

Le cure di fine vita tra accanimento e abbandono terapeutico

articolo

Letizia Gargano¹, Damiano Domenico Tassone², Ramon Lucas Lucas³, Massimo Fini⁴

Introduzione

Lo sviluppo tecnico-scientifico spinge poderosamente il tradizionale rapporto medico-paziente verso nuovi profili etici, civili e tecnico-professionali e lo costringe a misurarsi con il prepotente emergere di una domanda di neo-umanesimo nella pratica medica.

Questa nuova dimensione del rapporto medico-paziente è stata ben rappresentata da un grande antropologo, Byron Good, quando afferma che la relazione tra il medico e il paziente non è incontro tra un sapere alto (il medico) e uno basso (il paziente), tra un sistema di conoscenze e uno di credenze, ma una somma di narrazioni¹.

Al medico compete raccontare la medicina, le sue straordinarie potenzialità ma anche i suoi limiti, i suoi insuccessi, i conflitti etici che accende. Ma compete anche ascoltare le storie che a lui si rivolgono, la richiesta di rispetto della persona e delle sue scelte, la richiesta di tutelare i propri valori.

Curare la persona che sta morendo è un fatto paradossale perché l'operatore deve sia impegnarsi nella relazione di aiuto sia disimpegnarsi emotivamente nella prospettiva della morte imminente. Operatori professionali e familiari devono vivere nella contraddizione di fornire conforto e migliorare la qualità di vita mentre comprendono e si preoccupano della morte.

La relazione con un morente ha significati e dimensioni che non esistono in nessuna altra relazione. Il rapporto con il malato nella fase terminale della malattia diviene quasi il rapporto con la propria morte. Bi-

sogna assistere il malato nel momento della morte con la consapevolezza di essere mortali².

La fine della vita umana rappresenta non un tema, ma il tema fondamentale della nostra esistenza, perché investe la radice stessa del rapporto che siamo in grado di stabilire con noi stessi e con il mondo esterno. E nonostante le differenti visioni della vita e della morte, non sempre conciliabili con l'interpretazione cristiana, e gli inevitabili diversi orientamenti – ogni filosofia ed ogni religione ha tentato di dare delle spiegazioni, delle risposte e proposte, delle consolazioni e delle speranze – si riscontra quasi sempre un disagio quando si parla della vita e della morte, del loro senso e scopo. Sono temi che restano avvolti in una sorta di mistero.

Le Società contemporanee e la morte: realtà di rimozione e tanatofobia. Le cure di fine vita.

Secondo un'opinione diffusa, nella società contemporanea la morte sarebbe ampiamente rimossa dalla vita quotidiana, anche se viene riconosciuto che essa è ben presente – principalmente sotto forma di morte violenta – nell'informazione e nello spettacolo mediatico. Questa rappresentazione sarebbe anzi una delle modalità attraverso cui la morte verrebbe respinta dal reale nell'immaginario. L'altra faccia dello stesso fenomeno, a livello cosciente, sarebbe la tanatofobia, cioè la paura della morte che porta molte persone ad evitare il pensiero e il discorso su di essa.

Tuttavia alcuni indizi contrari alle suddette tendenze sono il grande successo di ogni in-

¹ Consulente Scientifico Unità Operativa Cure Palliative (UOCP) San Raffaele Velletri, Unità Operativa Complessa (UOC) Ipertermia Oncologica Policlinico Tor Vergata (PTV);
² Direttore Sanitario San Raffaele Rocca di Papa;
³ Professore Ordinario Antropologia filosofica e Bioetica, Pontificia Università Gregoriana;
⁴ Direttore Scientifico IRCCS San Raffaele Pisana

Studia Bioethica - vol. 3 (2010) n. 1-2, pp. 21-30

contro pubblico di discussione che abbia la morte come tema centrale e il crescente favore del pubblico per strumenti giuridici come le direttive anticipate di trattamento nei Paesi ove esse sono state introdotte.

È certo comunque che la morte per malattia, quella cui la maggior parte di noi andrà incontro, è sempre più confinata nelle istituzioni e che la responsabilità della sua gestione viene delegata in modo esclusivo agli operatori della sanità. Questi ultimi, e i medici in primo luogo, molto più che non l'opinione pubblica, appaiono al tempo stesso vittime e attori di quella rimozione e sembrano avere come scopo prevalente, se non esclusivo, del loro operare la difesa e il prolungamento della vita. Questo obiettivo, adeguato nel contesto delle malattie acute, mal si adatta alla fase avanzata di molte malattie croniche in cui il problema principale diventa quello di assicurare al malato la migliore qualità di vita compatibile con la malattia e, quando la fine si annuncia inevitabile, di ricercare una morte il più possibile serena.

