

A.A.V.V.

LA CULTURA
DELLE CURE PALLIATIVE
Aspetti antropologici, medici,
pastorali e sociali

A cura del
Centro Diocesano per la Pastorale della Salute - Udine

A.A.V.V.

ATTI
del Convegno diocesano di bioetica
sul tema

LA CULTURA
DELLE CURE PALLIATIVE
Aspetti antropologici, medici,
pastorali e sociali

Udine, sabato 8 maggio 2004

A cura del

Centro Diocesano per la Pastorale della Salute - Udine

Promosso dalla

ARCIDIOCESI DI UDINE - Centro di Pastorale della Salute

in collaborazione con

Azienda Ospedaliera S. Maria della Misericordia - Udine



e **Associazione Medici Cattolici Italiani - Udine**

Con il patrocinio di:

Ordine dei Medici e degli Odontoiatri – Udine
Società Italiana di Cure Palliative del FVG
Ordine degli Assistenti Sociali - FVG
Collegio degli Infermieri Professionali - Udine
Società Friulana di Psico-Oncologia AFPO – Udine

Questa pubblicazione è stata curata dal Centro Diocesano di Pastorale della Salute dell'Arcidiocesi di Udine, in collaborazione con l'Associazione Italiana Medici Cattolici.

Un ringraziamento particolare va alle collaboratrici del Centro Diocesano Sig.na Gilda Cattarossi e Sr Carmelita Armellini per aver provveduto alle registrazioni, alle trascrizioni e correzioni dei testi, non rivisti dagli Autori.

Udine, settembre 2004.

Sommario

INDIRIZZO DI SALUTO

Dott. Piergiorgio Passone p. 6

LA CHIESA DIOCESANA S'INTERROGA SULL'ATTUALE VALORIZZAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE

don Dino Bressan p. 7

DALLE *CURE PALLIATIVE* A QUELLE *CONTINUATIVE*

Dott. Giovanni Zaninetta p. 10

GLI ASPETTI CULTURALI, SPIRITUALI E PASTORALI DELLE CURE PALLIATIVE

Don Gianluigi Peruggia p. 15

LA SITUAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE NELLA PROVINCIA DI UDINE. PROBLEMI E PROSPETTIVE

Dott.ssa Simona Liguori p. 18

LE ATTUALI RISPOSTE POLITICHE E ISTITUZIONALI

Dott. ing. Luigi Leita p. 23

DOCUMENTI

-DALL'ENCICLICA DI PAPA GIOVANNI PAOLO II "*EVANGELIUM VITAE*" p. 26

-DISCORSO DI GIOVANNI PAOLO II ALL'ASSEMBLEA GENERALE
DELLA PONTIFICIA ACCADEMIA PER LA VITA p. 27

-DISCORSO DI GIOVANNI PAOLO II
AL 20° CONGRESSO DELLA F.I.A.M.C. p. 29

-EUTANASIA, SUICIDIO ASSISTITO E CURE PALLIATIVE:
ANALISI DEL DOCUMENTO
DELLA *TASK FORCE* ETICA DELL'EAPC
(ASSOCIAZIONE EUROPEA PER LE CURE PALLIATIVE)

Prof. Antonio G. Spagnolo
e Dott. Nunziata Comoretto p. 31

BIBLIOGRAFIA

p. 37

INDIRIZZO DI SALUTO

Dott. Piergiorgio Passone¹

È stato questo il settimo Convegno Diocesano di Bioetica, alla realizzazione del quale hanno contribuito il Centro Diocesano per la Pastorale della Salute, l'Azienda Ospedaliera Santa Maria Della Misericordia e l'Associazione Medici Cattolici Italiani.

Il tema proposto: “La cultura delle cure palliative” è una prosecuzione di quelli trattati in due precedenti convegni, che hanno riguardato rispettivamente: “La dignità del morente e l'assistenza al malato grave” e “L'assistenza al malato comatoso ed i problemi etici dello stato vegetativo persistente”.

Di cure palliative si parla sempre più frequentemente e questo termine e la sua valenza non vengono ben capiti e si può essere indotti a ritenerle inutili o troppo aggressive.

Le cure palliative si caratterizzano per la globalità dell'intervento terapeutico che, avendo per obiettivo la qualità della vita residua, non si limita al controllo dei sintomi fisici ma si estende al supporto psicologico, sociale e spirituale; la valorizzazione delle risorse del paziente e della sua famiglia oltre che del tessuto sociale in cui sono inseriti; la molteplicità delle figure professionali che sono coinvolte nel piano di cura; il pieno rispetto dell'autonomia e dei valori della persona malata; il pieno inserimento e la forte integrazione nella rete dei servizi sanitari e sociali; l'intensità dell'assistenza globale che deve essere in grado di dare risposte specifiche, tempestive, efficaci ed adeguate al mutare dei bisogni del malato; la continuità della cura fino all'ultimo istante di vita; la qualità delle prestazioni erogate.

L'attuazione di un percorso terapeutico così complesso non è certo facile ed anche se le ultime iniziative legislative italiane aprono nuovi orizzonti, molta è ancora la strada da fare per una applicazione su larga scala.

Lo scopo di questo convegno è stato proprio quello di approfondire la situazione attuale e di dare un contributo affinché le cure palliative non rimangano solo argomento di dissertazione ma possano trovare piena realizzazione nella realtà operativa quotidiana.

Ai relatori Dott. Giovanni Zaninetta, Don Gianluigi Peruggia, Dott.ssa Simona Liguori e Dott. Ing. Luigi Leita il nostro ringraziamento per il generoso e qualificato contributo alla buona riuscita del Convegno che vengono ora raccolti con la pubblicazione degli Atti, la diffusione dei quali confidiamo possa fornire un valido apporto per una serena e consapevole valutazione dell'argomento trattato anche a coloro che non hanno potuto partecipare all'incontro.

¹ Presidente Diocesano AMCI – Udine.

LA CHIESA DIOCESANA S'INTERROGA SULL'ATTUALE VALORIZZAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE

Don Dino Bressan²

La malattia e il dolore sono esperienze che fanno parte della vita stessa; c'è però un momento del decorso di una grave malattia di una persona, in cui ci si rende conto che nessun trattamento è più in grado di prolungare la sopravvivenza. La consapevolezza dell'ingresso in questa fase, senza prospettiva di guarigione è il frutto dell'esperienza, della sensibilità, dell'umiltà e della capacità intuitiva ed empatica del medico e di tutti coloro che stanno accanto al malato e non di un calcolo razionale e standardizzato per qualsiasi situazione, che forse nasconde un rifiuto nei confronti del malato e un rifiuto nei confronti della sua vita.

La scelta della cura palliativa (il termine palliativo evoca una strategia da attuare) è sempre, per il medico, una decisione non facile da prendere e che va affrontata, nella complessità delle diverse situazioni, tenendo conto delle condizioni di ciascun malato, nonché delle sue forze psichiche e morali³. Pertanto, quello che serve a ciascun paziente, che entra nella fase terminale della sua esistenza⁴, non è più una medicina che si accanisce contro la malattia, ma un'assistenza ad un malato grave fatta da esperti, che aiutano a rendere più sopportabili momenti difficili da un punto di vista psico-fisico e spirituale.

Il ruolo del medico e degli operatori sanitari, che non vivono la propria professione solo secondo un orientamento organicistico, durante questa fase, non cessa di esistere. Essi diventano piuttosto coloro che assistono umanamente il paziente morente, senza mai dimenticare che l'uomo è persona, cioè un'unità inscindibile di corpo, psiche e spirito. Aiutare il paziente sofferente a gestire quest'ultima fase della sua vita terrena è dunque un compito non facile, ma che diventa insostenibile per quel personale sanitario che non abbia lui stesso seguito un percorso di formazione medica, psicologica e spirituale.

A tal proposito è illuminante quanto viene ribadito dal prof. A.G. Spagnolo in un intervento allegato a questi atti: «il fine ultimo della professione medica è quello di curare e di aiutare, non di essere un mero servizio istituzionale e dunque la neutralità nei confronti dei valori non è una posizione appropriata per l'attività medica: l'adesione alle norme professionali va oltre il valore della neutralità⁵». Ma quali sono questi valori, e come la coscienza del medico viene illuminata?

Il Magistero della vita

Come si esprime il Magistero sul momento finale della vita?

1-Il rifiuto dell'eutanasia.

Qualunque ne siano i motivi e i mezzi, l'eutanasia diretta consiste nel mettere fine alla vita di persone handicappate, ammalate o prossime alla morte. Essa è moralmente inaccettabile. Così un'azione oppure un'omissione che, da sé o intenzionalmente, provoca la morte allo scopo di porre fine al dolore, costituisce un'uccisione gravemente contraria alla dignità della persona umana e al rispetto del Dio vivente, suo Creatore...⁶.

2- Il rifiuto dell'accanimento terapeutico.

² Direttore dell'Ufficio diocesano per la pastorale della salute – Udine.

³ La medicina palliativa, dal latino: *pallium*, mantello, si configura come la medicina dell'inguaribilità, e qui il significato di coprire e avvolgere cui rimanda la radice etimologica del termine, lascia intravedere il senso ultimo di protezione e di estrema cura che vanno sotto il nome di Cure Palliative.

⁴ Per "malato terminale" s'intende un malato inguaribile con una aspettativa di vita minore o uguale a 90 giorni, non più suscettibile di terapie chirurgiche, radianti o chemioterapiche, Si calcola che in Italia i soli malati terminali di cancro, ogni anno, assommino a circa 150.000.

⁵ Cfr. *Medicina e Morale* 2004/3, p. 515.

⁶ *Catechismo della Chiesa Cattolica*, n° 2277

L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'“accanimento terapeutico”. Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità, o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente ⁷.

3- E' consentito l'uso di analgesici per sollevare il dolore.

L'uso di analgesici per alleviare le sofferenze del moribondo, anche con il rischio di abbreviare i suoi giorni, può essere moralmente conforme alla dignità umana, se la morte non è voluta né come fine né come mezzo, ma è soltanto prevista e tollerata come inevitabile. Le cure palliative costituiscono una forma privilegiata della carità disinteressata. A questo titolo devono essere incoraggiate ⁸.

4- Né si può portare il malato al suicidio o al desiderio di farla finita.

Il suicidio è gravemente contrario al giusto amore di sé. Al tempo stesso è un'offesa all'amore del prossimo, perché spezza ingiustamente i legami di solidarietà con la società familiare, nazionale e umana, nei confronti delle quali abbiamo degli obblighi. Il suicidio è contrario all'amore del Dio vivente ⁹.

Dunque vi è un rifiuto chiaro all'eutanasia (e al suicidio) perché essa è una grave violazione della Legge di Dio, in quanto uccisione deliberata moralmente inaccettabile di una persona umana, ed un rifiuto pure dell'accanimento terapeutico (cfr *Evangelium Vitae*, 65). Ma proprio all'eutanasia e all'accanimento terapeutico rischia di portare quella Medicina che non si occupa di alleviare l'insostenibile dolore del malato grave. Da ciò si comprende come le “Cure Palliative” non si configurano come prestazioni saltuarie legate ad uno stadio particolare della malattia, ma come un vero *percorso di accompagnamento alla morte* del malato e della sua famiglia.

Ciò diviene ancor più urgente se si considera come siano numerose le patologie che presentano situazioni tali da giustificare un intervento di tipo palliativo: cancro, Aids conclamato, malattie cerebro-vascolari, malattie del sistema nervoso centrale e periferico (morbo di Alzheimer, demenza senile, sclerosi multipla, sclerosi laterale amiotrofica, ecc.), malattie cardio-vascolari, cirrosi epatiche scompensate, malattie dell'apparato respiratorio; così pure le malattie inguaribili che colpiscono i bambini.

La scelta delle Cure Palliative si basa sul convincimento che, anche nella situazione di maggior sconforto, il malato è una persona, che pur non guarendo deve essere curata. Si tratta di operare attraverso un modello di sostegno tra strutture e famiglia. In tal modo, a fronte di una morte oggi fortemente medicalizzata, l'assistenza continuativa al malato grave permette inoltre una maggior possibilità di non morire in ospedale.

I principi etici

Per offrire un'assistenza completa, efficiente, rispettosa della persona non si può prescindere dall'ambito etico. I principi fondamentali che garantiscono una correttezza morale ad ogni tipo di intervento possono essere riassunti in questi tre principi:

1- Il paziente in fase terminale deve essere aiutato in un momento così difficile, nella consapevolezza che la vita umana conserva la sua dignità e il suo valore anche se sopraggiunge uno stato di deterioramento fisico. Non si può pretendere un atteggiamento di eroicità del malato, né della sua famiglia. Certi atteggiamenti eroici spesso sfociano in un rifiuto della vita e in scelte di carattere eutanasi.

È Giovanni Paolo II a ricordarcelo: «In questo contesto sorge, ...il problema della liceità del ricorso ai diversi tipi di analgesici e sedativi per sollevare il malato dal dolore, quando ciò comporta il rischio di abbreviarli la vita. Se, infatti, può essere considerato degno di lode chi accetta volontariamente di soffrire rinunciando a interventi antidolorifici per conservare la piena lucidità e partecipare, se credente, in maniera consapevole alla passione del Signore, tale comportamento “eroico” non può essere ritenuto doveroso per tutti»¹⁰. Già Pio XII aveva affermato che è lecito

⁷ Cfr. *Catechismo della Chiesa Cattolica*, n° 2278.

