema ne incrocia altri di grande importanza, talvolta attraversati da divergenze e contrapposizioni, a partire dal suicidio assistito e dall'eutanasia, che sono tuttavia caratterizzati da quadri normativi e profili etici distinti. I due orientamenti emersi sul rapporto tra Cure Palliative e suicidio assistito nel Parere del CNB del 2019 *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito* possono essere in realtà letti insieme per illuminare questo contesto: in molti casi la richiesta di essere aiutati "a" morire può essere riformulata come richiesta di aiuto a non soffrire, ma è altrettanto vero che ciò non vale in tutte le situazioni e per tutti i pazienti. Si è deciso di evitare, anche nella struttura del testo, la sovrapposizione con interrogativi e questioni che avrebbero potuto distogliere l'attenzione dall'obiettivo d'illustrare le ragioni del necessario potenziamento delle Cure Palliative. La possibile domanda di anticipazione della morte, che peraltro non viene posta solo in questo contesto, è stata comunque affrontata come un momento della relazione medico-paziente e delle responsabilità di comunicazione ad essa connesse.

Il parere è stato coordinato e redatto dai Proff. Giuseppe Casale, Maria Grazia De Marinis, Marcello Ricciuti, con la preziosa collaborazione del Prof. Andrea Manazza e l'attenta revisione del Prof. Stefano Semplici.

Ha apportato un importante contributo l'audizione del Prof. Gianlorenzo Scaccabarozzi, Presidente della Sezione Cure Palliative e Terapia del dolore, CTS del Ministero della Salute.

Il parere è stato approvato a larga maggioranza dei presenti, i Proff.: Vescovi, Di Segni, Di Pietro, Barone, Battaglia, Calabrò, Canestrari, Caporale, Casale, d'Avack, Da Re, De Marinis, De Renzis, Garattini, Garavaglia, Manazza, Menorello, Morresi, Navarini, Petrini, Razzano, Ricciuti, Ruggieri, Savarino, Semplici, Zuffa.

Ha espresso voto contrario il Prof. Maurizio Mori.

Assenti al momento del voto, hanno successivamente aderito la Prof.ssa Leonardi e la Prof.ssa Scaraffia.

Assenti alla plenaria hanno successivamente aderito i Proff.: Mauro Ronco, Tonino Cantelmi, Alberto Gambino, Alessandro Nanni Costa.

Pur non avendo diritto di voto, hanno aderito: per il Presidente dell'ISS il delegato, Dott. Mauro Biffoni; per il Presidente della FNOMCeO il delegato, Dott. Guido Giustetto.

Prof. Angelo Luigi Vescovi
Presidente del CNB

Introduzione

Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) affronta per la prima volta in modo sistematico il tema delle Cure Palliative (CP)¹, il cui sviluppo è cruciale per la garanzia della dignità delle persone affette da importanti malattie cronico-evolutive, non suscettibili di guarigione. Sono ormai molti i documenti che le più importanti organizzazioni internazionali hanno dedicato all'argomento e che aiutano a ricostruire l'evoluzione del concetto, evidenziando la crescente consapevolezza delle potenzialità delle CP nelle diverse patologie, nelle varie fasi di malattia e nei diversi contesti assistenziali.

L'idea più comune – e che tuttavia contiene, come vedremo, un elemento di parzialità – rimane quella che rinvia alla definizione proposta nel 1990 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)². Nelle CP, con l'intenzione di migliorare la qualità della vita sia del paziente che della sua famiglia³, considerati come un'unica entità di cura, si esalta l'approccio globale che dovrebbe appartenere a tutti gli ambiti della medicina: il "mantello" (*pallium*) che viene in questo modo offerto intende coprire non solo i sintomi connessi alla malattia, ma tutti gli aspetti fisici, psichici, sociali e spirituali di una cura che resta attiva fino all'ultimo momento della vita⁴, riconoscendo nella persona una dignità intrinseca e un valore inalienabile che persistono, senza alcuna riduzione, fino alla morte⁵. Questo approccio, tuttavia, era inizialmente limitato – anche nella percezione dell'opinione pubblica – ai pazienti oncologici che non reagiscono più ai trattamenti mirati alla guarigione e nella fase ormai terminale della loro malattia.

Nasce qui anche una difficoltà che ha frenato e frena la diffusione delle CP e la loro tempestiva attivazione. L'esitazione nel sospendere i trattamenti mirati alla specifica patologia, quando non più proporzionati dal punto di vista diagnostico e terapeutico, è comprensibile dal punto di vista umano, ma deve misurarsi con il dovere di evitare ogni

1 Il tema è già stato richiamato dal CNB in altri Pareri: *Questioni Bioetiche relative alla fine della vita umana* (14 luglio 1995), *Dichiarazioni anticipate di trattamento* (18 dicembre 2003), *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte* (29 gennaio 2016) e *Suicidio medicalmente assistito* (18 luglio 2019).

2 "Le CP sono l'assistenza globale attiva di pazienti la cui malattia non risponda ai trattamenti curativi. È fondamentale controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L'obiettivo delle CP è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell'approccio palliativo sono applicabili anche precocemente nel corso della malattia, in unione ai trattamenti oncologici" (Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee; *WHO Technical Report Series* 804: Geneva, 1990:11).

3 Con il termine "famiglia", comunemente usato nelle definizioni di CP, ci si riferisce in questo Parere a tutti coloro che, in uno specifico momento di vita, il malato stesso liberamente identifica come persone importanti. Sono "famiglia", in questo senso, le relazioni affettive più profonde e significative per la vita della persona che soffre, all'interno e all'esterno della struttura parentale formale. Da esse dipende in modo essenziale la rete di sostegno e comprensione della quale il paziente ha bisogno. In esse – ed è necessario ricordarlo – possono naturalmente generarsi anche tensioni e pressioni dalle quali il paziente deve invece essere protetto.

4 Nella letteratura sull'argomento si parla comunemente, in questa prospettiva, di approccio olistico. Il presupposto resta naturalmente la rigorosa applicazione del metodo scientifico per la diagnosi e il trattamento di specifiche malattie, puntando al tempo stesso a questa comprensione più ampia del benessere umano.

5 Questa visione è ben evidenziata da una delle più famose frasi di Dame Cicely Saunders, la fondatrice del movimento hospice: "Tu sei importante perché sei tu, e sei importante fino all'ultimo momento della tua vita".

accanimento clinico”⁶ e ogni “ostinazione irragionevole”⁷ e può ritardare l’attivazione delle CP, quando tale sospensione ne venga considerata la necessaria premessa. Questa difficoltà può riguardare gli stessi professionisti sanitari, che perseverano in trattamenti privi di evidenze di efficacia, ma ancor più i pazienti e i loro familiari, i quali, confidando nei progressi della scienza, sollecitano il ricorso a qualsiasi trattamento che possa consentire di coltivare ancora la speranza di un miglioramento. Occorre ricordare, in questi casi, che arriva il momento in cui l’obiettivo non è più quello di fronteggiare la patologia, ma di trattare i sintomi, per renderli tollerabili. Ed è proprio in vista di questo obiettivo che è fondamentale l’accesso tempestivo alle CP. Può accadere che il miglioramento dei sintomi possa avere, come effetto secondario, anche un miglioramento della prognosi, ma questo risultato, per quanto auspicato, non è l’obiettivo primario.

Un passaggio di decisiva importanza è stato l’abbandono dello stretto aggancio alla prossimità della morte e l’ampliamento dell’ambito delle CP a tutte le malattie cronic-evolutive: il cancro, ma anche le malattie neurodegenerative, le fragilità complesse del grande anziano, in particolare la demenza e in genere tutte le malattie internistiche in fase evolutiva⁸. L’impegno a superare gli ostacoli allo sviluppo delle CP e della ricerca in questo settore⁹ risulta, in questo modo, orientato a una prospettiva di benessere più generale, che comprende la connessione a tutti gli aspetti fondamentali della vita e permette una maggior efficacia nel contrastare il dolore nella sua dimensione “totale”¹⁰. Occorre, in questa nuova prospettiva, disegnare studi clinici prospettici e molto rimane ancora da fare sia per quanto riguarda gli aspetti psicologici che, in particolare, per l’approccio farmacologico ai sintomi critici. La stessa comunicazione di “patologia inguaribile” può, di per sé, generare una significativa sofferenza. Spesso, il concetto di “non guaribilità” non permette ai pazienti di comprendere la permanenza della “curabilità”. Resta in ogni caso intatta la responsabilità di rispettare il diritto inalienabile del paziente di essere adeguatamente informato sulle sue reali condizioni di salute, sulle opzioni di trattamento disponibili e sulle aspettative di vita. Di

6 Il CNB, nella Mozione del 30 gennaio 2020 su *Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita*, ha evidenziato una contraddizione semantica nel termine “accanimento terapeutico”, mettendo in luce come la parola “terapia” abbia una connotazione positiva e “accanimento” implichi invece una negatività che non si concilia con la positività del primo termine. Se un trattamento viene definito come “accanimento”, è molto improbabile che possa essere considerato anche “terapeutico”; da rigettare sono anche l’“accanimento tecnologico” (riferibile all’uso/abuso di tecnologie, spesso di alto livello) e l’“accanimento sperimentale”, che si ha quando trattamenti appunto sperimentali risultano un esercizio futile e non produttivo di benefici per il paziente e la sua qualità di vita.

7 Legge 22 dicembre 2017, n. 219: *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, art. 2.

8 Nella definizione proposta nel 2002, l’OMS parla di *life-threatening illness*, di prevenzione e di “sollievo dalla sofferenza per mezzo dell’identificazione precoce, dell’approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali”. Alla voce *Palliative care* attualmente consultabile (ottobre 2023) sul sito dell’organizzazione, il cancro è una fra tante patologie citate come possibile causa di *serious health-related suffering* e la definizione del 2002 è ripresa in apertura della sezione dedicata ai *key facts* (cfr. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>). La risoluzione 1649/2009 dell’Assemblea parlamentare del Consiglio d’Europa, significativamente intitolata *Palliative care: a model for innovative health and social policies*, raccomanda agli Stati membri di considerare il controllo dei sintomi dei pazienti gravemente malati come un aspetto fondamentale sia della relazione medico-paziente, sia dell’autodeterminazione del secondo, esortando a promuovere questo approccio e portare le potenzialità innovative del metodo delle CP nell’ambito della medicina curativa (punto 22.1).

9 E.K. CHEN, C. RIFFIN, M.C. REID, *et al.*, *Why is high-quality research on palliative care so hard to do? Barriers to improved research from a survey of palliative care researchers*, “J Palliat Med” 2014 Jul; 17(7):782-7.

10 Uno dei concetti più rivoluzionari introdotti da Dame Cicely Saunders nell’assistenza ai malati terminali fu appunto il concetto di “dolore totale”, cioè di una sofferenza che investe tutte le sfere di vita del paziente, non solo quella fisica.

qui la necessità di continuare a “ricercare” e sviluppare strumenti e strategie efficaci anche per facilitare la comunicazione con i pazienti e il loro coinvolgimento attivo nel processo decisionale terapeutico.

La visione della morte come un processo “normale”, che è parte ineliminabile della vita, e l'importanza dell'inter-professionalità sono due aspetti chiave evidenziati nella definizione di CP formulata dalla European Association for Palliative Care (EAPC)¹¹. Per quanto riguarda il primo aspetto, le CP contribuiscono a tracciare la linea di demarcazione tra ciò che la medicina può risolvere e ciò che continua a richiedere attenzione e cura, nonostante l'impossibilità della guarigione. E ciò accade proprio restituendo valore alla vita, sia pure nelle restrizioni imposte dalla malattia. Questa accettazione non implica un'attesa passiva da parte degli operatori sanitari, che restano impegnati, al contrario, nello sforzo di mitigare ogni forma di sofferenza nel costante rispetto della volontà del paziente (quella attuale o, nel caso di incoscienza o incapacità di manifestare le proprie opinioni, quella espressa in disposizioni anticipate di trattamento o in quanto progressivamente concordato nella relazione con i sanitari, in particolare attraverso lo strumento della pianificazione precoce e condivisa delle cure). Emergono, in questo contesto, due considerazioni fondamentali. La prima riguarda l'esigenza di comunicare efficacemente a chi opera nel mondo sanitario e al pubblico la natura e i benefici delle CP, per abbattere pregiudizi e malintesi. La seconda si riferisce alla possibilità che il paziente esprima il desiderio di anticipare la morte, anche quando si trovi inserito in un percorso di questo tipo¹². L'esperienza consolidata delle équipes di CP evidenzia in moltissimi casi, di fatto, un effetto preventivo tangibile¹³. Per quanto riguarda il secondo aspetto messo in luce nella definizione dell'EAPC, cioè l'interprofessionalità, la consapevolezza della necessità di un approccio integrato, che preveda la convergenza di competenze specializzate, provenienti da molteplici discipline e professioni (medici, psicologi, infermieri, fisioterapisti, operatori socio-sanitari, assistenti sociali, assistenti spirituali, volontari), oltre che di familiari, di amici e della comunità più in generale¹⁴, pone un ulteriore problema. L'offerta formativa universitaria specifica per tali

11 “Le CP sono interdisciplinari nell'approccio e comprendono nel loro ambito il paziente, la famiglia e la comunità [...]. Le CP affermano la vita e considerano la morte come un processo normale; non accelerano né ritardano la morte. Il loro scopo è preservare la migliore qualità di vita possibile fino alla morte”. S PAYNE, P. HUDSON, G. GRANDE, *et al.*, *White paper on improving support for family carers in palliative care: Part 1*, “European Journal of Palliative Care” 17(5):238-245.