Il tipo di approccio che fino ad oggi è risultato il migliore per i malati di cancro, nel lungo percorso della loro malattia quando si conclude con la morte, è quello delle cure palliative: un approccio centrato sul carattere globale della cura, sull'impegno ad affrontare anche gli aspetti psicologici, sociali e spirituali della condizione del malato e sulla scelta della qualità della vita – piuttosto che del suo prolungamento – come obiettivo primario da perseguire.

I principi generali dell'approccio palliativo, anche se maturati nell'ambito della cura dei pazienti oncologici, hanno una portata molto più generale e meritano di essere fatti propri da tutti gli operatori che si occupano dei malati affetti da patologie croniche inguaribili e fatali, tumorali e non. Infatti nel decorso di queste malattie, la loro rilevanza aumenta mano a mano che le terapie mirate alla guarigione mostrano un declino della loro efficacia e la prospettiva della morte si fa vicina.

Nel momento in cui la considerazione della morte e delle sue modalità entra a far parte

del progetto stesso di cura, è opportuno parlare con più precisione di cure di fine vita, riprendendo una terminologia invalsa da tempo negli Stati Uniti (*end-of-life care*). Queste cure sono definite appunto dal fatto che i curanti cercano di prevedere le modalità in cui la morte si presenterà e di modificare il proprio atteggiamento e il proprio comportamento in funzione dell'obiettivo di perseguire la migliore qualità del morire possibile. La ricerca scientifica di criteri prognostici affidabili è una delle priorità in questo campo ed è fondamentale per orientare il comportamento degli operatori sanitari. Quando mancano criteri attendibili, l'inizio della fase di fine vita deve essere identificato sulla base dei dati di cui l'operatore dispone, anche se incerti, nonché della sua esperienza, includendo la possibilità e le modalità della morte nel suo progetto di cura.

Confini della medicalizzazione: prolungamento del processo del morire. Eutanasia - Accanimento terapeutico

La morte in ogni epoca ha sempre occupato una posizione centrale nell'orizzonte della medicina, e non a caso il medico è stato visto come *il testimone rappresentativo* del momento del trapasso. Oggi, in una società capillarmente medicalizzata e dominata da valori profani, è la medicina, e non più la religione, a costituire il campo privilegiato per esaminare il rapporto tra l'uomo e la morte. La medicalizzazione della morte rivela l'aspetto disumano della nostra medicina e, nel tentativo di ridare dignità al morire, bioeticisti di diversa estrazione culturale si rivolgono ai medici e li invitano a cambiare il loro atteggiamento.

Oggi, solo oggi, si ritiene "giusto" che il medico parli della morte rivelando tutta la verità al paziente e questi si vede riconosciuto il diritto a "lasciarsi morire"³. Il medico non deve solo curare, ma assistere il malato terminale; deve rispettare la morte e sottrarsi all'*ossessione tecnologica* che spinge all'accanimento terapeutico. Non sorprende allora

che il morire sia al centro del dibattito bioetico quale argomento che rinnova mai sopite lacerazioni. Ma il problema potrebbe non essere se rendere legale o meno l'eutanasia; il vero problema potrebbe consistere nell'umanizzare la morte, ovvero reintegrarla nella cultura e reconsiderarla come parte essenziale della vita. Se vogliamo, infatti, una medicina a misura d'uomo non possiamo non partire dalla morte e ricostruire il nostro "moderno" rapporto con essa.

La cura efficace della malattia coincide con ciò che è "bene" ed è l'ovvio fine ultimo della pratica medica. Il medico ippocratico giurava di adoperarsi per il bene del paziente; di non dare.. "veleni neanche se richiesto, né lo proporrò come consiglio, similmente non darò ad una donna pessari abortivi". Schierato a protezione della vita, quando l'arte si dimostrava inutile, il medico greco si fermava. La *Caritas* evangelica fa fare all'etica medica un salto di qualità senza pari. Il medico non deve solo curare ma anche assistere, confortare, "soffrire con" il morente fino alla fine. I medici non hanno gli strumenti tecnici per combattere la morte e la vita va difesa, ma, in una visione sacra del mondo, la morte rientra nella grande catena dell'essere ed è vissuta dall'uomo come limite, condizione umana.

Francis Bacon, profeta del dominio dell'uomo sulla natura e vate della tecnologia, dettò lui stesso il programma della nuova medicina:

"Noi la divideremo in tre parti, secondo i suoi tre compiti: il primo dei quali è la conservazione della salute; il secondo, la cura della malattia; il terzo il prolungamento della vita⁴. L'allontanamento della morte diviene, da allora in poi, il punto centrale e qualificante della carta programmatica della medicina moderna. Oggi il programma di Bacone s'è realizzato travolgendo ogni limite, diventando la ragione stessa di una civiltà industriale, di un tipo di cultura, di un'organizzazione sociale che persegue

come unico scopo il dominio sulla natura, sugli uomini e sulla morte. Ovvero "l'accanimento" non nasce per caso, ma è storicamente ed ideologicamente ben fondato⁵.