⁸ Cfr. *Catechismo della Chiesa Cattolica*, n° 2279.

⁹ Cfr. *Catechismo della Chiesa Cattolica*, n° 2281.

¹⁰ *Evangelium Vitae*, 65.

sopprimere il dolore per mezzo di narcotici, pur con la conseguenza di limitare la coscienza e di abbreviare la vita. In questo caso, infatti, la morte non è voluta o ricercata, nonostante che per motivi ragionevoli se ne corra il rischio: semplicemente si vuole lenire il dolore in maniera efficace, ricorrendo agli analgesici messi a disposizione dalla medicina.

2- Il personale, per offrire un valido aiuto, deve essere formato al lavoro assistenziale con i morenti. Credo infatti sia giunto il tempo di una formazione che si ponga al servizio della persona malata e si preoccupi di rispondere nel miglior modo possibile alle esigenze del malato terminale. Anche nella fase terminale, egli resta persona con una sua storia, con delle relazioni familiari, con una fede vissuta, con dei valori su cui ha costruito le sue scelte di vita.

Le persone che operano nell'ambito di strutture: «...hanno bisogno di essere animate da *persone generosamente disponibili e profondamente consapevoli* di quanto decisivo sia il *Vangelo della vita* per il bene dell'individuo e della società. ...La loro professione li vuole custodi e servitori della vita umana. Nel contesto culturale e sociale odierno, nel quale la scienza e l'arte medica rischiano di smarrire la loro nativa dimensione etica, essi possono essere talvolta fortemente tentati di trasformarsi in artefici di manipolazione della vita o addirittura in operatori di morte»¹¹.

Così pure «... deve essere riconsiderato il ruolo degli *ospedali*, delle *cliniche* e delle *case di cura*: la loro vera identità non è solo quella di strutture nelle quali ci si prende cura dei malati e dei morenti, ma anzitutto quella di ambienti nei quali la sofferenza, il dolore e la morte vengono riconosciuti ed interpretati nel loro significato umano e cristiano»¹².

3- Certo gli interventi terapeutici per lenire il dolore possono avere aspetti ambivalenti: l'uso dei medicinali che leniscono la sofferenza rischia di provocare la morte. Ma è pure necessario tenere presente che *fine* primario non è di procurare la morte, ma alleviare il dolore. In tal senso, la morte è la dichiarazione del fallimento e del limite che segna la medicina, ma è pure lo stimolo perché si raggiungano nuovi e più efficaci rimedi contro la sofferenza umana.

4- Il problema della cura del dolore e del sollievo del malato non sussiste dunque dal punto di vista della morale cattolica. Unica preoccupazione semmai, è di preoccuparsi che il malato grave possa adempiere con lucidità a tutti quei doveri che gli competono come sposo, padre o figlio. Non si deve pertanto mai privare il moribondo della coscienza di sé senza grave motivo: avvicinandosi alla morte, egli deve essere in grado di poter soddisfare ai suoi obblighi morali e familiari e soprattutto deve potersi preparare con piena coscienza all'incontro definitivo con Dio¹³.

Conclusione

Domande urgenti sul dolore e sulla morte, sono drammaticamente presenti nel cuore di ogni uomo nonostante i continui tentativi di rimuoverle o di ignorarle; sono messi in atto da una mentalità secolarizzata ed esse attendono risposte valide. Ciò accade soprattutto in un mondo in cui sembra oggi profilarsi un modello di società in cui dominano i potenti, si pensi agli anziani ed ai malati incurabili, talora oggetto di eutanasia.

Specialmente quando si è in presenza di tragiche esperienze umane, il cristiano è chiamato a testimoniare la consolante verità del Cristo risorto, che assume le piaghe e i mali dell'umanità, compresa la morte, e li converte in occasioni di grazia e di vita. Un modo valido di rispondere a questi inquietanti interrogativi è quello di proporre una cultura delle cure che abbraccino il malato con un *mantello* d'amore che lo aiuti a vivere con dignità il dolore terminale, dando senso, motivazione, calore umano e speranza a ciò che appare ormai inutile alla società e a lui stesso. In tal senso, la risposta delle "Cure Palliative" appare un tentativo concreto di rimettere al centro l'uomo debole e povero perché soffre.

¹¹ *Evangelium Vitae*, 89.

¹² *Idem*.

¹³ *Evangelium Vitae*, 65.

DALLE CURE PALLIATIVE A QUELLE CONTINUATIVE

Dott. Giovanni Zaninetta¹⁴

I problemi delle cure palliative oggi, in Italia, si devono affrontare da diversi punti di vista. Il primo è sicuramente quello informativo che è strettamente legato a quello culturale ma viene ancora prima, perché noi possiamo affrontare le difficoltà che nascono dal prendere in considerazione il *termine palliativo* con tutto quello che porta con sé di negativo, di riduttivo o, addirittura, di abbandonistico. Infatti, il termine *palliativo* ha, ancora, un significato peggiore. Come a dire, c'è tutto ciò che la medicina può fare, e poi...ci sono anche i palliativi! Questo è ciò che il linguaggio comune frequentemente ci offre.

Ed ora vengo al titolo della mia relazione. Quando me l'hanno proposto ho avuto un momento di incertezza perché, in realtà, potrebbe prestarsi a qualche equivoco del tipo: dalle cure palliative alle cure continuative come creazione di un percorso alternativo, cioè le cure continuative che sostituiscono le cure palliative. In realtà, il senso vero della mia relazione è questo: *la continuità di cura non è altro che il completamento maturo delle cure palliative*.

In altre parole, le cure palliative sono una modalità di approccio alla questione della malattia grave in fase avanzata. La continuità è una caratteristica che completa la *palliazione*. Per esempio: se io ho un malato terminale di cancro con dolori fortissimi prescrivendogli una terapia per il dolore io compio un intervento di tipo palliativo, ma non faccio cure palliative se dopo avergli prescritto il farmaco per il dolore non lo seguo nel tempo abbandonandolo ai famigliari. Il concetto di cure palliative è molto di più del solo utilizzo farmacologico e comprende anche la continuità delle cure.

Ora, cercherò di dar conto di questa mia affermazione. Prima di tutto mi permetto, e se molti di voi già hanno questa conoscenza perdonatemi, di riprendere proprio la definizione di cure palliative enunciata nel 1999 dalla "Commissione Italiana Cure Palliative" la quale è quasi identica a quella proposta dall'OMS già 15 anni fa. Vorrei, brevemente, ripercorrere le varie frasi di questa definizione per costituire il terreno comune di riflessione evitando equivoci. Qui vorrei aprire una parentesi rispetto al codice deontologico dei medici sul quale vorrei esprimermi.

L'uso delle parole non è casuale. Il verbo limitare la propria assistenza è, a mio parere, fortemente indicativo di un atteggiamento comunque non ancora maturo rispetto alle cure palliative. Questo non è limitare la propria assistenza, ma piuttosto ampliare la propria assistenza.

Quali sono le basi su cui costruire il discorso delle cure palliative? Innanzi tutto dobbiamo osservare come è avvenuto lo sviluppo della medicina in questi ultimi secoli. Una delle grandi acquisizioni è stata la medicina preventiva: prevenire la malattia prima che si instauri. Quando questa prevenzione fallisce deve intervenire la medicina curativa per guarire. Quando l'età e la cronicità della malattia minacciano la qualità della vita subentra la medicina riabilitativa che è un'altra delle acquisizioni degli ultimi decenni, che in forma strutturata può migliorare la qualità e la quantità della vita dell'età avanzata. Ma quando non si riesce a prevenire una malattia, quando non si riesce a guarirla, quando non si riesce più a prolungare significativamente la vita, ci rendiamo conto che la medicina palliativa è la quarta componente della medicina. Cioè, la medicina nella sua offerta di cura alla persona umana. E questo, a mio parere, è la condizione assolutamente indispensabile e preliminare di tutto il discorso della medicina palliativa. Non si può ritenere la prossimità della morte, nel contesto di una malattia cronica evolutiva, come una sconfitta, ma semplicemente come l'incentivo a migliorare la quantità e la qualità delle cure.

A questo punto la citazione d'obbligo è quella di Monsieur de Lapalisse quando si dice che egli dieci minuti prima di morire era vivo, da cui è rimasto il termine "lapalissiano". Ma in termini

¹⁴ Direttore dell'*Hospice "Domus Salutis"* (Brescia).

molto più seri, una persona fino a quando non è morta, è viva e se è viva ha tutto il diritto delle nostre attenzioni che saranno maggiori nelle persone più fragili e con maggior rischio di abbandono.

In questo contesto vediamo come declinare la definizione di cure palliative per capire poi quali sono le conseguenze che potremmo trarre in termini professionali e organizzativi. È vero che già inizialmente è stata svelata la soluzione dicendo che si vuole fare un *Hospice*, ma questo lo riprenderemo alla conclusione. In realtà, le cure palliative sono il prendersi cura attivo e globale del paziente la cui malattia non è più responsiva alle cure specifiche.

Prendersi cura attivo e globale...

Questo è il primo insegnamento che viene dato agli infermieri, non purtroppo ai medici. Il “prendersi cura” è cosa diversa del “curare”. “Prendersi cura” significa non soltanto compiere un gesto tecnico, ma anche entrare in relazione con la persona di cui ci si sta prendendo cura. È bene sottolineare il termine *attivo* perché un altro dei rischi sotterranei delle cure palliative è quello di essere ritenute soltanto cure omissive. Per esempio, sempre rimanendo nel campo dell’oncologia, siccome non posso più fare chemioterapia, terrò la mano dell’ammalato, oppure gli dirò qualche parola buona. Queste sono cose comunque importanti, ma non sono cure palliative. Le cure palliative non sono la medicina dei buoni sentimenti, anche se i sentimenti aiutano sempre, ma sono un gesto tecnico con un corpo scientifico sempre meglio implementato con una purtroppo iniziale sistemazione accademica anche in Italia. Probabilmente, se ne parlerà l’anno prossimo con numerose cattedre di insegnamento in Inghilterra e speriamo anche in altre Nazioni Europee.

Quindi, le cure palliative non sono soltanto un gesto di carità, per altro lodevole che aiuta sempre, ma devono essere collocate correttamente all’interno di un discorso scientifico che naturalmente può essere grandemente arricchito dalla ricchezza di umanità, dalla carità, dalla solidarietà e dalla prossimità.

Del paziente la cui malattia non è più responsiva alle cure specifiche...

Questo è un altro punto, facile da dire, un po’ più difficile da declinare. Perché prima di tutto non sono certamente i malati tumorali gli unici che possono giovare delle cure palliative anche se dobbiamo riconoscere che a tutt’oggi, in una realtà matura come quella inglese, più del 95% dei pazienti trattati in cure palliative sono malati oncologici. Ma questo non vuol dire che siano gli unici malati che hanno beneficio dalle cure palliative. Infatti, esistono numerose patologie croniche evolutive che presentano una fase terminale che richiede un trattamento di cure palliative. I neurologici lo sanno bene, così pure gli infettivologi anche se oggi i malati di AIDS hanno una sopravvivenza maggiore. In questo momento è in fase di crescita tutto il campo delle malattie respiratorie croniche. Sono pazienti con una broncopneumopatia cronica ostruttiva in fase avanzata che dalle cure palliative potrebbero avere grandi vantaggi. Lo stesso vale per i malati cardiopatici in fase avanzata: le cardiomiopatie dilatative non trapiantabili, si tratta di pazienti che hanno una serie di sintomi che richiedono un trattamento specifico.

Quali sono i problemi? Le risorse e il controllo del dolore e degli altri sintomi.

1- Le risorse. Purtroppo, non riusciamo ancora a trattare adeguatamente i 160 mila malati terminali di cancro che ci sono ogni anno in Italia quindi, per il momento, è difficile pensare di allargare eccessivamente gli orizzonti. Ma questa è la linea su cui ci si deve muovere perché non ci sono malati terminali di serie A e di serie B. Il primo passo, dal punto di vista quantitativo è chiaro e va fatto: verso chi più ha bisogno anche in termini di numero (e sono i malati oncologici), ma anche tutti gli altri hanno esattamente gli stessi diritti, in qualche caso ancor di più. Questo aspetto è fondamentale anche per delineare meglio quali sono i confini delle cure palliative. Quindi i confini delle cure palliative non coincidono con l’oncologia ma sono molto più ampi.