12 La letteratura scientifica, del resto, già dal 2016 identifica il “desiderio di anticipare la morte” (WTHD o wish to hasten death) come “[...] una reazione alla sofferenza, nel contesto di una condizione di rischio di vita, da cui il paziente non vede altra via di uscita che accelerare la propria morte” (cit. A. BALAGUER, C. MONFORTE-ROYO, J. PORTA-SALES, *An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors*, “PloS One” 2016 Jan 4, 11 (1): e0146184). La specificazione più interessante, anche ai fini bioetici, riguarda però la successiva differenziazione tra il semplice desiderio (quasi un'aspirazione) di morire (WTD o wish to die) e la concreta intenzione di anticipare la morte (HDI o hasten death intention): questa, inoltre, presenta un ampio spettro, dal semplice menzionare al concreto pianificare. A. BELAR, M. MARTINEZ, C. CENTENO, *et al.*, *Wish to die and hasten death in palliative care: a cross-sectional study factor analysis*, “BMJ Support Palliat Care” 2021 Oct 14.

13 A. COLOMBO, G. DALLA ZUANNA, *La demografia del fine vita*, “Rassegna Italiana di Sociologia”. Il Mulino Riviste WEB, 2023. Cfr. <https://dx.doi.org/10.1423/107578>.

14 S LIBRADA FLORES, E. HERRERA MOLINA, J. BOCETA OSUNA, *et al.*, *All with You: a new method for developing compassionate communities-experiences in Spain and Latin-America*, “Ann Palliat Med” 2018 Apr; 7(suppl 2):15-31. L'idea della tutela della salute come “dimensione umana multidimensionale”, richiamata dal CNB nel Parere del 10 dicembre

figure professionali, pre- e post-laurea, è insufficiente e lacunosa. La comunicazione e gli aspetti psico-sociali e spirituali¹⁵ dell'assistenza risultano essere le aree più trascurate e in cui è necessario investire maggiormente in termini di obiettivi formativi¹⁶. Al fine di assicurare una qualità di cure ottimale, è essenziale che ogni équipe di CP abbia la formazione, le competenze, la sensibilità etica e la capacità di gestione integrata di problematiche molto complesse.

In Italia, il fondamentale diritto alla tutela della salute garantito dall'art. 32 della Costituzione ha acquistato un'ulteriore specificazione con la legge n. 38 del 2010, divenendo anche diritto ad accedere alle CP e alla terapia del dolore, successivamente inserite dal DPCM 12 gennaio 2017 nei livelli essenziali di assistenza. In tal modo, l'Italia, grazie anche all'impulso del Terzo Settore e alle iniziative che erano state promosse autonomamente da varie realtà associative, ha introdotto una fra le legislazioni più avanzate d'Europa, in linea con la sollecitazione dell'OMS a considerare le CP un diritto umano fondamentale¹⁷ e le numerose sollecitazioni provenienti dall'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa volte ad esortare gli Stati aderenti a rendere effettiva l'assistenza palliativa nei rispettivi sistemi sanitari¹⁸. Anche nella legge n. 38/2010 – e questo passaggio ha un'importanza decisiva in un contesto caratterizzato da una transizione epidemiologica con aumento di malattie croniche e invecchiamento – viene superata la concezione che vede le CP circoscritte all'orizzonte temporale del fine vita. La loro applicazione viene estesa alle fasi iniziali di malattie inguaribili con evoluzione sfavorevole e la tendenza attuale diventa così quella di renderle disponibili il più precocemente possibile, in base alla situazione clinica, alla complessità assistenziale e alla prognosi attesa di ogni paziente. Oggi si parla sempre più spesso di CP precoci e simultanee, affiancando la figura del palliativista a quella degli specialisti delle varie discipline. E ciò in coerenza con lo sviluppo della ricerca scientifica e la disponibilità crescente di farmaci e dispositivi in grado di consentire un prolungamento della aspettativa di vita, pur in presenza di malattie evolutive.

Il fatto che il legislatore abbia deciso di raccogliere in un'unica legge le disposizioni finalizzate a garantire l'accesso alle CP e alla terapia del dolore rinvia a una convergenza che si rinviene alle radici stesse dello sviluppo delle prime. È il controllo del dolore il primo obiettivo indicato nella definizione dell'OMS del 1990. La necessità di un impegno condiviso, pur nella consapevolezza che non si tratta di due campi d'azione semplicemente coincidenti,

2021 su *Vulnerabilità e cura nel welfare di comunità. Il ruolo dello spazio etico per un dibattito pubblico*, può essere integrata e promossa anche attraverso la valorizzazione appunto di questo "spazio", inteso come luogo di riflessione, scambio di esperienze, confronto di opinioni nel quale gli interlocutori, nel rispetto dei ruoli, delle conoscenze e delle competenze, costruiscono un percorso comune e possono sperimentare interventi adeguati ai nuovi bisogni di salute, con la presa in carico dei soggetti più fragili. Il primo spazio etico è stato inaugurato nell'ottobre 2023 presso la ASL 4 di Chiavari.

15 Con il termine "spirituali", non ci si riferisce a una particolare fede religiosa, ma a una dimensione interiore basata su un sistema di valori che dia senso all'esistenza.

16 J. PIETERS, DHJM DOLMANS, DML VERSTEGEN, *et al.*, *Palliative care education in the undergraduate medical curricula: students' views on the importance of, their confidence in, and knowledge of palliative care* "BMC Palliat Care" 2019; 18,72.

17 Cfr. *WHO Definition of Palliative Care* (www.who.int/cancer/palliative/definition/en). Inoltre, WHO, 20 December 2013, *Strengthening of Palliative Care as a Component of Integrated treatment Throughout the Life Course*, Report by the Secretariat. Cfr. ancora il *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* della *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA), 2014, 7. Sulle cure palliative come diritto umano, già F. BRENNAN, *Palliative Care as an International Human Right*, "J Pain Symptom Manage", 33(5), May 2007: 494-499.

18 Cfr. in particolare le risoluzioni n. 1649/2009, *Palliative care: a model for innovative health and social policies* e n. 2249/2018, *The provision of palliative care in Europe*.

è ribadita, per esempio, al punto 11 della *Carta europea dei diritti del malato* del 2002: “Ogni individuo ha il diritto di evitare quanto più sofferenza possibile in ogni fase della sua malattia. I servizi sanitari devono impegnarsi ad assumere tutte le misure utili a questo fine, come ad esempio fornendo Cure Palliative e semplificando l’accesso dei pazienti ad esse”. Per quanto riguarda l’Italia, è del 1997 la “Carta dei diritti dei morenti”, che riconosce i diritti fondamentali delle persone in fase terminale di malattia e in particolare, fra gli altri, quello al sollievo del dolore e della sofferenza (art. 5)¹⁹. E il diritto a non soffrire inutilmente è stato ribadito, nel 2005, nella *Carta dei diritti sul dolore inutile* di Cittadinanzattiva, promotrice anche del Tribunale dei diritti del malato. In questa direzione andava anche il Progetto “Ospedale senza dolore” frutto dell’accordo Stato-Regioni del 24 maggio 2001, poi evoluto, nella stessa legge 38/2010, nel Progetto “Ospedale - Territorio senza dolore” dove si intendeva dare un maggiore spazio alla figura del medico di medicina generale, che può essere considerato il centro della rete di cura del dolore attraverso le aggregazioni funzionali territoriali, collegate con i centri ospedalieri e le strutture ospedaliere dedicate alla cura del dolore. In questo panorama, coerentemente con il riconoscimento, appunto nella legge 38, di un vero e proprio diritto soggettivo all’erogazione delle CP, si inserisce la legge 219 del 2017 sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento: il medico, per alleviare le sofferenze dei pazienti, dovrà sempre garantire un’appropriata terapia del dolore e l’erogazione delle CP, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato²⁰.

Nella legge 38, inoltre, è pienamente riconosciuto il rilievo delle CP in età pediatrica. Si tratta di una specialità unica e complessa, che merita una considerazione specifica e approfondita, alla quale il CNB intende dedicarsi nel prossimo futuro, considerata anche l’indagine conoscitiva della Commissione Affari Sociali della Camera dell’aprile 2019²¹, approvata all’unanimità, da cui è emerso che solo il 10% dei circa 35.000 bambini italiani bisognosi di CP riescono a trovare una risposta adeguata ai loro bisogni²².

L’ampliamento del numero di patologie trattate e l’estensione del periodo di tempo per il quale esse sono richieste hanno reso indispensabile anche la diversificazione dei luoghi in cui le CP possono essere erogate: ospedali, hospice, RSA, case di riposo, ambulatori specialistici, domicilio del paziente. Questa ampia diffusione solleva due importanti questioni. La prima: come conciliare il diritto alle CP e un equo accesso lungo tutto il decorso della malattia con le disuguaglianze economiche, sociali e geografiche che affliggono in Italia l’assistenza sanitaria (e, in particolare, l’assistenza palliativa, soprattutto con riferimento ai pazienti non oncologici)? La seconda: come garantire le CP e il rispetto della dignità dei pazienti ricoverati in reparti internistici e intensivi, RSA, case di riposo, considerando la gravissima carenza di personale qualificato? In questa prospettiva deve essere considerato anche il servizio silenzioso che viene svolto da milioni di *informal caregivers*²³, la cui importanza è stata riconosciuta dall’Assemblea parlamentare del

19 A cura del Comitato Etico della Fondazione Floriani, poi evoluto in Comitato Etico di Fine Vita.

20 Legge 22 dicembre 2017, n. 219, art. 2: *Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita*.

21 XII Commissione Affari Sociali, mercoledì 10 aprile 2019, Allegato 2 dell’Indagine Conoscitiva:113.

22 Un sottogruppo ancor più ristretto è quello dell’ambito perinatale. Alcune équipe italiane si stanno organizzando per questo tipo di servizio: cfr. M. BOLOGNANI, P.D. MORELLI, I. SCOLARI, *et al.*, *Development of a Perinatal Palliative Care Model at a Level II Perinatal Center Supported by a Pediatric Palliative Care Network*, “Front Pediatr.” 2021 Jan 15; 8:574397.

23 La differenza tra *caregivers* formali e informali è data dalla natura del rapporto con il malato: i primi sono professionisti retribuiti, i secondi appartengono alle relazioni affettive. Questi ultimi, poi, spesso sopportano un cospicuo esborso economico, diretto o indiretto. Il servizio degli *informal caregivers* è stato riconosciuto e

Consiglio d'Europa²⁴. Queste figure sono destinate ad aumentare ulteriormente di numero nel prossimo futuro e meritano di ricevere supporto dalle istituzioni.

Un ultimo punto deve essere richiamato in via preliminare: il ruolo fondamentale del paziente nel complesso intreccio di relazioni e interazioni che si generano in questo ambito, insieme ad altri aspetti ormai consolidati, viene enfatizzato nella definizione della International Association for Hospice and Palliative Care, evidenziando l'importanza di sostenere la capacità sua e della sua famiglia nel delineare gli obiettivi dell'assistenza²⁵. La pianificazione precoce e condivisa delle cure, alla quale si è già fatto cenno, diventa così strumento essenziale per concretizzare il coinvolgimento del paziente nel suo percorso terapeutico in una logica di autentica "alleanza" fra i malati, i familiari e l'équipe sanitaria, contribuendo anche a evitare l'ostinazione irragionevole in trattamenti inappropriati non più allineati ai bisogni e agli obiettivi di cura. Si può così migliorare non solo il benessere dei pazienti, ma anche l'efficienza nell'uso delle risorse sanitarie, riducendo le spese legate a terapie inefficaci, indagini diagnostiche superflue, così come a ricoveri frequenti e cure intensive²⁶. Fermo restando, naturalmente, che resta indispensabile garantire che la decisione di offrire l'opportunità delle CP non sia guidata dal desiderio di ridurre i costi e si basi sempre sulla necessità di migliorare la qualità della vita del paziente e della sua famiglia.

L'idea e la pratica delle CP si sono sviluppate attraverso una serie di progressivi ampliamenti: l'orizzonte delle patologie trattate (non più solo il cancro); la durata della presa in carico (non solo la fase terminale della malattia, dopo la sospensione delle cure finalizzate a una possibile guarigione); i luoghi dell'assistenza; le figure professionali coinvolte. Si genera così un insieme complesso di questioni e responsabilità, che sono accentuate dal riconoscimento delle CP come parte del diritto fondamentale alla salute e interrogano in profondità le nostre concezioni di dignità, sofferenza, morte. Il CNB ritiene che alcune questioni debbano essere indicate come prioritarie e intende, con questo documento e le raccomandazioni proposte, offrire un contributo a una riflessione ponderata e orientata a sollecitare le necessarie azioni in ambito politico e clinico.

1. L'obiettivo dell'accesso universale ed equo

L'invecchiamento della popolazione, combinato ai mutamenti nelle tipologie di malattie, ha portato a una crescente necessità di CP. Si stima che tra l'1 e l'1,4 % della popolazione adulta necessiti di tali cure²⁷. Questa dinamica, soprattutto in relazione alle patologie non oncologiche, potrebbe aggravare lo squilibrio tra le necessità effettive e la disponibilità dei servizi. Un'indagine sulle malattie non trasmissibili condotta dall'OMS nel 2019, in 194 Stati, ha evidenziato come solo nel 68% dei Paesi fossero disponibili finanziamenti per le CP, e solo il 40% di essi riferisse che il servizio raggiungeva almeno la metà dei pazienti che ne

delineato normativamente per la prima volta dalla legge di bilancio 2018 (art. 1, commi 254-256 della legge 205/2017).

