

DOCUMENTO SULLA SEDAZIONE PALLIATIVA PROFONDA NELL'IMMINENZA DELLA MORTE

In data 26 gennaio 2016 il Comitato nazionale per la bioetica (1) ha predisposto il documento, a nostro avviso di grande importanza, avente per oggetto: "Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte".

Dopo aver precisato che «*la sedazione profonda continua, che si estende fino alla perdita di coscienza del paziente, vada ritenuta un trattamento sanitario e non vada confusa con l'eutanasia o con il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente*», il Comitato ha evidenziato la necessità della piena applicazione della legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" «*perché si riscontrano inaccettabili disuguaglianze tra aree regionali*».

Al riguardo il Comitato osserva che «*sebbene questa legge faccia riferimento al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, in particolare nelle fasi avanzate e terminali della stessa, è necessario che questo diritto fondamentale del paziente (adulto o minore) a ricevere un adeguato supporto finalizzato al controllo della sua sofferenza fisica o psichica nell'intento di migliorare la sua qualità della vita e nel rispetto della sua dignità e volontà, sia concretamente attuato*».

Dal documento riportiamo integralmente le raccomandazioni.

Raccomandazioni

Il Comitato:

1. Ritiene che sia legittimo adottare un protocollo di sedazione profonda e continua in presenza di tre situazioni contestuali: malattia inguaribile in uno stadio avanzato; imminenza della morte, generalmente attesa entro poche ore o pochi giorni; presenza di uno o più sintomi refrattari alle terapie adeguatamente verificati o di eventi acuti terminali con grave sofferenza sia fisica che psichica.

2. Ribadisce che è un diritto fondamentale dell'uomo e dunque del morente (adulto o minore)

ricevere un adeguato supporto finalizzato al controllo della sofferenza nel rispetto della sua dignità. Pertanto, sebbene la normativa vigente (articolo 2, legge 38/2010) faccia un esplicito riferimento al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, è necessario che questo diritto del paziente sia concretamente realizzato. Anche il paziente, che s'inscrive in un processo di fine vita a seguito del rifiuto o rinuncia di uno o più trattamenti o all'uso di tecniche strumentali di sostegno delle funzioni vitali, ha diritto di beneficiare della terapia del dolore e in caso di sofferenze refrattarie della sedazione profonda e continua.

3. Riafferma che per l'obiettivo, le procedure e gli esiti, la sedazione profonda continua, che si estende fino alla perdita di coscienza del paziente, va ritenuta un trattamento sanitario e non va confusa con l'eutanasia o con il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente.

4. Ritiene necessaria al fine del consenso informato del paziente un'adeguata comunicazione, data in termini progressivi e modulati, anche in tempi anticipati rispetto al progredire della malattia.

5. Ritiene opportuno che, a fronte di situazioni in cui in futuro venga meno la coscienza del paziente con conseguente ostacolo alla capacità di esprimere le sue ultime volontà, si riconosca valore alle dichiarazioni anticipate nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure.

6. Raccomanda che i genitori siano informati e sostenuti in modo adeguato sulle problematiche connesse alla sedazione profonda continua dei pazienti in età pediatrica. Tra l'équipe assistenziale dedicata, il paziente pediatrico e la sua famiglia è imprescindibile che si instauri una relazione comunicativa, contrassegnata dal continuo dialogo e dall'aperto confronto. È prioritario il migliore interesse del minore e deve essere rispettata, nei limiti del possibile, la sua volontà.

(1) Il Comitato nazionale per la bioetica ha sede presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri.

(segue alla pag. 56)

7. Ritiene necessario che per ogni caso di sedazione profonda la decisione sia adeguatamente giustificata e documentata nella cartella clinica, così come espressamente previsto anche dall'articolo 7 della legge n. 38/2010.

8. Raccomanda una formazione specifica e continua anche in ambito bioetico degli operatori sanitari che affrontano questa fase terminale del paziente. La formazione dovrebbe coinvolgere anche studi specifici sulle cartelle cliniche di casi precedenti per assumere consapevol-

za della complessità e della peculiarità delle situazioni non trascurando lo studio di avanzamenti delle conoscenze sulla sedazione profonda. Si dovrebbe incoraggiare la ricerca interdisciplinare, collegando scienze umane e mediche.

9. Auspica infine una piena applicazione e integrazione della legge 38/2010, che regola in Italia le cure palliative e la terapia del dolore, perché si riscontrano ancora inaccettabili disuguaglianze tra aree regionali.