Ridare dimensione umana al morire legiferando sui comportamenti del medico non risolverà il problema: siamo davanti ad un atteggiamento diffuso, storicamente determinato e culturalmente fondato.

In una visione *sacra* del mondo, la morte è limite ed è parte integrante della vita. Il rispetto che si deve alla vita lo si deve alla morte.

D'altra parte l'accanimento è possibile solo perché le tecnologie lo rendono possibile. Ma queste sono di per se stesse ambivalenti: possono essere usate bene o male, per salvare vite umane o per infliggere in una sterile battaglia ulteriori sofferenze.

Etica dell'accompagnamento e della conoscenza

In un editoriale apparso del 1997⁶, Ellen Fox individua nella medicina contemporanea due modelli di assistenza medica: il modello curativo ed il modello palliativo.

Nel primo, gli obiettivi principali sono la cura della malattia e conseguentemente il prolungamento della vita. Il secondo, il modello palliativo, si muove lungo un'altra direzione, finanche opposta, non mirando alla

cura della malattia, ma concentrandosi su altri scopi come il sollievo della sofferenza, l'attenuazione della disabilità, l'assistenza agli inguaribili ed il propiziare una morte serena. A ben guardare, non si tratta di filosofie contrapposte, né di modelli antitetici, sui quali poter esprimere *tout court* un giudizio di valore, negando o sostenendo la validità dell'uno o dell'altro.

Il Comitato nazionale per la Bioetica ha riconosciuto alto valore bioetico alle cure palliative, poiché esse trovano la loro sostanza

*Le cure palliative
rappresentano nel nostro
tempo uno dei campi in cui
la moderna medicina
manifesta la sua vocazione
profonda di cura in senso
globale*

non nella pretesa illusoria di poter strappare un paziente alla morte, ma nella ferma intenzione di non lasciarlo solo, di aiutarlo quindi a vivere questa sua ultima radicale esperienza nel modo più umano possibile, sia da un punto di vista fisico che da un punto di vista spirituale. Esse rappresentano nel nostro tempo uno dei campi in cui la moderna medicina manifesta la sua vocazione profonda di cura, in senso globale, quindi non solo fisico, ma anche psicologico ed esistenziale. Un punto su cui focalizzano maggiormente l'attenzione i sostenitori di questo tipo di medicina è costituito dal fatto che le cure palliative, sollevando dal dolore ed alleviando la sofferenza dei malati terminali, renderebbero superflua ogni richiesta di eutanasia. Ciò che più emerge nella prospettiva palliativa è una sorta di rivoluzione copernicana in cui al centro dell'attenzione non c'è più la malattia, ma il malato, anzi l'uomo nella sua interezza.

Il perseguimento di una buona qualità di vita fino alla morte è sollecitato anche nel documento conclusivo del progetto "Scopi della medicina (Goals of medicine)" promosso dal prestigioso Hastings Center – una delle più autorevoli istituzioni bioetiche americane – e dal suo fondatore Daniel Callahan. Il documento è frutto di un lavoro durato tre anni da parte di gruppi locali in quattordici paesi di tutto il mondo, presentato al convegno "The goals of medicine" tenutosi a Napoli il 19-21 giugno 1997⁷. Al termine dei lavori vengono individuati *quattro scopi* della medicina, senza indicazione di priorità:

- la prevenzione delle malattie e dei danni fisici e la conservazione della salute;
- l'alleviamento del dolore e delle sofferenze causate dalle malattie;
- l'assistenza e la terapia dei malati, nonché l'assistenza di quelli che non possono essere più guariti;
- la rimozione dei rischi di morte prematura e la propiziazione di una morte serena.

La filosofia cui si ispira il documento è, in sostanza, quella di un deciso ridimensionamento delle eccessive ambizioni della me-