24 Risoluzione n. 2249/2018: *The provision of palliative care in Europe* (punto 6), cit., <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=25214&lang=en>.

25 Le CP sono "un supporto per aiutare i malati a vivere il più serenamente possibile, facilitando una comunicazione efficace, aiutando loro e le loro famiglie a determinare gli obiettivi dell'assistenza". Esse, inoltre, sono prestate "riconoscendo e rispettando i valori e le credenze spirituali del malato e della sua famiglia"; cfr. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>.

26 X. LUTA, B. OTTINO, P. HALL, *et al.*, *Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews*, "BMC Palliative Care" 2021 Jun 23; 20(1):89.

27 X. GOMEZ-BATISTE, S. CONNORS, *Building integrated Palliative Care Programs and Services*. University of Vic Eumo Editorial, 2017.

avevano bisogno²⁸. In Italia, sebbene la legge 38 del 2010 abbia stabilito una solida base per potenziare l'assistenza in questo settore, permangono disuguaglianze regionali in termini di accesso e standard di assistenza²⁹. Inoltre, il diritto all'accesso universale ed equo va oltre l'assistenza al paziente e si estende ai familiari, che nelle CP sono parte integrante del percorso terapeutico: essi affrontano sfide che influiscono sulla loro salute, ma anche oneri significativi legati all'ampio dispendio di tempo, alle spese extra e alle potenziali modifiche o sospensioni del loro percorso lavorativo³⁰.

Per assicurare servizi di eccellenza a ogni persona, indipendentemente dal luogo di residenza o da altre specificità che definiscono il relativo bisogno di cure, il CNB raccomanda di:

1. garantire una distribuzione equilibrata delle risorse per assicurare CP di qualità in tutte le regioni del territorio nazionale, con particolare attenzione alle aree dove l'accesso è attualmente insufficiente. Occorre accelerare lo sviluppo e l'accreditamento delle reti di CP a livello regionale e locale, in modo che esse siano perfettamente integrate nei percorsi di assistenza destinati a persone con patologie croniche ed evolutive di ogni età, rendendo effettiva l'applicazione della legge 38/2010, il DPCM sui LEA del 2017, le più recenti leggi 106/2021 e 197/2022, che dedicano specifici capitoli proprio al potenziamento delle reti e indicano una precisa tempistica per arrivare ad assicurare la copertura del 90% del fabbisogno di CP nel 2028. È altrettanto importante unificare le tariffe rimborsate dal SSN per le attività nei setting dell'Hospice e domiciliare, avvicinando in questo modo l'obiettivo di garantire equità fra le Regioni.

2. garantire l'uniformità delle diverse normative regionali e della loro applicazione, sia nella definizione dei criteri di eleggibilità che nell'organizzazione del rapporto fra i diversi soggetti e luoghi della rete di CP, secondo gli standard indicati a livello nazionale (DM 77/2022, art. 1). In particolare, occorre implementare criteri valutativi per l'accesso dei pazienti fondati sull'inclusività, escludendo ogni forma di discriminazione. L'età cronologica o le categorie diagnostiche non dovrebbero mai essere usate come motivi di esclusione a priori e tutti, compresi i gruppi minoritari, i detenuti e le altre popolazioni emarginate dovrebbero sempre veder riconosciuto il loro diritto alle CP, in linea con le loro preferenze e i loro valori.

3. assicurare l'accesso ai farmaci che la comunità scientifica ritiene fondamentali per ridurre la sofferenza fisica e psichica e facilitare l'accesso a tutti gli analgesici, in particolare gli oppioidi³¹, assicurandone la gratuità. È indispensabile, allo stesso tempo, una formazione accurata, di base e continua, dei medici e degli infermieri, per garantire che i trattamenti siano assicurati secondo solide evidenze scientifiche.

4. garantire la sinergia tra le Reti di terapia del dolore e le Reti di Cure Palliative, individuate dalla legge n. 38 del 2010 come autonome ma integrate, così da assicurare tutti i trattamenti, farmacologici, procedurali, complementari, finalizzati al controllo del dolore,

28 *Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2019 global survey*. World Health Organization: Geneva, 2020; <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

29 Cfr. Ministero della Salute (a cura di). Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010: Disposizioni per garantire l'accesso alle CP e alla terapia del dolore. Anno 2019 (periodo di riferimento: 2015-2017); cfr. https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?id=2814. È importante ricordare, tuttavia, che il più recente rapporto di AGENAS, datato 31 dicembre 2021, e realizzato da un gruppo di lavoro che ha collaborato con il Ministero della Salute, mostra che la situazione delle Cure Palliative in Italia è andata in parte migliorando.

30 B. GIVEN, G. WYATT, C. GIVEN, *et al.*, *Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life*. "Oncol Nurs Forum" 2004 Nov 16; 31(6):1105-17.

31 *Why Palliative Care is an essential function of primary health care?* World Health Organization: 2018.

che, tra i sintomi, risulta quello maggiormente temuto e invalidante, poiché incide sulla qualità della vita.

5. istituire servizi di sostegno adeguati e prevedere agevolazioni fiscali per coloro che si impegnano nell'assistenza dei pazienti, a partire da familiari e *caregivers*, per alleviarne anche il carico emotivo³². Questo è in linea con l'obiettivo delle CP, che è quello di promuovere il benessere complessivo non solo del paziente, ma anche di coloro che lo accompagnano nel percorso terapeutico.

2. L'importanza dell'attivazione tempestiva

Sebbene le CP non siano rivolte unicamente alle fasi terminali di malattia, ma possano essere integrate ai trattamenti mirati alla patologia primaria, così come indicato da autorevoli linee guida sulle cure precoci e simultanee³³, tale integrazione rappresenta ancora un cammino in larga parte da percorrere, soprattutto per le malattie non oncologiche. I ritardi nell'applicazione delle CP, intese in questa prospettiva, possono scaturire dalla difficoltà di coordinare approcci terapeutici tradizionalmente considerati sequenziali, piuttosto che simultanei. Tali ostacoli si intrecciano con la complessità dei processi amministrativi per i riconoscimenti degli interventi palliativi simultanei e sono aggravati dall'assenza di protocolli chiari e da una comunicazione non sempre efficace tra servizi e dipartimenti. In aggiunta, l'implementazione delle cure palliative precoci e simultanee necessita di risorse consone, quali tempo adeguato per consulenze esaurienti e personale esperto, decisive sia per affrontare scelte delicate come l'eventuale interruzione di trattamenti specifici, sia per rispettare gli obiettivi di cura stabiliti insieme ai pazienti e alle loro famiglie³⁴. La difficoltà, come si è detto, può essere acuita da fattori quali la resistenza a esaurire tutte le opzioni terapeutiche e la visione ristretta delle CP come opzione confinata agli ultimi giorni di vita. È inoltre necessario tener presente che, in previsione della loro attivazione, i pazienti e i loro familiari possono vivere comprensibili momenti di disorientamento e angoscia.

Al fine di riconoscere prontamente la necessità di CP e procedere con interventi appropriati e in sintonia con i bisogni e la volontà delle parti coinvolte, il CNB raccomanda di:

1. diffondere una profonda comprensione della natura e delle finalità delle CP tra il personale sanitario, con il coinvolgimento dei medici di medicina generale³⁵, in modo da integrare realmente le CP nell'assistenza sanitaria primaria³⁶. Occorre inoltre favorire una collaborazione efficace tra gli specialisti della malattia di base e i palliativisti³⁷, in modo che gli obiettivi, i benefici attesi e i potenziali rischi delle opzioni terapeutiche, assieme al rispetto

32 R. SPATUZZI, M.V. GIULIETTI, M. RICCIUTI, *et al.*, *Does Family Caregiver Burden Differ Between Elderly and Younger Caregivers in Supporting Dying Patients with Cancer? An Italian Study*, "American Journal of Hospice and Palliative Medicine", 2020; 37(8):576-581.

33 *Cure Palliative precoci e simultanee. Documento del tavolo di lavoro AIOM-SICP 2015*; cfr. anche B.R. FERRELL, J.S. TEMEL, S. TEMIN, *et al.*, *Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update*, "J Clin Oncol" 2017 Jan; 35(1):96-112.

34 J.J. LO, N. GRAVES, J.H. CHEE, *et al.*, *A Systematic Review Defining Non-beneficial and Inappropriate End-of-life Treatment in Patients with Non-cancer Diagnoses: Theoretical Development for Multi-stakeholder Intervention Design in Acute Care Settings*, "BMC Palliat Care" 2022 Nov 9; 21(1):195.

35 Artt. 2, lett. f), 4 e 8 della l. n. 38/2010

36 World Health Organization, *Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Primary Health Care*, Geneva 2018.

37 T.H. NEVILLE, J.F. WILEY, M.C. YAMAMOTO, *et al.*, *Concordance of Nurses and Physicians on Whether Critical Care Patients are Receiving Futile Treatment*, "Am J Crit Care" 2015; 24(5):403-10.

per la dignità del paziente, siano sempre valutati e affrontati collegialmente³⁸. Occorre integrare una profonda sensibilità verso i desideri dei malati e delle famiglie con le migliori evidenze scientifiche e l'*expertise* clinica.

2. mantenere chiara la distinzione fra le competenze correlate alle diverse fasi della malattia. Nelle CP precoci e in quelle simultanee, quando l'obiettivo può essere ancora orientato verso un significativo prolungamento della vita, al ruolo già definito dello specialista di malattia si affianca quello emergente del palliativista, in una condivisione del piano di cura con il paziente e i familiari. A mano a mano che la malattia progredisce verso fasi più avanzate, diventa prevalente quello del palliativista, che si focalizza sul controllo dei sintomi e sul mantenimento della qualità della vita. La "presa in carico" da parte della Rete di CP si inserisce in questo modo in un percorso continuo, e non deve essere considerata da pazienti e famiglie come una rinuncia ai trattamenti, che restano proporzionati rispetto al quadro clinico.

3. diffondere informazioni sul valore e la portata delle CP a tutta la popolazione, dando attuazione all'art. 4 della legge n. 38/2010, affinché siano adeguatamente considerate quando ci si confronti con una malattia evolutiva e complessa. La sensibilizzazione su larga scala avrebbe il beneficio di evitare d'intendere in modo riduttivo le CP, spesso associate erroneamente solo alla fase terminale della vita, e di facilitarne il riconoscimento di componente fondamentale dell'assistenza sanitaria.

4. assicurarsi che il paziente e, nel rispetto della sua volontà, la famiglia ricevano informazioni precise, trasparenti e comprensibili sulle ragioni per le quali i trattamenti curativi potrebbero non raggiungere gli obiettivi desiderati e sulle alternative disponibili. Questo processo informativo, se condotto con empatia, rispetto e sensibilità, può salvaguardare lo stato emotivo di chi riceve tali informazioni, ma anche creare le condizioni ottimali per l'esercizio del consenso informato e la pianificazione condivisa delle cure, prevenendo decisioni tardive o precipitose.

5. adottare modelli organizzativi e procedure amministrative che promuovano e facilitino cure integrate, garantendo transizioni graduali e coordinate, anche attraverso uno "sportello unico" come punto di contatto esclusivo per i pazienti e le loro famiglie con la Rete Locale delle CP e i servizi sanitari e sociali, al fine di poter beneficiare della complessità dei servizi senza sentirsi disorientati dall'inevitabile intreccio di competenze e responsabilità. L'integrazione delle strutture e del personale sanitario è essenziale per garantire che gli eventi legati alla salute siano percepiti come continui e coerenti da pazienti e famiglie, riducendo la sensazione di abbandono che può emergere di fronte alla frammentazione delle risposte di cura.

3. Il diritto del paziente a ricevere informazioni complete sul percorso

Quando un paziente si trova nella situazione di dover prendere in considerazione l'opzione delle CP, si esaltano l'importanza e le conseguenti responsabilità del riconoscimento che "il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura"³⁹. Il dovere di fornire informazioni complete, accurate e comprensibili sulla prognosi e sulle opzioni terapeutiche disponibili, che vale per le CP come per ogni altro trattamento sanitario, si misura con le peculiarità cliniche e psicologiche di questi pazienti: la fragilità che

38 "In ogni caso, in situazioni incerte e complesse come quelle generate dalla fine della vita, le decisioni dovrebbero essere il culmine di un processo proattivo e collegiale, che garantisca che i pazienti siano posti al centro delle decisioni [...]" (Council of Europe, DH-BIO. *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*. Council of Europe, May 2014: 8).

39 Legge 22 dicembre 2017, n. 219, art. 1, c. 8; Codice deontologico medico, art. 20.

può rendere più difficoltoso chiedere o ricevere informazioni complesse; possibili carenze nella precedente informazione e consapevolezza diagnostica o prognostica; l'evoluzione di quest'ultima in relazione all'evoluzione del vissuto della malattia; una capacità (competence) che può essere anche fortemente ridotta⁴⁰. Il paziente, inoltre, "può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece [...]"⁴¹. A tutto ciò si aggiungono le difficoltà di comunicazione e comprensione che possono nascere nella relazione con pazienti e famiglie che provengono da contesti linguistici e culturali diversi e inseriscono la morte in una cornice di valori, tradizioni e pratiche anche simbolicamente peculiari. Si crea in questo modo un contesto comunicativo particolarissimo, per il quale le forme e gli stessi ambienti della relazione medico-paziente, oltre alla disponibilità di tutto il tempo necessario, possono essere importanti quanto l'informazione sui dati clinici.

