



**ORDINE DEI MEDICI CHIRURGI
E DEGLI ODONTOIATRI
DELLA PROVINCIA DI TRENTO**

Accompagnare nell'ultimo tratto della vita: una sfida di umanità per i malati, i curanti e la società

**“Documento sulle problematiche di fine vita
della Commissione di Bioetica dell'Ordine”.**

Documento sulle problematiche di fine vita della Commissione di Bioetica dell'Ordine (1)

1. Premessa	pag.	2
1.1 La malattia grave e la morte nella nostra società, oggi		2
1.2 Qualche dato su dove si muore in Trentino		4
1.3 Tuttavia...		6
2. Tempi, materiali e metodi		7
3. Risultati e discussione		9
3.1 La comunicazione		9
3.2 Accanimento diagnostico-terapeutico. Misure eccezionali		12
3.3 La volontà del malato. Le direttive anticipate di trattamento (o simile)		16
3.4 Come vive l'operatore sanitario questo aspetto del suo lavoro		18
3.5 La voce di un volontario		19
3.6 Eutanasia e suicidio assistito		21
4. Conclusioni		22
Bibliografia		23

1. Premessa

1.1. La malattia grave e la morte nella nostra società, oggi.

Oggi, come hanno descritto molti studiosi ma come è nella memoria di persone anziane, almeno nelle grandi società urbane ma non solo, si muore diversamente da come si moriva 50-60 anni fa. Due grandi fenomeni hanno contribuito a questa evoluzione: innanzitutto il progresso, che ha permesso un allungamento considerevole della durata della vita e la frantumazione delle strutture famigliari che ha contribuito ad accrescere la solitudine dei morenti.

Questo pone, per quanto riguarda il ruolo della Medicina, almeno due domande fondamentali:

- la medicalizzazione crescente della fine della vita ha indotto uno squilibrio di questo ecosistema che il semplice allungamento della durata della vita non è sufficiente a compensare?

(1) La Commissione che ha predisposto l'elaborato è quella del triennio 2004-2006. Componenti: **Maria Grazia Allegretti, Giovanna Calliari, Carlo Casonato, Nunzia Di Palma, Lucia Galvagni, Eraldo Mancioffi, Angelo Mercurio, Renato Miori, Salvatore Mussari, Marisa Piffer, Loreta Rocchetti, Don Bruno Tomasi, Enzo Tranquillini, Stefano Visintainer, Fabrizio Zappaterra.**

Hanno inoltre collaborato: dr. Giorgio Cesari, dr. Mauro Cima, inf. Norma Rizzardi, dr. Andrea Vaccari, dr.ssa Bruna Bagozzi, inf. Paola Zambiasi, dr. Antonio Lucenti, inf. Cristina Pontalti, dr. Andrea Bolner, dr. Luca Ottolini, inf. Helmut Menestrina, dr. Enzo Tranquillini, inf. Antonella Faddo, dr. Paolo Bortolotti, dr. Fabio Chesani, inf. Cecilia Dal Rì, sig. Luciano Pasini.

- c'è proprio grande contraddizione tra il progresso e il come si muore? Il progresso medico ha permesso oltre all'allungamento della vita anche di controllare meglio i fenomeni dolorosi ed alleviare le sofferenze, quindi aiutare i malati in fine vita. Non è probabilmente il progresso in sé la contraddizione, ma l'uso delle possibilità che offre. Tutti i malati possono beneficiare dei progressi in tal senso?

L'immagine della persona morente serena nella sua casa, attorniata dalla sua numerosa e amorevole famiglia alla quale può affidare un pensiero, una raccomandazione, qualcosa che gli assicurerà sopravvivenza e darà un senso alla sua vita e alla sua morte, ci attira, ci fa pensare che questo modo di andarsene sia "la buona morte" per tutti.

Ma la **famiglia** oggi è meno numerosa (talora nucleare) e meno unita (alcuni membri possono vivere lontano da casa) e all'interno della stessa i membri sono quasi tutti dedicati all'impegno lavorativo quotidiano. La maggior parte delle persone oggi non ha mai assistito alla morte di qualcuno, è quindi del tutto priva di esperienza, anche emotiva. La gestione e condivisione di un evento tragico che lo rende meno tragico in tutti i sensi (psicologico e pratico) è impossibile nelle famiglie nucleari. Le casalinghe dedicate di un tempo (anche se culturalmente designate e non volontarie) non ci sono più. Le abitazioni sono spesso molto piccole e manca quindi lo spazio fisico per l'assistenza. Culturalmente siamo meno disposti ad accettare con fatalismo il dolore e diamo sempre meno un significato trascendente alla sofferenza; anche le religioni gradualmente abbandonano o mitigano questa che era la loro visione in passato.

Non è possibile, e nemmeno auspicabile, un ritorno al passato, ma è indispensabile creare nuovi modelli che aiutino a sollevare la "solitudine del morente" lasciando intatta l'umanità dell'evento.

Il **progresso bio-medico** è stato enorme dalla seconda metà del XX secolo: ha salvato vite umane che sarebbero state inevitabilmente perdute, ha permesso la cronicizzazione di malattie una volta acute e rapidamente mortali, ha creato delle istituzioni, gli **ospedali**, nelle quali vengono usate tecniche, più o meno invasive ma efficaci, che però possono anche prolungare il morire in condizioni di grave irreversibilità.

Negli ospedali si è concentrato l'evento del curare ma anche del morire. In ambiente "igienico", lontano dagli occhi e dalle cure e dalla fatica della famiglia, il morire si è trasformato in evento "sanitario" estremamente medicalizzato. I nuovi riti della morte sono divenuti le flebo, l'ossigeno, i respiratori, i cateteri. L'ospedale per sua natura continua a perseguire promesse di guarigione che nell'ultimo tratto della vita non hanno senso. Promesse enfatizzate pure da una diffusa e talvolta ingannevole divulgazione scientifica.

I costi anche economici della medicina super tecnologica sono enormi. Oggi si prende coscienza che le risorse messe a disposizione dalla collettività sono limitate.

E' divenuto imperativo quindi, non solo per una scommessa di "umanità", ma anche per motivi economici, razionalizzare (nel senso di rendere razionali) le scelte.

Da quando l'Uomo si è reso conto di dover morire, le società e le religioni hanno cercato di dare un senso a questo evento. Molti hanno scritto sulla morte e documentato come gradualmente si sia arrivati all'era attuale in cui **ci si atteggia come se l'uomo non dovesse mai morire.**

I malati gravi e gli anziani elaborano ancora nell'inconscio quella preparazione alla morte che per millenni è stata patrimonio dell'umanità e che il produttivismo industriale ha rimosso. L'orientamento inconscio si volge alla morte in misura crescente con il crescere dell'età e spesso anche con il sopravvenire di gravi malattie, ma a questa esigenza profonda non è più dato di proiettarsi all'esterno e di trovare soddisfazione visibile in tanti rituali preparatori.

La nostra società, interessata alla produzione e alla crescita della produzione, ha rivoluzionato i vissuti della vecchiaia e della morte: è comparso il **tabù della morte**. L'uomo moderno prova, di fronte alla morte, una nuova sofferenza legata al nuovo tabù.

In questo clima culturale e sociale vengono a trovarsi persone non più abituate a rapportarsi con la sofferenza (malati e familiari), con nessuna esperienza di accompagnamento alla morte, con diminuita autonomia nel curare per la medicalizzazione della vita sempre più spinta, che si trovano a dover accudire malati (paradigmatica è l'oncologia) con una prognosi più lunga ma molto più "tecnicamente" complessa in fasi molto avanzate di malattia con disgregazioni fisiche talora "pesanti" da affrontare e un concetto di "dignità di vita" che si presenta talora critico (dipendenza totale, tumori sfiguranti, bisogni sempre più complessi....). Che fare?

