

Audizione nell'ambito dell'esame delle proposte di legge C. 2 d'iniziativa popolare e C. 1586 Cecconi, in materia di rifiuto di trattamenti sanitari e di liceità dell'eutanasia

Roma, 3 aprile 2019

Buongiorno e grazie per l'invito all'audizione odierna.

Inizio con una breve introduzione della Federazione Cure Palliative:

- La FCP è l'organismo di secondo livello rappresentativo del Terzo Settore e del Volontariato impegnato nella promozione e nello sviluppo delle cure palliative. Ad oggi conta **83 Associazioni** in cui operano oltre **6.000 volontari**, una realtà che non ha eguali in Europa per la sua capacità di integrare e rappresentare la quasi totalità degli enti impegnati in questo settore.
- Negli ultimi **20 anni** ha dato voce alle persone malate e alle loro famiglie, coinvolgendo la società civile nel percorso culturale e normativo che ha dato vita alle cure palliative in Italia. La FCP porta, nel confronto con le Istituzioni locali e nazionali, le istanze e le competenze professionali che originano dall'esperienza sul campo di Associazioni ed Enti del Terzo Settore diffusi sul territorio nazionale e svolge un ruolo di comunicazione, sensibilizzazione e informazione alla cittadinanza.

Rispetto al bisogno stimato di Cure Palliative, l'OMS calcola che sono circa **560** persone ogni **100.000** adulti residenti, in una percentuale che va dal **70 all'85** per cento di tutti i morti dell'anno, quindi un numero importante. Ne deriva che in Italia nell'adulto il bisogno stimato è di circa **300.000-400.000** persone (dato su popolazione italiana) che ogni anno muoiono con bisogno di cure palliative durante l'ultimo periodo della vita. All'interno di questa percentuale il **40** per cento è affetto da patologia neoplastica, e il **60** per cento da patologia non oncologica. Riguardo i minori, in Italia si stima che **35.000** bambini all'anno hanno bisogni e necessità di cure palliative.

La copertura complessiva attuale è stimata nel **30%** dei soli malati oncologici, e questi rappresentano circa il **40%** del bisogno potenziale.

Siamo pertanto di fronte ad un cambiamento dell'utenza delle CP, che vedranno le demenze triplicarsi nel 2050, per esempio, ed è necessario ed urgente lavorare sui concetti di **complessità** in Cure Palliative e su nuovi **modelli organizzativi**: presa in carico **precoce** e nei diversi **setting** (ospedale, TI, RSA/RSD, Hospice e potenziamento delle cure al domicilio). Si rende necessaria

inoltre una modulazione tra **Approccio Palliativo – “CP Condivise/ Shared CP” - CP Specialistiche**, proprio in funzione del quadro di complessità di ogni specifica situazione.

La FCP, e tanti altri autorevoli Enti ed Organizzazioni, hanno visto la Legge 219 come una legge di civiltà, che alla base pone la “consapevolezza” della persona malata che governa il flusso delle informazioni che la riguardano e che opera scelte terapeutiche consapevoli, e questo aspetto è fondamentale alla luce del cambiamento attuale e futuro dell’utenza delle CP.

E’ noto inoltre che la Corte costituzionale, con l’ordinanza n. 207 del 23 ottobre 2018, ha disposto il rinvio del giudizio di costituzionalità dell’art. 580 c.p. a data fissa (24 settembre 2019), per dare al legislatore la possibilità di intervenire con una apposita disciplina «**che regoli la materia in conformità alle segnalate esigenze di tutela**».

La Federazione Cure Palliative ha ragionato e approfondito la discussione su una tematica tanto delicata quale quella di Eutanasia e Suicidio Medicalmente Assistito e ha sviluppato alcune riflessioni, tenendo anche in considerazione il “white paper” prodotto nel 2015 da EAPC (European Association for Palliative Care):

- 1) Le CP devono essere un’opzione realmente disponibile, in tutti i territori, per il controllo delle sofferenze globali (fisiche, psicologiche, sociali, spirituali, esistenziali);
- 2) Alle persone che richiedono EU-SMA deve sempre essere garantito l’accesso alle CP;
- 3) Le CP devono essere assicurate fino alla fine della vita e non sono mai, per definizione, futili (1);
- 4) E’ necessario e urgente promuovere azioni di comunicazione e sensibilizzazione sulle CP nei confronti della cittadinanza;
- 5) E’ necessario continuare a promuovere percorsi di formazione continua per gli operatori sanitari e attuare i percorsi accademici sia nella formazione pre-laurea che in quella post-laurea;
- 6) La sedazione palliativa può rappresentare un’opzione alternativa per molte condizioni in cui i pazienti chiedano EU-SMA (2);
- 7) Anche in un appropriato sistema di CP possono esserci persone che chiedono di anticipare la morte: il rifiuto di continuare a vivere può essere legato a condizioni di malattia (non necessariamente in fase terminale, ma vedasi le gravissime disabilità) sentite dalla persona malata come non dignitose e non coerenti con concetto di vita e di vissuto;
- 8) È riconosciuto che in Europa stiano emergendo diversi approcci all’eutanasia e al SMA: sul tema dovrebbe essere incoraggiato un dibattito aperto e rispettoso (3);

Bibliografia

Euthanasia and physician-assisted suicide: a white paper from the European Association for Palliative Care (2015)

- (1) (13. Palliative care is provided up until the end of life and is by definition never futile)
- (2) (11. Palliative sedation may offer an option for many conditions in which patients may request euthanasia or PAS)
- (3) (15. It is recognized that within Europe several approaches to euthanasia and PAS are emerging, and open and respectful debate surrounding this is to be encouraged)