La questione della comunicazione può anche essere vista nel contesto di un problema culturale più generale. Tradizionalmente, infatti, la medicina si è focalizzata principalmente sulla guarigione, rendendo difficile affrontare in modo appropriato temi quali il fine vita e le modalità di accompagnamento del malato in questa fase tanto delicata. Il personale sanitario deve avere piena consapevolezza dell'impatto che l'omissione di informazioni corrette può avere sui pazienti⁴², i quali devono avere l'opportunità di prendere decisioni informate sul luogo in cui desiderano trascorrere i loro ultimi momenti (preferibilmente la casa, ma considerando la effettiva sostenibilità socio-familiare, che appare oggi sempre più complessa), organizzare le loro questioni personali, concludere relazioni affettive in modo significativo, lasciare spazio ai bisogni spirituali. È anche importante evitare che vi siano discrepanze tra le informazioni che i professionisti sanitari pensano di aver condiviso con un paziente e ciò che quest'ultimo ha effettivamente compreso⁴³, con conseguenze emotive e comportamentali che potrebbero ritardare i necessari processi di adattamento.

Nelle CP, per garantire il rispetto del diritto del paziente a essere informato sulle sue condizioni di salute, sulle opzioni terapeutiche e sulle prospettive di fine vita, senza compromettere il suo benessere emotivo e psicologico e quello della sua famiglia, il CNB raccomanda di:

1. assicurare che sia il paziente che i familiari non si trovino ad avviare un percorso di CP senza prima essere pienamente consapevoli di ciò che questo comporta. A tal fine, occorre anche ricordare come molti di questi pazienti si trovino in una condizione di particolare fragilità, spesso con ridotta o annullata capacità di autodeterminarsi. Il contesto comunicativo che si crea in queste circostanze è particolarmente delicato e richiede un'attenzione e strumenti appropriati, anche per evitare possibili conflitti. In molti casi, i medici dovranno interagire con fiduciari, amministratori di sostegno, tutori. Affinché si possa garantire il rispetto dell'autonomia decisionale del paziente e degli altri soggetti eventualmente coinvolti, è importante che i professionisti sanitari siano consapevoli dei momenti opportuni (quando), dei contenuti specifici (cosa) e delle modalità (come) più adeguate a comunicare le informazioni che sono essenziali per ottenere un consenso informato ben ponderato.

40 Società Italiana di CP. *Informazione e consenso progressivo in CP: un processo evolutivo condiviso. Raccomandazioni della SICP*. Milano, 2015:21-23.

41 Legge 22 dicembre 2017, n. 219, art. 1, c. 3.

42 L.J. FALLOWFIELD, V.A. JENKINS, H.A. BEVERIDGE, *Truth May Hurt but Deceit Hurts More: Communication in Palliative Care*, "Palliative Medicine" 2002; 16(4):297-303.

43 C.F. QUIRT, W.J. MACKILLOP, A.D. GINSBURG, *et al.*, *Do Doctors Know when Their Patients Don't? A Survey of Doctor-patient Communication in Lung Cancer*, "Lung Cancer" 1997 Aug; 18(1):1-20.

2. (quando) fornire una comunicazione accurata e completa riguardo alle opzioni di trattamento, incluse le CP, già nella fase iniziale di diagnosi di una patologia cronic-evolutiva. Questo iter comunicativo deve essere replicato in una fase successiva, durante il riesame del piano di cure, per assicurare che il paziente e i familiari siano concordi con le modifiche da apportare al trattamento. Infine, in una fase avanzata della malattia, quando la scelta delle CP diviene ineludibile, è imperativo mantenere un dialogo aperto e circostanziato, in modo che tutte le parti coinvolte siano pienamente consapevoli delle implicazioni e delle aspettative legate all'adozione di un percorso palliativo

3. (cosa) sviluppare contenuti informativi adeguati alle varie fasi della malattia. Nella fase iniziale della diagnosi, può essere utile introdurre le finalità delle CP, dando particolare rilievo alla loro funzione complementare rispetto alle terapie causali. Durante la fase di revisione del piano di cure causali, specialmente quando vi è una riconsiderazione dettata dalla progressione della malattia e dai risultati dei trattamenti finora impiegati, è cruciale concentrare la comunicazione sulle CP come approccio per assicurare la migliore qualità di vita possibile. Nella fase avanzata della patologia, poi, è essenziale preparare il paziente e i familiari al fatto che le CP diventino il principale approccio terapeutico, informando i pazienti di tutte le strategie di intervento disponibili per il controllo e la gestione dei sintomi e in particolare di quelli più "difficili" per la loro complessità e variabilità. In presenza di sintomi refrattari, che persistono nonostante le terapie più avanzate, è necessario informare il paziente e/o, a seconda dei casi, l'eventuale fiduciario, amministratore di sostegno o tutore, acquisendone il consenso, della possibilità di sedazione palliativa, che può essere effettuata in diverse forme fino alla sedazione profonda e continua⁴⁴ in un paziente con prognosi infausta a poche ore o pochi giorni, con l'obiettivo di alleviare la sofferenza ed evitando interventi superflui o potenzialmente dannosi.

4. (come) comunicare con il paziente e la famiglia in modo sopportabile e progressivo⁴⁵. Il che non significa occultare informazioni rilevanti. Al contrario, l'intento è di consentire al paziente di riceverle in accordo con la sua capacità di comprensione ed elaborazione. Ogni persona affronta le sfide emotive, psicologiche e fisiche di una diagnosi e una prognosi in modo unico, trovando il proprio ritmo e i propri modi di gestire la situazione con le risorse a sua disposizione e convivere con la malattia, accettandola come una parte della propria vita che, pur cambiando molti aspetti dell'esistenza, non la definisce interamente.

5. comunicare e divulgare l'importanza delle CP come riconoscimento dei limiti della medicina, e dunque come garanzia contro il rischio di accanimento clinico o ostinazione irragionevole, mantenendo allo stesso tempo ben distinto il ruolo delle CP dall'aiuto al suicidio - qualora il paziente manifesti questa intenzione - e tenendo naturalmente presente che il paziente può rifiutarle o chiedere di interromperle, come accade per ogni altro trattamento sanitario. La difesa di questa distinzione è anche in linea con la sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale, che, indicando le condizioni che escludono la punibilità

44 Su cui si rinvia al parere del CNB, *Sedazione profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016. Ricordiamo che la sedazione palliativa è un atto medico, che consiste nella riduzione intenzionale dello stato di coscienza, in presenza di sofferenza intollerabile, causata da sintomi refrattari, in maniera proporzionale ai sintomi; essa può quindi essere superficiale o profonda, continua o intermittente, progressiva o immediata. Essa non può mai essere una scusa per rifiutarsi di assistere un paziente con sintomi difficili. Cfr. R. TWYLCROSS, *Reflections on Palliative Sedation*, "Palliat Care" 2019 Jan 27.

45 G GONZALEZ-BARON, F. DIAZ-MARTINEZ, A. OORDONEZ-GALLEGO, *La relación médico-paciente en Oncología*. Ed. Ars Medica, 1983. Cfr. anche E. ESPINOSA, G GONZALEZ-BARON, P. ZAMORE, *et al.*, *Doctors also Suffer when Giving Bad News to Cancer Patients*, "Support Care Cancer" 1996 Jan; 4(1):61-63.

del reato di aiuto al suicidio, richiama il parere del CNB del 18 luglio 2019 su *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito* per ribadire che l'offerta effettiva di CP e terapia del dolore va considerata "una priorità assoluta per le politiche della sanità", le definisce "un pre-requisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte del paziente", per concludere che sarebbe un paradosso "non punire l'aiuto al suicidio senza prima avere assicurato l'effettività del diritto alle Cure Palliative"⁴⁶.

6. dedicare un supplemento di attenzione ai pazienti e alle famiglie stranieri che potrebbero vivere con maggiore difficoltà e disagio questa situazione, a causa di una non perfetta padronanza della lingua italiana o comunque di una ridotta consapevolezza delle modalità di funzionamento del sistema sanitario, dei principi sui quali si basa e dei diritti in esso garantiti. La morte è una delle esperienze più fortemente caratterizzate dalla specificità di culture e tradizioni, che devono trovare nel percorso delle CP accoglienza e rispetto.

4. Le CP nei vari contesti sanitari

L'attivazione delle CP nei vari contesti sanitari incontra una serie di barriere che ne limitano l'efficacia e la diffusione, soprattutto in quelle aree nelle quali avviene la maggior parte delle morti e in quelle nelle quali prevale l'orientamento agli obiettivi intensivi⁴⁷. Nei reparti ospedalieri di geriatria, per esempio, la percezione di un minore bisogno di supporto palliativo – a causa dell'età avanzata dei pazienti – e la comune associazione tra CP e cancro, con la conseguente enfasi sulle cure causali, può ritardare l'adozione dell'approccio palliativo. Problematiche simili si incontrano anche nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)⁴⁸ e nelle case di riposo, che ospitano persone molto anziane, in condizioni mediche croniche e con limitata funzionalità fisica. In questi contesti, è più forte il rischio che una quota rilevante dei residenti non sia indirizzata in modo appropriato verso servizi di CP, con conseguente aumento di ricoveri ospedalieri inappropriati, trattamenti che si rivelano gravosi a fronte di limitati benefici⁴⁹, insoddisfazione dei familiari, anche per carenze nelle strategie comunicative⁵⁰. Questi anziani presentano frequentemente dolore e sintomi fisici non adeguatamente trattati⁵¹ e molti di essi esprimono elevati livelli di solitudine, depressione, carenza di assistenza in ordine a particolari bisogni, come quelli spirituali. Tali situazioni sono aggravate dalla percezione, da parte degli operatori sanitari, di una mancanza di

46 Nel parere del CNB del 2019 *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito* oltre a sottolineare quanto citato nel testo, si fa riferimento a due orientamenti diversi relativamente al rapporto tra CP e suicidio assistito: secondo un orientamento le CP "costituiscono un'alternativa alla richiesta di suicidio medicalmente assistito" perché tale richiesta può "essere riformulata insieme al paziente come richiesta di aiuto a non soffrire"; secondo un altro orientamento "è illusorio credere che esse siano in grado di rispondere in modo efficace a tutte le situazioni che si prospettano al paziente nel fine vita". In ogni caso lo stesso parere conferma che "la filosofia che ispira e permea le CP è di accompagnare <nel> morire, astenendosi dal fornire aiuto <a> morire" (p. 20)

47 F. SGANGA, C. BARILLARO, A. TAMBURRANO, *et al.*, *The Benefits of a Hospital Palliative Care Team*, "Int J Palliat Nurs" 2019 Jul 2; 25(7):345-352.

48 S. GONELLA, I. BASSO, M.G. DE MARINIS, *et al.*, *Good End-of-Life Care in Nursing Home According to the Family Carers' Perspective: A Systematic Review of Qualitative Findings*, "Palliat Med." 2019 Jun; 33(6):589-606.

49 J.G. CARPENTER, P.H. BERRY, M. ERSEK, *Nursing Home Care Trajectories for Older Adults Following in-hospital Palliative Care Consultation*. "Geriatric Nurs" 2017; 38:531-536.

50 S. HALL, A. KOLLIAKOU, H. PETKOVA, *et al.*, *Interventions for Improving Palliative Care for Older People Living in Nursing Care Homes*, "Cochrane Database Syst Rev" 2011:CD007132.

51 J.N. HUHNICUTT, C.M. ULBRICHT, J. TJIA, *et al.*, *Pain and Pharmacologic Pain Management in Long-Stay Nursing Home Residents*, "Pain" 2017; 158:1091-1099.

formazione adeguata⁵², che li renda capaci di fornire un'assistenza comprensiva e globale. Anche nelle unità di terapia intensiva esistono numerose barriere all'implementazione di un approccio appropriato⁵³: l'orientamento appunto all'intensività può rendere difficile la dovuta attenzione all'individuazione dei bisogni di CP⁵⁴ e la loro integrazione nella pratica clinica quotidiana. Spesso mancano protocolli chiari per l'identificazione dei pazienti idonei alle CP, così come sono carenti modelli operativi per la loro applicazione e criteri oggettivi per la consultazione di esperti esterni. Nei Pronto Soccorso le barriere sono rappresentate dal limitato accesso da parte dei medici alla storia clinica pregressa dei pazienti, dalla ridotta disponibilità di team di CP, dall'ambiente caotico e spesso frenetico, dalle restrizioni di tempo, dalla tendenza a privilegiare la stabilizzazione immediata delle condizioni di salute⁵⁵.

Per garantire il rispetto della dignità e delle volontà dei pazienti che necessitano di CP nei vari contesti sanitari, il CNB raccomanda di:

1. promuovere l'implementazione di programmi di formazione e aggiornamento focalizzati sulle CP per tutti gli operatori dei servizi sociali e sanitari (come geriatri, anestesisti, neurologi, internisti, medici intensivisti e riabilitatori, infermieri, ecc.), con l'obiettivo di sviluppare competenze adeguate e incentivare la collaborazione interprofessionale e la condivisione delle decisioni relative al percorso assistenziale.

2. sviluppare e diffondere protocolli⁵⁶ e linee guida per l'identificazione dei pazienti idonei alle CP⁵⁷, per la consultazione di esperti e per la gestione del percorso assistenziale palliativo, garantendo la disponibilità di team di CP in ogni struttura socio-sanitaria.