Alla luce di tutto questo il rapporto tra famiglia, malato e curanti è radicalmente cambiato: è divenuto molto problematico. Un buon accompagnamento nell'ultimo tratto della vita è una sfida di umanità per tutti.

1.2. Qualche dato su dove si muore in Trentino.

Provincia di Trento. Anno 2004.

Decessi di residenti per luogo del decesso, cause selezionate e classi d'età.

ETA'	NEOPLASIE	M. CARDIO- VASCOLARI	M. RESPIRATORIE	ALTRE CAUSE	TOTALE
ABITAZIONE					
< 60	51	28	0	24	103
60-69	89	52	3	21	165
70-79	159	125	9	29	322
80-89	137	165	22	49	373
> 90	42	169	16	34	261
TOTALE	478	539	50	157	1.224
ISTITUTO CURA PUBBLICO/PRIVATO					
< 60	125	34	3	82	244
60-69	155	58	11	51	275
70-79	251	177	52	107	587
80-89	154	332	89	91	666
> 90	46	178	37	56	317
TOTALE	731	779	192	387	2.089
STRUTTURA SOCIO-ASSISTENZIALE					
< 60	5	4	0	2	11
60-69	14	10	4	6	34
70-79	30	48	17	21	116
80-89	45	128	19	48	240
> 90	38	206	38	58	340
TOTALE	132	396	78	135	741
ALTRO LUOGO					
< 60	4	13	0	55	72
60-69	7	9	0	12	28
70-79	10	18	0	7	35
80-89	12	25	2	9	48
> 90	1	17	2	5	25
TOTALE	34	82	4	88	208
LUOGO NON INDICATO					
< 60	4	0	0	8	12
60-69	12	1	1	5	19
70-79	10	6	3	2	21
80-89	9	11	3	3	26
> 90	2	9	2	7	20
TOTALE	37	27	9	25	98

1.3. Tuttavia...

In un clima di rimozione della morte come è l'attuale, ci sono tuttavia molti segni, molti tentativi di recupero "alla parola" - ed anche ai fatti - di questo aspetto della vita: accanto alla diffusione di ricerche, dichiarazioni e documenti nazionali ed internazionali sui diritti dei morenti si assiste allo sviluppo di una nuova cultura controcorrente, in particolare il movimento delle **cure palliative**, che sta prendendo piede finalmente anche in Trentino.

Le cure palliative sono nate per accompagnare i malati di cancro ma cominciano ad aprirsi ai malati in fase terminale di altre malattie croniche a prognosi infausta (neurologiche, cardiologiche...). La filosofia delle cure palliative recupera la globalità della persona, il significato personale e sociale della morte nella nostra società, l'imperativo di competenza dei curanti nella qualità dell'ascolto, nel trattamento del dolore, nell'accompagnamento e nella comprensione del fenomeno "lutto". E' così possibile:

- recuperare valore all'attività medica del "sedare dolore"
- recuperare valore alla persona morente e alla famiglia
- recuperare valore alla relazione umana e all'accompagnamento; a un "fare" che talora è "non fare", a un produrre improduttivo
- integrare la famiglia che manca o non è sufficiente, con una "famiglia di curanti" (medici, infermieri, OSS, volontari) al proprio domicilio o creare un ambiente familiare in cui trascorrere gli ultimi tempi della vita, il più possibile simile all'ambiente domestico e lontano da quello supertecnologico dell'ospedale: l'Hospice.

Il modello di cure palliative adottato a Trento e Rovereto ha un obiettivo in più: non allontanare il malato, nel momento di maggiore vulnerabilità, dal proprio medico di famiglia che lo conosce da tempo e col quale può aver già affrontato, direttamente o indirettamente, l'argomento della propria malattia grave e della possibile morte, ma sostenere ed aiutare quest'ultimo nel compito impegnativo, emotivamente pesante e talora clinicamente complesso.

2. Tempi, materiali e metodi

La Commissione si è costituita in gruppo di riflessione e discussione sui problemi dell'accompagnamento nella fase finale della vita con principalmente due obiettivi:

- il primo obiettivo è una personale maturazione: chiarire a noi stessi, membri della Commissione, un aspetto così complesso dal punto di vista culturale e sociologico, emotivo ed umano, professionale sanitario e interdisciplinare. E' un aspetto della vita per il quale, peraltro, si viene spesso interpellati dalla stampa, per casi eclatanti e clamorosi che avvengono in qualche parte del mondo.
- il secondo obiettivo è estendere la riflessione a tutti i colleghi attraverso la pubblicazione di un documento ed eventualmente, se ritenute utili, iniziative di sensibilizzazione rivolte agli operatori sanitari, alla società, ai malati.

Il **metodo** utilizzato, accanto alla consultazione della letteratura, è stato quello di coinvolgere chi si occupa quotidianamente e professionalmente di accompagnare nell'ultima fase della vita e sentire da loro come vivono e vorrebbero vivere questa parte del loro lavoro e per quanto è possibile, come pensano che l'esperienza del morire sia vissuta dagli interessati e dalle famiglie.

Prima di iniziare i colloqui, partendo anche dall'esperienza di casi discussi in precedenza, sono state fatte delle **ipotesi di approfondimento** rispetto ad alcuni problemi che ci sembra siano quelli che si presentano con maggior frequenza :

Primo→ la comunicazione, la relazione tra malato e curanti e tra i curanti, il sostegno al malato, alla famiglia e ai curanti stessi . Le direttive anticipate di trattamento.

Secondo→ la possibilità di **"accanimento terapeutico"**. Il problema del limite, per i curanti ma anche per la famiglia e per il paziente stesso. Cosa si intende da parte di medici e infermieri col termine accanimento terapeutico, quali sono le cause e i rimedi. Esiste solo un "accanimento" dei medici, o anche un "accanimento" genericamente sanitario e assistenziale, richiesto ma anche praticato da professionisti sanitari non medici, da famigliari e assistenti?

Quando le "misure eccezionali" straordinarie (NPT o Nutrizione Parenterale Totale, stomie, rianimazione, interventi, ecc.) sono fuori luogo o "sproporzionate"? Il loro uso è sufficientemente riflettuto e discusso?

Terzo→ Eutanasia e suicidio assistito. Come tali evenienze, di cui tanto si parla sulla stampa e nei convegni, entrano nella nostra pratica clinica quotidiana.

Sono stati coinvolti in riunioni successive medici ed infermieri che si occupano di accompagnare

- 1) persone che in situazione di "emergenza" si trovano a dover affrontare la morte a causa di patologie acute o patologie croniche o cronicizzate grazie alle manovre rianimatorie. [Rianimatori medici e infermieri]
- 2) persone in quella che dovrebbe/potrebbe essere la fine "naturale" della vita: gli anziani con patologie, i grandi anziani, le persone istituzionalizzate in RSA. [Infermieri e Geriatri ospedalieri e di RSA]
- 3) persone colpite da malattia neoplastica: una fine vita molto "assistita" e medicalizzata. [Infermieri e Medici Oncologi e Radioterapisti]
- 4) persone in fase terminale inserite in un progetto di cure palliative. [Infermieri e Medici di cure palliative]
- 5) persone affette da malattie neurologiche nella lenta marcia di avvicinamento alla morte. [Infermieri e Medici neurologi e riabilitatori neurologici]
- 6) persone conosciute da tempo, curate anche per patologie banali e che affrontano al loro domicilio l'ultimo tratto della vita: [Medico di Famiglia e infermiere di territorio]
- 7) Abbiamo infine sentito il parere di un volontario, non professionista sanitario, che segue a domicilio malati affetti da malattie neoplastiche inseriti in cure palliative.

