



SOCIETÀ
ITALIANA
DI CURE
PALLIATIVE
SICP ONLUS

Via Privata N. Bonnet, 2
20154 Milano
Tel. 02.29002975
02.62611137
Fax 02.62611140

e-mail:
info@sicp.it
www.sicp.it

C.C. Postale
N. 32656274

Cod. Fiscale
97072780154

Consiglio Direttivo

Presidente
Adriana Turriziani

Vice Presidente
Danila Valenti

Segretario
Gianlorenzo Scaccabarozzi

Tesoriere
Roberto Bortolussi

Consiglieri
Franco De Conno
Maurizio Mannocci Galeotti
Annamaria Marzi
Luca Moroni
Carlo Peruselli
Giorgio Trizzino

Past President
Giovanni Zaninetta

AUDIZIONE al SENATO

11 ottobre 2011

Considerazioni della SOCIETÀ ITALIANA di CURE PALLIATIVE sulla proposta di legge
“*Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*”.

Le Cure Palliative sono l’emblema del non abbandono e del rispetto della persona inguaribile che viene assistita garantendo la presa in carico globale, assicurando il sollievo dal dolore, la cura di tutte le fonti di sofferenza, fisica, psicologica, sociale, spirituale e il supporto alla famiglia.

Le Cure Palliative sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale; aiutano il malato a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte e hanno come primo obiettivo la migliore qualità di vita possibile per la persona nella fase avanzata di malattia, alla luce del concetto di qualità di vita che ciascun malato ha in sé, assicurando la migliore terapia per *quel* malato, con *quella* malattia, in *quel* momento della sua vita, in *quel* contesto familiare.

Questi obiettivi si realizzano grazie ad un’ intensa relazione medico-paziente e infermiere – paziente che nei mesi di presa in carico permette di personalizzare terapia e approccio relazionale.

Una società eticamente matura :

- deve **sostenere concretamente le persone più fragili e i malati più indigenti** nel diritto alla migliore cura, quali le cure palliative, e concretamente deve **richiamare tutti ad un impegno economico** a favore delle persone più fragili, che proprio in quanto tali, hanno bisogno di maggiore tutela;
- deve **diffondere e promuovere una cultura che riconosce alla persona anche il diritto di essere tutelato in caso di malattia e il diritto di ricevere sostegno sociale e relazionale** e non emarginato dalla società nella malattia;
- **deve sostenere economicamente e culturalmente e rendere quindi sempre più socialmente accettabile qualunque tipo di vita**, ancorché fragile e malata;
- deve sostenere e promuovere una cultura che permette alla persona di **percepire il diritto di vivere in modo degno la propria malattia grazie alla garanzia di un sollievo dal dolore e dalle sofferenze** pur nella malattia, come le cure palliative assicurano quotidianamente;
- deve garantire il **diritto di morire con dignità e senza inutili sofferenze, ponendo in atto solo i trattamenti che appaiono effettivamente proporzionati**, con una presa in carico globale offerta alla persona in una completa relazionalità di aiuto che si prende cura di tutti i suoi bisogni assistenziali.

Date e sottolineate queste premesse, riteniamo tuttavia che la società non possa imporre un proprio concetto di qualità di vita, ma che debba rispettare il concetto di qualità e di dignità di vita che ciascuno ha in sé e nell’ambito del proprio contesto familiare e relazionale.

La SICP prende atto con soddisfazione che nell’attuale testo approvato dalla Camera è stata accolta una delle istanze che aveva avanzato nei suoi passati interventi nel riconoscere al

malato in fase terminale di malattia il diritto ad una morte naturale, fisiologica, senza il rischio che trattamenti inappropriati (fra i quali anche la nutrizione artificiale e l'idratazione

**SOCIETÀ
ITALIANA
DI CURE
PALLIATIVE
SICP ONLUS**

Via Privata N. Bonnet, 2
20154 Milano
Tel. 02.29002975
02.62611137
Fax 02.62611140

e-mail:
info@sicp.it
www.sicp.it

C.C. Postale
N. 32656274

Cod. Fiscale
97072780154

se proposti al di fuori di una valutazione clinica, il medico infatti ha il dovere di astenersi dal praticare cure sproporzionate, inutili, gravose e non in grado di apportare benefici sostanziali) ne possano peggiorare la qualità di vita.