3. implementare sistemi di monitoraggio e valutazione della qualità delle CP fornite, identificando le aree di miglioramento possibile, con l'obiettivo di elevare gli standard di assistenza e ridurre il disagio dei pazienti e delle famiglie.

4. esplorare e sperimentare nuovi modelli organizzativi e terapeutici, promuovendo la condivisione delle buone pratiche in tutti i contesti sanitari, soprattutto in quelli dell'assistenza domiciliare.

5. L'impatto positivo delle CP sulla spesa sanitaria

Ci sono evidenze in letteratura sul contributo che le CP apportano alla riduzione della spesa sanitaria, a partire, come si è detto, dal contenimento del ricorso a indagini e trattamenti non necessari, ma anche a ospedalizzazioni prolungate e non appropriate⁵⁸, che contribuiscono a far sì che oltre il 70% della spesa sanitaria si concentri negli ultimi sei mesi di vita⁵⁹. Un'attivazione precoce delle CP è sistematicamente associata a un significativo

52 E. BATSTONE, C. BAILEY, N. HALLETT, *Spiritual care provision to end-of-life patients: A systematic literature review*, "J Clin Nurs" 2020 Oct; 29(19-20):3609-3624.

53 S. MERCADANTE, C. GREGORETTI, A. CORTEGIANI, *Palliative Care in Intensive Care Units: Why, Where, What, Who, When, How*, "BMC Anesthesiology" 2018 Aug 16; 18(1):106.

54 *Grandi insufficienze d'organo end stage: cure intensive o Cure Palliative?* Documento condiviso SIAARTI e altre società scientifiche 2011.

55 S. LAMBA, R. NAGURKA, A. ZIELINSKI, et al., *Palliative Care Provision in the Emergency Department: Barriers reported by emergency physicians*, "J Palliat Med" 2013 Feb; 16(2):143-7.

56 G. CASALE, C. MAGNANI, R. FANELLI, et al., *Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™): Content Validity, Feasibility and Pre-test of the Italian Version*, "BMC Palliat Care" 2020; 19 79.

57 Si intende, ovviamente, comprendere pazienti oncologici e non oncologici. Cfr., per esempio, V. VALENTI, R. ROSSI, E. SCARPI, et al., *Identification of palliative care needs and prognostic factors of survival in tailoring appropriate interventions in advanced oncological, renal and pulmonary diseases: a prospective observational protocol*, "BMJ Open", 2023 May 30; 13(5):e065971.

58 X. LUTA, B. OTTINO, P. HALL et al., *Evidence on the Economic Value of End-of-life and Palliative Care Interventions: a Narrative Review of Reviews*, "BMC Palliat Care" 2021 Jun 23; 20(1):89.

59 G. SCACCABAROZZI, F. LIMONTA, E. AMODIO *Hospital, Local Palliative Care Network and Public Health: How Do They Involve Terminally Ill Patients?*, "Eur J Public Health" 2017 Feb 1; 27(1):25-30. K. SPILSBURY,

effetto di risparmio, in particolare in presenza di comorbidità rispetto alla malattia dominante⁶⁰. Naturalmente, questa consapevolezza non deve diventare il motivo principale per la loro valorizzazione. Le CP non sono un'opzione "conveniente" e per questo da privilegiare anche quando ci sono altri trattamenti ancora efficaci ma più costosi, sacrificando così il dovere di offrire le migliori cure disponibili all'esigenza di contenere i costi del SSN. Anche l'autonomia decisionale dei pazienti potrebbe essere influenzata negativamente se essi percepissero pressioni verso l'adozione di CP per ragioni economiche. La mancanza di trasparenza su questioni tanto delicate potrebbe erodere il rapporto di fiducia tra pazienti, famiglie e fornitori di cure e la stessa comunicazione sulle decisioni di trattamento potrebbe diventare difficile. Le CP devono essere apprezzate per il loro sostegno alla qualità di vita e alla dignità dei pazienti, non per i risparmi che possono garantire.

Per garantire che la decisione di optare per le CP non venga indebitamente influenzata da ragioni economiche, ma sia basata esclusivamente sulle necessità assistenziali dei pazienti e delle famiglie, il CNB raccomanda di:

1. offrire una formazione continua e approfondita al personale sanitario sulle questioni etiche inerenti alla gestione responsabile delle risorse, sostenere la ricerca finalizzata a questo obiettivo e incoraggiare in questa prospettiva gli investimenti nello sviluppo delle reti di CP.
2. promuovere una comunicazione aperta e onesta tra curanti, pazienti e famiglie riguardo alle opzioni di trattamento, esponendo chiaramente costi e benefici e assicurando piena trasparenza sulle eventuali considerazioni e problematiche economiche.
3. implementare processi di revisione, valutazione e feedback continui sulle decisioni cliniche, con un focus particolare sul rapporto tra considerazioni economiche e benessere e dignità della persona.
4. Impostare politiche per considerare prioritario da parte degli organi centrali e regionali un adeguato finanziamento delle CP sia sotto il profilo del riutilizzo di economie derivabili dalle stesse CP, sia intese come una più adeguata allocazione diretta di risorse finanziarie.

6. La formazione e l'informazione

La formazione in CP è un elemento fondamentale per assicurare cure di qualità e per favorire la comprensione, l'atteggiamento positivo e la fiducia sia da parte del personale sanitario che delle famiglie e della comunità in generale⁶¹. In Italia, il tema è stato incisivamente delineato nell'articolo 8, comma 1 della legge n. 38 del 2010, avviando una proficua discussione sulla necessità di percorsi formativi specifici, facilitando l'avvio di Master di I e II livello in CP e consentendo l'istituzione della Scuola di Specializzazione in Medicina e CP. Parallelamente, l'articolo 4 della stessa legge promuove l'attivazione di campagne informative su larga scala destinate alla popolazione.

Nonostante gli sforzi normativi e formativi intrapresi, emerge una persistente criticità e l'offerta formativa si rivela insufficiente e lacunosa. Nella formazione pre-laurea – in termini di crediti formativi assegnati e corsi universitari dedicati – l'insegnamento delle CP è, di fatto, marginalizzato. L'approccio dominante alla cura, nella formazione medica, resta

L. ROSENWAX. *Community-based specialist palliative care is associated with reduced hospital costs for people with non-cancer conditions during the last year of life*, "BMC Palliat Care" 2017 Dec 8; 16(1):68.

60 P. MAY, C. NORMAND, J.B. CASSEL, et al., *Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults with Serious Illness: A Meta-analysis*, "JAMA Intern Med" 2018 Jun 1; 178(6):820-829.

61 W.W. LI, J. CHABRA, S. SINGH, *Palliative Care Education and Its Effectiveness: a Systematic Review*, "Public Health" 2021 May; 194:96-108.

prevalentemente centrato sulla gestione della malattia e offre spazi limitati per la comprensione della complessità della condizione umana, soprattutto in relazione agli scenari del fine vita⁶². I Master attivati non conferiscono una qualificazione professionale. Ciò significa che, nonostante l'acquisizione di conoscenze e competenze specifiche nel campo, i partecipanti a tali percorsi formativi non ricevono un riconoscimento formale che attesti la loro specializzazione nella pratica delle CP. Contemporaneamente, l'istituzione della Scuola di Specializzazione in Medicina e CP, pur rappresentando un significativo passo verso l'attesa qualificazione del personale medico, sottolinea l'esistenza di una lacuna significativa nella formazione post-laurea destinata alle altre professioni. Emerge, inoltre, l'assenza di percorsi formativi interprofessionali che possano garantire un'omogeneità nei livelli di formazione tra le diverse figure coinvolte nell'assistenza palliativa. Questa situazione può portare a una disparità di competenze e conoscenze tra i medici e gli altri professionisti sanitari, come infermieri, psicologi, assistenti sociali e terapisti della riabilitazione, con il risultato di una collaborazione meno efficace rispetto all'approccio multidimensionale necessario per affrontare le complesse sfide associate alle CP.

Si riscontra, infine, una carenza di docenti universitari specializzati in CP, capaci non solo di impartire insegnamenti, ma anche di facilitarne il riconoscimento e l'integrazione nel panorama accademico. Inoltre, nonostante la legge 38 preveda campagne di sensibilizzazione, la realizzazione effettiva e l'impatto di tali campagne non sembrano aver colmato il divario informativo, lasciando ampi strati della popolazione privi di conoscenze essenziali non solo sulle CP, ma anche e soprattutto sulla gestione del dolore. Resiste ancora, così, il vecchio tabù che identifica queste cure con quelle rivolte solo ai malati cosiddetti "terminali".

Per assicurare che il team di CP disponga della formazione, delle competenze e della sensibilità etica necessarie a garantire una qualità di assistenza ottimale, e affinché la popolazione sia adeguatamente informata per utilizzare le CP in modo appropriato, il CNB raccomanda di:

1. ampliare e arricchire l'offerta formativa pre-laurea⁶³, assicurando a tutti gli operatori sanitari le competenze necessarie a identificare tempestivamente il bisogno di CP in ogni contesto sanitario e a offrire cure di qualità a persone che esprimono bisogni non complessi in un percorso di malattia grave e non guaribile. Si raccomanda di promuovere un approccio educativo che superi l'approccio riduzionista focalizzato esclusivamente sulla malattia, preparando gli operatori a gestire, con empatia e competenza, le sfide associate alle fasi di transizione verso la morte, valorizzando la dignità e la complessità dell'esperienza umana.

2. istituire percorsi formativi post-laurea obbligatori per tutti gli operatori sanitari che operano nel campo delle CP, al fine di garantire l'acquisizione di competenze avanzate, necessarie ad assicurare un'assistenza di alta qualità. Tale raccomandazione mira, inoltre, a promuovere un livello omogeneo di formazione e competenza tra gli operatori di uno stesso gruppo e a ridurre le disparità nella qualità dell'assistenza fornita in differenti contesti sanitari.

3. promuovere attivamente la formazione continua per gli operatori sanitari e i volontari, al fine di potenziare le competenze già acquisite e valorizzare l'impegno personale e professionale, anche attraverso meccanismi di riconoscimento e certificazione che incentivino gli operatori e i volontari a perseguire l'eccellenza nel loro ambito di intervento.

62 J. PIETERS, D.H.J.M. DOLMANS, D.M.L. VERSTEGEN, et al., *Palliative Care Education in the Undergraduate Medical Curricula: Students' Views on the Importance of, Their Confidence in, and Knowledge of Palliative Care*, "BMC Palliat Care" 2019; 18,72.

63 G. BIASCO, T. BELLINI, A. LENZI, *La formazione pre-laurea in cure palliative e in terapia del dolore: una raccomandazione*, "Medicina e Chirurgia" 2018; 77:3446-3450.

4. favorire una visione comprensiva della medicina, sia come disciplina rivolta al trattamento della malattia (cure), sia come attenzione alla soggettività del paziente (care).

5. arricchire tutti i programmi formativi con moduli specifici di bioetica applicata⁶⁴, fornendo gli strumenti necessari per affrontare i dilemmi etici associati ai trattamenti terapeutici e diagnostici che si attuano nel percorso di malattia alla fine della vita e promuovendo un approccio educativo che valorizzi sia la dimensione scientifico-sperimentale che quella umanistica. Quest'ultima, in particolare, deve accompagnare la gestione clinica dei sintomi ed essere intesa come un'apertura verso tutte le dimensioni dell'esperienza umana, inclusi i valori, le credenze e le esigenze individuali.

6. stabilire meccanismi di valutazione e monitoraggio efficaci per la formazione in CP, con l'obiettivo di rilevare i punti di forza e le aree di miglioramento e assicurando che l'offerta formativa sia al passo con le esigenze emergenti del settore. In parallelo, è raccomandato instaurare un dialogo continuo e costruttivo con tutte le parti interessate, tra cui professionisti sanitari, pazienti, famiglie e associazioni, per ottenere una comprensione più profonda delle necessità formative e informativo-educative.

7. incentivare la formazione e il reclutamento di docenti universitari specializzati in CP, al fine di garantire un insegnamento qualificato e facilitare il riconoscimento e l'integrazione della disciplina nel panorama accademico. Valorizzare e integrare nei percorsi formativi, allo stesso tempo, gli esperti con solida esperienza pratica. Quest'ultima, sia in hospice che al domicilio dei pazienti, dovrebbe essere sempre inclusa nella formazione.

8. progettare e implementare campagne informative rivolte alla popolazione generale, garantendo che siano chiare, aggiornate, efficaci e facilmente accessibili. È fondamentale che gli enti competenti a livello nazionale e locale, le istituzioni sanitarie e le associazioni di categoria lavorino in modo coordinato a queste iniziative, con l'obiettivo di creare una maggiore consapevolezza tra la popolazione attorno alle tematiche della fine della vita e facilitando anche in questo modo l'accesso a CP di qualità.