2- Il controllo del dolore e degli altri sintomi. È fondamentale il controllo del dolore e degli altri sintomi unitamente all’attenzione ai problemi psicologici, sociali e spirituali. Questo dà conto a quell’aggettivo “*globale*” che è emerso fin dall’inizio e che suona come un richiamo molto impegnativo, forse un po’ pretenzioso, ma se si vuole offrire una cura adeguata a questi malati, non

possiamo muoverci in maniera diversa. Questi malati, o meglio, queste persone malate, non hanno più un problema legato alla malattia, ma hanno un problema legato alla loro vita. È con la loro vita che noi dobbiamo interloquire. Questo, naturalmente, richiede alcune premesse tecniche di tipo farmacologico e assistenziale ma non conclude in alcun modo il discorso delle cure palliative. Mi capita qualche volta di dire che, la terapia del dolore, che è assolutamente fondamentale, è assolutamente insufficiente. Dirò di più: la terapia del dolore, in sé, per un malato terminale può essere persino pericolosa. Il dolore intenso nella fase terminale di una malattia, in particolare nella malattia oncologica, terrorizza ma anche annichilisce. Se il mio intervento è limitato soltanto al controllo del dolore, lascio uno spazio psicologico pericoloso: pensare di morire o rendersi conto di essere solo al momento della morte può essere anche peggio del dolore. Pertanto, se la terapia del dolore non è collocata all'interno di un percorso più articolato, paradossalmente, rischia di essere pericolosa. Quindi, il controllo del dolore e degli altri sintomi è assolutamente irrinunciabile. Non saremmo medici né infermieri se non ci occupassimo di queste cose, ma questo è solo il punto di partenza e non il punto di arrivo.

È preoccupante, invece, il fatto che a tutt'oggi non è scontato che la cura dei sintomi avvenga in maniera adeguata. D'altra parte, a questo problema si deve ridare interesse cominciando a discutere anche dalla cura dei sintomi. Non è però possibile parlare di cure palliative se oltre a questo problema non prestiamo attenzione anche agli altri problemi, quelli psicologici, sociali e spirituali. È chiaro, comunque, che nessuno può mai riuscire, con tutte le sue cure, a concludere la complessità di una vita umana.

L'obiettivo è ottenere la miglior qualità di vita per il paziente e per i suoi familiari...

Due sono gli aspetti da sottolineare. Non parliamo più di quantità di vita, perché per ipotesi abbiamo considerato pazienti in cui la quantità di vita non può più essere condizionata dalle nostre cure. Quindi dobbiamo puntare alla qualità della vita per il paziente e questo è ovvio, meno ovvia è l'affermazione per i suoi familiari. Le cure mediche, di solito, considerano i familiari come un male necessario più che come una risorsa di cui tener conto.

Vorrei occuparmi di tutto il problema che nasce dalla complessità relazionale: malato e famiglia, soprattutto malato terminale e famiglia perché è chiaro che tutte le malattie, in un modo o nell'altro interagiscono con il nucleo familiare. Un attacco di appendicite acuta interagisce in maniera diversa sulla organizzazione familiare rispetto a una malattia cronica in fase terminale. Il considerare la famiglia come oggetto e soggetto di cura è, a mio parere, uno dei punti forti delle cure palliative.

Infatti, la famiglia fa parte dell'entità in crisi, non è indifferente avere una famiglia quando si è una persona morente. Nello stesso tempo, la famiglia è anche soggetto di cura, perché è una grande risorsa per sostenere, prendersi cura e accudire il malato. Pertanto, individuare nella famiglia un aspetto strategico è, a mio parere, uno dei pregi delle cure palliative. Naturalmente questo non è privo di difficoltà poiché esistono alcune incrostazioni formative un po' difficili da superare. Per esempio: un malato maleducato è un "malato"! Mentre, un parente maleducato è un "gran maleducato". Bisognerebbe riuscire a capire che questo parente può vivere drammaticamente le stesse emozioni della persona morente. Pensiamo a quelle situazioni di grande prossimità che ci sono tra coniugi: uno sta morendo, l'altro è vivo ma non è che stia morendo di meno.

Molti aspetti delle cure palliative sono applicabili precocemente insieme alle terapie attive. Ultimamente dagli oncologi è stato inventato il così detto metodo simultaneo, che permette ad un malato che sta facendo la chemioterapia, anche la terapia del dolore. Quindi le cure palliative non sono solamente le cure degli ultimi giorni ma possono essere applicate ben più precocemente, se si rivelano necessarie anche per non trascurare la componente psicologica, sociale e spirituale di un malato.

Le cure palliative affermano la vita e osservano il morire come un processo naturale...

Le cure palliative affermano la vita e osservano il morire come un processo naturale da non anticipare né da posporre. Questa è una definizione dell'O.M.S., quindi assolutamente laica, ma nello stesso tempo, ricca di valori umani che rendono inevitabile un'affermazione di questo genere: cioè, se le cure palliative si pongono come obiettivo la globalità della cura, è difficile sostenere che

possano all'interno di questa globalità aggredire la persona malata con scorciatoie che anziché risolvere il problema, eliminano il malato.

Questo è un altro passaggio molto importante. Il problema dell'eutanasia è un quesito molto grosso sia a livello sociale sia a livello civile. Ma credo che a prescindere da qualsiasi scelta a livello legislativo, l'eutanasia deve comunque rimanere fuori dalla porta delle cure palliative. Le cure palliative, infatti, non possono permettersi altri obiettivi se non quelli della cura del malato. Il resto, se vogliamo sarà un problema civile che si affronterà con le leggi, ma deve assolutamente rimanere fuori dalle cure palliative.

Le cure palliative offrono un sistema di supporto che aiutano il paziente a vivere il più attivamente possibile sino alla morte e offrono un aiuto alla famiglia per adeguarsi alla malattia del paziente e per elaborare correttamente il lutto...

Le cure palliative non concludono il proprio intervento con la morte del malato. Molte volte continuano nella vicinanza ai familiari che stanno elaborando la perdita. Per fortuna frequentemente questo avviene in maniera fisiologica ma in alcuni casi, soprattutto oggi in una società in cui il lutto è considerato un aspetto di cattivo gusto, occuparsi dell'elaborazione del lutto degli altri è qualcosa di cui non si deve parlare.

In passato, la perdita di una persona veniva manifestata anche socialmente con dei segni visibili, probabilmente anche in maniera eccessiva. Le donne portavano gli abiti neri, gli uomini il bottone nero all'occhiello. Oggi le cose sono cambiate, questi segni sono stati censurati e nessuno si preoccupa di chi sta attraversando un periodo di adattamento per la perdita di una persona cara. Le cure palliative devono occuparsi anche di questo¹⁵. Per concludere dobbiamo mettere l'accento su due aspetti importanti: uno che discende dagli aspetti di principio che è quello della attitudine professionale e poi quello organizzativo.

Dal punto di vista professionale, parafrasando una massima militare: “La guerra è una cosa troppo seria per essere lasciata solo ai militari”. Io direi che la morte è una cosa troppo seria per lasciarla solo ai medici come, per altro, è una cosa troppo seria per lasciarla solamente ai sacerdoti o agli infermieri o agli assistenti sociali. La risposta deve venire da un lavoro d'équipe. Cioè le cure palliative funzionano se esiste un gruppo di persone formate, motivate, sostenute, organizzate, che pongono realmente al centro della loro attività il malato e la sua famiglia. Non sono qui a dirvi che questo sia privo di difficoltà, tuttavia è, a mio parere, l'unico strumento serio per poter offrire un reale aiuto a queste persone. Perché, un terapeuta del dolore da solo può fare una cosa importante, ma paradossalmente, può fare molti danni; così un infermiere da solo, senza un supporto di una terapia adeguata può fare moltissimo in termini di assistenza, ma sicuramente, non riesce ad esaurire tutti i bisogni di questo malato. I problemi sociali sono importanti, ma la loro risoluzione da sola non basta a migliorare la vita di queste persone. È proprio dall'insieme di queste professionalità che nasce una risposta modulata rispetto alla complessità dei bisogni del malato e della sua famiglia.

La continuità della cura

Occupiamoci della continuità della cura anche del problema sistemico. La continuità di cura è possibile soltanto con una molteplicità di settori assistenziali. Non è possibile dire a un malato: “Io ti curo, ma solo a casa tua perché se hai bisogno d'altro non ho alternative; oppure, neanche, “ti curo, ma solo in *Hospice* perché se vuoi rimanere a casa tua non ho la possibilità di darti l'assistenza”. Dobbiamo essere realmente in grado di offrire una libertà di scelta attraverso i vari modi. Questa libertà di scelta deve avvenire attraverso una rete di assistenza. Pertanto, il malato che passa dalla fase della guaribilità alla fase dell'inguaribilità e dall'inguaribilità alla fase terminale non deve avere quella sensazione agghiacciante che nasce dalla domanda: “Ma adesso chi

¹⁵ La Dott.ssa Paola Ponton circa 8/9 anni, fa fece uno studio molto interessante sui familiari dei pazienti che erano stati curati in *hospice*. I risultati, sull'elaborazione patologica del lutto, furono preoccupanti. Quindi non sto parlando solo in termini astratti ma in termini verificati sul campo.

si curerà di me?”, cosa che capita ancora molto spesso! Per esempio quando lo specialista al termine del ciclo di chemioterapia saluta l’ammalato dicendogli che non gli può fare altro, questo non è un saluto di arrivederci ma di addio. Da un punto di vista strettamente specialistico, la cosa può anche avere una ragione, ma dal punto di vista della relazione di cura questo può essere devastante. È la prova provata, dell’abbandono.

Tante volte, ancora oggi, si tende a contrapporre l’accanimento terapeutico all’eutanasia. In realtà, l’accanimento terapeutico è sullo stesso versante dell’eutanasia. Sono due aspetti che mirano a trasformare la morte in malattia cronica evolutiva, da un fatto naturale in un atto medico o omissivo o iperattivo. Un malato non muore perché muore, ma muore perché gli viene sospesa la terapia che è uno dei risvolti dell’accanimento terapeutico. Sull’altro versante sta l’abbandono terapeutico e relazionale che è altrettanto terribile perché, in fondo, si tratta di provocare la morte non con un farmaco, ma con l’allontanamento perché non c’è solo la morte biologica!

La Comunità cristiana

Queste le risposte che può dare la medicina che aspira ad essere una componente importante della società? Ma che cosa può offrire la società e la comunità cristiana a queste persone? Sicuramente la prossimità. Si dice spesso: “Quando si muore, si muore soli”. Non è poi così vero, certamente il morire è un evento individuale, per definizione. È altrettanto certo però, che questo cammino verso il morire può essere molto meno penoso se è accompagnato da persone che ci testimoniano il loro amore, la loro vicinanza, la loro comprensione, cosa che la comunità cristiana non può assolutamente eludere. Ho certo l’impressione che si fatichi a parlare di morte, ma ancor più a parlare di risurrezione.

Io credo, che la comunità cristiana in questo abbia, ovviamente, una responsabilità particolare. La vicinanza a chi muore acquista un significato diverso se noi sappiamo anche collocare questa morte in un discorso di risurrezione. Chiaramente questo non tocca agli operatori sanitari, ma sicuramente alla comunità cristiana. Logicamente, tutto questo non risolve completamente la questione. Anche la comunità civile deve fare la sua parte e la realizzazione di un *Hospice* potrebbe essere una di queste risposte. Il compito più importante resta però quello di creare una rete di relazioni, una rete di offerte assistenziali per cui il malato non sia costretto a stare dove non vuole, ma possa scegliere quella che per lui è la strada migliore per passare gli ultimi tempi della sua vita.

GLI ASPETTI CULTURALI, SPIRITUALI E PASTORALI DELLE CURE PALLIATIVE

Don Gianluigi Peruggia¹⁶

La presentazione

È una contraddizione, nell'ottica delle cure palliative presentarsi da soli, ma io mi presento col noi. "Noi" dell'équipe dell'Unità operativa di cure palliative domiciliari (UOCPD) dell'Ospedale Vimercate che operiamo su tutto il territorio, esistiamo ufficialmente dal 1992. Io vi sono entrato nel 1994. E questo "noi" vuol dire anche per me, da dieci anni, lo stare con i medici, gli infermieri, i fisioterapisti, gli psicologi, gli operatori OSS, le donne delle pulizie e i volontari dell'*Hospice* "Santa Maria delle Grazie" di Monza situato accanto al convento francescano.

Mi presento con il mio nome: sono Giovanni Luigi Peruggia, Gianluigi detto "Don Gigi". Giovanni in ebraico significa "Dio è amore, Dio è misericordia". Luigi vuol dire "guerriero illustre". Ho 54 anni e nove mesi più altri mesi ancora... perché credo di aver iniziato la mia vita nella metà di giugno del 1949 e di essere stato *palliato*, cioè abbracciato dal più bel *pallio* che io abbia conosciuto: il seno della mia mamma, infermiera. Per questo ho un debole per le infermiere e per le suore. Sono rimasto orfano di padre a quasi quattro anni. Di lui conservo un bellissimo ricordo. Mi è stato di molto aiuto nei primi tre anni di vita come malato terminale lui stesso. Mia mamma mi ha aiutato in tante altre forme assieme a tante altre persone che mi hanno palliato nella mia vita dandomi la possibilità, persino di entrare in seminario a 11 anni e di uscirne a 23 perché credevo di aver intrapreso una strada sbagliata. Successivamente, ho lavorato per due anni in fabbrica e poi sono ritornato in Seminario per diventare Diacono e Prete. Ho svolto il mio ministero in parrocchia, nell'oratorio e nella scuola e poi, in questi ultimi bellissimi 10 anni, nelle cure palliative domiciliari.

L'esperienza

Il mio intervento sarà di tipo prevalentemente esperienziale.

