

**Memoria per audizione sulla proposta di legge regionale- Regione Lombardia
“Procedure e tempi per l’assistenza sanitaria regionale al suicidio medicalmente
assistito ai sensi e per effetto della sentenza n.242/19 della Corte Costituzionale”**

Premessa

Chi scrive mette a disposizione la propria ventennale esperienza diretta di accompagnamento al morire come psicologa nelle Cure Palliative e i contributi pubblicati che hanno attinenza al tema di interesse in oggetto:

Cure palliative, suicidio assistito, eutanasia: riflessioni per un confronto possibile, in Rivista Italiana di Cure Palliative, 2020, vol.22, n. 4

Tu lo faresti? La relazione d’aiuto tra cure palliative e morte volontaria assistita, Armando editore, 2023

I contenuti espressi nelle pubblicazioni citate consentono di approfondire quanto accade concretamente nell’esperienza di chi accompagna le persone nella fase finale della vita e danno conto della complessità che caratterizza la relazione di aiuto.

In questa memoria sono inoltre contenute alcune riflessioni derivanti dalla partecipazione attiva a gruppi di lavoro pluridisciplinari che si occupano di tematiche connesse al tema: in particolare il panel per la stesura delle Linee Guida dell’Istituto Superiore di Sanità sulla Sedazione Palliativa (SICP) e il gruppo di lavoro del Diritto Gentile.

Sulle similarità e differenze tra Cure Palliative e Morte Medicalmente Assistita

I due mondi sono diversi e in ogni caso non sovrapponibili, ma muovono da alcuni valori comuni: la centralità della persona e la sua dignità, la qualità della vita rispetto alla quantità, la disponibilità all’accompagnamento del processo del morire e a non lasciare sole le persone. A mio parere non è dunque mai corretto parlare di culture di vita o di morte: entrambe le direzioni si muovono a partire dal rispetto per le persone e della solidarietà tra esseri umani.

Le differenze si sostanziano nelle modalità e nelle pratiche di accompagnamento che vedono un diverso senso che viene dato al tempo di attesa della morte da parte della persona malata. Ci son persone che vogliono vivere fino alla fine questo tempo e altre che invece ritengono importante abbreviarlo il più possibile. Nel primo caso le Cure palliative sono la scelta congrua, nel secondo caso può esserlo il ricorso alla morte medicalmente assistita.

In questa prospettiva è fondamentale che la persona possa esplicitare il significato che dà al proprio tempo di vita perché è all'interno di questo processo che si può meglio comprendere lo stato di sofferenza della persona, il modo soggettivo di vivere la condizione di malattia, l'unicità dell'esperienza che caratterizza il suo mondo relazionale, il suo sistema valoriale e dunque la sua identità.

A mio avviso è su questi contenuti che deve essere costruita la "conversazione" con le persone per accertarne lo stato di sofferenza e la volontà di porvi un termine, con l'accortezza di avere chiaro che lo stato di insopportabilità della sofferenza fisica e/o psico-esistenziale è definibile solo da chi lo sperimenta. Nessuno dall'esterno può decidere se il dolore globale di un altro essere umano è ancora sopportabile o no.

Una variabile che differenzia Cure Palliative e Morte medicalmente assistita è data dai mezzi che vengono utilizzati per lenire la sofferenza. Ritengo sia fondamentale avere e dare chiarezza sul fatto che la pratica della sedazione palliativa non è sovrapponibile in alcun modo alla somministrazione di un farmaco letale e dunque quando si afferma che il suicidio assistito non serve perché abbiamo la sedazione palliativa stiamo dando un'informazione scorretta. I criteri della sedazione palliativa, in tutte le sue versioni, sono indicati nelle linee guida e chiunque, leggendole, può rendersi conto che le due pratiche non sono sovrapponibili.

Si tratta allora, quando la persona chiede di accedere alla morte medicalmente assistita, di sapere se:

- è stata messa a conoscenza dell'esistenza della Cure Palliative
- se sì, quali sono le informazioni ricevute e quanto sono state corrette
- se sono state sperimentate, che beneficio ne è stato tratto oppure no
- se sono state rifiutate fin dall'inizio quali sono le ragioni per cui la persona non desidera sperimentarle

Questo a partire dalla consapevolezza che le Cure Palliative possono coprire una gran parte delle situazioni, ma ci sarà sempre una quota di persone per le quali questa non è la scelta più opportuna. Nella mia singola e piccola esperienza professionale, inoltre, posso testimoniare che in alcuni casi benché seguiti attentamente in cure palliative, si è comunque assistito ad una scelta suicidaria da parte del paziente.