dicina ipertecnologica degli ultimi decenni. La possibilità di prolungare la vita in maniera sostanziale non si ritiene, ad esempio, uno scopo praticabile e proponibile della medicina contemporanea. La morte, prima vista come nemica mortale, non dovrebbe più essere demonizzata e considerata come il negativo assoluto. Piuttosto quella da combattere è la morte che giunge nel momento e nel modo sbagliato, ossia la morte prematura o dovuta a cause che si possono combattere, o che si presenta con un corteo inaccettabile di dolore e di sofferenza. Altri spunti e indicazioni interessanti sono sicuramente presenti nel documento: ad esempio, il riconoscimento della necessità di adeguare la formazione medica sul versante umanistico-filosofico. Affinché tutti i malati affetti da patologie croniche inguaribili e fatali, tumorali e non, possano ricevere adeguate cure di fine vita, è necessario investire tutti gli operatori che hanno in carico questi malati dell'alta responsabilità di prestare queste cure. La formazione medica fornita nell'Università è molto attenta a tutti gli aspetti scientifici della malattia, ma non prepara gli operatori ad affrontare il processo del morire. Le cose debbono cambiare. Infine, per rendere il malato protagonista delle decisioni mediche che lo riguardano è essenziale che il medico fornisca al paziente una corretta e approfondita informazione sulla diagnosi e sulla prognosi della sua malattia, anche se inguaribile e fatale, a meno che il malato stesso non chieda esplicitamente di non essere informato oppure non faccia trapelare questo desiderio attraverso il suo comportamento. Questa informazione deve essere fornita in modo graduale e personalizzato; più che con un'informazione in senso stretto si ha a che fare con un vero e proprio processo di comunicazione che deve svilupparsi all'interno di una relazione fra il malato e l'équipe curante.

Il problema della finitudine umana tra verità e speranza: il contesto del morire

Il nostro attuale contesto sociale è frequentemente poco consapevole della dimensione

del *limite*, occulta la morte⁸ e nutre talora aspettative irrealistiche nei riguardi della medicina (3). Nel momento stesso in cui le scienze biomediche si avvicinano sempre più al mondo della vita e della salute, estendendo il loro presidio diagnostico e terapeutico a livelli impensabili in epoche passate, la società sembra voler espellere dalla frenesia del vivere l'ombra della fine, che rappresenta la misura insuperabile della finitezza⁹. Il senso di questo processo di negazione del limite può essere colto anche a livello politico. Gli studiosi dei fenomeni sociali ci ricordano che nell'organizzazione stessa della vita quotidiana il decesso è considerato un puro indicatore di "deficienza del sistema", che consente di quantificare il suo livello di disfunzione. La morte allora diventa sinonimo di una bocciatura, che non interessa soltanto il singolo individuo, ma anche il sistema che l'ha resa possibile¹⁰.

È l'era in cui si assiste ad una presa di distanza salutare dalla morte, nella quale si esprime un sì di resistenza e di fedeltà alla vita, e una presa di distanza velleitaria, che ha il sapore della fuga dalle dimensioni naturali dell'esistere e che consiste nell'asscondere il corso frenetico dei propri giorni senza rallentarlo con interrogativi troppo grandi. Tale prospettiva tende quindi a neutralizzare l'atto personale del morire, presentandolo come il necessario tributo da pagare all'equilibrio dinamico della vita, e come ogni altra necessità essa può essere resa razionale, senza sofferenza¹¹.

Ma l'incontro autentico con la morte passa piuttosto attraverso la possibilità di instaurare una relazione diretta con il morente e non dipende unicamente dalla prossimità fisica, piuttosto dal coraggio di accompagnare l'altro fino alla fine, riuscendo a guardarlo negli occhi, dalla disponibilità a condividere la sua sofferenza, dalla capacità di percorrere tutte le vie della premura e della tenerezza.

Inoltre, l'uomo è l'unico animale "mortale" che incontra il morire nella consapevolezza di una possibilità incombente ed ineluttabile, che l'incontra nella morte degli altri, che ne indovina l'approssimarsi quando essa non giunge all'improvviso in tutti i segni di fragilità e di declino di cui essa è impregnata. Possono cambiare le forme, i tempi, le cause di questo processo, ma la sua fisionomia fondamentale appare sempre la stessa: il morire umano assomiglia più all'interrompersi che al finire.

È inevitabile morire, è essenziale morire bene: ciò che conta, dunque, non è il fatto brutto del decesso, ma il contesto morale in cui esso si iscrive¹².

Se parlare di morte è un tabù della nostra società, l'incremento quantitativo di pazienti terminali impone peraltro uno sforzo per il miglioramento della loro qualità di vita.

L'esperienza della morte è sempre culturalmente mediata e ciascuna cultura e momento storico attribuisce al morire sensi, significati, attese e tabù correlati al fatto che la morte non interrompe solo la vita individuale ma incide anche sul vivere sociale e sulle sue rappresentazioni e dinamiche. La scena della cura si allarga quindi dal contesto delle due persone che noi abitualmente consideriamo – il medico ed il malato – a molte e diverse figure ed attori che comprendono gli altri medici, lo staff infermieristico, la famiglia nelle diverse figure di vicinanza affettiva ed anagrafica, il mondo delle relazioni del malato e la società esterna (dei sani).