Qui ci sono due sedie vuote. In una di queste sono seduti tanti e tanti malati che anch'io ho cercato di aiutare come accompagnatore spirituale. Sono stato chiamato e coinvolto in quell'équipe da un medico perché vedeva i bisogni spirituali e religiosi dei pazienti. Ma vedeva anche il suo bisogno spirituale di medico ateo, agnostico, fondatore di una équipe d'infermieri, fisioterapisti, psicologici, medici ecc... che da 10 anni lavorano assieme richiamando e segnalando la necessità della mia presenza.

Nell'altra sedia, invece, ci sono tutte quelle persone che sono state importanti per i malati: i parenti, altri pazienti, gli amici, i compagni di vita, gli amanti, ecc...

Su questo tavolino ci sono degli oggetti: il mantello (nero del sacerdote) o *pallium* che io mi porto sempre appresso anche d'estate; e ci sono altri oggetti che man mano illustrerò tenendo però conto dell'orologio, del tempo cronologico (in greco, il Kronos). A me interessa di più il Kairòs (il tempo della salvezza, la chiave della vita). Certo il tempo cronologico ha la sua importanza soprattutto se mettiamo accanto l'uno all'altro i due tempi, e cioè i primi nove mesi di vita in cui siamo stati avvolti nel primo *pallio* (il seno materno) assieme ai mesi successivi avvolti dalle cure materne ed affettuose della mamma a confronto con la fase terminale della vita. È importante mettere vicino la fase della terminalità iniziale accanto alla terminalità finale. Infatti più andiamo indietro e vicino alla terminalità iniziale, più ci diamo del "tu"; così più andiamo verso la terminalità finale e più ci diamo del "tu" perché siamo essere umani, dunque, riscopriamo una spiritualità che ci accomuna nell'essere parte di questa umanità, nell'essere tutti uomini.

Vi parlo della mia esperienza umana bellissima, importantissima, ma pure dell'esperienza di altri che ti lasciano un biglietto con dei ringraziamenti: "Grazie per avermi accompagnato e sostenuto

¹⁶ Assistente accompagnatore in cure palliative (UOCPD Vimercate-Hospice Don Gnocchi Monza).

nella malattia e nella morte. A te posso chiedere questo favore: nessuno deve sentirsi solo nella propria lotta contro la malattia”. Certo, la solitudine, secondo il dott. Zaninetta è la peggiore delle malattie e parlava anche di lotta. Mai più dire che non si lotta e che ci si arrende! Bisogna lottare sempre, una lotta di vita, vita fino in fondo. È Ambrogio che mi scrive queste parole; è morto nel febbraio del 2001 all’età di 45 anni con un bambino di sette anni e con una sposa, Rosanna. Hanno partecipato intensamente alle cure in ospedale, ma soprattutto a casa con noi; anzi, noi con loro. Ambrogio aggiunge: “Porta il messaggio a tutte le persone malate - cioè a voi, a noi malati, ai loro cari che incontrerai - che un uomo è un uomo fino in fondo. E che ridere fa benissimo. Buona notte!”.

Potrei aver concludere il mio intervento perché qui c’è già dentro tutto. Io, comunque, sono disponibile per altre riprese perché mi pare che questo sia un punto già avanzato di un cammino che però potrà avere notevoli sviluppi. Di spiritualità si parla, anche se sullo sfondo rimane la bioetica, io però non sono un bioeticista. A me chiedete un parere di uno che sta facendo esperienza domiciliare in un *Hospice* da 10 anni. Questo cammino è appassionante perché ci coinvolge come persone umane, indipendentemente dal nostro ruolo. Se c’è una caratteristica della terminalità è proprio quella di far vedere che come all’inizio della vita, così alla fine non ci sono ruoli che tengono. Per questo io mi sono presentato come: Gianluigi Peruggia, Giovanni Luigi detto Don Gigi. Infatti, è importante che i malati incontrino me, persona, te, persona, con la tua professionalità, con la tua tipicità, con la tua croce, ma incontrino una persona inserita in una équipe, per cui insieme al mantello può essere significativo, per parlare di cure palliative, presentare questo tipo di ombrello colorato.

È un ombrello particolare con diverse sfumature e colori. Se avessimo del tempo, se fossimo in un piccolo gruppo si potrebbe dire molto su questi colori. Però le vostre teste, i vostri cuori, i vostri corpi vibrano nel guardare questo ombrello simbolo di protezione e di unità interdisciplinare e multidisciplinare. All’interno di uno stesso colore ci sono poi delle diverse sfumature perché non c’è un medico uguale all’altro, non c’è un infermiere uguale all’altro, non c’è un volontario uguale all’altro, non c’è un fisioterapista uguale all’altro, ecc... Ognuno è presente con la sua personalità e la sua professionalità. Far parte di un ombrello, vuol dire lasciarsi prendere in mano dal paziente.

Ambrogio ci ha presi in mano, è stato il nostro direttore d’orchestra, è stato il nostro direttore tecnico. Egli ha diretto la nostra partita, il nostro allenamento e ci ha permesso di aiutarlo a realizzare il suo goal, che per lui credente, voleva dire morire da credente e da amico impegnato come volontario con il telefono aperto giorno e notte. A un certo punto noi l’abbiamo aiutato, consultandoci insieme tra psicologici, volontari, ecc.. a staccare quel telefono per stringere di nuovo e meglio il legame con la sua cara sposa. Perché potesse avere il tempo di guardare nel vetro dell’armadio posto davanti al suo letto, il poster con la palma e il mare tropicale su cui lo faceva viaggiare lo psicologo “mistico” che faceva parte del nostro gruppo.

Sto riprendendo, evidentemente, tante sottolineature che centrano con quello che è stato presentato negli interventi che mi hanno preceduto e centeranno con quelli che seguiranno dopo. Io, comunque sono sempre più convinto, che non esisto da solo, ma con loro, con questo insieme di colori fatti da professionisti, ma soprattutto da parenti e da persone amiche e vicini. Naturalmente tutto questo richiede un collegamento di carattere professionale: l’agenda e il telefono. L’agenda è uno strumento importantissimo per le cure palliative domiciliari, un po’ meno in *Hospice*. C’è una differenza fra l’assistere il malato a domicilio o in *Hospice*, anche se la camera singola - grande invenzione - mi pone in una situazione vantaggiosa rispetto a tutti gli altri operatori perché c’è un rapporto personalizzato. L’*Hospice* non è la casa, ma dà almeno questa possibilità di vivere in una camera singola, gratuita con tutto quello che può essere godibile nel rapporto interpersonale.

Lo sgabello significa “stare accanto” al paziente, sedersi, trovare del tempo per ascoltare. Questa è l’occupazione fondamentale del palliatore, in particolare di chi si occupa della spiritualità, ma anche dell’infermiere e di ogni operatore che fa bene il proprio lavoro.

Cosa rimane della religiosità? In *Hospice*, specialmente, esprimo il mio servizio sacerdotale. A casa no, segnalo ai preti o ai vari referenti religiosi dei malati, in base alla diversa appartenenza. Ci

sono anche i pazienti che dicono: “Io non credo in niente e vorrei ricredermi quando sarò nell’aldilà però, mi piace che ci sia anche tu in un gruppo così. Siete una bella squadra!”

Dell’aspetto religioso potrei parlare a lungo però vi dico solo che per me è importante gestire i momenti religiosi su richiesta, con i colori della vita che praticamente sono gli stessi colori dell’équipe. La stola sacerdotale che io uso è di colore diverso rispetto al momento e alla circostanza , non uso il color viola. Altri oggetti necessari per questo cammino sono: la Sacra Scrittura e il libro delle preghiere. Per la Comunione e per l’Unzione degli Infermi uso l’ostensorio che serve sia per la comunione sacramentale con i frammenti dell’Eucaristia che porto con me, ma per chi non vuole la comunione, che sia praticante o no, o perché non può deglutire, o perché soffre di vomito, è possibile lo sguardo e il bacio.

Il sacramento dell’Unzione degli infermi, anzi della “profum-unzione”, cerco di prepararlo adeguatamente. Insieme all’Unzione con l’Olio santo e la preghiera:”Per questa santa Unzione e per la sua piissima misericordia ti aiuti il Signore con la grazia dello Spirito Santo” (“Amen”, risponde il malato o i suoi cari). “E liberandoti dai peccati ti salvi e nella sua bontà ti sollevi” (Amen, risponde il malato o i suoi cari) anche un bel profumo di rosa.

LA SITUAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE NELLA PROVINCIA DI UDINE

PROBLEMI E PROSPETTIVE

Dott.ssa Simona Liguori¹⁷

Premessa

Sono un'oncologa che ogni giorno entra nelle case di persone dei nostri distretti: Udine, Cividale, Tarcento e Codroipo, per cercare, nel migliore dei modi, di dare assistenza domiciliare, a pazienti affetti da tumore in fase terminale. Desidero condividere con voi la testimonianza di un giovane al quale, nell'arco di un mese, è venuta a mancare la madre per una malattia inguaribile - era affetta da una grave forma di tumore del sangue con metastasi diffuse ai linfonodi che arrivavano sino a 20 cm.

Questo figlio ha scritto su un foglio in maniera fitta, fitta, senza correzioni, senza punti e senza virgole, tutto di getto quella che è stata la storia della sua mamma. Io la leggerò con voi proprio perché dalle vive parole del parente possiamo riprendere tutti quei concetti fondamentali.

“Mia madre, affetta da linfoma di tipo B nel giro di un mese se ne è andata in preda a dolori atroci in una stanza di ospedale dove non poteva neanche ricevere il marito perché aveva bisogno di essere accompagnato in auto. Nella stanza non era permesso di far entrare più di una persona, non una per volta, una e basta. Dunque, o entrava lui o uno di noi figli. Io l'ho rivista quando era già in coma. Ritorno con la mente a quei giorni quando veniva sottoposta a cure e ad esami devastanti, compresa una gastroscopia che le aveva fatto perdere completamente la voce. Premetto che dalla TAC all'estrazione del linfonodo, all'esame istologico, quindi tutto l'iter diagnostico, è stato fatto privatamente, a pagamento. Quando la situazione stava ormai precipitando è scattata l'ospedalizzazione. Mai le è stato rivelato il suo male, solo bugie!.... E noi firmavamo tutte le autorizzazioni e i consensi a procedere. Ci aveva chiesto, a più riprese, di tornare a casa. Il primario aveva le sue teorie: non si può mai dire..., potrebbe vivere...Era convinto che bastasse la chemioterapia per salvarla mentre le abbiamo inferto dolori più atroci di quanto la semplice malattia non potesse fare”.

Questa è un po' una sintesi pronunciata dal non-addetto ai lavori, ma sicuramente “addetto al dolore”. È una famiglia che si trova di fronte a una malattia inguaribile, ma non incurabile. Tutti hanno diritto ad essere curati sino all'ultimo momento di vita. È la testimonianza di un figlio che tocca tutte le problematiche di una famiglia quando viene colpita nei suoi affetti più intimi: la malattia e la morte della mamma. La malattia che molte volte scoppia in una famiglia già in fase avanzata. Il tumore che si annuncia quando ormai è diffuso a tutto l'organismo. L'iter che questi pazienti devono affrontare: gli esami molto farraginosi ed invasivi, terapie altrettanto invasive e molte volte sproporzionate alla finalità prevista, perché verosimilmente questa signora non poteva essere guarita dal tumore. Si evidenzia il problema della comunicazione che non c'è più tra il medico, il paziente e i familiari. L'isolamento in cui lascia talvolta l'ospedale questo tipo di pazienti.

Tessere una cultura palliativa

E ecco una domanda: “ Il malato in fase avanzata può sentirsi un estraneo in Ospedale?” In base all'esperienza che noi facciamo tutti i giorni, la risposta è “sì”. Infatti, si verifica una rottura tra il medico da una parte, e il malato che piange dall'altra. Non viene più pronunciato un legame: “Sono qui con te! Sono vicino a te! Ci sono anche in questo momento in cui ti sto dicendo che non ci sono più chemioterapie”. Piuttosto si arriva al: “Non è più un caso responsivo”.

¹⁷ Responsabile del Servizio ASL 4 – Udine, “Distretto senza Dolore”.

Vi è dunque la necessità di colmare questo vuoto nella Medicina e nella preparazione universitaria dei medici, degli infermieri, degli psicologi, dei fisioterapisti. Ciò è avvenuto con la nascita del “Movimento Culturale *Hospice*”, sorto nel mondo Anglosassone negli anni ‘70 per dare risposta non soltanto alla malattia, ma al malato. Il Movimento *Hospice* è quindi un movimento culturale che poi darà il nome anche alle strutture residenziali che accolgono i malati in fase avanzata. All’interno di esse operano gruppi di persone formati da medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti spirituali e volontari, adeguatamente preparati. Cioè persone che hanno ricevuto una formazione.

L’immagine, che può essere più o meno rappresentativa di un modello dicotomico mostra chiaramente una cesura. “La malattia non risponde più alle terapie”, oppure, “non esistono nuovi farmaci...” E allora, “dottore, dove devo andare? Che cosa devo fare?” Iniziano così i viaggi della speranza: il viaggio presso l’Istituto Tumori di Milano piuttosto che all’Europeo, piuttosto che a quello di Genova. Questa è la cesura che insorge quando non si riesce più a fare le cure causali (io non le chiamo cure attive, ma causali). Di solito la chemioterapia è la cura attiva, la medicina palliativa è fare un qualcosa! Chiunque fa invece cure palliative si rende ben conto di tutto l’impegno che ci vuole: non è solamente tenere la mano del malato, ma lo sforzarsi, il pensare e trovare strategie per accompagnarli meglio.