Forse dobbiamo riconoscere che a volte, al di là di quanto possa essere messo in campo per lenire la sofferenza di una persona, i nostri mezzi non sono sufficienti.

In ogni caso ritengo fondamentale che questa verifica venga fatta da chi conosce il sistema delle cure palliative (nella sua concreta attuazione localmente rappresentata

e non sul piano generale e formale) e da chi è in grado di gestire conversazioni di fine vita.

Sul ruolo dei professionisti (Commissione medica multidisciplinare e Comitato etico)

Le figure identificate nella proposta di legge di cui stiamo trattando, rappresentano mediamente le specializzazioni coinvolte nel processo di cura delle patologie complesse per le quali possono nascere richieste di suicidio assistito. Si fa riferimento ad una commissione permanente nominata dall'azienda sanitaria regionale: l'appartenenza al sistema pubblico, la competenza specialistica e la compresenza di professionalità diverse sono i criteri alla base di questa proposta.

A mio avviso, oltre alla competenza clinica e alla multidisciplinarietà, è necessario che i professionisti coinvolti dispongano di competenze sui processi del fine vita. Morire, chiedere di morire anticipatamente, costituisce una condizione umana complessa e dunque l'accertamento della volontà, così come l'accertamento dello stato di sofferenza, della capacità di prendere decisioni libere e consapevoli....si tratta di categorie che in queste situazioni non possono essere assimilabili a quelle della "capacità di intendere e volere" in senso lato, non possono essere valutate con l'utilizzo di test e scale (per quanto validate e "scientificamente" riconosciute), non sono riducibili a standard e protocolli ufficiali. In questa prospettiva il ruolo professionale può non essere sufficiente, soprattutto per quanto riguarda l'accertamento dei requisiti di carattere psicologico. È necessario che chi è chiamato a dare una valutazione abbia una reale disponibilità ad incontrare stati di sofferenza profonda e abbia dunque maturato anche un livello di consapevolezza personale su tali questioni.

Anche l'appartenenza al sistema pubblico può non essere di per sé una garanzia sufficiente che l'attività valutativa sia corretta. L'esperienza della rete delle cure palliative (in particolare quella Lombarda) conosce molti soggetti del privato sociale accreditato che dispongono di professionisti competenti e potrebbero costituire un riferimento fondamentale.

Va inoltre considerata una questione su cui al momento non si pone abbastanza attenzione: i criteri di reclutamento dei professionisti che fanno parte della commissione medica e quelli che fanno parte del comitato etico. In qualità di cittadina che potrebbe trovarsi in difficoltà, vorrei che i professionisti coinvolti nel valutare la mia situazione ci fosse la massima trasparenza rispetto alle loro convinzioni personali in modo da non dover subire forme di manipolazione più o meno mascherate.

Sulla necessità di definire tempi e procedure

Nell'esperienza concreta di accompagnamento al morire la questione del tempo è fondamentale. In questo senso ritengo che la tempestività sia l'indicatore più corretto e che la declinazione di questo criterio sia complicata da alcuni fattori:

- la richiesta di aiuto spesso arriva "in urgenza" perché le persone chiedono di anticipare la propria morte quando la loro sofferenza è già a livelli di insopportabilità e il più delle volte non hanno avuto accesso al supporto delle Cure Palliative simultanee, che possono offrire aiuto ben prima della fase terminale della vita. Se invece ci fosse l'opportunità di utilizzare al meglio strumenti quali la Pianificazione anticipata delle cure e le disposizioni anticipate di trattamento (Legge 219/17), si giungerebbe alla richiesta di aiuto al suicidio in modo consapevole e verificabile così da abbreviare i tempi delle valutazioni successive previste dalla sentenza della corte costituzionale
- l'ingresso dei professionisti previsti dalla sentenza della corte costituzionale infatti (commissione medica e comitato etico), costituisce inevitabilmente un rallentamento dei tempi non solo per le resistenze più o meno esplicite nell'affrontare queste situazioni da parte delle strutture sanitarie, ma anche perché i professionisti chiamati ad esprimersi su situazioni così delicate vogliono farsi un'idea in prima persona della situazione. Il documento elaborato dal gruppo del Diritto Gentile è molto chiaro in questa direzione
- se il processo decisionale deve essere frutto di una collegialità, sappiamo che i tempi sono determinati anche dal modo in cui il gruppo di professionisti sa lavorare insieme e dalla presenza di eventuali difformità di opinioni all'interno

Tenuto conto di questi tre fattori, l'ipotesi di stabilire dei tempi molto rigidi "per legge", rischia di innescare un meccanismo che funziona sulla carta, ma non troverà applicazione concreta e soprattutto rischia di creare resistenza ancora più forti nel mondo sanitario. Tuttavia anche non dare definizioni temporali corrisponde a non dare risposte ai malati e questo è inaccettabile.