Nel corso degli incontri si è chiesto agli intervenuti di parlare liberamente della loro esperienza, attirando in un secondo tempo la loro attenzione su alcuni aspetti particolari, se non spontaneamente emersi, che la Commissione si era data come aspetti da indagare. Per questo si è usata la falsariga riportata sotto.

Durante gli incontri l'atteggiamento della Commissione era di massimo ascolto, con eventuali richieste di chiarimenti ma senza entrare in discussione.

Schema

Come, con che problematiche si presenta per voi l'accompagnamento nell'ultimo tratto della vita dei vostri pazienti?
Come vivi questo aspetto del tuo lavoro? Come sei aiutato a viverlo in modo sereno? Come pensi, eventualmente, di poter essere aiutato?
Racconta qualche situazione che consideri paradigmatica o che ti ha particolarmente impegnato, o è stata problematica, o hai preso delle decisioni che non erano proprio quelle che come professionista ritenevi le migliori
Risulta – dai casi raccontati, dalla tua esperienza - una qualche idea di come è vissuta la morte dalle persone interessate o dalla loro famiglia?
Hai qualcosa di particolare da dire rispetto a comunicazione e relazione con il malato e con la famiglia?
Cosa intendi per "accanimento terapeutico"? Le occasioni sono frequenti? Evitabili? Inevitabili? Rare? Perché?
Hai occasioni di effettuare sperimentazioni (nuovi farmaci o nuove metodiche, nuove diete, ecc.) nelle fasi finali della vita?
Rispetto a "misure eccezionali" tipo rianimazione cardiopolmonare, intubazione tracheale, ventilazione meccanica, dialisi, nutrizione artificiale, farmaci vasopressori, stomie, interventi chirurgici, ecc., come si presenta la pratica? La realtà?
Eutanasia e suicidio assistito, come entrano nella tua pratica?

La prima riunione si è tenuta il 25 novembre del 2004, le audizioni si sono concluse a fine giugno 2005.

3. Risultati e discussione

Di seguito è riportato quanto emerso nel corso delle audizioni, arricchito solo di qualche aspetto soprattutto terminologico. La Commissione non ha ritenuto, a questo punto, di prendere posizione su argomenti trattati ma di offrire alla riflessione dei colleghi, quanto più fedelmente possibile, gli argomenti ed il clima emerso dagli incontri. Ci è sembrato veramente una buona ed utile base di riflessione per tutti.

3.1 La comunicazione

Il problema della comunicazione è emerso con predominanza in tutti gli incontri; tutti hanno confermata la sua enorme valenza nella creazione di una relazione ottimale tra curante e paziente per il bene stesso del malato.

Aiutare una persona a morire significa aiutarla a vivere intensamente l'esperienza ultima della sua vita standole accanto realizzando una **relazione** che senza illuderlo lo faccia sentire vivo. E' evidente che la malattia e specialmente quella che porta alla morte non è solo un problema del corpo o un insieme di sintomi, ma è problema dell'individuo con il diritto di essere compreso e trattato per quello che veramente è.

"La relazione è la migliore testimonianza di vita. Una vita degna si nutre di una relazione autentica" (B. Hoerni).

Diversi studi hanno ormai dimostrato che non è sufficiente una preparazione ed un approccio solo biomedico ma è importante instaurare una relazione umana totale per avere il miglior beneficio dalla cura. Si prende atto che la formazione nei corsi universitari, fino a qualche anno fa, mirava come obiettivo alla diagnosi delle malattie e alla conoscenza delle nuove tecniche ma non alla relazione complessa con il paziente e tanto meno insegnava ad affrontare il lutto inteso come accompagnamento del morente e come metabolizzazione delle personali emozioni.

Conseguenza è che la supertecnologia e i **medici** super specializzati, attenti solo all'utilizzo dello strumento tecnologico, hanno diffuso la sensazione che i medici siano in grado di curare come non mai le malattie, ma che in realtà non "si curino" dei pazienti.

Per contro l'obbligo di raccogliere il consenso informato, le indicazioni del codice di deontologia medica, gli adempimenti legislativi, insieme alla divulgazione scientifica attraverso i media e la crescente sensibilità per la qualità della vita, hanno trasformato il **paziente** in protagonista attivo nel processo terapeutico. Inoltre l'aumento delle malattie croniche (o cronicizzate) con il loro carico di prognosi infauste e più recentemente lo sviluppo dei prelievi d'organo per trapianto, hanno richiesto la pressante riflessione su come comunicare e rapportarsi con il malato e i famigliari.

E' esperienza quotidiana che la persona che si ammala entra in uno stato emotivo di preoccupazione e ansia. Mette in moto una serie d'adattamenti e di manovre difensive individuali per fronteggiare l'angoscia. La persona cambia, diventa vulnerabile, può cercare più pareri medici che possono creare maggiore confusione; la libertà stessa viene compromessa da vari fattori come l'invalidità fisica, il dolore, l'effetto dei farmaci, l'isolamento, l'emotività dei famigliari. Anche i valori e le priorità del malato possono cambiare, diventare diversi da quelli da noi immaginabili. E' esperienza dei curanti che i malati, confrontati alla fine della propria vita, hanno paura innanzitutto del soffrire, di non essere compresi nella loro angoscia, di essere abbandonati, di morire prima del tempo.

Dalle testimonianze dei curanti interpellati è emerso che adeguati livelli di informazione insieme ad un continuo sostegno umano hanno un effetto sicuramente positivo sulla qualità della vita del morente riducendone l'ansia e la depressione. Il paziente che sa e può contare sulla presenza attiva di un curante non si sente abbandonato e vive meglio fino alla fine.

E' stato sottolineato da tutti che la comunicazione non può esaurirsi in poche parole o con un solo colloquio ma bisogna lasciare il tempo di metabolizzare le notizie e graduare le stesse a seconda delle caratteristiche della persona interessata permettendo l'esprimersi delle nuove domande che derivano dal grado di consapevolezza raggiunto: non occorre dire tutto subito, si possono rispettare tappe successive.

I medici, specialmente di base e di cure palliative, ma anche i rianimatori, hanno testimoniato che stare vicini al malato e ai famigliari in una relazione di verità e di ascolto reciproco è estremamente positivo per la buona morte del malato, la tranquillità stessa dei famigliari e la soddisfazione del proprio operato.

Sono emersi nei nostri incontri anche i **limiti del curante** per la realizzazione di questo rapporto con il paziente. Quasi tutti i curanti hanno affermato di far ricorso al proprio personale vissuto nel gestire la complessità di questioni legate alla fine vita dei pazienti. Il medico si affida alle proprie convinzioni culturali, alle proprie credenze religiose e tradizioni famigliari e si appella alle esperienze personali di lutto e all'esperienza fattasi con anni di lavoro. Permane un'ampia dimensione soggettiva, nella scelta di come avvicinarsi e di come comunicare: questo a volte conduce anche ad uno scontro all'interno dell'equipe.

Il momento critico è risultato essere quello della **comunicazione della diagnosi** in primis in ambiente oncologico ma anche in neurologia dove sono in aumento patologie come la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), ed esiti di ictus o neoplasie cerebrali invalidanti anche in età giovanile. Non sembra esistere questa criticità nel paziente anziano e nel malato cronico non neoplastico (cardiologico, pneumologico,...) nei quali vi è forse più difficoltà a collegare diagnosi e prognosi.

Il dilemma del medico è sempre se "dire la verità", se dirla parzialmente, se ascoltare le pressioni dei famigliari. L'obiezione più comune al comunicare la diagnosi di una

malattia è che la verità danneggia il paziente privandolo della speranza. Tuttavia, c'è nei curanti ascoltati la convinzione che la verità se rivelata con le dovute maniere viene sopportata dal paziente meglio che le bugie o le evasioni.