Va riconosciuto il diritto del malato a vivere la malattia in base ai propri sistemi valoriali, alle proprie priorità e alle proprie volontà e ribadito il dovere della società civile di supportare il malato nella malattia, per quanto lunga e gravosa economicamente possa essere.

Va riconosciuto il diritto alla cura globale, al rispetto della persona gravemente malata, alla relazione di cura medico-paziente che promuove il senso di dignità percepito dal paziente, al rispetto di una scelta di morte naturale non prolungata da interventi sproporzionati.

Fino a quando la persona è in grado di esprimersi valgono e devono valere le indicazioni, siano esse scritte che verbali, del malato.

Nell'ambito della relazione medico-paziente che si esprime al meglio nella medicina delle scelte condivise, l'espressione delle volontà del paziente non compromette la relazione, ma sottolinea il valore della fiducia e della reciprocità tra le persone chiamate in causa: la relazione medico-paziente ne esce anzi rafforzata, vedendo consolidato il ruolo del malato pur nella complessità, diversità e ricchezza di rapporti che, in cure palliative, vedono un'ampia possibilità di sfumature, fra autodeterminazione e delega totale al medico.

Il compito del medico palliativista è quello di assicurare una presa in carico ed una cura aderente ai bisogni e al concetto di qualità di vita della persona assistita, **favorendo un approccio basato sulla "prospettiva del paziente" e una relazione di cura che non potrà ignorare la sua volontà e i suoi desiderata.**

I desiderata del malato possono variare così come le indicazioni che emergono possono essere riviste nel corso di malattia, anche sulla base di un possibile nuovo senso attribuito alla propria vita in una nuova situazione.

E' fondamentale che, sempre, il malato abbia la garanzia di supporto sociale, di massima qualità assistenziale e di non abbandono, affinché la scelta possa essere vera, libera, sia cioè scelta e non condizione obbligata dal timore di caricare i familiari di spese insostenibili e di pesanti carichi assistenziali in isolamento sociale.

Il problema si pone quando il malato non è più in grado di esprimersi: in questo caso dobbiamo tenere assolutamente conto delle indicazioni che questi aveva dato quando era in stato di lucidità.

Intervenire con trattamenti che il malato aveva rifiutato quando ancora era in grado di esprimersi, ha il significato di tradire chi a noi si è affidato nel momento stesso in cui è più fragile, impossibilitato a ribadire ciò che ha già comunicato e richiesto.

Agire contro le indicazioni della persona, imponendo un trattamento non voluto nel momento in cui non può più verbalmente rifiutarlo, significa abbandonarla.

E' proprio nel momento in cui non riesce più ad esprimere le proprie volontà che è importante rispettare le volontà precedentemente espresse, siano esse verbali o scritte su trattamenti che desiderano accettare o rifiutare nel caso in cui, per un'improvvisa e persistente perdita di coscienza, la persona non fosse più in grado di manifestare un consenso (o un dissenso) informato.

Assicurare un'assistenza e una cura in linea con le modalità con cui il malato avrebbe voluto essere assistito evita il vero abbandono, rappresentato dall'allontanamento da ciò che il malato avrebbe voluto per sé e per la propria famiglia.

Consiglio Direttivo

Presidente

Adriana Turriziani

Vice Presidente

Danila Valenti

Segretario

Gianlorenzo Scaccabarozzi

Tesoriere

Roberto Bortolussi

Consiglieri

Franco De Conno
Maurizio Mannocci Galeotti
Annamaria Marzi
Luca Moroni
Carlo Peruselli
Giorgio Trizzino

Past President

Giovanni Zaninetta

Presidente

Adriana Turriziani

Vice Presidente

Danila Valenti