Proporzionalità e sproporzionalità degli interventi terapeutici

La morale cattolica nelle procedure invasive: mezzi terapeutici "ordinari" e "straordinari": Dai tempi di Pio XII¹³ si parlava di mezzi terapeutici "ordinari" e "straordinari" e si of-

Si può lecitamente rinunciare, con il consenso del paziente o dietro una richiesta, ai mezzi straordinari, anche quando questa rinuncia determina l'anticipazione della morte

friva questa direttiva: è obbligatorio l'impiego di mezzi ordinari per il sostegno del morente, ma si può lecitamente rinunciare, con il consenso del paziente o dietro una richiesta, ai mezzi straordinari, anche quando questa rinuncia determina l'anticipazione della morte. Il carattere "straordinario" veniva definito in rapporto all'incremento di sofferenza che potevano procurare tali mezzi oppure alla dispendiosità o anche alla difficoltà di accesso per tutti coloro che ne potevano fare richiesta. I progressi della medicina hanno reso difficile questa distinzione in quanto molti mezzi, che ieri erano giudicati straordinari, sono diventati ordinari e inoltre, come fanno notare illustri clinici e rianimatori, l'uso dei mezzi di terapia intensiva ha salvato molte vite. Di qui la necessità di trovare un altro criterio di riferimento, non più basato sul "mezzo terapeutico" quanto piuttosto sul "risultato terapeutico" che da esso si attende. "Finora i moralisti – dice la Dichiarazione sulla Eutanasia¹⁴ – rispondevano che non si è mai obbligati all'uso di mezzi straordinari. Oggi, però, tale risposta, sempre valida in linea di principio, può forse sembrare meno chiara; per questo alcuni preferiscono parlare di mezzi proporzionati e mezzi sproporzionati. In ogni caso si potranno valutare bene i mezzi mettendo a confronto il tipo di terapia, il grado di difficoltà, il rischio che comporta, le spese necessarie e le possibilità di applicazione con il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni del malato e delle sue forze fisiche e morali".

Il concetto di accanimento terapeutico, che talvolta sembra intenzionalmente drammatizzato, va configurato quindi in due casi:

- quando l'impiego dei mezzi tecnici è fatto su chi è praticamente morto, e quindi dopo la morte clinica;
- quando l'intervento delle terapie mediche o chirurgiche (eccetto quelle ordinarie) venga fatto in senso "sproporzionato" ai prevedibili effetti.

Il Documento della Santa Sede così esprime il giudizio morale: "Ora è necessario ribadire con tutta fermezza che niente e nessuno può autorizzare l'uccisione di un essere

umano innocente, feto o embrione che sia, bambino o adulto, vecchio, ammalato, incurabile o agonizzante.

Nessuno inoltre può richiedere questo gesto omicida per se stesso o per un altro affidato alla sua responsabilità, né può acconsentirvi esplicitamente o implicitamente. Nessuna autorità può legittimamente imporlo né permetterlo. Si tratta infatti di una violazione della legge divina, di una offesa della dignità della persona umana, di un crimine contro la vita, di un attentato contro l'umanità"¹⁵.

Il testo prosegue facendo appello agli uomini di buona volontà "...che, al di là delle differenze filosofiche o ideologiche, hanno tuttavia coscienza dei diritti della persona umana... e poiché si tratta qui dei diritti fondamentali di ogni persona umana è evidente che non si può ricorrere ad argomenti desunti dal pluralismo politico o dalla libertà religiosa, per negare il valore universale". In questo passaggio c'è un importante richiamo alla fondazione razionale, laica e universale, della difesa della vita umana e del rifiuto della eutanasia: per rispetto alla verità, prima ancora che per opportunità strategica, va evitato di fondare la polemica contro l'eutanasia unicamente sulle ragioni di fede, quasi che difendere la vita dei malati e dei morenti sia un dovere soltanto dei credenti. La vita è un bene e un valore laico, riconoscibile da tutti coloro che intendono ispirarsi alla retta religione e alla verità oggettiva. Quello che Pio XII chiamava "diritto naturale", nel documento che esaminiamo viene definito "diritto fondamentale" dell'uomo, il primo dei diritti umani: lo si definisce fondamentale perché su di esso si fondano tutti gli altri diritti umani.

"La vita umana – afferma ancora la Dichiarazione – è il fondamento di tutti i beni, la sorgente e la condizione necessaria di ogni attività umana e di ogni convivenza sociale". Il fondamento dell'etica è il rispetto della verità dell'uomo, il rispetto della persona così come essa è: altro fondamento vero non può essere dato dall'etica. L'etica guida l'uomo dall'"essere" al "dover essere"; gli altri criteri sono costituiti da qualcuno a sca-

pito di qualche altro, dal potere di alcuni su altri, dall'efficacia di questo potere sempre più vasto per alcuni, sempre più oppressivo per altri.