Ben altro è invece il concetto di visione globale della persona malata e non soltanto dell’organo malato da bersagliare con la chemio già dal momento della diagnosi. Scoprire di avere una malattia tumorale può presupporre talvolta anche un intervento chirurgico che, per quanto possa essere fine e conservativo, è pur sempre intaccante l’immagine del nostro corpo. L’ammalato, quindi, ha bisogno del sostegno fin dal momento della diagnosi per poi essere accompagnato durante tutto il tragitto di una malattia così impegnativa come quella del tumore. Ci sono però anche altre malattie che richiedono di essere supportate sin dal momento della diagnosi: le malattie neurologiche, la sclerosi a placche, il morbo di Parkinson, l’insufficienza respiratoria o renale che obbligano l’ammalato a lunghi tempi di terapia. Se il malato oncologico di solito ha una fase di malattia avanzata bruttissima negli ultimi tre mesi, pure altre malattie croniche degenerative si protraggono per lunghi anni. Pertanto è importantissimo iniziare a supportare questi malati, da un punto di vista psicologico relazionale, sin dal momento della diagnosi.

Si tratta dunque di operare per uno sviluppo della libertà dal dolore e dai sintomi, per la conservazione dell’autonomia personale - se pur malata deve avere una propria autonomia di padre, di marito, di uomo ancora inserito nella società che lo deve riconoscere e non mettere da parte -, la possibilità di essere adeguatamente informato e di vivere nell’ambiente desiderato, di favorire l’opportunità di dare un senso specifico alla vita residua.

È allora necessario ridisegnare degli spazi di cura per queste persone malate in fase avanzata: il domicilio e l’*Hospice*. Sono i due punti cardine assieme, all’Ospedale per acuti e alla RSA. Tutte queste strutture devono essere in rete. 4500 sono i decessi per tumore nella nostra Regione. Siamo all’avanguardia come numero di casi di ammalati per tumore: tutte persone che dovranno essere seguite anche nella fase avanzata. Nel 2002 è stato avviato il programma regionale delle cure palliative. È stato recepito dall’Agenzia Regionale della Sanità che ha cercato di dare degli indirizzi sul come curare gli ammalati. Si tratta di metterci tutti in comunicazione per far sì che la continuità delle cure non sia un qualcosa scritto solo sulla carta, ma sia realmente un aiuto per gli ammalati al momento del rientro al domicilio. È indispensabile l’aggregazione di più professionisti per le consulenze specialistiche di cui hanno bisogno. Il medico, l’infermiere, il volontario, tutti lavorano attivamente nelle case dei nostri malati: una circolarità di idee e forze. Siamo tutti uguali nella squadra, non c’è un capo e i gregari; siamo tutti uguali e importanti per la nostra parte.

La situazione attuale in Regione

Presso il Ministero della Salute esiste il Comitato per le cure palliative che cerca di dare degli indirizzi programmatici e richiede la funzionalità di rete. Dove esiste, ci sono strutture che funzionano. L’85% dei nostri malati in fase avanzata potrebbero essere assistiti a domicilio, lasciando solo il 15-25% da assistere in *Hospice*.

Nella nostra Regione abbiamo attivo quello di Trieste, di Pineta del Carso con 20 posti letto e quello di Via di Natale ad Aviano con 12 posti letto. C'è comunque, tutto un lavoro di messa in cantiere di *Hospice* anche nella nostra Regione essendo i fondi già stati stanziati. Il denaro c'è, vanno rimessi in ordine gli edifici, ma soprattutto, va organizzato un tessuto culturale. Le persone, che provengono da varie esperienze devono essere adeguatamente formate per svolgere meglio il proprio lavoro.

Che cosa stanno facendo le nostre Aziende Sanitarie? Stanno cercando in tutti i modi di organizzarsi al più presto. Ci sono interessantissimi progetti che mirano a migliorare il collegamento fra ospedale e territorio. Allora, provocatoriamente, possiamo chiederci: "Dobbiamo tener a casa tutti i malati? Il domicilio sopra ogni cosa?" No! "L'*Hospice* sopra ogni cosa?" No! Sopra ogni cosa deve esserci "la rete", ovvero il collegamento fra i vari Servizi e il malato. Egli deve avere l'opportunità di poter scegliere il luogo dove essere curato. Chiaramente se non c'è un supporto familiare, se non c'è una persona che almeno apra la porta di casa all'infermiere, non sarà possibile dare l'assistenza a domicilio.

Ma pensiamo anche all'impegno prolungato delle famiglie che per mesi e mesi devono dare assistenza a questi ammalati. Anche loro hanno bisogno di un sollievo, di un momento di respiro, hanno bisogno, quindi, di far seguire il proprio caro in una struttura per poi, magari, riaverlo a casa. Sarebbe opportuno tener conto anche delle preferenze del paziente, purtroppo per discorsi di economia sanitaria la preferenza del paziente viene spesso messa al terzo posto anziché al primo. A onor del vero va pure ribadito che la peggior casa non è sempre meglio del miglior ospedale o della migliore struttura sanitaria, quindi prendiamo atto di quanto anche le nostre case possono dare agli ammalati in termine di assistenza domiciliare.

L'andamento della popolazione della Provincia di Udine dal 1971 al 2002 ci fa scoprire che con progredire degli anni sta aumentando sempre più il numero delle persone con un'età superiore ai 65 anni. Il 20% è presente solo nella Provincia di Udine, contro il 17% nel resto dell'Italia. Siamo quindi una Regione che avrà molti anziani; di conseguenza, molte persone ammalate non solo di tumore, ma delle malattie degenerative che colpiscono i vari apparati del nostro corpo. Ci sarà, quindi, sempre più bisogno di questa rete per collegare i vari percorsi di assistenza e di cura, e per dare sicurezza agli ammalati e ai loro familiari.

Il distretto di Udine conta di 145.000 abitanti. 1.600 sono i decessi ogni anno di cui quasi 600 muoiono per tumore, 280 possono essere assistiti a domicilio. Il nostro è un Servizio che fa consulenze di cure palliative all'interno di un programma di assistenza domiciliare ma va anche nelle case di riposo dei nostri distretti per i malati anziani affetti da tumore. I nostri medici hanno una reperibilità telefonica di 12 ore su 24. L'erogazione dei farmaci viene fatta al domicilio, soprattutto per i farmaci del dolore. Lo facevamo ancor prima che la legge Regionale del 1° marzo 2004 ponesse a totale carico del SSN i farmaci per il dolore. Questi farmaci sono oggi tutti prescrittibili e non più a pagamento.

L'oncologia medica, con le cure palliative si presta a condividere al domicilio una vasta parte di competenze. L'ammalato oncologico è per il quale *in primis* si è iniziato a parlare di assistenza domiciliare, perché la chemioterapia, la radioterapia o gli effetti collaterali delle cure richiedono attenzioni particolari. C'è un percorso in salita: progressivamente, la malattia tumorale fa sì che la persona abbia dei peggioramenti; progressivamente non ha più un'attività lavorativa, comincia sempre di più ad essere allettata, necessita di assistenza e di cure assidue e sistematiche.

Se l'oncologia medica è una disciplina giovane, essa però ha fatto passi da gigante sia in termini farmacologici sia in termini di tecniche e di procedure sempre più sofisticate. I progressi sono notevoli. Ad esempio, riusciamo a mettere il farmaco chemioterapico direttamente all'interno del ventricolo cerebrale, con un dispositivo che permette di iniettare la terapia solo a livello encefalico. Abbiamo, quindi una tecnica elevata e di notevole utilità per la cura dell'ammalato.

Le procedure attuali di sostegno

Attualmente il Distretto di Udine è in rete con l'Azienda Ospedaliera S. Maria della Misericordia, con il Policlinico Universitario e con la Casa di Cura "Città di Udine". Questo è di

notevole aiuto per il malato domiciliare che talvolta necessita di procedure particolari, quali l'inserimento di un cateterino venoso centrale per la terapia del dolore. Per questi pazienti vi è un percorso particolare di accesso ai reparti al fine di evitare lunghe attese al Pronto Soccorso o in astanteria. Abbiamo, in particolare delle grosse sinergie con il Dipartimento delle Mediche, con il Day Hospital delle mediche e soprattutto con quello dell'Oncologia dell'AOSMM. Grazie ad alcuni accordi amministrativi, abbiamo anche la possibilità che alcuni dei nostri malati vengano accolti presso l'*Hospice* "Via di Natale" di Aviano.

Per l'ammalato ospedalizzato, il rientro al domicilio può avvenire tramite il sistema della dimissione protetta. L'Ospedale comunica al Distretto la data di dimissione e le problematiche del paziente. Il Distretto provvede a tutto ciò di cui necessita il paziente a domicilio. La nostra è una équipe con un medico di medicina generale, un oncologo, l'infermiere, l'assistente sociale, il fisioterapista, lo psicologo, il volontario e l'assistente spirituale. Ci riuniamo, di solito a domicilio (l'oncologo, il medico di base e l'infermiere) proprio per rivalutare il malato, ma successivamente anche in Distretto per discutere dei casi clinici impegnativi, anche per avere il supporto della psicologa, dell'infermiere e del medico.

Nell'ambito di questo lavoro di gruppo, nel 2002 è nato il Comitato per il "Distretto senza dolore". È stata la promulgazione della legge che ci ha permesso di accorgerci che molto spesso il dolore non viene valutato e non viene adeguatamente curato. In questo gruppo di lavoro, ci sono tutti i professionisti che si prendono cura dell'ammalato al domicilio. Quindi abbiamo i medici, gli infermieri, i rappresentanti degli psicologi, l'assistente sociale e l'assistente spirituale.

In una delle nostre sedute abbiamo deciso di darci degli obiettivi, i seguenti:

- Osservare il sintomo dolore nei pazienti da noi seguiti.
- Promuovere corsi di aggiornamento su questi temi e dare informazioni alla popolazione sul diritto di essere liberati dal dolore e di ricevere le cure di fine vita.

Per verificare quali erano i contorni in cui ci muovevamo, abbiamo svolto un'indagine sulla concordanza del dolore. In sostanza, volevamo capire quanto il dolore veniva riconosciuto dal medico. Se il medico conosce il dolore del suo paziente riesce anche a curarlo adeguatamente. I nostri volontari dell'Associazione Friulana di Psico-Oncologia (AFPO) hanno portato al domicilio del malato un questionario in cui veniva chiesto al malato di misurare, con una scala da 0 a 10, l'intensità del dolore che avvertiva in quel momento. Nello stesso giorno, anche al medico di famiglia, veniva richiesto di valutare quanto dolore poteva avere il suo paziente. Il risultato dell'indagine è stato notevolmente discordante.

Abbiamo invece rilevato che dei 43 pazienti interpellati, 26 chiedevano di essere liberati dai sintomi: dolore, mancanza di respiro, nausea, vomito, ecc... Quindi, l'assistenza al domicilio deve essere adeguata per questo genere di interventi; curare il dolore tramite l'infusione continua di farmaci, trattare i sintomi legati alla malattia e alle sue complicanze. Talvolta è indispensabile nutrire il paziente artificialmente. Così pure per il supporto psicologico dell'ammalato e dei familiari vi è la necessità di fruire del servizio psicologico (la Dott.ssa Ponton per i Distretti di Codroipo e di S. Daniele, la Dott.ssa Nicoloso per quelli di Udine, Cividale e Tarcento). A loro è stato affidato anche il compito di seguire i familiari nel momento del lutto e, in alcune situazioni particolari, anche dopo il lutto.

Il Distretto provvede anche alla tutela degli operatori sanitari e dal rischio dallo stress interno che l'operatore sanitario può vivere lavorando continuamente a contatto con la sofferenza e con la morte.

Le carenze

Sicuramente, la mancanza di una struttura *Hospice* che auspichiamo avvenga al più presto. Questa permetterebbe di consolidare la nostra rete che manca di questa possibilità.

Inoltre, la difficoltà di lavorare in gruppo, sia tra medici di base che con i quelli ospedalieri, che non sono abituati al confronto con il territorio. Per andare incontro a questo problema, due volte la settimana ci rechiamo nei reparti per parlare direttamente con i colleghi dei casi più impegnativi e decidere assieme quale assistenza migliore offrire per ogni caso.

La tendenza positiva

I presupposti per andare adeguatamente bene ci sono.

- Una buona collaborazione con i medici di base che sentono questo problema e vogliono entrare nell'équipe distrettuale per essere supportati.
- Per l'ammalato una continuità delle cure sino all'ultimo giorno di vita.
- La riduzione dei ricoveri ospedalieri perché il malato viene assistito al domicilio e se non ci sono fatti urgenti, eclatanti, drammatici da dover essere ricoverato, può vivere sino alla fine nella propria casa.
- Il coefficiente d'intensità assistenziale è molto elevato. Sono pazienti che ricevono anche due volte al giorno la visita dell'infermiere per le terapie, oltre a quella del medico specialista o del medico di base.
- Nel 2002 abbiamo seguito - solo nel Distretto di Udine che conta di 145 mila abitanti - 335 persone al domicilio. Nel 2003 ne abbiamo seguite 378, quindi quei 260 presentati in precedenza erano sotto stimati.
- Sono aumentati nettamente i decessi a domicilio piuttosto che nei reparti ospedalieri.
- Per migliorare la qualità stiamo puntando sulla formazione degli operatori. Ogni anno il Servizio di Oncologia e Cure palliative in collaborazione con l'Associazione Friulana di Psico-Oncologia e con la Lega Tumori, organizziamo dei corsi specifici per la formazione di medici, infermieri e volontari.
- Sull'informazione alla popolazione.