Un "non dire" può essere giustificato solo dalla richiesta specifica del paziente di non voler essere informato oppure dalla considerazione che il paziente non sia assolutamente in grado di comprendere. Ma quante volte un paziente non vuole sapere solo per il terrore di essere abbandonato? O quando un malato solo perché anziano è ritenuto pregiudizialmente incapace di decidere della propria vita? O quanto è facile rifugiarsi nella presunta incapacità del paziente di comprendere?

E' stato affermato da quasi tutti i curanti di sentire forte la pressione della famiglia che vuole proteggere il proprio caro dalla verità. In realtà si è sperimentato che questo atteggiamento crea un mondo di relazioni false: la famiglia sa, ma forse si protegge dall'incapacità di un nuovo modo di relazionarsi; il paziente sa ma non può parlare, sentendosi tradito si chiude in se stesso fino a rendere del tutto impossibile il comunicare. I curanti devono continuamente adattare il linguaggio verbale alla situazione e non alla realtà delle loro conoscenze.

E' stata analizzato pure il problema del rifiuto della morte da parte di alcuni medici o perché la vedono come un insuccesso terapeutico, o l'allontanano emotivamente per il dolore di interpretarla come propria o dei propri famigliari. Questo rifiuto origina un distacco che nega l'appoggio umano e spirituale proprio nel momento in cui il paziente avrebbe più bisogno; all'interno soprattutto dell'ospedale l'attenzione va al paziente guaribile mentre quello vicino alla morte viene sempre più evitato, ignorato. In questi casi diventa inevitabile che il comunicare ricada sull'infermiere, depositario delle domande e delle paure del paziente e sarà lui il più vicino nell'accompagnamento al morire.

Per il medico di base invece un ulteriore limite alla comunicazione può essere il coinvolgimento affettivo derivante dalla relazione intima e duratura che lo lega al malato e alla famiglia.

Altro problema nella comunicazione, sottolineato dai rianimatori, è quello della necessità della continuità della stessa con la chiarezza sulle possibili evoluzioni della malattia. Talora l'avvicinamento alla morte avviene per episodi acuti successivi che possono richiedere interventi invasivi per i quali ogni volta ci dovrebbe essere una scelta decisionale condivisa con il paziente, ma non solo e anche comunicata a tutti i curanti che sono chiamati ad intervenire. E' questo il caso relativamente frequente nelle malattie neurologiche o nei grandi anziani colpiti da fatti vascolari acuti.

Per quanto riguarda il malato oncologico interessante è stata l'affermazione di una operatrice in merito alla positività della malattia oncologica, tanto demonizzata fra le patologie infauste, ma che "lascia il tempo per gli addii". Come diceva la fondatrice di un Hospice oncologico "tutti dicono di voler morire di una morte veloce eppure io vorrei morire di cancro: mi darebbe tempo di chiedere perdono, di ringraziare e di dire arrivederci".

Un intermediario che complica la relazione fra medico e curante è la **famiglia**, il cui consenso è rilevante giuridicamente solo in precisi casi (il minore o l'incapace di intendere e volere) ma è relevantissimo dal punto di vista assistenziale. Spesso nei malati oncologici in tutte le fasi della malattia, la famiglia interviene sostituendosi al malato nelle decisioni. Nel campo rianimatorio e in condizioni di perdita della coscienza è la famiglia che viene ritenuta depositaria delle scelte. Il familiare è l'unico in grado di esprimere i desideri, le volontà, le attese di qualità di vita dell'ammalato che ha perso le capacità cognitive, ma talvolta è anche il più accanito verso non importa quale terapia e per quanto tempo pur di perseguire la guarigione. Nel campo geriatrico indipendentemente dalla capacità di intendere e comprendere dell'interessato è prassi che le decisioni vengano demandate ai famigliari. Spesso nelle assistenze di lunga durata, si crea un legame patologico nell'accudimento quotidiano che non fa accettare la naturalità della morte.

In conclusione la relazione che l'equipe medico-infermieristica instaura con i parenti è impegnativa e delicata. Dovrebbe diventare essa stessa atto terapeutico nel senso che dovrebbe prima accompagnare i famigliari a capire ed accettare la situazione che stanno vivendo e poi prendere delle decisioni insieme in modo da superare i gravi (e altrimenti inevitabili) disagi psicologici successivi per chi rimane. Ed anche per non avvalorare una prassi contraria alla deontologia medica.

Pure è stata sottolineata dai curanti come sia fondamentale una chiara e univoca decisione di tutti gli operatori in modo che il paziente e il parente ricevano la stessa informazione e non si trovino davanti ad ulteriori dubbi e situazioni angosciosamente confondenti: un curante prosegue terapie, un altro le arresta e così via. Deve risultare chiaro che la morte del paziente dipende dalla patologia incurabile non dalle scelte della famiglia o del medico. Afferma Dustan "il successo della terapia non va misurato con le statistiche di sopravvivenza come la morte fosse un fallimento medico; deve essere misurata dalla qualità delle vite conservate e dalla qualità della morte di coloro per i quali è preferibile morire e dalla qualità delle relazioni umane coinvolte in ogni morte."

3.2. Accanimento diagnostico-terapeutico. Misure eccezionali.

Per definire il termine "accanimento diagnostico-terapeutico" assumiamo la definizione che, vietandolo all'art. 14, ne dà il Codice di Deontologia Medica del 1998 cioè "...trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita." Concetto confermato, con l'aggiunta di "anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse" anche nel Codice approvato in dicembre 2006, dopo la chiusura dei nostri lavori.

La definizione è semplice e chiara, molto meno semplice e chiara è la sua traduzione nella realtà. Cosa si intende, ad esempio, con "fondatamente"? E' possibile dare una valenza universalmente condivisa a questo termine? Cosa si intende con "miglioramento della qualità di vita"? Chi può determinarlo? Cosa si intende per "beneficio per la salute"?

La definizione che ne dà il Comitato Nazionale per la Bioetica ("Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana"; 14/7/1995) "Persistenza nell'uso di procedure diagnostiche così come pure di interventi terapeutici, allorché è comprovata la loro ineffi-

cacia ed inutilità sul piano di una evoluzione positiva e di un miglioramento del paziente sia in termini clinici che di qualità della vita" non aggiunge molto di più.

Naturalmente all'interno di qualsiasi buona pratica clinica è considerato errore medico mettere in atto trattamenti dai quali è noto non possa attendersi beneficio per la salute o la qualità di vita del malato. Per questo viene da più parti proposto di sostituire il termine "accanimento terapeutico" con "trattamenti futili" per indicare quelle cure che, sebbene appropriate sotto il profilo clinico in altri contesti, non dovrebbero essere proposte al paziente nella fase terminale della vita. (v. Carta di Pontignano 2).

Già in alcuni documenti viene usato il termine "trattamenti inappropriati per eccesso", che sembrerebbe più accettabile. Comunque sia, in linea di massima potremmo essere d'accordo sul cambiamento di terminologia, anche se non vi è sicurezza che questo cambi anche la pratica.

Per misure eccezionali intendiamo quelle che in termine anglosassone sono le "heroic measures", cioè interventi rianimatori, invasivi e cruenti (come rianimazione cardio-respiratoria, cateteri venosi centrali, Nutrizione Parentale Totale...) instaurati nell'ottica di posticipare la morte, in situazioni nelle quali si pone con maggior forza il problema della "proporzionalità" dell'intervento.

Accanimento terapeutico e cure sproporzionate sono due aspetti molto simili della pratica clinica.

I riferimenti per valutare la proporzionalità degli interventi sono: la probabilità di successo del trattamento, l'incremento della qualità di vita, l'incremento della quantità di vita, il costo (fisico, psicologico, economico) sopportato dal malato e/o dalla società, i valori di riferimento del malato stesso. E' accettato unanimemente che non tutto quello che è possibile tecnicamente fare vada sempre fatto.