Rispettare la verità della persona nel momento della vita nascente vuol dire rispettare Dio che crea e la persona umana così come Egli la crea; rispettare l'uomo nella sua fase finale vuol dire rispettare l'incontro dell'uomo con Dio, il suo ritorno al Creatore, escludendo ogni altro potere da parte dell'uomo, sia escludendo il potere di anticipare questa morte (eutanasia), sia escludendo il potere di impedire questo incontro con una forma di tirannia biologica (accanimento terapeutico).

È in questa ottica che si traccia il confine tra "eutanasia" e "morte con dignità". Travolgere questo confine vuol dire travolgere ogni fondazione oggettiva al diritto, all'etica stessa e, nello stesso tempo, all'identità della professione medica¹⁴.

La fine della vita nella morale cattolica: la contrapposizione all'efficienzismo

All'altro capo dell'esistenza, l'uomo si trova posto di fronte al mistero della morte. Oggi, in seguito ai progressi della medicina e in un contesto culturale spesso chiuso alla trascendenza, l'esperienza del morire si presenta con alcune caratteristiche nuove.

Infatti, quando prevale la tendenza ad apprezzare la vita solo nella misura in cui porta piacere e benessere, la sofferenza appare come uno scacco insopportabile, di cui occorre liberarsi ad ogni costo. La morte, considerata "assurda" se interrompe improvvisamente una vita ancora aperta ad un futuro ancora ricco di possibili esperienze interessanti, diventa invece una "liberazione rivendicata" quando l'esistenza è ritenuta ormai priva di senso perché immersa nel dolore ed inesorabilmente votata ad un'ulteriore più acuta sofferenza.

Inoltre, rifiutando o dimenticando il suo fondamentale rapporto con Dio, l'uomo pensa di essere criterio e norma a se stesso e ritiene di avere il diritto di chiedere anche

alla società di garantirgli possibilità e modi di decidere della propria vita in piena e totale autonomia. È, in particolare, l'uomo che vive in Paesi sviluppati a comportarsi così: egli si sente sospinto a ciò anche dai continui progressi della medicina e dalle sue tecniche sempre più avanzate.

Mediante sistemi ed apparecchiature estremamente sofisticati, la scienza e la pratica medica sono oggi in grado non solo di risolvere casi precedentemente insolubili e di lenire o eliminare il dolore, ma anche di sostenere e protrarre la vita perfino in situazioni di debolezza estrema, di rianimare artificialmente persone le cui funzioni biologiche elementari hanno subito tracolli improvvisi, di intervenire per rendere disponibili organi da trapiantare.

In un tale contesto si fa sempre più forte la tentazione dell'eutanasia, cioè impadronirsi della morte, procurandola in anticipo e ponendo così fine "dolcemente" alla vita propria o altrui.

In realtà, ciò che potrebbe sembrare logico e umano, visto in profondità si presenta assurdo e disumano. Siamo qui di fronte a uno dei sintomi più allarmanti della "cultura di morte" che avanza soprattutto nella società del benessere, caratterizzata da una mentalità efficientistica che fa apparire troppo oneroso e insopportabile il numero crescente delle persone anziane e debilitate.

Esse vengono molto spesso isolate dalla famiglia e dalla società, organizzate quasi esclusivamente sulla base di criteri di efficienza produttiva, secondo i quali una vita irrimediabilmente inabile non ha più alcun valore¹⁵.

Infine, Papa Giovanni Paolo II nel suo discorso dell'ottobre 1998 nel corso della visita "ad limina" a Roma dei Vescovi della California, del Nevada e delle Hawaii ribadisce che "mentre si diffonde la testimonianza ecumenica in difesa della vita, è necessario un grande sforzo pedagogico per chiarire la sostanziale differenza morale fra l'interruzione di trattamenti medici che possono essere onerosi, pericolosi o sproporzionati rispetto al risultato auspicato, ciò che il Catechismo della Chiesa Cattolica defini-

sce “rinuncia all’acquanimento terapeutico”¹⁶, e la rimozione dei normali mezzi che permettono la vita, quali l’alimentazione, l’idratazione e le normali cure mediche”.

La “Dichiarazione del Comitato pro Vita dei Vescovi degli Stati Uniti Nutrition and Hydration: Moral and Pastoral Considerations”¹⁷ sottolinea giustamente che l’omissione dell’alimentazione e dell’idratazione volta a provocare la morte del paziente deve essere rifiutata e che, pur considerando attentamente tutte le implicazioni, l’alimentazione e l’idratazione assistite dovrebbero essere fornite a tutti coloro che ne hanno bisogno.

Trascurare questa distinzione significa creare innumerevoli ingiustizie e molta più angoscia sia per quanti già soffrono a causa di una cattiva salute o del decadimento dovuto alla vecchiaia, sia per i loro cari¹⁸.