7. La ricerca

Esistono convincenti dimostrazioni che le CP siano associate a miglioramenti nella qualità di vita dei pazienti affetti da malattie gravi o terminali, soprattutto per quanto concerne la gestione del dolore, dei sintomi e il supporto psico-sociale⁶⁵. Tuttavia, si riscontrano notevoli carenze nella quantità e nella qualità di letteratura scientifica sulle CP⁶⁶ e le stesse revisioni Cochrane non riescono ancora a fornire prove conclusive per la pratica clinica, poiché gli studi primari sono pochi, di piccole dimensioni, clinicamente eterogenei e di scarsa qualità. Come è noto, nella ricerca medica gli studi controllati randomizzati sono considerati il gold-standard per stabilire gli effetti dei trattamenti, ma nelle CP tali studi vanno spesso incontro a numerosi problemi metodologici⁶⁷, ai quali si aggiungono ulteriori fattori che ostacolano la ricerca, quali: la carenza di finanziamenti specifici; la mancanza di personale adeguatamente formato; la difficoltà a reclutare e monitorare i pazienti nel tempo;

64 G. SCHIFIELD, M. DITTBORN, R. HUXTABLE, et al., *Real-world ethics in palliative care: A systematic review of the ethical challenges reported by specialist palliative care practitioners in their clinical practice*, "Palliat Med" 2021 Feb; 35(2):315-334.

65 I.J. HIGGINSON, C. EVANS, *What Is the Evidence That Palliative Care Teams Improve Outcomes for Cancer Patients and Their Families?*, "Cancer J" 2010 Sep-Oct; 16(5):423-35.

66 D. HUI, J. ARTHUR, S. DALAL, et al., *Quality of the supportive and palliative oncology literature: a focused analysis on randomized controlled trials*, "Support Care Cancer" 2012; 20:1779-1785.

67 B. WEE, G. HADLEY, S. DERRY, *How useful are systematic reviews for informing palliative care practice? Survey of 25 Cochrane systematic reviews*, "BMC Palliat Care" 2008 Aug 20; 7:13.

le problematiche di ordine etico che emergono quando si effettuano ricerche su soggetti gravemente malati e/o morenti e su famiglie già duramente provate dalla sofferenza⁶⁸.

Esiste, dunque, un vasto campo di ricerca ancora da esplorare, sia in relazione a interventi efficaci per affrontare le questioni di natura psicologica, sociale e spirituale, sia in termini di strategie farmacologiche.

Emergono anche sfide nel tradurre i risultati della ricerca nella pratica clinica: l'unicità e la complessità dei bisogni dei pazienti possono rendere ancor più difficile applicare direttamente le informazioni tratte dalla ricerca, così come la comunicazione non sempre ottimale tra ricercatori e clinici può frequentemente rallentare l'adozione delle nuove scoperte nella pratica quotidiana⁶⁹.

Per superare le sfide che ostacolano l'avanzamento della ricerca e la sua applicazione nelle CP, e con l'obiettivo di assicurare a ciascun paziente la migliore assistenza disponibile, il CNB raccomanda di:

1. potenziare i finanziamenti destinati alla ricerca nel campo delle CP, in particolare alla gestione del dolore in ambito di CP, e alla realizzazione di studi clinici, con l'obiettivo di esplorare in maniera complessiva i loro diversi aspetti e colmare il divario tra la necessità di interventi efficaci e l'attuale stato della ricerca.
2. favorire la creazione di reti collaborative tra clinici e ricercatori, per promuovere la condivisione delle conoscenze, la collaborazione interdisciplinare e il trasferimento efficace dei risultati della ricerca alla pratica clinica, tenendo conto della necessità di integrare le migliori evidenze disponibili con le esigenze, le preferenze e i valori dei pazienti e delle loro famiglie.
3. incentivare la ricerca e lo sviluppo di nuovi trattamenti specificamente orientati ai molteplici bisogni dei pazienti in CP e soprattutto ai "sintomi orfani", che non ricevono sufficiente attenzione nella ricerca e nella pratica clinica quotidiana (per esempio, ma non solo, il singhiozzo, il prurito, la disgeusia, l'iperidrosi).
4. allineare gli sforzi di ricerca nazionale con le tendenze e le priorità internazionali, per garantire un contributo efficace e sinergico alla conoscenza globale nel campo delle CP.
5. promuovere solide linee guida per la conduzione di studi su pazienti con malattie cronico-evolutive e in situazione di grave disabilità, assicurando il giusto equilibrio tra la tutela dei loro diritti e del loro benessere e l'importanza di realizzare ricerche volte a contribuire al progresso scientifico e allo sviluppo di nuovi approcci terapeutici.

Conclusioni

Il CNB riconosce le CP come una cura globale e integrata, finalizzata a preservare e migliorare la qualità di vita dei pazienti con malattie gravi cronico-evolutive e delle loro famiglie, e modulata sulle loro specifiche esigenze per alleviarne il dolore e la sofferenza. Le CP, saldamente ancorate nella pratica medica, aderiscono a un modello assistenziale che accoglie il processo del morire come un evento da accompagnare, senza avere l'intenzione di accelerarlo, o ritardarlo in modo irragionevolmente ostinato⁷⁰. Tale modello si realizza in ambienti di cura (domicilio, hospice, ospedali, RSA, case di riposo) caratterizzati da un approccio interdisciplinare, in cui diversi operatori collaborano strettamente con i pazienti e le famiglie, includendoli attivamente nel processo decisionale relativo ai loro

68 E.K. CHEN, C. RIFFIN, M.C. REID, et al., *Why is High-quality Research on Palliative Care so Hard to Do? Barriers to Improved Research from a Survey of Palliative Care Researchers*, "J Palliat Med" 2014 Jul; 17(7):782-7.

69 W.G. KERNOHAN, M.J. BROWN, C. PAYNE, et al., *Barriers and Facilitators to Knowledge Transfer and Exchange in Palliative Care Research*, "BMJ Evid Based Med" 2018 Aug; 23(4):131-136.

70 Cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica, Parere del 18/7/2019, già citato sopra.

percorsi assistenziali. Il CNB considera di grande valore la capacità delle CP di fondere rigore scientifico e sensibilità umanistica, creando luoghi di cura centrati sulla relazione, in cui la dimensione empatica si armonizza con l'evidenza scientifica, valorizzando tanto l'individualità del paziente, quanto le competenze dei professionisti sanitari coinvolti.

Pertanto, il CNB, riconoscendo i principi e i valori intrinseci alle CP, raccomanda:

alle Istituzioni preposte alle politiche sanitarie

la determinazione nel perseguire strategie per il rafforzamento e la valorizzazione delle reti e dei servizi di CP, aderendo ai principi di *Equità e Giustizia sociale* e assicurando una distribuzione delle risorse, oggi scarsamente disponibili, che faciliti un accesso uniforme a CP di qualità in tutto il territorio nazionale;

il rispetto della *Dignità* della persona e della sua *Autonomia* come segnava di decisioni in campo sanitario che siano orientate al sostegno continuo e incondizionato dei pazienti e delle loro famiglie, specialmente nelle fasi di avvicinamento alla conclusione della vita;

il riconoscimento concreto del valore dell'impegno di *Solidarietà* quotidianamente testimoniato da tante famiglie e *caregivers* nell'assistenza ai pazienti;

l'importanza dell'*Innovazione*, da perseguire nel settore delle CP attraverso il miglioramento continuo della qualità dell'assistenza, anche attraverso la ricerca, oggi del tutto insufficiente nel nostro Paese;

il contrasto a pregiudizi e misconoscimenti attraverso l'educazione e l'informazione della popolazione, promuovendo una cultura che valorizzi la *Consapevolezza* e la *Partecipazione* dei cittadini nelle decisioni di politica sanitaria in tema di CP;

un adeguato livello di *Organizzazione*, razionalizzazione e finanziamento delle CP in modo da colmare con urgenza il ritardo nell'erogazione delle stesse verso tutto il fabbisogno potenziale nella popolazione con standard qualitativi e quantitativi adeguati;

alle Organizzazioni sanitarie (Aziende e Servizi)

la valorizzazione delle CP, adottando modelli organizzativi di Rete improntati ai principi di *Integrazione e Competenza*, al fine di coordinare con efficacia le cure e le transizioni e mirando a raggiungere livelli di eccellenza assistenziale, a cominciare dalle cure primarie; l'importanza di assicurare *Cure compassionevoli* sostenute da Rigore Scientifico;

l'elaborazione di politiche organizzative che si ispirino ai valori di *Responsabilità*, per promuovere un miglioramento continuo della qualità delle cure, e ai valori di *Trasparenza*, per la condivisione e la diffusione di strategie comunicative chiare e aperte all'interno delle organizzazioni sanitarie;

la rimozione di inutili percorsi burocratici che rendono faticoso l'Accesso alle CP e la garanzia della *Disponibilità* dei farmaci e dei dispositivi e ausili medici ritenuti utili per il trattamento dei sintomi, favorendo la disponibilità di tempo, umanità, empatia e comprensione;

il rispetto del principio di *Sostenibilità*, con l'obiettivo di affrontare proattivamente le sfide emergenti nel campo delle CP attraverso una gestione responsabile ed etica delle risorse;

alle Istituzioni formative

la promozione di una cultura di eccellenza nell'ambito delle CP, garantendo adeguati percorsi formativi e contribuendo in questo modo al riconoscimento e alla valorizzazione della *Professionalità* degli operatori;

la rilevanza di una ricerca orientata all'oggettività dei fenomeni, ma anche alla soggettività dei pazienti e di una pedagogia che coniughi *Scienza e Umanità*, suggerendo

l'adozione di modelli formativi interprofessionali, arricchiti da elevati *Standard etici*;

agli Operatori sanitari

l'impegno e la competenza in una pratica assistenziale orientata a garantire la migliore *Qualità di vita* possibile dei pazienti e delle famiglie, attraverso una gestione clinica efficace del dolore e della sofferenza, innestata su relazioni caratterizzate da *Empatia e Rispetto*;

l'importanza della *Comunicazione* con pazienti e famiglie, soprattutto quando si tratta di notizie sensibili, delicate e critiche, in modo da ridurre l'impatto emotivo e facilitarne l'elaborazione, al fine di sostenere decisioni consapevoli e la pianificazione condivisa del percorso terapeutico;

l'importanza della collaborazione interprofessionale, che va perseguita con coinvolgimento attivo di tutti i professionisti operanti in tutte le fasi della malattia;

la promozione delle CP come *Priorità strategica* nel panorama della medicina, che ha sempre il compito di assicurare una pratica di qualità che assicuri al tempo stesso l'efficacia clinica e la salvaguardia della dignità e dei diritti dei pazienti.

Postilla del Prof. Luca Savarino e della Prof.ssa Grazia Zuffa

Abbiamo espresso il nostro voto favorevole al documento perché è molto chiaro e completo e può diventare una guida alle istituzioni in vista dell'obiettivo eticamente rilevante di potenziare l'offerta di cure palliative, oggi largamente insufficiente, nell'insieme del sistema sociosanitario italiano. In particolare apprezziamo l'idea secondo cui l'ambito delle cure palliative non possa essere delimitato al solo fine vita e l'indicazione di un approccio alla medicina (valido – è bene sottolinearlo - non solo per le cure palliative) che non si concentra solo sugli aspetti oggettivi della malattia (e sulla ricerca di trattamenti scientificamente efficaci), ma anche sulla soggettività del paziente, ossia sul vissuto di emozioni, di convincimenti, di esperienze maturate nella sua storia di vita. La valorizzazione della soggettività è tanto più importante quando la persona, nella prospettiva di morte ravvicinata, si trova davanti al difficile e assolutamente personale compito di elaborare il limite della vita; ed è tanto più preziosa per dare significato al concetto di dignità umana, nella cornice concreta di "ragione e sentimento" del paziente.

Alcuni aspetti del documento, tuttavia, hanno suscitato la nostra perplessità. Come dichiarato nella Presentazione, il parere sceglie di concentrarsi sul potenziamento e lo sviluppo delle cure palliative, lasciando volutamente da parte altri temi, maggiormente controversi, come il rapporto tra le cure palliative e il suicidio medicalmente assistito. Consideriamo questa scelta senza dubbio opportuna, se non altro perché il collegamento fra le cure palliative e l'aiuto al suicidio necessita di una trattazione approfondita ed è destinato a registrare differenze di posizione (come già testimoniato nel parere CNB del 2019 "Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito"). Nonostante questa pretesa di neutralità, nel testo sono presenti alcune asserzioni in merito alla relazione fra i due temi. Ci riferiamo in particolare a un passo dell'introduzione in cui si sostiene che "l'esperienza consolidata delle équipes di cure palliative evidenzia un effetto preventivo tangibile" rispetto alla possibilità che il paziente esprima il desiderio di anticipare la morte e all'affermazione, contenuta nel paragrafo 3, in cui si dice che occorre mantenere "ben distinto il ruolo delle CP dall'aiuto al suicidio - qualora il paziente manifesti questa intenzione". Non è chiaro se questa seconda affermazione debba essere intesa semplicemente come una (banale) precisazione di carattere normativo, oppure se tale sottolineatura voglia nuovamente alludere alla valenza "preventiva" delle cure palliative rispetto alla morte volontaria.

Su questo punto riteniamo opportuna una precisazione, che intendiamo come contributo al documento e non come anticipazione di temi futuri che il CNB deciderà di trattare.

Va tenuta ben distinta la prospettiva del paziente da quella dell'istituzione sanitaria e in essa dei singoli operatori chiamati a erogare le cure palliative. Non intendiamo affatto negare l'osservazione che nell'esperienza degli operatori una buona offerta di cure palliative possa limitare la richiesta del paziente di aiuto al suicidio, ma suggerire che questa stessa osservazione necessita di un'aggiunta fondamentale: le cure palliative, che statisticamente possono avere un effetto preventivo rispetto alla richiesta di suicidio medicalmente assistito, sono al tempo stesso un prerequisito fondamentale per garantire al paziente il pieno esercizio della propria autonomia, che potrebbe condurlo a chiedere l'aiuto al suicidio. Cosa che il documento stesso ricorda quando sottolinea che un requisito essenziale per ammettere la non punibilità dell'aiuto al suicidio è proprio l'effettività del diritto alle cure palliative.