Vi lascio con la vicenda di Alessandra, una ragazza che abbiamo conosciuto come paziente, e salutata come amica. Alessandra era affetta da una gravissima malattia addominale che le provocava nausea, vomito, dolore, ... L'abbiamo seguita in terapia domiciliare per sette mesi. L'abbiamo accompagnata anche con il supporto della nostra psicologa consentendole così di riacciare i rapporti con la madre e di vivere, sino all'ultimo giorno di vita, nella propria casa con la sua figliolina di 6 anni.

LE ATTUALI RISPOSTE POLITICHE ED ISTITUZIONALI

Ing. Luigi Leita¹⁸

Premetto che non facendo parte del complesso mondo medico sanitario, né di alcuno schieramento politico, può sembrare strana la mia riflessione in questo Convegno. A mia giustificazione sta l'appartenenza da quasi quindici anni ad una associazione di volontariato, prima come socio fondatore e primo presidente, ora come membro del Consiglio direttivo. Si tratta di un'associazione di assistenza ai malati oncologici con ridotte aspettative di vita, l'A.F.P.O., l'*Associazione Friulana di Psico-Oncologia*.

Ringrazio pertanto gli organizzatori di questo incontro per avermi invitato a parlarvi della esperienza maturata, in seno all'Associazione, in questi anni, con particolare riferimento alle strutture presenti sul territorio della provincia di Udine per dare dignità all'atto del morire ed un sostegno alle famiglie colpite da un simile evento.

Nel periodo storico che stiamo vivendo, stanno affiorando, soprattutto nelle società tecnologicamente avanzate orientamenti diffusi che sviluppano un pensiero che considera come valori assoluti l'efficienza ed il profitto a scapito di valori primari antropologici quali il rispetto della dignità della persona umana, la morale, i valori etici e trascendenti in generale. I tradizionali valori di onestà, di cultura, di solidarietà, di giustizia, stanno affievolendosi in modo preoccupante, e sono sostituiti dai nuovi idoli del mercato.

La stessa arte (pittura, scultura, musica, poesia, letteratura) ne risulta fortemente contaminata. "Usa e getta" è il motto oggi dominante che purtroppo vale anche per la persona umana. La morte è diventata un tabù, va nascosta, esorcizzata, non bisogna parlarne.

C'è la tentazione nell'uomo d'oggi di volersi sostituire a Dio e alle leggi fondamentali della natura per dominare la vita e la morte. Oggi si muore in solitudine, non in casa ma relegati in una stanza o in un corridoio di un ospedale, dietro un paravento, tra l'andirivieni e l'indifferenza degli estranei.

Per anni la nostra A.F.P.O. ha chiesto con insistenza di essere autorizzata a realizzare una struttura *Hospice* in Città ed ha inviato progetti e proposte concrete a tal fine. Si è garantito un autofinanziamento di alcuni miliardi per la realizzazione della struttura, con l'impegno a gestirla con personale adeguatamente preparato che già operi nel settore sanitario. Non si è avuta neppure la soddisfazione di un cenno di riscontro alle documentazioni inviate ai vari organi regionali, né alle richieste di colloquio con assessori o funzionari preposti.

Vale la pena citare puntualmente documenti e richieste di incontri e le nostre proposte:

Già il 24 maggio 1997, in occasione dell'inaugurazione della nuova sede sociale in via Roma 8, alla presenza di varie autorità, il presidente dell'A.F.P.O. ricordando che nella provincia di Udine, non esisteva una struttura *Hospice*, proponeva all'attenzione dei presenti l'urgente necessità di realizzare sul territorio una prima struttura per l'accoglienza dei malati terminali, onde garantire ad ogni cittadino, dichiarato tale dalla scienza medica, una chiusura dignitosa della propria esistenza in un ambiente sereno, il più possibile pervaso da calore umano e da condivisione empatica della sofferenza.

Successivamente venivano organizzati:

- una Tavola rotonda nel Castello di Udine con la partecipazione di varie autorità politiche, civili e religiose (7.3.1998);
- un Intervento all'ordine dei medici della Provincia di Udine (27.3.1999);
- una relazione al Rotary Club di Udine (13.4.1999);

¹⁸ Presidente Emerito dell'Associazione Friulana di Psico-Oncologia (AFPO).

- veniva sottoscritto un Protocollo di intesa impegnativo tra l'E.F.A., la Cooperativa Universis e l'A.F.P.O. per la realizzazione e gestione di una struttura *Hospice* in Città (1.2.2000);
- venivano spedite Lettere all'Assessore Regionale alla Sanità con la descrizione della proposta (4.4.2000), al Segretario Generale del Consiglio Regionale (con allegati il protocollo d'intesa, il progetto di massima e documenti vari il 26.5.2000), al Presidente della Regione (4.6.2000), all'Assessore Regionale alla Sanità (13.7.2000).

Molti altri sono stati gli interventi presso Enti, personalità politiche e stampa locale senza alcun esito e senza avere avuto neppure la soddisfazione di un semplice riscontro alle nostre lettere di richiesta corredate da documentazioni varie. L'unico a darci riscontro è stato il 12.7.2001 un Consigliere Regionale, il Dott. Molinari, rispondeva ad una nostra sollecitazione di interessamento, dopo una sua formale interrogazione scritta in Consiglio Regionale.

A tutt'oggi la provincia di Udine, territorio con una delle più alte incidenze di morte per forme neoplastiche, è l'unica in regione a non disporre ancora di una struttura *Hospice* per l'assistenza ai malati con ridotte aspettative di vita. Ciononostante lo Stato abbia fin dal 1999 disposto lo stanziamento di centinaia di miliardi già ripartiti tra le varie Regioni, tra cui la nostra e finalizzati esclusivamente alla costruzione di strutture *Hospice* sul territorio.

Che dire di fronte ad una categorica e così incomprensibile scelta dei nostri politici regionali? Perché non è stata presa neppure in considerazione la nostra proposta, oltretutto con onori per la realizzazione della struttura a totale carico nostro e con l'impegno a gestirla con personale già operante nel settore sanitario? Forse perché chiedevamo solo l'inserimento nella rete sanitaria Regionale al fine di garantirne la gestione nel come avviene in altre Regioni, con costi decisamente inferiori alle normali rette ospedaliere? Perché in più occasioni ci è stato detto che non ci sono fondi per la gestione ed ora si trovano, ma non per noi che non abbiamo alcun interesse da perseguire e difendere? Che fine hanno fatto i miliardi stanziati dallo Stato da ben cinque anni per lo specifico scopo? Perché la nostra proposta non è stata inviata a Roma come le altre?

Si può definire *Hospice* quello al quinto piano di una clinica privata, o all'interno di una R.S.A. destinato agli ammalati di Alzheimer o di altre sindromi analoghe, o di una zona ricavata all'interno di un ospedale riservato giustamente solo alle acuzie? Perché non si è mai risposto alle nostre proposte né mai ci è stato dato udienza?

Ma cos'è un *Hospice*? Anzitutto, non è una casa dove si va a morire. Né è un luogo emarginato in una clinica o in un ospedale ma, come consolidate esperienze mondiali e nazionali ci confermano, deve essere una casa di speranza e di amore dove, sia il malato con ridotte aspettative di vita, sia i suoi familiari, trovano conforto e condivisione empatica della loro sofferenza. L'*Hospice* non è solo una struttura, ma è soprattutto un'equipe di persone adeguatamente preparate e motivate che credono nel valore e nella dignità della persona umana in ogni momento della sua esistenza. Sono convinto che una società che non si fa carico, con molto rispetto, di queste problematiche che toccano l'essenza della vita umana, è una società destinata alla barbarie.

Come già accennato, ciò accade in un momento della nostra storia così complessa, in cui molti valori sono messi in disparte privilegiando esclusivamente l'interesse economico ed il profitto, e nel quale chi non produce non vale più nulla. L'uomo vuole dunque sostituirsi a Dio e decidere autonomamente quando nascere e quando morire. Trionfo delle spettacolari conquiste tecnologiche anche nel campo della medicina, egli dimentica la propria dimensione di creatura e pensa che la mente dell'uomo sia una pura sequenza di reazioni biochimiche che nuovi demiurghi sapranno e potranno gestire a loro piacimento. È una vera follia.

L'amore sta scomparendo da questo nostro pianeta, ne sono testimoni i numerosi delitti e conflitti che i media ci propinano ogni giorno sui giornali, i teleschermi, le radio e le piazze. Non esiste più la pietas, anche qui da noi le strutture ospedaliere, per effetto della Riforma Sanitaria Nazionale, tendono da qualche tempo a non farsi carico dei malati cronici, degli inguaribili ed in particolare dei malati terminali, creando una situazione di forte disagio sul territorio, in particolare alle famiglie.

Occorre creare sul territorio strutture adeguate per far fronte a questo tipo di problemi, utilizzando di più il volontariato, spesso ignorato, non ascoltato e lasciato senza adeguato supporto. All'estero già da anni sono sorte a migliaia strutture destinate a questo scopo. Anche in Italia stanno sorgendo un po' dovunque, ma nella nostra provincia tutto si perde nella nebbia e non si sa perché. I volontari che da anni operano nel settore credono che ogni essere umano abbia diritto di chiudere gli ultimi giorni della propria vita, con le parole di un grande poeta indiano, Tagore:

*Accanto a me voglio i miei amici,
il tocco gentile della loro mano.
Recherò con me
L'ultimo amore della terra
il dono dell'addio della vita,
l'ultima benedizione dell'uomo.
Oggi la mia borsa é vuota.
Tutto quello che dovevo dare
l'ho dato interamente.
I piccoli doni che oggi ricevo,
un po' di tenerezza,
un po' di perdono
prenderò con me,
quando la mia zattera farà l'ultima traversato
al silenzioso festival della fine.*

DOCUMENTI

Dall'Enciclica di Papa Giovanni Paolo II “*Evangelium Vitae*”

SUL VALORE E L'INVIOLABILITÀ DELLA VITA UMANA.

25 marzo 1995

[...]

65. Per un corretto giudizio morale sull'eutanasia, occorre innanzitutto chiaramente definirla. Per *eutanasia in senso vero e proprio* si deve intendere un'azione o un'omissione che di natura sua e nelle intenzioni procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore. « L'eutanasia si situa, dunque, al livello delle intenzioni e dei metodi usati ».(76)

Da essa va distinta la decisione di rinunciare al cosiddetto « *accanimento terapeutico* », ossia a certi interventi medici non più adeguati alla reale situazione del malato, perché ormai sproporzionati ai risultati che si potrebbero sperare o anche perché troppo gravosi per lui e per la sua famiglia. In queste situazioni, quando la morte si preannuncia imminente e inevitabile, si può in coscienza « rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi ».(77) Si dà certamente l'obbligo morale di curarsi e di farsi curare, ma tale obbligo deve misurarsi con le situazioni concrete; occorre cioè valutare se i mezzi terapeutici a disposizione siano oggettivamente proporzionati rispetto alle prospettive di miglioramento. La rinuncia a mezzi straordinari o sproporzionati non equivale al suicidio o all'eutanasia; esprime piuttosto l'accettazione della condizione umana di fronte alla morte.(78)

Nella medicina moderna vanno acquistando rilievo particolare le cosiddette « *cure palliative* », destinate a rendere più sopportabile la sofferenza nella fase finale della malattia e ad assicurare al tempo stesso al paziente un adeguato accompagnamento umano. In questo contesto sorge, tra gli altri, il problema della liceità del ricorso ai diversi tipi di analgesici e sedativi per sollevare il malato dal dolore, quando ciò comporta il rischio di abbreviargli la vita. Se, infatti, può essere considerato degno di lode chi accetta volontariamente di soffrire rinunciando a interventi antidolorifici per conservare la piena lucidità e partecipare, se credente, in maniera consapevole alla passione del Signore, tale comportamento « eroico » non può essere ritenuto doveroso per tutti. Già Pio XII aveva affermato che è lecito sopprimere il dolore per mezzo di narcotici, pur con la conseguenza di limitare la coscienza e di abbreviare la vita, « se non esistono altri mezzi e se, nelle date circostanze, ciò non impedisce l'adempimento di altri doveri religiosi e morali ».(79) In questo caso, infatti, la morte non è voluta o ricercata, nonostante che per motivi ragionevoli se ne corra il rischio: semplicemente si vuole lenire il dolore in maniera efficace, ricorrendo agli analgesici messi a disposizione dalla medicina. Tuttavia, « non si deve privare il moribondo della coscienza di sé senza grave motivo »: (80) avvicinandosi alla morte, gli uomini devono essere in grado di poter soddisfare ai loro obblighi morali e familiari e soprattutto devono potersi preparare con piena coscienza all'incontro definitivo con Dio.