E' impressione generale che l'accanimento terapeutico sia percepito più dall'esterno che non dagli addetti ai lavori: ad esempio chi ha un proprio caro in terapia intensiva, incosciente e collegato a numerosi macchinari, può avere l'impressione di "accanimento" se il malato non ce la fa, mentre ritiene sia stata fatto un buon intervento se il paziente riesce a recuperare vita e salute.

Ma come risulta nelle realtà da noi indagate, anche nei curanti questa evenienza è molto sentita ed assume aspetti diversi nei vari ambiti della realtà clinica, rianimazione piuttosto che geriatria, neurologia o medicina generale e nei vari ruoli, infermieri piuttosto che medici e così via.

Nella discussione è emerso che le misure eccezionali non sono mai escluse a priori, che le decisioni vengono prese caso per caso, ma che esistono molte richieste ad esempio di impiantare un catetere venoso centrale in persone in fase terminale, richieste di rianimazione e di impianto di PEG in persone nelle stesse condizioni.

Una situazione di particolare criticità riportata soprattutto dai curanti delle RSA in ammalati che non hanno prospettiva alcuna di recupero ad una vita di relazione o di autocoscienza è l'introduzione della PEG. Il malato in queste scelte è il grande escluso

e i famigliari si trovano costretti ad accettare l'intervento sulla scia emotiva delle parole usate per proporlo: morire di fame e di sete!

Per la RSA anche il trasferimento di un paziente in ospedale, piuttosto che curarlo in sede, essendo l'ospedale un luogo per patologie acute, può essere considerato un trattamento "sproporzionato". Un'infermiera di RSA osserva "all'inizio del mio lavoro avrei mandato tutti in ospedale, non ero abituata a veder morire le persone in Casa di Riposo. Ora non più. Nel momento in cui si avvicina la morte di un paziente, in Casa di Riposo il rapporto con i medici diventa più stretto, si può comunicare".

Viene percepito come accanimento il comportamento di un medico che interviene su un paziente, magari nel turno di guardia, in modo diverso da come l'equipe che seguirà e seguirà dopo il turno, il paziente aveva concordato di trattare. Un ruolo particolare assume in questo caso la comunicazione tra colleghi.

Nella clinica i limiti tra intervento e non intervento non sono netti né ben definiti. L'imprevedibilità dell'esito delle cure è sempre presente nei curanti: l'EBM, la prognosi sono legate a dati statistici, è presente grande difficoltà a decidere bene per linee guida, è impossibile definire degli standards efficaci in egual modo su tutti i pazienti. Di fronte a tale consapevolezza per educazione, addestramento, cultura e in minor misura per problemi medico-legali, si è portati a fare piuttosto che astenersi.

E' particolarmente sentito questo nell'ambito dell'anziano affetto da patologia acuta: la paura dell'astensione giustificata semplicemente dall'età del malato fa preferire l'"eccesso" piuttosto che il "lasciar andare". Ma esiste un limite di età oltre il quale è ragionevolmente logico pensare che non si possa comunque, con nessun intervento straordinario, aggiungere vita accettabile al malato, in particolare se lui stesso chiede di essere lasciato in pace? L'infermiera parlando di una paziente di 95 anni dice "era un continuo dire "lasciatemi stare" e noi a non lasciar stare".

Le richieste di rianimazione che vengono fatte da colleghi di altri reparti, inducono i medici della rianimazione ad intervenire. Ma si valuta sempre se intervenire è veramente l'azione migliore per il paziente? Che patologia di base ha oltre all'evento acuto che motiva la richiesta? Cosa vorrebbe lui fosse fatto? Si è detto "accanimento è anche questione di comunicazione di non condivisione nel lavoro di equipe, proprio perché il limite è sfumato". In particolare il limite è il rischio di instaurare terapie eccezionali sproporzionate, nelle terapie intensive e anche nella rianimazione domiciliare (118), è accentuato dall'urgenza decisionale e dalla non conoscenza della storia del paziente. Alcune manovre rianimatorie esitano in stati vegetativi persistenti o altre situazioni definite "prive di dignità" e che periodicamente appaiono alla consapevolezza pubblica attraverso casi clamorosi o nell'introduzione di interventi invasivi che poi è estremamente difficile interrompere. Sospenderli può essere causa diretta di morte e innesca nei rianimatori problemi etici e legali.

Le difficoltà non sono dovute solo ad "inerzia" di comportamenti, a motivazione più o meno a ragione ritenute di natura etica, all'obiettiva difficoltà di trovare qualcuno che si assuma la responsabilità di farlo, ma anche dalla mancanza di una adeguata assistenza palliativa dopo sospensione di cure divenute futili. I rianimatori hanno formulato recentemente un documento ufficiale aziendale riguardante la procedura dei criteri per ammissione, dimissione dalla terapia intensiva e limitazione delle cure in cui fra l'altro

si afferma che "...I trattamenti di sostegno vitale possono essere limitati o non iniziati, qualora ritenuti inefficaci, a condizione che ciò avvenga in tempi e modi tali da evitare ogni tipo di sofferenza e di disagio al paziente che deve essere sempre seguito con un'adeguata assistenza. Va in ogni caso assolutamente precisato che la decisione del medico di porre un limite ai trattamenti di sostegno vitale o di non iniziarli non significa in alcun modo "abbandonare" il paziente, perché vi è sempre l'obbligo di prendersi cura di lui per alleviarne le sofferenze e per accompagnarlo verso una morte dignitosa. Si tratta quindi di scegliere di non effettuare trattamenti intensivi di sostegno vitale ritenuti inefficaci e di trattare invece il paziente con cure palliative....".

Le possibili cause di interventi sproporzionati sono dipendenti dalla caratteristica stessa dell'attività clinica, imputabili alla personalità, al modo di essere del **curante**, al vissuto della **famiglia** o alla situazione del **malato** stesso.

L'esperienza, la personalità e le difese emotive messe in atto dai **curanti** nei confronti dell'angoscia di morte inevitabile nell'assistere malati nell'ultimo tratto della vita, influiscono sicuramente anche sulle terapie messe in atto. Meno elaborato è il personale timore del curante verso la fase finale della vita, meno si porrà domande che potrebbe non essere in grado di sopportare e maggiormente sposterà discorsi e fatti sull'intervenire, direttamente o indirettamente a seconda del ruolo.

Assolutamente rilevante in un comportamento accanito è anche la paura delle conseguenze medico-legali a volte esasperata dalle pressioni dei famigliari. In caso di contestazione di un comportamento è meno difficile dimostrare di "aver fatto correttamente" che di "non aver fatto correttamente".

Da molti intervistati è stato detto come le interferenze dei **famigliari** sono, dopo la comunicazione-relazione, il punto dolens della questione. I famigliari accettano con molta difficoltà la morte del loro caro, non è naturale nemmeno di fronte ad una grande anzianità (anche se non è la tragedia come le morti di giovani). Non è mai ora di morire: c'è speranza per la mamma che ha 98 anni! E' comprensibile, è un legame affettivo importante che si sta spezzando definitivamente. In particolare le infermiere che, come ammette una di loro "fortunatamente non sono coinvolti direttamente e in prima persona nelle scelte ma hanno molta vicinanza col paziente e spesso ancora più ai famigliari" sono sottoposte a pressioni. Le malattie che non sono tumorali non fanno confrontare con l'idea della morte.

Ma in questi casi la causa di tutto può essere, come viene notato, l'angoscia, la paura della perdita, il senso di colpa, un legame che non si vuole assolutamente rompere, contro ogni evidenza ed ogni ragionevolezza. Non è più razionale e causa di minore sofferenza in queste situazioni, invece di "fare-fare", parlare col famigliare, cercare di capire le sue paure ... in una parola "curare" il famigliare dall'angoscia di morte per permettere al suo caro di affrontarla serenamente?"