Ciò rende tanto più cogente il dovere delle istituzioni di dotare il sistema sociosanitario di un'offerta adeguata di cure palliative. Ed è ovvio che eventuali carenze nell'erogazione di cure palliative non possono in alcun modo essere considerate un ostacolo al soddisfacimento della richiesta di un singolo paziente. Sarebbe infatti eticamente illegittimo imbrigliare la libertà del paziente rovesciando su di lui/lei le eventuali inadempienze delle istituzioni sanitarie.

In conclusione: l'esperienza dimostra che le cure palliative statisticamente riducono la domanda di aiuto al suicidio, ma dimostra anche che non sempre possono rispondere a tutte le esigenze del paziente che affronta la fase terminale della propria vita. Il travaglio personale dell'elaborazione della propria morte è con ogni evidenza ben al di là dell'offerta di condizioni migliori per trascorrere con meno dolore e con meno sofferenza il tempo rimanente dell'esistenza. Anche le cure palliative, come del resto la medicina della guarigione, si scontrano qui con un proprio limite intrinseco, perché non sempre possono riuscire a dare risposta alla sofferenza esistenziale del morente.

Luca Savarino

Grazia Zuffa

Contro l'etica (implicita) del modello di Cure Palliative presentato nel Parere

Intendo qui spiegare i punti in cui dissento da questo Parere sulle Cure Palliative (CP), che è anche il primo della Presidenza Vescovi. Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) "per la prima volta" si è impegnato a presentare "in modo sistematico" che cosa sono le CP e lo ha fatto per "sollecitare la politica" a implementare e a promuovere le CP come "priorità assoluta" per la sanità italiana e per la nostra intera società: un obiettivo indubbiamente alto e di grande importanza. Inoltre, come rileva il Presidente nella Presentazione, le CP hanno come proprio tema di competenza il fine-vita, e quindi sollevano questioni che "interrogano in profondità le nostre concezioni di dignità, sofferenza, morte" e che per forza di cose incrociano la tematica della "morte volontaria", cioè suicidio assistito e eutanasia: altra questione di grande rilievo visto che in questo nostro tempo si stanno muovendo i primi passi per l'istituzione di una nuova pratica sociale al riguardo.

Poiché il tema della morte volontaria è controverso e su di esso ci sono profili etici e giuridici diversi, il CNB ha ritenuto di non affrontarli in questo Parere. Come scrive sempre il Presidente nella Presentazione, ha osservato che essi sono solo "distinti" e quindi che possono "essere in realtà letti insieme", per cui si è limitato a prendere atto che "in molti casi la richiesta di essere aiutati "a" morire può essere riformulata come richiesta di aiuto a non soffrire, ma è altrettanto vero che ciò non vale in tutte le situazioni e per tutti i pazienti". Sulla scorta di questa lettura non-oppositiva il Parere ha evitato le questioni controverse del fine-vita che "avrebbero potuto distogliere l'attenzione dall'obiettivo d'illustrare le ragioni del necessario potenziamento delle Cure Palliative" e si è limitato ad esaminare la questione della "possibile domanda di anticipazione della morte [...] come un momento della relazione medico-paziente e delle responsabilità di comunicazione ad essa connesse".

È certamente apprezzabile l'impegno a trovare convergenze etiche, ma poiché sulla morte volontaria c'è netto contrasto, una qualche convergenza può forse essere raggiunta solo dopo averlo fatto emergere e dopo aver esplicitato le diverse posizioni in campo. La scelta di evitare il tema, invece, ha portato a far sì che la posizione contro la morte volontaria resti implicita e affidata a pochi richiami allusivi e a passaggi dai toni sfumati. Sulla scorta di questa posizione implicita, nel Parere si individua un unico modello di CP, che è quello oggi prevalente. Il mio dissenso non è alle CP in sé stesse, che se intese come mero percorso palliativo, ossia come insieme di interventi clinico-sociali teso a alleviare le sofferenze umane nel fine-vita sono sicuramente buone e vanno sostenute con forza e determinazione. Di più, esse costituiscono un reale progresso di civiltà, in linea con la prospettiva più generale che promuove il rispetto delle scelte delle persone, l'autonomia e la fioritura dell'autorealizzazione.

Il mio dissenso è limitato allo specifico modello di CP presentato nel Parere, modello che propone le CP come *alternativa* alla morte volontaria nel senso che la loro erogazione sarebbe tale da *prevenire* la morte volontaria, rendendo la scelta di "anticipare la propria morte" una pratica del tutto marginale e secondaria sia sul piano statistico che morale. Le CP invece sono un percorso *complementare* alla morte volontaria, nel senso che l'erogazione delle CP non preclude affatto la scelta per la morte volontaria: le CP in sé stesse sono un insieme di tecniche e pratiche, un percorso che, in quanto tale, è *neutrale* rispetto alle scelte etiche su come morire, e deve restare *aperto* alle diverse opzioni. Le CP in questo senso, ripeto, sono un progresso di civiltà e vanno promosse e implementate subito e senza indugi. Va tuttavia evitato il riferimento all'"approccio olistico", il varco grazie al quale viene reintrodotta nel percorso palliativo l'antica idea ippocratica della natura come norma, rendendo così il modello di CP proposto dal Parere una specifica "filosofia medica" o una sorta di "filosofia di vita" poco conforme alla medicina scientifica e alle esigenze etiche delle

persone le quali oggi mettono al primo posto autonomia e autorealizzazione – non la sequela della natura come norma.

Per chiarire in che senso il Parere prende una precisa posizione sul tema della morte volontaria e sposi (sia pure tacitamente) una specifica “filosofia medica”, comincio qui con la disanima di due punti di fondo di carattere generale. Il primo riguarda la natura della medicina come impresa scientifica. Diversamente da quanto accaduto in altri settori della scienza (astronomia, fisica, etc.) in cui la rivoluzione paradigmatica è stata esplicita e chiara a tutti, per quanto riguarda l’ambito biomedico si è avuta una vera e propria “rivoluzione” senza averne avuto una chiara percezione: nel secolo scorso, nel giro di pochi anni, la medicina è cresciuta tanto da portare all’acquisizione del controllo del processo vitale, e ciò ha portato a un cambio di paradigma rispetto all’invalso modello ippocratico. Nel paradigma ippocratico la medicina era solo “terapeutica” nel senso che si limitava a aiutare la natura ove questa fosse in difficoltà, col medico che si poneva come mero assistente del processo biologico naturale, che sulla scorta del proprio finalismo intrinseco stabiliva la norma (etica) da seguire. Oggi invece la medicina è in grado di modificare il processo biologico e non segue più la natura come norma, ma anzi trasforma la natura e la plasma per soddisfare le esigenze umane. Ingegneria biomedica, riproduzione assistita, chirurgia estetica sono solo alcuni esempi di quella che a volte (con tono derogatorio) viene chiamata la “medicina dei desideri”⁷¹, frutto maturo della medicina scientifica che ha ormai abbandonato la natura come propria norma.

Una rivoluzione paradigmatica è sempre qualcosa di grandioso che produce indubbi successi ma anche significativi scompensi. Nel nostro caso, l’acquisizione del controllo del processo vitale si è coniugata per esempio col fatto che la medicina scientifica è diventata impersonale e distaccata dalla dimensione umanistica, e questo ha suscitato disagi. Non sto qui a elencare altri suoi difetti, ma voglio ricordare che, al di là di palesi incongruenze e altri grovigli, la medicina scientifica ha abbandonato la natura come norma di riferimento etico e che su questo piano si pone come tecnica al servizio delle esigenze della gente: è la “medicina dei desideri” che fornisce la contraccezione, la fecondazione assistita, etc., e ora anche assistenza alla morte volontaria, ove questa sia richiesta.

Al contrario, nel Parere si legge che le CP si propongono come “approccio globale che dovrebbe appartenere a tutti gli ambiti della medicina”, lasciando così intendere che esso è estraneo alla medicina scientifica (che invece sarebbe riduzionista), tanto che nella nota 4 si precisa che in letteratura si parla per questo di “approccio olistico”: approccio che prevede “la rigorosa applicazione del metodo scientifico per la diagnosi e il trattamento di specifiche malattie, puntando al tempo stesso a questa comprensione più ampia del benessere umano”, ossia un benessere capace di includere nel *pallium* delle CP “non solo i sintomi connessi alla malattia, ma tutti gli aspetti fisici, psichici, sociali e spirituali di una cura che *resta attiva fino all’ultimo momento della vita*” (corsivo aggiunto).

Quest’ultima precisazione circa la cura “attiva fino all’ultimo momento della vita” è estremamente significativa perché per un verso rivela come l’approccio olistico sia un modo per reintrodurre la natura come norma etica, e per l’altro perché rimanda al secondo punto

⁷¹ L’espressione “medicina dei desideri” è poco felice perché in italiano, quando si parla di “desiderio”, il pensiero corre al gelato o alla bibita fresca desiderati quando fa caldo, cioè a qualcosa di superfluo e forse anche un po’ frivolo. Invece in ambito medico i desideri implicati rimandano a esigenze profonde della persona essenziali per la realizzazione del proprio piano di vita. Pur consapevole di tutto questo, uso l’espressione sia perché è ormai diffusa, sia perché è stata più volte usata dal compianto Carlo Flamigni e la sua ripresa vuole essere qui un deferente omaggio alla sua memoria.

di fondo che è qui da esplicitare, la morte volontaria. Come abbiamo visto, nel Parere si è cercato di evitarlo dicendo che è un problema analogo a altri e che una sua trattazione avrebbe distratto dalle altre questioni più urgenti. Invece, il tema della morte volontaria non è affatto un tema come gli altri, ma è inevitabile e “cruciale” nel senso letterale del termine che deriva da “experimentum crucis”: la prova atta a dare una risposta che decide tra due opposte prospettive. La morte, il lasso di tempo che chiude la vita, è una finestra temporale che è “cruciale” perché non è una fase come le altre, ma ha un significato del tutto speciale perché decide tra due opposte visioni: per chi è religioso e vede l’esistenza come un pellegrinaggio per l’al di là, il come morire decide il destino eterno della persona; mentre per chi è secolarizzato il come morire è parte fondamentale del proprio progetto di vita e quindi ha un significato decisivo per il coronamento della propria esistenza.

In entrambe le visioni del mondo, il come morire è “cruciale”, e per questo il contrasto etico sul fatto se la morte volontaria sia lecita o no è ineludibile e va esplicitato. Il punto è tanto più importante perché oggi non riguarda solo il piano delle idee, ma anche quello pratico-istituzionale. Infatti, la possibilità di accedere al suicidio medicalmente assistito fa sì che si stiano ponendo le basi di una nuova pratica sociale di massa: quella concernente la morte volontaria, appunto. In passato la pratica della morte volontaria era limitata a una ristretta élite (Catone, Seneca, e pochi altri eletti), mentre oggi è opzione aperta a tutti. Per ora in Italia è limitata a casi eccezionali e c’è chi dice che non supererà mai la soglia del 4-5% come pare sia oggi. Ma non sappiamo che cosa ci riserverà il futuro e al riguardo ci sono vari fattori da considerare, come l’aumento della longevità, il tipo di patologie, il cambiamento valoriale: ove l’attesa di vita per esempio dovesse diventare di 250 anni e che i valori cambino significativamente potrebbe darsi che aumentino anche le richieste di morte volontaria e che quella percentuale cresca e anche di molto. È da escludere che diventi la norma? Chissà ...!

Non sappiamo se e come si svilupperà la nuova pratica sociale di massa che oggi in Italia sta muovendo i suoi primi passi. Per non chiudere le porte a una prospettiva che oggi è agli inizi, ma che può darsi si sviluppi dissentito dal modello di CP proposto da questo Parere che si muove invece nella direzione opposta. Chiarite le ragioni generali del mio disaccordo, passo ora a individuare 4 punti più specifici di dissenso circa il Parere. Per forza di cose ho dovuto essere stringato e da subito chiedo scusa se non sono riuscito a conciliare la concisione con la chiarezza dovuta.

Primo: “anticipazione della morte”? Nel Parere si afferma che lo sviluppo delle CP è “cruciale per la garanzia della dignità delle persone affette da importanti malattie cronico-evolutive, non suscettibili di guarigione” e che l’OMS sollecita a considerare le CP “un diritto umano fondamentale”. Il fatto che lo sviluppo delle CP sia “cruciale per la garanzia della dignità delle persone” e la loro erogazione sia un “diritto umano fondamentale” per implicazione porta a credere che, in assenza di CP, non siano garantiti né dignità né rispetto dei diritti umani fondamentali delle persone in questione. Questa pretesa pare eccessiva e forse anche un po’ autoreferenziale.