Fatte queste distinzioni, in conformità con il Magistero dei miei Predecessori (81) e in comunione con i Vescovi della Chiesa cattolica, *confermo che l'eutanasia è una grave violazione della Legge di Dio*, in quanto uccisione deliberata moralmente inaccettabile di una persona umana. Tale dottrina è fondata sulla legge naturale e sulla Parola di Dio scritta, è trasmessa dalla Tradizione della Chiesa ed insegnata dal Magistero ordinario e universale.(82)

Una tale pratica comporta, a seconda delle circostanze, la malizia propria del suicidio o dell'omicidio.

[...]

Discorso di Giovanni Paolo II all'Assemblea generale della Pontificia Accademia per la Vita

LA DIGNITÀ DEL MORENTE

27 febbraio 1999

"Occorre far fronte alla nuova sfida della legalizzazione dell'eutanasia e del suicidio assistito".

1. Illustri membri della Pontificia Accademia per la vita, convenuti a Roma in occasione della vostra annuale Assemblea generale, siate i benvenuti! ...

Desidero esprimere il mio compiacimento per tutta l'attività di ricerca rigorosa e di diffusa informazione, che la Pontificia Accademia ha saputo impostare e realizzare in questo primo quinquennio di vita. Il tema da voi prescelto per la vostra riflessione, "La dignità del morente", intende portare luce di dottrina e di sapienza su una frontiera per certi versi nuova e cruciale. La vita dei morenti e dei malati gravi, infatti, è oggi esposta ad un insieme di pericoli, che si manifestano a volte in forme di trattamento disumanizzanti, altre volte nella non considerazione ed anche nell'abbandono, che può giungere fino alla soluzione eutanasi.

2. Il fenomeno dell'abbandono del morente, che si sta estendendo nella società sviluppata, ha diverse radici e molteplici dimensioni, ben presenti alla vostra analisi.

C'è una dimensione socio-culturale, che va sotto il nome di "occultamento della morte": le società, organizzate sul criterio della ricerca del benessere materiale, sentono la morte come un non senso e, nell'intento di cancellarne l'interrogativo, ne propongono a volte l'anticipazione indolore. La cosiddetta "cultura del benessere" porta spesso con sé l'incapacità di cogliere il senso della vita nelle situazioni di sofferenza e di limitazione, che accompagnano l'avvicinamento dell'uomo alla morte. Una simile incapacità risulta acuita quando si manifesta all'interno di un umanesimo chiuso al trascendente, e si traduce non di rado in perdita della fiducia per il valore dell'uomo e della vita.

C'è poi una dimensione filosofica e ideologica, in base alla quale si fa appello all'autonomia assoluta dell'uomo, quasi che egli fosse l'autore della propria vita. In questa ottica si fa leva sul principio dell'autodeterminazione, e si giunge anche ad esaltare il suicidio e l'eutanasia come forme paradossali di affermazione ed insieme di distruzione del proprio io.

C'è inoltre una dimensione medica ed assistenziale, che si esprime in una tendenza a limitare la cura dei malati gravi, inviati in strutture sanitarie non sempre capaci di fornire un'assistenza personalizzata e umanizzata. La conseguenza è che la persona ospedalizzata si trova non di rado fuori del contatto con la famiglia ed esposta ad una sorta di invadenza tecnologica che ne umilia la dignità.

C'è infine la spinta occulta della cosiddetta "etica utilitaristica", che regola molte società avanzate sulla base dei criteri di produttività e di efficienza: in quest'ottica il malato grave e il morente bisognoso di cure prolungate e selezionate vengono sentiti, alla luce del rapporto costi-benefici, come un peso ed una passività. Questa mentalità spinge, quindi, ad un diminuito sostegno alla fase declinante della vita.

3. È questo il contesto ideologico al quale attingono le sempre più frequenti campagne d'opinione miranti alla instaurazione di leggi a favore dell'eutanasia e del suicidio assistito. I risultati già ottenuti in alcuni Paesi, ora con sentenze della Corte Suprema ora con voti del Parlamento, sono la conferma della diffusione di certi convincimenti.

Si tratta dell'avanzata di quella cultura della morte, che emerge pure in altri fenomeni riconducibili in un modo o nell'altro ad una scarsa valutazione della dignità dell'uomo: tali sono, ad esempio, le morti per fame, per violenza, per la guerra, per mancanza di controllo nel traffico, per scarsa attenzione alle norme di sicurezza sul lavoro.

Di fronte alle nuove manifestazioni della cultura della morte la Chiesa ha il dovere di mantenere fede al suo amore per l'uomo "che è la prima strada che essa deve percorrere" (redemptor hominis, 14). Essa ha oggi il compito di illuminare il volto dell'uomo, in particolare il volto del morente con tutta la luce della sua dottrina, con la luce della ragione e della fede; essa ha il dovere di chiamare a raccolta, come ha già fatto in diverse occasioni cruciali, tutte le forze della comunità e delle persone di buona volontà, perché attorno al morente si stringa con rinnovato calore un vincolo di amore e di solidarietà.

La Chiesa è consapevole che il momento della morte è sempre accompagnato da una particolare densità di sentimenti umani: c'è una vita terrena che si compie; l'infrangersi dei legami affettivi, generazionali e sociali che fanno parte dell'intimo della persona; c'è nella coscienza del soggetto che muore e di chi lo assiste il conflitto fra la speranza nell'immortalità e l'ignoto che turba anche gli spiriti più illuminati. La Chiesa leva la sua voce perché non si rechi offesa al morente, ma ci si dedichi con ogni amorevole sollecitudine ad accompagnarlo mentre s'appresta a varcare la soglia del tempo per introdursi nell'eternità.

4. "La dignità del morente" è radicata nella sua creaturalità e nella sua vocazione personale alla vita immortale. Lo sguardo pieno di speranza trasfigura il disfacimento del nostro corpo mortale. "Quando poi questo corpo corruttibile si sarà vestito di incorruttibilità e questo corpo mortale di immortalità si compirà la parola della Scrittura: la morte è stata ingoiata per la vittoria" (1Cor 15,54; cfr. 2Cor 5,1).

La Chiesa, pertanto, nel difendere la sacralità della vita anche nel morente, non obbedisce ad alcuna forma di assolutizzazione della vita fisica, ma insegna a rispettare la dignità vera della persona, che è creatura di Dio, ed aiuta ad accogliere serenamente la morte quando le forze fisiche non possono più essere sostenute. Ho scritto nell'Enciclica *Evangelium vitae*: "La vita del corpo nella condizione terrena non è un assoluto per il credente, tanto che gli può essere richiesto di abbandonarla per un bene superiore... Nessun uomo, tuttavia, può scegliere arbitrariamente di vivere o di morire; di tale scelta, infatti, è padrone assoluto soltanto il Creatore, colui nel quale viviamo, ci muoviamo ed esistiamo" (At 17,28)" (n. 47).

Di qui promana una linea di condotta morale verso il malato grave e il morente che è contraria, da una parte, all'eutanasia e al suicidio (cfr. *ibid.*, n. 61) e, dall'altra, a quelle forme di "accanimento terapeutico" che non sono di vero sostegno alla vita e alla dignità del morente.

È opportuno qui richiamare il giudizio di condanna dell'eutanasia intesa in senso proprio come "un'azione o un'omissione che di natura sua e nelle intenzioni procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore", in quanto costituisce "grave violazione della Legge di Dio" (*ibid.*, 65). Ugualmente deve essere tenuta presente la condanna del suicidio in quanto "sotto il profilo oggettivo è un atto gravemente immorale, perché comporta il rifiuto dell'amore verso se stessi e la rinuncia ai doveri di giustizia e carità verso il prossimo, verso le varie comunità di cui si fa parte e verso la società nel suo insieme. Nel suo nucleo più profondo esso costituisce un rifiuto della sovranità assoluta di Dio sulla vita e sulla morte" (*ibid.*, 66).

5. Il tempo in cui viviamo esige la mobilitazione di tutte le forze della carità cristiana e della solidarietà umana. Occorre infatti far fronte alla nuova sfida della legalizzazione dell'eutanasia e del suicidio assistito. A tal fine non basta contrastare nell'opinione pubblica e nei Parlamenti questa tendenza di morte, ma bisogna anche impegnare la società e le strutture stesse della Chiesa in una degna assistenza al morente.

In questa prospettiva, incoraggio volentieri quanti promuovono opere e iniziative per l'assistenza dei malati gravi, degli infermi mentali cronici, dei morenti. Essi si impegnino, se necessario, a

convertire le opere assistenziali già esistenti alle nuove necessità, perché nessun morente sia abbandonato o lasciato solo e senza assistenza di fronte alla morte. È la lezione che ci hanno lasciato tanti santi e sante nel corso dei secoli ed anche recentemente madre teresa di calcutta con le sue provvide iniziative. Occorre che ogni comunità diocesana e parrocchiale sia educata a custodire i suoi anziani, a curare e visitare i suoi malati a domicilio e nelle strutture specifiche, a seconda della necessità.

L'affinamento delle coscienze nelle famiglie e negli ospedali non mancherà di favorire una più diffusa applicazione delle "cure palliative" nei malati gravi e nei morenti, così da alleviare i sintomi del dolore, portando loro al tempo stesso conforto spirituale mediante un'assistenza assidua e premurosa. Nuove opere dovranno sorgere per accogliere gli anziani non autosufficienti che si ritrovano soli, ma dovrà essere soprattutto promossa un'organizzazione capillare a sostegno economico oltre che morale dell'assistenza domiciliare: le famiglie, che vogliono mantenere in casa la persona gravemente malata, si sottopongono infatti a sacrifici talora molto gravosi.

Le Chiese locali e le Congregazioni religiose hanno l'opportunità di offrire in questo campo una testimonianza pionieristica, nella consapevolezza della parola del Signore a proposito di quanti si prodigano a sollievo dei malati: "Ero infermo e mi avete assistito" (Mt 25,36).

Maria, la Madre dolorosa che ha assistito Gesù morente sulla croce, infonda nella madre Chiesa il suo Spirito e l'accompagni nel compimento di questa missione.

A tutti la mia Benedizione.

Discorso di Giovanni Paolo II al 20° Congresso della F.I.A.M.C.

DI FRONTE ALLA LEGISLAZIONE FAVOREVOLE AI CRIMINI DELL'ABORTO E DELL'EUTANASIA IL MEDICO SI AVVALGA DELL'OBIEZIONE DI COSCIENZA
7 luglio 2000

Di fronte alla legislazione favorevole ai crimini dell'aborto e dell'eutanasia il medico si avvalga dell'obiezione di coscienza. È la forte esortazione formulata da Giovanni Paolo II nel discorso ai medici cattolici, in occasione del loro giubileo.

1. Rivolgo il mio cordiale benvenuto a tutti voi, carissimi medici cattolici, giunti a Roma insieme ai vostri familiari, per partecipare al Congresso Internazionale organizzato dalla "Associazione Medici Cattolici Italiani", dalla "Federazione Europea Associazioni Medici Cattolici" e dalla Federazione Internazionale Associazioni Medici Cattolici". Scopo principale di questo vostro incontro nella Città eterna è celebrare il vostro Giubileo. Vi auguro di cuore che, rinfrancati da questa provvida sosta spirituale, sappiate promuovere un coraggioso rilancio della vostra testimonianza evangelica nel settore tanto importante della medicina e dell'attività sanitaria....

2. Il tema scelto per il vostro Congresso – Medicina e Diritti dell'Uomo – è molto importante non solo per lo sforzo culturale che manifesta di coniugare il progresso della medicina con le esigenze etiche e giuridiche della persona umana, ma anche per l'attualità che riveste a motivo delle violazioni effettive o potenziali del fondamentale diritto alla vita, su cui poggia ogni altro diritto della persona.

Nell'attività che esercitate, voi compite ogni giorno un nobile servizio alla vita. La vostra missione di medici vi mette in quotidiano contatto con la misteriosa e stupenda realtà della vita umana, inducendovi a farvi carico delle sofferenze e delle speranze di tanti fratelli e sorelle. Perseverate in questa vostra generosa dedizione, avendo cura in particolar modo degli anziani, degli infermi e dei disabili.

Voi toccate con mano che nella vostra professione non bastano le cure mediche ed i servizi tecnici, sia pure espletati con esemplare professionalità. Occorre essere in grado di offrire al malato anche quella speciale medicina spirituale che è costituita dal calore di un autentico contatto umano. Esso è in grado di ridare al paziente amore per la vita, stimolandolo a lottare per essa, con uno sforzo interiore talora decisivo per la guarigione.

L'ammalato deve essere aiutato a ritrovare non solo il benessere fisico, ma anche quello psicologico e morale. Ciò suppone nel medico, accanto alla competenza professionale, un atteggiamento di amorevole sollecitudine, ispirata all'immagine evangelica del buon Samaritano. Presso ogni persona sofferente il medico cattolico è chiamato ad essere testimone di quei valori superiori che hanno nella fede il loro saldissimo fondamento.