Il punto di vista di familiari e operatori

L’essere umano che è vicino al morente, medico o infermiere o familiare che sia, deve dare innanzitutto la sua presenza e tutta la sua capacità di ascolto. Se il malato è ascoltato, è spesso lui a trovare dentro di sé quel tanto di verità e di coraggio per il tragitto conclusivo. Accompagnare qualcuno, però, non vuol dire precederlo, indicargli la strada, imporgli un itinerario, neppure conoscere la direzione che egli sta per prendere, ma piuttosto camminare al suo fianco, lasciandolo libero di scegliere la sua strada ed il ritmo del suo passo.

L’incontro con la situazione di vita di una persona che soffre evidenzia una dimensione particolare, quella dello spirito umano, che trascende la vita quotidiana ed è correlato con qualcosa di più grande: Dio, l’Universo e la Natura. In questa dimensione spirituale, il benessere della persona non si basa solo sul controllo del dolore o dell’ansia o di altri sintomi, ma dipende fondamentalmente dalla risposta esistenziale della persona¹⁹.

Preoccupata da un clima culturale in cui un cambiamento radicale nella pratica della me-

dicina può avvenire quasi senza dibattito, con l’introduzione di atti che con la medicina stessa non hanno niente a che vedere, e riflettendo sul quotidiano impegno di relazione assistenziale ai pazienti oncologici durante i trattamenti medici o nella fase evolutiva di malattia, è nata l’idea di condurre una indagine sulla consapevolezza e la percezione delle cure di fine vita da parte degli operatori sanitari e dei familiari dei pazienti e la loro posizione sulle modalità di attuazione delle stesse.

Il campione esaminato è rappresentato da cinquantuno medici (ventidue specialisti di cui sette oncologi, ventuno medici di medicina generale e otto palliativisti); quattro psicologi; quarantasei infermieri professionali; cinquanta familiari, di cui ventidue coniugi, precisamente undici mogli e undici mariti, e ventotto figli. Per quanto riguarda il contesto lavorativo, venticinque medici sono impegnati nell’assistenza in *hospice*, nove afferiscono nelle unità oncologiche diurne e diciassette lavorano in realtà ospedaliere o ambulatoriali del territorio compreso nella ASL Roma H.

Quale strumento di indagine è stato impiegato un questionario adattato dall’originale così come stato utilizzato nell’indagine Itald promossa dalla Federazione nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (Fnomceo).

Dall’elaborazione statistica dei questionari somministrati (n. 151) si evince che nonostante il 92% del campione dia l’esatta definizione di Testamento Biologico (TB) (93% degli operatori e 88% dei familiari) e ritenga sufficiente/buono il grado di informazione a riguardo (86% dei familiari e 76% degli operatori sanitari), il 42% dei familiari e quasi il 25% degli operatori sanitari vede qualche relazione tra le dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) e l’eutanasia.

Inoltre, sebbene il 95% degli operatori sanitari e il 96% dei familiari si dichiara favorevole al TB (95% dell’intero campione), solo il 26% dei familiari e il 17% degli operatori sanitari pensa che i pazienti vogliono essere pienamente informati sulla propria patologia.

Per quanto riguarda la persona a cui affidarsi, il 60% dei familiari la indica all'interno della famiglia, e la pensano in modo analogo il 47% (!) dei medici, il 40% degli infermieri e i quattro psicologi intervistati. Per il resto dei medici e per la maggioranza degli infermieri è il medico di fiducia la persona di riferimento a cui affidarsi.

Oltre l'accanimento terapeutico e l'eutanasia

Nel Paese convivono opinioni molto diverse (e l'analisi dei questionari somministrati lo ha potuto confermare nel piccolo campione esaminato), perciò non si può pensare che esista una morale unica che in qualche modo la legge impone. Su questi temi la società è più avanti rispetto ai medici, ma anche tra i medici italiani qualcosa sta cambiando e si comincia a discutere senza aspettare i fatti di cronaca. In Italia siamo tutti pronti a sostenere che per avviare una riflessione non bisogna aspettare che i media si occupino, con fin troppa dovizia di particolari, di alcuni casi-limite (Emilio Vesce, Piergiorgio Welby, Giovanni Nuvoli, Eluana Englaro – solo per citare i più recenti), ma se non ci fossero stati, probabilmente non ci sarebbe stato nemmeno questo, come tanti altri, personale tentativo di risposta al dubbio amletico sull'eutanasia, che ha in seguito generato l'idea e lo sviluppo di questa preliminare ricerca. A mio avviso, la legge deve entrare in punta di piedi nelle problematiche di fine vita, deve fare esercizio del limite e deve consentire di riferirsi sempre a quella singolare, peculiare, unica e irripetibile persona e storia individuale. Da un lato l'autodeterminazione del paziente rispetto alla gestione del proprio corpo è totale e assoluta; dall'altro, il ruolo del medico è importantissimo non tanto nella dimensione valoriale, quanto in quella psicologica e naturalmente negli aspetti clinici. Il principio da cui si parte è giusto, va applicato bene, va tradotto in una legge che permetta alle persone di esprimersi nella diversità. Forse si potrebbe persino sostenere che, in fondo, questa legge non sia poi così