Questo vale a maggior ragione se si considera che le CP coinvolte rimandano non alle CP in sé, ma allo specifico modello proposto dal Parere, per cui diventa importante capire bene che cosa esso dice. Il Parere sottolinea che le CP sono cure attente a evitare sia l’accanimento che l’abbandono terapeutico perché la morte va vista “come un processo “normale”, che è parte ineliminabile della vita”. Prospettare la morte come parte della vita, rende la morte qualcosa di analogo a altri eventi della vita, e quindi qualcosa da accettare come gli altri. Di qui l’idea che le CP accolgono “il processo del morire come un evento da

accompagnare, senza [...] accelerarlo o ritardarlo". Le CP non anticipano e non posticipano la morte, ma lasciano che accada secondo il proprio destino dato (naturale), e nel cogliere il valore di questo punto sta quella "comprensione più ampia del benessere umano" che costituisce il carattere differenziale delle CP rispetto alla medicina scientifica (riduzionista): prospettiva ben condensata nella celebre frase di Cicely Saunders: "tu sei importante [...] fino all'ultimo momento della tua vita". Per questo chi accoglie questo modello di CP vede "il desiderio di anticipare la morte, anche quando [un paziente] si trovi inserito in un percorso" palliativo come qualcosa di anomalo e di strano, da spiegare non come scelta autonoma ma come "una reazione alla sofferenza, nel contesto di una condizione di rischio di vita, da cui il paziente non vede altra via di uscita che accelerare la propria morte". Insomma, qualcosa di immediato, se non inconsulto, tanto che "l'esperienza consolidata delle équipes di CP evidenzia in moltissimi casi, di fatto, un effetto preventivo tangibile" delle CP stesse nei confronti dell'anticipazione della morte.

Questa, in sintesi, la "filosofia medica" che informa il modello di CP proposto dal Parere. L'errore della prospettiva sta nell'avvio stesso del discorso, ossia nel credere e far credere che la morte della persona sia un processo "normale" che è parte della vita. Può darsi che questo sia vero per altri animali, ma non per le persone umane, perché per l'individuo-persona la morte è la fine della sua vita e quindi non può essere "parte ineliminabile" di quella sua vita che finisce. Se mai, si potrà dire che la sua vita individuale è parte della vita più generale della famiglia, del gruppo o della specie, ma questa è cosa diversa dalla precedente. Non appena diventa palese il salto logico (dall'individuo al gruppo) insito nella proposizione iniziale, si capisce anche che quella tesi è volano dell'idea generale della vita come ciclo (naturale) da cui deriva la conclusione operativa centrale nel modello di CP presentato che vita e morte sono eventi da accogliere e accettare come altri, e che nello specifico la morte non va poi né anticipata né posticipata.

Tuttavia, l'idea stessa di "anticipazione della morte" è sbagliata, perché cela l'assunto che la morte abbia un suo specifico termine "dato" (naturale) da rispettare sul piano etico. La morte diventa qualcosa di analogo al pensionamento, che avviene al compimento del ciclo lavorativo: si può poi anche chiedere la pensione anticipata, ma solo in via eccezionale e comunque assoggettandosi a qualche penale proprio per via del mancato completamento del ciclo. In modo analogo, il "desiderio di anticipare la morte" risulta anomalo, perché nel momento stesso in cui si categorizza come "anticipazione" si presuppone che il ciclo naturale sia la norma etica sulla cui scorta valutare il mancato completamento. Ecco perché per il modello-CP proposto dal Parere la "anticipazione della morte" solleva un problema che mal rientra in quella "comprensione più ampia del benessere umano" derivante dall'approccio olistico.

D'altro canto, invece di parlare di "anticipare/posticipare" la morte, basta dire che tra gli umani la morte "capita" e che è lecito che tale processo capiti per cause naturali o per volontà dell'interessato sia attraverso la sospensione delle cure (lasciar morire) o la morte volontaria (eutanasia). Le CP come percorso atto a migliorare la qualità della vita dei pazienti sono neutrali circa quest'ultima scelta che spetta all'interessato e ciò dissolve ogni altro problema.

Secondo: ruolo della famiglia? Le CP si pongono come modello alternativo di medicina rispetto a quello scientifico perché l'approccio olistico porta a "cure globali e integrate" e a una comprensione del benessere umano "più ampia" di quella basata sui desideri dell'individuo che è propria della medicina dei desideri. In questa linea le CP si propongono di "migliorare la qualità della vita" sia del paziente che della sua famiglia, considerati come un'unica entità di cura", e nella nota 3 il Parere subito precisa che sono "famiglia" le persone che il malato "liberamente identifica come persone importanti" per sé, a prescindere dai vincoli giuridici.

Da un punto di vista “ideale” benvenuta è la precisazione a favore della “famiglia degli affetti”, ma essa appare piuttosto irenica perché nella realtà concreta delle cose non si possono ignorare i familiari giuridici e i possibili conflitti tra questi e i familiari affettivi. A prescindere da questo sorprende non poco il fatto che per il modello di CP presentato paziente e famiglia sono “un’unica entità di cura”: unitaria, indifferenziata e senza precise priorità o gerarchie.

Oltre a essere inapplicabile, questa tesi circa l’entità paziente-famiglia è contraria all’ethos bioetico recente e non rispetta la legislazione italiana. Per capire che è inapplicabile basta chiedersi che fare nel caso in cui nello stesso momento il paziente e due o tre familiari avessero bisogno di una qualche cura: se paziente e famiglia sono “un’unica entità di cura”, a chi dare la precedenza? Si può sostenere che è giusto che il paziente venga dopo i familiari? A prescindere da questi esperimenti di pensiero, è chiaro che sia la sensibilità etica diffusa, sia la legislazione italiana mettono al centro il paziente, e che i familiari sono subordinati e non hanno titolo a essere coinvolti nelle decisioni di cura a meno che l’interessato lo voglia. Quando si tratta di procedere a una pianificazione condivisa delle cure è chiaro che di principio la decisione è in capo al paziente e solo a lui, anche se poi nella maggioranza dei casi sappiamo che i medici condividono la decisione coi familiari perché l’interessato è confuso e ha comunque coinvolto e delegato i familiari nelle decisioni, ma ciò non cambia che l’interessato resti al vertice.

Invece di sottolineare questo punto ovvio, il Parere in più occasioni sottolinea che l’approccio interdisciplinare e integrato (approccio olistico) proprio delle CP porta a far sì che esse comprendano “nel loro ambito il paziente, la famiglia e la comunità” tutta, inclusi gli amici. Già il fatto di non aver chiarito la priorità del paziente rispetto alla famiglia è di per sé fonte di difficoltà insuperabili, ma l’ulteriore allargamento alla comunità più ampia rende la tesi incomprensibile. Viene da chiedersi come mai in vari modi si insita tanto sulla diade paziente-familiari come “unica entità di cura” invece di chiarire la gerarchia di precedenza.

Non riuscendo a trovare risposte precise e dirette al quesito, viene da chiedersi se i ripetuti coinvolgimenti della famiglia considerata essa stessa come entità di cura non siano un modo per rafforzare l’idea della morte come processo naturale e parte della vita (più ampia); oppure perché la produzione di senso è un processo collettivo e la famiglia è entità capace di essere fonte di quei significati senza i quali – secondo la vulgata – il paziente sarebbe tentato di “anticipare la morte”. Entrambe le risposte convergono nel rilevare che l’inclusione attiva dei familiari “nel processo decisionale” è sostenuta per il suo effetto preventivo della “anticipazione della morte”. Avendo rifiutato quest’ultima tesi, a maggior ragione non accetto l’idea di paziente e famiglia come unica entità di cura, altro ritorno a modelli antichi e obsoleti. Il paziente va rimesso al centro, e i familiari in posizione subordinata.

Terzo: dire la verità? Nell’ippocratismo il medico aveva il “privilegio terapeutico” ossia la facoltà discrezionale di dire o di non dire al paziente la verità circa la condizione clinica, valutando lui stesso a sua discrezione se dire o non dire. Negli anni ’70 del secolo scorso, la nascita della bioetica ha portato alla critica del privilegio terapeutico e all’affermazione del diritto di sapere: ricevere brutte notizie non è gradevole e spesso crea forte sconcerto e grave turbamento, ma la persona ha diritto di conoscere ciò che riguarda la propria condizione, e tale compito va fatto. È fin troppo ovvio che quando si tratta di dare cattive notizie è opportuno che chi le dà abbia empatia e tatto, ma l’informazione va data e per questo in alcuni paesi si procede anche con la comunicazione scritta.

Sulla scorta di questo ethos di sfondo, l’attesa era che le CP promuovessero senza indugi e tentennamenti la pratica del dire la verità sempre, pur sapendo che quel “sempre” è affermato in senso debole, perché è noto che in alcune situazioni particolarissime può essere giustificata l’eccezione che porta al non dire. Deve tuttavia essere chiaro che in prima

battuta la regola prescrive in modo forte e chiaro che il medico deve dire la verità, e che il dirlo o no non è più a sua discrezione. No! il medico deve dire sempre la verità anche se poi, in specifici casi particolari, può scorgere esimenti tanto gravi che giustificano l'eccezione del non dire. Ma la situazione è capovolta rispetto a prima: il privilegio terapeutico garantiva al medico l'ampia discrezionalità circa il dire e il non dire per cui era lui che valutava senza dover giustificare nulla, mentre ora è l'esatto contrario, perché il medico deve dire la verità e, eventualmente, fornire articolate e solide spiegazioni per aver omesso tale dovere.

In considerazione del fatto che quella sopra delineata è situazione diffusa, l'attesa era che anche le CP affermassero con forza e senza incertezze il dovere del medico di dire la verità. Invece, nel paragrafo dedicato si parte dall'idea che "il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura" per subito dire che per quanto riguarda la salute "il dovere di fornire informazioni [...] si misura con le peculiarità cliniche e psicologiche di questi pazienti". Ovviamente ci sono tante e diverse ragioni che portano a far sì che quello che si crea sia un "contesto comunicativo particolarissimo" che rimanda a un "problema culturale più generale" connesso alla medicina focalizzata sulla guarigione invece che sull'accompagnamento. La consapevolezza di questa situazione, porta a dire che "per garantire il rispetto del diritto del paziente a essere informato sulle sue condizioni di salute [...] senza compromettere il suo benessere emotivo e psicologico e quello della sua famiglia" vanno rispettate le condizioni elencate, la prima delle quali è che "sia il paziente che i familiari non si trovino ad avviare un percorso di CP senza prima essere pienamente consapevoli di ciò che questo comporta".

Questa clausola non è di facile comprensione, ma senza stare qui a soffermarsi sul punto, rilevo che quando si passa a esaminare le altre clausole che specificano ciò che prevede il percorso di CP, si legge che la comunicazione va fatta "con il paziente e la famiglia in modo sopportabile e progressivo. Il che non significa occultare informazioni rilevanti. Al contrario, l'intento è di consentire al paziente di riceverle in accordo con la sua capacità di comprensione ed elaborazione". È sorprendente che non si specifichi sin dall'inizio che la comunicazione va fatta in primis con il paziente e che poi, eventualmente, con il consenso del paziente si passi al coinvolgimento della famiglia. Davvero non si comprende come mai la comunicazione sia "con il paziente e la famiglia", se non rimandando alla già vista e inaccettabile tesi di paziente-famiglia come "unica entità di cura". Ancora non si capisce in che senso la comunicazione vada data "in modo sopportabile e progressivo [e ...] in accordo con la sua capacità di comprensione ed elaborazione". Ci si domanda chi è che valuta la capacità di comprensione, perché se fosse in capo al medico sarebbe un ritorno al privilegio terapeutico.

Quarto: Cure compassionevoli? Da ultimo, rilevo che nelle conclusioni, e più precisamente nelle raccomandazioni alle "Organizzazioni sanitarie (Aziende e Servizi)" il Parere sottolinea "L'importanza di assicurare *Cure compassionevoli* sostenute da Rigore Scientifico".

La raccomandazione suscita molte perplessità prima di tutto per ragioni di carattere formale, non essendo stata presentata nel testo dove come da consolidata prassi avrebbe dovuto essere prima spiegata. Compare invece in modo estemporaneo solo nelle conclusioni senza alcun chiarimento, ma compare.

Inoltre, perché non è chiaro quale sia il significato di "Rigore Scientifico" scritto con la R e la S maiuscole, e se tale espressione abbia lo stesso significato o ne abbia uno diverso dalla stessa espressione con le iniziali minuscole. Questo punto che avrebbe dovuto essere precisato subito anche perché il fatto che si richieda tale rigore (che in realtà avrebbe dovuto essere di per sé scontato!) fa pensare che in realtà le Cure compassionevoli siano spesso una sorta di "ultima spiaggia" soggetta a usi impropri. Al di là del nome accattivante, tali Cure fanno uso di farmaci la cui efficacia non è ancora stata completata o che sono stati

approvati per patologie diverse da quelle in oggetto. Date queste condizioni, è noto come in Italia il ricorso a questo tipo di Cure per lo più comporta forme mascherate di accanimento terapeutico su pazienti ormai senza speranza. L'aver incluso senza spiegazioni e debite precisazioni anche una raccomandazione circa le Cure compassionevoli rivela come il modello di CP presentato nel Parere non riesca a distaccarsi dalle opinioni ricevute derivanti dall'ippocratismo.

Quest'osservazione è importante perché coinvolge un'osservazione più generale: ho mostrato che altre perplessità sono sorte circa la rivalutazione del ruolo della famiglia come unica entità di cura, e altre ancora per alcune affinità riscontrabili tra l'antico privilegio terapeutico e le modalità di comunicazione proposte dal modello di CP in esame. Viene da chiedersi se, dopo aver ripreso la natura come norma morale per rifiutare la "anticipazione della morte" e dopo aver riaffermato la differenza tra fare e lasciar accadere come differenza ontologica, il modello proposto di CP non venga a proporre le Cure compassionevoli come escamotage per riproporre tesi antiche circa la continuazione delle cure.

Maurizio Mori