Provo a proporre alcune ipotesi:

1. che i professionisti chiamati a fare parte della commissione medica e del comitato etico si diano un tempo che viene comunicato in primo luogo al richiedente fin dall'inizio, dando in questo modo un **tempo certo** di attesa (una comunicazione scritta che identifichi i tempi che saranno utilizzati nello specifico caso e **che i membri si impegnano formalmente a rispettare**)

2. che sia indicato per legge un range di tempo minimo e massimo (da due a sei mesi?)
3. che il tempo venga concordato con il paziente dopo il primo incontro, anche in base a quanto emergerà dalla conoscenza diretta della situazione

In ogni caso il tempo della prima risposta alla richiesta non deve superare i tre giorni: la persona deve poter essere “presa in carico” con la massima tempestività e la sua richiesta non deve essere mai lasciata in sospeso.

Sul luogo in cui procedere alla morte medicalmente assistita

Si tratta di un punto fondamentale per la persona e i suoi familiari, ma anche per gli operatori sanitari coinvolti. Il luogo fisico infatti, dà vita a conseguenze diverse sulle quali è opportuno riflettere se si vuole che la pratica della morte medicalmente assistita non sia foriera di pregiudizi e stereotipi sociali ancora più pesanti di quanto già non avvenga.

Nella proposta di legge si fa riferimento a struttura ospedaliera, hospice o, se richiesto, al domicilio. Sulla base della mia diretta esperienza, ma anche sulla scorta di quanto avviene nei paesi in cui la morte medicalmente assistita è ammessa, il problema è come questa pratica si interfaccia con la cultura degli operatori sanitari di uno specifico luogo e sulla immagine sociale che quel luogo assume agli occhi dei cittadini.

La posizione personale di chi scrive è che dovrebbe essere possibile accedere a questa pratica in qualunque luogo di cura (comprese le RSA che nella proposta di legge non sono citate) ma, fatta questa premessa, sono consapevole che difficilmente questo sarà un obiettivo raggiungibile e che imporre un luogo per legge non sia una strada efficace.

Credo che la scelta del luogo possa essere frutto di una concertazione che di volta in volta viene fatta sulla base delle concrete disponibilità, fatto salvo che il supporto tecnico, farmacologico e l’assistenza medica devono comunque essere garantite dall’azienda sanitaria.

E sull’assistenza medica sarà opportuno stabilire una sorta di elenco del personale medico, infermieristico (e psicologico se richiesto), che dà la propria disponibilità ad accompagnare la persona e la sua famiglia anche in questo ultimo passaggio.

In questo modo potrebbe essere evitata la questione dell’obiezione di coscienza e l’accompagnamento alle persone che possono accedere alla morte volontaria assistita sarebbe meno soggetto a processi di stigmatizzazione.

Nell'elenco potrebbero rientrare medici, infermieri e psicologi del servizio pubblico ma anche del mondo delle cure palliative e del privato sociale accreditato.

Concludo sottolineando che ritengo molto importante non sovrapporre la fragilità del corpo con quella della mente: le persone che fanno richiesta di aiuto medico a morire, come i casi di dominio pubblico hanno reso evidente, sono pienamente consapevoli, non sono in stato di solitudine, non hanno familiari che fanno pressioni perché la persona prenda questa decisione (semmai il contrario).

Chi ha il potere di decidere (politico e tecnico) su questioni così importanti e delicate ha, a mio avviso, l'obbligo di interrogarsi su ciò che ci accomuna in quanto esseri umani: malattia, vecchiaia e morte ci riguardano, tutti, indistintamente e dunque mentre parliamo della sofferenza degli altri stiamo parlando anche della nostra.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Sonia Ambroset', is enclosed in a thin black rectangular border.

Sonia Ambroset

Milano 7 ottobre 2024