necessaria. Probabilmente si farà, soprattutto se ci sarà l'accordo ad una posizione moderata, che vada incontro ai bisogni di tutti. Ma per riuscire in questo intento penso sia necessario che tutti – medici, bioeticisti, politici, legislatori, magistrati – proviamo a pensare a noi stessi come a malati in procinto di perdere la capacità di intendere e di volere. C'è bisogno di una partecipazione emotiva: non possiamo pensare alla vita e alla morte delle persone in maniera asettica né strettamente giuridica. Anche se a volte il dolore e soprattutto la solitudine sembrano avere l'ultima parola, suscitando la voglia di porre fine alla vita, non è questo il desiderio più vero e profondo dell'uomo che soffre e si sente solo. Molte volte credo che dietro alcune richieste del malato ci sia proprio una richiesta di aiuto, la paura di essere un peso e probabilmente anche una componente di tipo depressivo, perché spesso sono proprio i pazienti gravemente depressi a esprimere un disagio chiedendo di porre fine alla loro vita. Ecco perché non dobbiamo lasciare soli i pazienti. E noi operatori abbiamo bisogno di elaborare una cultura dell'accompagnamento molto più raffinata, molto più attenta, molto più sensibile.

NOTE

¹ G.J. BYRON, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità, Torino 1999, ed.or. 1994; capp. 5 e 6.

² M. PETRINI, F. CARETTA, R. BERNABEI, «La cura nella fase terminale della vita: processi di comunicazione e di accompagnamento nel percorso del morire», in *G. Gerontologia* 52 (2004), 465-471.

³ P. CASALI, A. GAMBA, A. SANTOSUOSSO, «Il paziente inguaribile in fase avanzata», in Santosuosso A. [a cura di], *Il consenso informato*, Raffaello Cortina Ed., Milano 1996, 97-117.

⁴ F. BACONE, «Della dignità e del progresso delle scienze», in *Opere Filosofiche*, Laterza, Bari 1965, 208-218

⁵ K. JASPERS, *Il medico nell'età della tecnologia*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1991, 43-70.

⁶ E. FOX, «Predominance of the curative model of medical care», in *Jama* 278 (1997), 761-763.

⁷ M. MORI «Gli scopi della medicina: nuove priorità. Rapporto dello Hastings Center» in *Politeia* Anno 13 (1997), 45 .

⁸ H. T. JR. ENGELHARDT, *Manuale di Bioetica*, Il Saggiatore, Milano 1991, 182-223.

- ⁹ PH. ARIÈS *Storia della morte in Occidente dal Medioevo ai nostri giorni*, tr. it. di S. Vegezzi, Rizzoli, Milano 1989, 213-214.
- ¹⁰ R. SCORTEGAGNA «I tempi della morte: un approccio sociologico», in AA.VV., *Il tempo della morte*, a cura di G.L. Brena, Gregoriana, Padova 1996, 60.
- ¹¹ G. MARCUSE, *Eros e civiltà*, tr. it. di L. Bassi, Einaudi, Torino 1968, 248.
- ¹² AA.VV. *Il tempo della morte*, a cura di Gian Luigi Brena, Gregoriana, Padova 1996.
- ¹³ PIO XII, Allocuzione «Le Dr. Bruno Haid», 24 novembre 1957, in *Acta Apostolicae Sedis*, 49 (1957), 1031-1032.
- ¹⁴ CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, IURA ET BONA, «Dichiarazione sull'eutanasia», 5 maggio 1980, in *Acta Apostolicae Sedis* 72 (1980), 542-552.
- ¹⁵ E. SGRECCIA, «Fondamenti ed Etica Biomedica», in *Manuale di Bioetica*, Vita e Pensiero, Milano 1999.
- ¹⁶ GIOVANNI PAOLO II, *Enciclica Evangelium Vitae, Valore e Inviolabilità della vita umana*, Piemme, 1995.
- ¹⁷ COMMITTEE FOR PRO LIFE ACTIVITIES, NATIONAL CONFERENCE OF CATHOLIC BISHOPS, «Nutrition and Hydration: Moral and Pastoral Reflection» Washington DC: *United States Catholic Conference Inc.* 1992, NCCB.
- ¹⁸ DISCORSO DEL SANTO PADRE, CATHOLIC NEWS SERVICE, 5 OTTOBRE 1998, *National Conference of Catholic Bishops* (NCCB) report 6, 7.
- ¹⁹ F. CARETTA, M. PETRINI *Ai confini del dolore. Salute e malattia nelle culture religiose*, Città Nuova, Roma 1999.