Ci sono malati che "insistono" per effettuare una terapia, gravata anche da effetti collaterali non trascurabili, pur essendo informati correttamente della gravità della propria malattia e della mancanza di indicazione terapeutica, come chi voglia "morire combattendo". Ma, nella maggior parte dei casi il paziente non sa, o ha dimenticato per difesa psicologica, o non ha capito realmente la gravità della sua situazione. Se il

malato, attraverso queste terapie inutili e dolorose riesce a tenere a bada la sua paura della morte e dell'ignoto, nutre il suo istinto di conservazione, coltiva l'illusione di non morire, di non "scompare" è questo accanimento terapeutico?

La **società** infine, della quale tutti siamo figli, non ammette che si parli di questi aspetti della vita delle persone, non accetta che si debba morire, esiste una "pressione sociologica" verso l'immortalità, sembra che sia tanto più alta quanto più basso è il livello culturale.

Nella realtà esaminata sono state quindi individuate molte possibili cause di "accanimento terapeutico". Particolarmente pressante la presenza e insistenza dei famigliari, la difficoltà di accordo da parte di tutti i membri dell'equipe e di passaggio delle consegne, la difficoltà, o non abitudine alla riflessione quando si tratta di interventi magari sproporzionati ma salvavita, la paura delle possibili implicazioni legali, la mancanza di conoscenza dei desideri e valori del paziente in parte dovuta all'organizzazione stessa del lavoro e in parte alla mancata abitudine di parlare con i pazienti, la scelta "nel dubbio" di fare piuttosto che astenersi da parte dei medici.

3.3. La volontà del malato. Le direttive anticipate di trattamento (o simile)

L'art.34 comma 2° del Codice di Deontologia medica del 1998 recita: *"Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso"*. Nel Codice approvato nel 2006, dopo la chiusura dei nostri lavori, l'art.38 parla espressamente di "direttive anticipate" affermando *"[...] Il medico [...] deve tener conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato."*

E' un primo abbozzo di quello che dovrebbe essere il testamento biologico o le dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario.

Ci sono molte prese di posizione in merito. Sono in uso con valore legale in molti Stati Europei ed extraeuropei. Sono enunciate, come concetto, nella Convenzione di Oviedo che all'art.9 recita "desideri precedentemente espressi da un paziente riguardo ad un intervento medico, devono essere tenuti in considerazione, anche se il paziente al momento dell'intervento non è più grado di manifestare la propria volontà".

Formule simili non sono precise riguardo a cosa significhi "tenere in considerazione" la volontà anticipata. Tuttavia, tentando di riempire di contenuti il testo normativo e di sfruttare i consueti margini interpretativi legati ad enunciazioni generiche, pare se ne possano trarre spunti di un qualche significato. Anzitutto, «tenere in considerazione» pare formula che esclude che si possa del tutto ignorare la volontà espressa in precedenza. Non si potrà quindi agire come se le dichiarazioni anticipate non esistessero; al contrario, ad un livello minimo, bisognerà almeno –appunto – tenerle in considerazione. D'altro canto, la formula adottata esclude che le stesse dichiarazioni

possano avere un'efficacia vincolante: tenere in considerazione, così, neppure può voler dire costringere l'operatore ad attenersi sempre e comunque a quanto precedentemente disposto dal paziente.

Le formule utilizzate dalla Convenzione di Oviedo (non ancora ratificata, peraltro) ed anche dal codice di deontologia medica possono quindi essere utilizzate per tagliare, per così dire, la testa e la coda del problema, lasciando all'operatore un margine discrezionale orientato al *tendenziale rispetto* della volontà precedentemente espressa. Si potrebbe quindi dedurre dal «tenere in considerazione», l'obbligo di adottare una motivazione specifica nel caso in cui ci si distacchi dai precedenti desideri. E quest'ulteriore passo – fatto proprio anche dal Comitato nazionale per la Bioetica – potrebbe certamente favorire il percorso di riconoscimento del diritto al consenso (e dissenso) del paziente, oltre che costituire un utile elemento di chiarezza dei motivi che hanno spinto l'operatore ad agire in un modo rispetto ad un altro.

Negli incontri con i colleghi il problema delle dichiarazioni anticipate è venuto alla luce, al di là dell'aspetto giuridico o deontologico, come reale possibilità di aiuto per gli operatori nell'accompagnare con dignità i propri malati. Ma non vi è ancora familiarità nella nostra realtà con questa pratica.

Nell'ambito rianimatorio, caratterizzato dall'urgenza e dall'incoscienza, spesso, del malato per lo più sconosciuto a chi interviene, sapere qualcosa di più del paziente prima di intervenire sarebbe molto utile. Ma forse essendo il rianimatore uno che, secondo una battuta eccessivamente efficace, "prima fa e poi pensa" potrebbe non avere nemmeno il tempo di indagare e leggere l'eventuale testamento biologico e già la richiesta di intervento da colleghi può essere interpretata di per sé come la richiesta di un intervento ritenuto proporzionato e condiviso. Si inizia quindi sempre il trattamento intensivo allo scopo di valutarne la risposta clinica e guadagnare tempo...anche se resta sempre molto difficile sospendere poi un trattamento (come la respirazione) che è per definizione salva-vita. Ci si chiede se non possa essere pensato qualche altro strumento. Nel documento aziendale i rianimatori affermano *"Il percorso che porta alla decisione di limitare/non iniziare trattamenti di sostegno vitale può risultare talora molto complesso e privo di certezze. Pertanto deve essere intrapreso con cautela anche nelle situazioni in cui le posizioni espresse dal paziente non lascino, per chiarezza e validità, dubbi interpretativi sulla sua reale volontà, nonché con l'obiettivo di incontrare la massima condivisione con il paziente stesso e con i suoi familiari. In ogni caso si tratta quindi di incoraggiare i familiari e le persone care al paziente ad esprimere la testimonianza circa la decisione che il paziente avrebbe probabilmente preso in quelle circostanze cliniche anche sulla base di eventuali direttive anticipate"*.

Nell'ambito delle malattie degenerative neurologiche nelle quali è prevedibile con largo anticipo come si presenteranno le fasi finali e di quali interventi straordinari possa esserci bisogno (vedi SLA, sclerosi laterale amiotrofica o SM, sclerosi multipla) viene talora richiesta una dichiarazione di volontà rispetto a tracheotomia e PEG. I curanti osservano che la percezione della qualità della vita cambia, nel corso della vita stessa e può esserci una discontinuità del consenso, ma in questi casi l'attualità del consenso

può essere testata visto che solitamente la lucidità mentale non è intaccata. Più difficile in altre malattie.

E' stato portato l'esempio del momento della crisi dispoica grave: un momento particolarmente drammatico nel quale il paziente accetterebbe qualsiasi cosa pur di eliminare la sofferenza che l'accompagna e i famigliari portano il malato in ospedale dove è difficile non intervenire anche se il malato non vorrebbe fosse risolto con interventi straordinari. Il rispetto della dignità della persona non richiederebbe piuttosto un tempestivo ed efficace intervento palliativo del sintomo piuttosto che "lasciare il paziente alla sua decisione"?

Nell'ambito geriatrico è stata più volte ricordata l'indagine svolta nella RSA sull'utilizzo della PEG negli anziani non collaboranti; purtroppo spesso i pazienti anziani sono i grandi esclusi dalle scelte anche se capaci di intendere e volere. L'infermiera di RSA propone *"cerchiamo di raccogliere notizie per tempo, nei colloqui che abbiamo anche quotidianamente nel corso di anni con i pazienti ricoverati"*.

Anche il medico di famiglia è facilitato nelle scelte dalla conoscenza che ha per molti anni del malato – ma anche del sano - inserito nel proprio contesto famigliare, purchè se ne parli. Certe malattie come le malattie tumorali, l'Alzheimer, il Parkinson permettono di prevedere, anche se a grandi linee, quello che può accadere.

3.4 Come vive l'operatore sanitario questo aspetto del suo lavoro

E' stato sottolineato da tutti gli operatori coinvolti **l'esigenza ma la fatica quotidiana** di "prendersi cura del paziente" per lo scontro con una pratica professionale e organizzativa limitativa in senso di tempi e risorse umane.

L'attuale enfasi agli aspetti tecnologici e scientifici e l'aumento degli atti burocratici doverosi anche per la paura di conseguenze medico-legali riduce il tempo dedicato alla conversazione con il paziente. E' emersa la percezione che le esigenze aziendali mirano alla produttività intesa come numeri di visite e di interventi, peso di DRG, riduzione delle liste d'attesa e contemporaneamente al risparmio di risorse ad esempio evitando nuove assunzioni di personale; magari 15 minuti di tempo per comunicare una diagnosi perché vi è la coda di pazienti che aspettano fuori dell'ambulatorio. Sembra che l'Azienda esalti l'efficienza non la competenza e questo procura frustrazioni spiacevoli e senso di dequalificazione professionale. Si chiede con forza la necessità di avere il tempo di attuare un buon rapporto comunicativo medico-paziente tramite il riconoscimento della sua indispensabilità.

I medici dicono che bisogna riappropriarsi del proprio sapere e di capacità relazionale e chiedono una formazione mirata in tal senso e al fine di affrontare la componente emotiva del paziente ma anche la propria. Si può imparare o abituarti ad accompagnare?

E' stata pure sottolineata l'esperienza di sentirsi soli nelle scelte e l'esigenza di sviluppare la capacità di relazione fra i colleghi affinché si possa approfondire e soprattutto mostrare una realtà condivisa e coerente al paziente e ai famigliari. Ci vorrebbero maggiori momenti di discussione ed esperienza. Alcuni curanti hanno chiesto la possibilità di avere un sostegno psicologico e bioetico per famigliari ed equipe nei casi più difficili

per una rielaborazione personale di quanto vissuto.

Altro problema sottolineato e vissuto in ambiente ospedaliero e in RSA è che il paziente è affidato spesso al medico di turno (vedi la notte), che se non opportunamente informato potrebbe intraprendere manovre terapeutiche in conflitto con precedenti disposizioni. Questo può essere migliorato con una appropriata compilazione della cartella clinica (in via di creazione) ma anche con lo sviluppo della capacità degli operatori di comunicare fra di loro.

Inoltre gli infermieri hanno manifestato la pesantezza di stare vicino al morente come carico emotivo e psicologico; hanno lamentato di non essere coinvolti nei piani terapeutici pur affermando da tutti il loro ruolo fondamentale nella vicinanza più stretta al malato e per questo talvolta di non capire od essere in conflitto con le scelte prese dal medico. D'altra parte i medici ospedalieri avvertono pressanti le pressioni del personale nell'affermazione che ogni vita deve essere salvata assolutamente a qualsiasi costo o al contrario per essere giudicati per un comportamento considerato di accanimento.

Vanno considerate purtroppo oggi (per l'esaltazione di diritti e il controllo da parte dei media e dalle associazioni malati) le paure di responsabilità legali conseguenti al proprio operato. Specialmente i medici ospedalieri si sentono pressati dalla cosiddetta "sindrome del risarcimento" e dall'eventualità di rispondere in un tribunale. Meglio fare che non aver fatto, meglio eludere la relazione di fiducia con il paziente che affidarsi al giudizio degli avvocati.

3.5 La voce di un volontario

Sono un volontario della Legga per la lotta contro i tumori e svolgo la mia attività, da circa 5 anni, soprattutto a domicilio di pazienti con tumore in fase terminale. Il periodo di "accompagnamento" è stato da un giorno a 4 anni (questo riferito ad un unico paziente); circa 14 il numero di persone ammalate che ho seguito in questo lasso di tempo, con permanenza media presso la famiglia di 2/3 ore per due volte alla settimana.

Generalmente inizio la mia attività con la persona ancora relativamente in buone condizioni nel senso che parla, cammina, posso interagire con la medesima, ma poi, in tempi brevi, la malattia segue il proprio corso portando il paziente all'impossibilità di reggersi in piedi, allo stato di semi incoscienza, alla morte.

Quando mi è stato chiesto di portare una testimonianza come volontario della Lega ha espresso un concetto molto chiaro: non possiamo sentire l'opinione dei nostri pazienti deceduti perché non possono tornare a riferire! Interpreto quindi il mio compito con questa testimonianza breve e schematica, dell'esperienza fatta con l'aggiunta di percezioni ed elaborazioni personali sulla relazione con l'infermo e con il nucleo familiare. Preciso per chiarezza che quando vi era la necessità mi sono recato anche giornalmente in famiglia. Il mio intervento, che io interpreto come solidarietà, si colloca quindi fra queste due diverse realtà: la persona che morirà in tempi brevi, coloro che restano.

Quando nel nucleo familiare si presenta la malattia grave, il dissesto colpisce tutti senza eccezione: l'ammalato per le forti tribolazioni sia morali, sia fisiche, i famigliari perchè

devono ridimensionare la loro attesa di vita. La malattia tumorale è frequentemente vissuta da tutto il nucleo familiare con un indefinito ma palpabile senso di colpa (un castigo?). Quando io entro in famiglia, diagnosi e prognosi relative all'infermo sono già state effettuate, operazioni e quant'altro già subite e si evidenzia immediatamente lo stato grave della persona: alcune notizie mi vengono riferite in anticipo all'atto della mia destinazione, altre o dall'ammalato o dalla famiglia durante la mia presenza presso la medesima.

Le aspettative per quanto succederà nell'evolversi della situazione sono ovviamente diverse da persona a persona. In un primo momento vi è nei miei confronti una certa diffidenza perché sono un'ulteriore figura (oltre a medici, infermieri, personale ausiliario, parenti, ecc.) che entra a scombuscolare l'intimità familiare, anche se la richiesta è avvenuta da parte dei familiari stessi; poi devo capire quale aiuto effettivo posso dare che non può limitarsi alle sole parole un reciproco adattamento e ben presto si instaura una certa fiducia che permette di parlare di molte problematiche del passato o di quelle che si presenteranno. A volte si affrontano tematiche più svariate: dal significato della malattia, alla morte, il tempo trascorso, le tensioni familiari, i momenti migliori, i sensi di colpa che possono permanere dopo la morte del congiunto. Tutto questo mi permette di capire qual'è l'equilibrio familiare e cosa posso cercare di fare con la mia presenza.

Le parti in causa sono due: chi deve affrontare più o meno consapevolmente la propria dipartita e chi resterà con il bagaglio di sofferenza per la perdita della persona amata, la prospettiva di un futuro incerto ed un consistente vuoto interiore.

Le domande pronunciate più frequentemente da parte dei familiari: avrò fatto tutto il necessario? (in termini di possibilità di cure); potevo risparmiargli qualche disagio o sofferenza? Gli sono stata sufficientemente vicina facendogli sentire la mia presenza (uso il femminile perché sono soprattutto a contatto di nuclei con il marito/genitore colpito da tumore)? Avrò fatto bene a non chiedere di ricoverare in ospedale il mio caro? Sarò in grado di sopperire a tutte le necessità che si presenteranno?

Le domande rivoltemi dall'ammalato: perché questa malattia ha colpito proprio me? Quando guarirò? Sono proprio grave? Non mi è mai stato chiesto: io sto morendo? Come atteggiamento della persona ammalata assisto al superamento della morte in favore dell'istinto alla vita; è come se la persona inferma non si rendesse conto di tutto quello che ha trascorso e i segni evidentemente tragici non fossero percepiti dal suo cervello in tutta la loro portata. La presenza del medico, colui al quale è stata delegata la responsabilità della salute e dal quale si aspettano "miracoli", io credo venga vissuta come il perno centrale della situazione. Egli lenisce il dolore, infonde fiducia, la sua parola è legge soprattutto nelle situazioni molto gravi e drammatiche vissute in casa, in un contesto non protetto rispetto a quello ospedaliero, perché le paure a casa si moltiplicano. Il personale infermieristico è stato sempre sentito come molto vicino e di grande appoggio. Nei limiti del mio ruolo, oltre ad un aiuto concreto mi propongo, quando possibile, di essere presente alla morte del congiunto perché non vi sia mai una persona sola ad affrontare questo passaggio cercando di dare quel po' di conforto e solidarietà che alle volte le parole e la presenza penso possano offrire.

3.6 Eutanasia e suicidio assistito

L'eutanasia (letteralmente: buona dolce morte) può essere definita come il dare attivamente, coscientemente e volontariamente la morte su richiesta dell'interessato.

Valida è la definizione all'art.36 del Codice deontologico medico " il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti diretti a provocarne la morte".

Negli ultimi tempi si sono diffusi, anche a livello di mass media, più termini confondenti della situazione utilizzando la distinzione tra eutanasia attiva (somministrazione di farmaci che procurano la morte) e passiva (omissione o sospensione di trattamenti inefficaci), eutanasia volontaria (richiesta dall'interessato) e involontaria, diretta o indiretta.

E' opportuno fare chiarezza. In particolare la distinzione rilevante è tra **eutanasia attiva** e **rifiuto di trattamenti sanitari**.

La prima (eutanasia attiva) è intesa come **omicidio del consenziente o assistenza al suicidio** Il suicidio assistito è definito come l'atto intenzionale di darsi la morte da parte del paziente, che viene aiutato nella prescrizione e fruizione dei farmaci. Sono entrambe condotte che costituiscono reato, punite ai sensi degli articoli 579 e 580 del codice penale. Il secondo (**rifiuto di trattamenti**) riguarda un **diritto al rifiuto** dei trattamenti sanitari, anche di sostegno vitale, diritto che, oltre ad essere riconosciuto in più articoli del codice di deontologia medica (fra cui gli artt. 35 e 53), è riconosciuto anche dall'art. 32 della Costituzione italiana che dice in termini generali come «Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». Il medico che interrompe il trattamento vitale a seguito di un rifiuto consapevole della persona, non commette quindi né omicidio né assistenza al suicidio; per queste ipotesi, infatti, è necessario che la morte sia causata da un agente esterno al corpo del paziente, come accade nel caso di un'iniezione letale. Nel "rifiuto delle cure", invece, la causa della morte non è esterna ed estranea, ma è la malattia stessa che fa il suo corso, non più contrastata da farmaci o apparecchiature che il soggetto ha il diritto costituzionale, oltre che deontologico, di rifiutare. Il medico che interrompa un trattamento non voluto, quindi, non commette alcun illecito di carattere penale o deontologico, ma rispetta un diritto del soggetto.

Altro aspetto ancora, riguarda l'accanimento terapeutico il quale è, e rimane, comportamento vietato al medico, prescindendo dal rifiuto o meno da parte del soggetto.

Nella nostra realtà d'indagine, il problema dell'eutanasia o del suicidio assistito, così come quello del rifiuto di cure salvavita, non si è rivelato un vero problema. E' una realtà quasi inesistente pur rimanendo in via teorica un effettivo problema etico.

Alcuni medici, in particolare Medici di Medicina Generale, hanno testimoniato

le dichiarazioni di qualche paziente come "non voglio che mi facciate più niente", ma non come richiesta diretta di morte. Nell'ambito delle malattie neurologiche l'infermiere ha talvolta raccolto l'osservazione sconsolata dei famigliari di pazienti: "non è possibile che ci sia una legge che permetta di finire questo strazio...". O altre affermazioni di senso analogo.

Per i rianimatori molto rari sono i pazienti che chiedono di essere staccati, per lo più ci sono richieste "mute" rivolte agli infermieri: il paziente ci guarda e dice basta. Non richieste esplicite da parte dei famigliari.

Da tutti è stato sottolineato che trattamenti assistenziali palliativi adeguati possono migliorare notevolmente la qualità di vita e conseguentemente potrebbero evitare richieste di anticipazioni di morte.

4. Conclusioni

Alla conclusione di questo lavoro soprattutto di presa d'atto di una situazione reale, senza entrare nel merito di singoli argomenti, la Commissione ritiene che sia necessario

- **rafforzare la cultura** del "vivere fino alla fine con dignità" e se possibile e desiderato nella propria casa → cure palliative.
- Tentare **di ridare un senso** umanamente e "civilmente" accettabile alla morte (lavoro immane, ma necessario?, di tipo culturale. Che pagherà in tempi generazionali!) attraverso proposte di sensibilizzazione rivolte agli operatori sanitari, ma soprattutto alla società, proposte mirate a far emergere una cultura dell'accompagnamento, dell'accettazione del limite sia personale che della Medicina, un cambiamento della mentalità che recuperi alla morte una logica che la renda riammissibile nella nostra comunità umana, un fatto inevitabile della vita con un senso ...
- parlare con più precisione di cure di fine vita. L'Università in primo luogo e le altre agenzie formative debbono impegnarsi in questo percorso che deve raggiungere non una sola categoria, ma gli operatori sanitari tutti, che vanno aiutati a far propri i principi generali delle cure di fine vita. Perseguire l'obiettivo di una buona qualità di vita fino alla morte è uno dei compiti fondamentali della medicina. Ciò è stato affermato anche nel documento conclusivo dell'autorevole progetto: "Scopi della medicina (Goals of medicine)", promosso dall'Hastings Center - una delle più autorevoli istituzioni bioetiche americane - pubblicato nel 1997.
- lavorare su molti fronti per accompagnare con dignità il morente evitando accanimento terapeutico: - innanzitutto quello della formazione sia alla comunicazione che alla gestione delle proprie emozioni, - alla capacità di gestire le angosce o le difese psicologiche della famiglia piuttosto che "accondiscendere" alle loro richieste, - il lavoro di èquipe e - una buona conoscenza dei limiti giuridici del-

l'operare medico. Il medico dovrebbe avere specifiche capacità di ascolto, comprensione e pazienza, instaurare uno scambio reciproco di informazioni con il paziente, che consentiranno un rapporto di fiducia. Il medico deve essere in grado di dare informazioni chiare e coerenti e di ascoltare le esigenze del paziente, le sue indicazioni, le sue preoccupazioni, le sue paure.

BIBLIOGRAFIA:

Codice di Deontologia Medica 1998 e 2006.

Convenzione Europea di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina 1997.

"Carta dei diritti dei morenti" del C.E.Fondazione Floriani 1999.

"Carta di Pontignano su etica delle cure alla fine della vita" 2002.

Documento del Comitato Nazionale Bioetica su "Dichiarazioni anticipate di trattamento" 2003.

Documento SIAARTI (società italiana anestesia analgesia rianimazione e terapia intensiva) per "... la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva" 2003.

C. Casonato, Eutanasia e rifiuto delle cure, 2007, nel sito Biodiritto all'indirizzo web: <http://www.jus.unitn.it/biodiritto/eventi/home.html>

Bioetica, Rivista multidisciplinare con diversi articoli.

P. Cendon, I malati terminali e i loro diritti, Giuffrè, Milano, 2003.

AA.VV., Il testamento biologico. Verso una proposta di legge, Sperling & Kupfer editori, Milano, 2007.