3. Cari medici cattolici, voi ben sapete che è vostra missione imprescindibile difendere, promuovere ed amare la vita di ogni essere umano dall'inizio al suo tramonto naturale. Oggi, purtroppo, viviamo in una società nella quale spesso dominano sia una cultura abortista, che porta alla violazione del diritto fondamentale alla vita del concepito, sia una concezione dell'autonomia umana, che s'esprime nella rivendicazione dell'eutanasia come auto-liberazione da una situazione fattasi per qualche motivo penosa.

Voi sapete che al cattolico non è mai lecito farsi complice di un presunto diritto all'aborto o all'eutanasia. La legislazione favorevole a simili crimini, essendo intrinsecamente immorale, non può costituire un imperativo morale per il medico, il quale si avvarrà a buon diritto del ricorso all'obiezione di coscienza. Il grande progresso, registrato in questi anni dalle cure palliative del dolore, consente di provvedere in modo adeguato alle situazioni difficili dei malati terminali.

Le molteplici e preoccupanti forme di attentato alla salute e alla vita vanno coraggiosamente affrontate da ogni persona veramente rispettosa dei diritti dell'essere umano. Penso alle distruzioni, alle sofferenze, alle morti, che affliggono intere popolazioni a causa di conflitti e guerre fratricide. Penso alle epidemie ed alle malattie, che si registrano tra le popolazioni costrette ad abbandonare le loro terre per fuggire verso l'ignoto. Come restare indifferenti dinanzi a scene struggenti di bambini e di anziani, che vivono insostenibili situazioni di disagio e di sofferenza, soprattutto quando ad essi viene negato persino il diritto fondamentale all'assistenza sanitaria!

È un vasto campo d'azione che si apre dinanzi a voi, cari medici cattolici, ed esprimo caloroso apprezzamento a quanti tra voi con coraggio decidono di dedicare un po' del loro tempo a chi si trova in situazioni di così grande emergenza. La cooperazione missionaria in campo sanitario è stata sempre molto sentita ed auspicio di cuore che un tale generoso servizio all'umanità sofferente s'accresca ulteriormente.

4. Mentre entriamo nel terzo millennio, in particolar modo nei Paesi più poveri uomini e donne continuano purtroppo a non avere accesso a servizi sanitari e farmaci essenziali per curarsi. Molti fratelli e sorelle muoiono ogni giorno di malaria, di lebbra, di Aids, talora nell'indifferenza generale di coloro che potrebbero o dovrebbero prestare loro sostegno. Sia sensibile il vostro cuore a questi appelli silenziosi! È vostro compito, cari membri delle associazioni di medici cattolici, adoperarvi perché il diritto primario a quanto è necessario per la cura della salute, e quindi ad un'adeguata assistenza sanitaria, diventi effettivo per ogni uomo, prescindendo dalla sua posizione sociale ed economica.

Tra voi ci sono ricercatori nelle scienze biomediche, le quali sono per loro natura finalizzate al progresso, allo sviluppo e al miglioramento delle condizioni di salute e di vita dell'umanità. Anche a loro rivolgo un pressante appello ad offrire generosamente il loro apporto per assicurare all'umanità condizioni di salute migliori, sempre rispettando la dignità e la sacralità della vita. Tutto ciò che è scientificamente fattibile, infatti, non è sempre moralmente accettabile.

Ritornando nelle vostre rispettive Nazioni, recate con voi il desiderio di continuare, con nuovo slancio, nella vostra attività di formazione e di aggiornamento non solo nelle discipline attinenti alla vostra professione, ma anche in ciò che riguarda la teologia e la bioetica. È quanto mai importante,

particolarmente nelle nazioni dove vivono giovani Chiese, curare la formazione professionale ed etico-spirituale dei medici e del personale sanitario, posto non di rado di fronte a gravi emergenze che esigono competenza professionale e adeguata preparazione in campo morale e religioso.

5. Carissimi medici cattolici, il vostro Congresso si è provvidenzialmente inserito nel contesto del Giubileo, momento favorevole per la conversione personale a Cristo e per aprire il cuore a chi è nel bisogno. Frutto della celebrazione giubilare sia per voi una più profonda attenzione verso il prossimo, una generosa condivisione di conoscenze ed esperienze, un autentico spirito di solidarietà e di carità cristiana.

La Madonna Santissima, *Salus infirmorum*, vi assista nella vostra complessa e necessaria missione. Vi sia d'esempio san Giuseppe Moscati, perché mai venga meno in voi la forza di testimoniare con coerenza, integra onestà e assoluta rettitudine il "Vangelo della vita".

Mentre vi ringrazio nuovamente per la vostra visita, invoco la costante benevolenza del Signore su di voi, sui vostri familiari e su quanti sono affidati alle vostre cure ed imparto a tutti di cuore una speciale Benedizione Apostolica.

Eutanasia, suicidio assistito e cure palliative:

Analisi del documento della *Task Force* etica dell'EAPC (Associazione Europea per le Cure Palliative)¹⁹

Antonio G. Spagnolo*, Nunziata Comoretto**²⁰

Introduzione

Nel mese di giugno 2003 il Consiglio direttivo dell'EAPC (Associazione Europea per le Cure Palliative) ha adottato come posizione ufficiale dell'Associazione un documento elaborato da una *Task Force* di sua istituzione che tra il 2001 e il 2002 ha lavorato sull'etica dell'eutanasia e del suicidio medicalmente assistito al fine di rivedere l'argomento e di fornire una posizione motivata alla Associazione stessa²¹.

Con la *Task Force* sull'etica, l'EAPC ha inteso partecipare attivamente all'accesso dibattito che ruota attorno ad una delle questioni più impegnative e controverse dell'assistenza sanitaria attuale: quella degli interventi da riservare al malato cronico in evoluzione di malattia, interventi che sembrerebbero ruotare intorno ad un presunto inevitabile dilemma: o eutanasia/suicidio assistito dal medico o accanimento terapeutico e che invece non considerano a sufficienza l'importante ruolo

¹⁹ Articolo tratto da *Medicina e Morale* 2004/3, Rivista internazionale di Bioetica del Centro di Bioetica – Facoltà di Medicina e Chirurgia "Agostino Gemelli", Roma, pp. 501- 518.

²⁰ *Professore Associato di Bioetica e ** Dottoranda di Ricerca in Bioetica, Facoltà di Medicina e chirurgia -A. Gemelli", Università Cattolica del S. Cuore, Roma (recapito per la corrispondenza: agspagnolo@rm.unicatt.it).

²¹ La versione originale del documento si trova in: MATERSTVEDT L.J., CLARK D., ELLERSHAW J., FORDE R., BOEK GRAVGAARD A.M., MULLER-BUSCH H.C., PORTA I SALES J. RAPIN C.H., *Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task force*, *Palliat Med* 2003; 17: 97-101. La versione italiana é Stata pubblicata su: *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 2004, 6(1): 42-46. Entrambe le versioni sono disponibili nella sezione della Documentazione di questo numero della rivista (pp. 620-635).

delle cure palliative che, se ben interpretate e applicate, renderebbero inutile il ricorso sia all'uno che all'altro.

[...]

Punti chiave

Il documento prende posizione su alcuni punti chiave relativi alle cure palliative a cui viene assegnato lo scopo di prevenire o ridurre la sofferenza e la disperazione alla fine della vita. Alcuni punti ci sembrano significativi.

1. Innanzitutto le cure palliative vengono inserite nell'ambito di un "rinforzo" e di una "ricostruzione" dell'autonomia del paziente, che viene pertanto a costituire un obiettivo delle cure palliative stesse.

2. Tali cure vengono viste come un complesso di interventi che sono in grado di modificare le richieste di eutanasia e suicidio assistito e pertanto dovrebbe esserci l'impegno ad una sempre maggiore facilitazione dell'accesso alle cure palliative.

3. Si ribadisce che non rientra nelle cure palliative la "responsabilità di rendere disponibili" eutanasia e suicidio assistito.

4. Viene chiarito in che senso si debba parlare di "sedazione terminale" o "palliativa" dei pazienti vicini alla morte e come questa debba essere distinta nettamente dall'eutanasia. Lì, infatti, l'intenzione è di dare sollievo a sofferenze insopportabili, utilizzando farmaci sedativi per il controllo dei sintomi, il cui risultato atteso è il sollievo della sofferenza. Nell'eutanasia l'intenzione è uccidere il paziente, la procedura prevede l'uso di farmaci letali, il risultato è la morte immediata. L'aspetto problematico della sedazione terminale è dato, come sappiamo, dal fatto che il trattamento idoneo a lenire il dolore nelle fasi terminali di malattia ha effetti collaterali tali da poter determinare un'accelerazione della morte. Per tale effetto la sedazione terminale è stata anche definita, in modo non appropriato, eutanasia indiretta²². Che non si tratti di eutanasia, vale a dire dell'uccisione del paziente, benché realmente la morte possa manifestarsi in qualche misura ad essa correlata, lo dimostra l'analisi morale dell'atto: l'oggetto dell'atto, ovviamente quando la sedazione venga somministrata in maniera appropriata alle necessità cliniche e in assenza di opzioni prive degli effetti collaterali qui denunciati, non è l'uccisione del paziente, ma un atto terapeutico, dovendo includersi generalmente in questa definizione non solo l'intervento che prolunga la vita, ma pure quello che allevia la sofferenza. Nel caso della sedazione terminale, il sollievo dalla sofferenza non è solo un fine da raggiungere attraverso l'impiego di un qualche mezzo, come accade nel caso

²² Effettivamente il termine sedazione "terminale" viene utilizzato anche per descrivere la pratica di sedare un paziente fino all'incoscienza per alleviare i sintomi fisici acuti che si presentano nel processo del morire, come dolore, mancanza di respiro, soffocamento, attacchi e delirio, prevedendo anche la sospensione di altri trattamenti di sostegno vitale come il supporto ventilatorio, la dialisi, l'alimentazione artificiale e l'idratazione. Il paziente morirà di disidratazione o per collasso respiratorio o cardiaco. Dunque non è diversa dall'eutanasia poiché l'intenzione essenziale di questa pratica è alleviare i sintomi e la sofferenza portando i pazienti ad uno stato di incoscienza, al punto tale da renderli incapaci di alimentarsi e idratarsi cosicché moriranno presto e inesorabilmente. Si può inoltre facilmente abusare della sedazione terminale quando essa venga applicata a pazienti che non presentano requisiti etici di una condizione terminale, preferendo "metterli a dormire" in quanto sono clinicamente difficili da gestire (Cfr. JONSEN A.R., SIEGLER M.-WINSLADE W.L., *Elica clinica*, edizione italiana a cura di A.G. Spagnolo, Milano: McGraw-Hill, 2003: 173-174). L'intervento palliativo ottimale dovrebbe, pertanto, essere in grado di controllare i sintomi (dolore, dispnea) del malato mantenendo nella misura del possibile la sua coscienza perché, appunto, gli ultimi momenti siano vissuti in piena consapevolezza. Il dolore fisico e la sofferenza portano con sé, tuttavia, una dimensione di angoscia e di paura di fronte all'ignoto rappresentato dalla prossimità della morte; l'uso di oppioidi o di altri farmaci psicotropi può attenuare tale angoscia ma mai totalmente eliminarla. Ecco perché occorre guardarsi bene dalle tentazioni di vedere in questi farmaci narcotici un rimedio che basta da solo a combattere la sofferenza, se non ipotizzandone, malauguratamente, un uso che abbia il fine deliberato di "potenziare", utilizzando alte dosi, gli effetti secondari di tipo depressorio sulla funzionalità respiratoria di tali farmaci, fino al decesso del malato. (cfr. SPAGNOLO A.G., *Ai confini tra atteggiamento eutanasi e terapia palliativa*, Quaderni di Cure Palliative 1994, 1: 49-51).

dell'eutanasia (lo scopo di eliminare le sofferenze è raggiunto mediante l'uccisione del paziente stesso), ma è ciò che propriamente l'atto della sedazione realizza.

Proprio in relazione a queste difficoltà interpretative dell'intervento di sedazione terminale, il documento raccomanda di controllare attentamente la sedazione profonda, di usarla solo temporaneamente, di monitorare regolarmente il paziente, iniziando quando clinicamente indicata l'alimentazione e l'idratazione.

5. Si rileva la pericolosità della legalizzazione della pratica dell'eutanasia che potrebbe portare a scarso sviluppo e svalutazione delle cure palliative. Ma il pericolo è connesso anche con le pressioni sulle persone vulnerabili che la legalizzazione dell'eutanasia potrebbe portare, come pure il facile "allargamento" delle "indicazioni", il conflitto tra valori dello stato e quella degli operatori sanitari, l'aumento dell'incidenza anche di uccisioni medicalizzate di tipo "involontario" o "non volontario", una spinta, insomma, a che l'omicidio diventi una pratica sociale accettata.

6. Non manca infine una presa di posizione sull'accanimento terapeutico e sul timore dei pazienti di vedere la propria vita prolungata inutilmente con sofferenze insopportabili²³. Per questo il documento raccomanda che venga dato ampio spazio alle direttive ai testamenti di vita e alle direttive anticipate, che potrebbero contribuire ad una migliore comunicazione con il paziente e dando perciò spazio alla sua autonomia. Ritourneremo su questo aspetto più avanti.

Accanto a queste posizioni del documento, ampiamente condivisibili, seppure con le puntualizzazioni che abbiamo fatto, ve ne sono però alcune altre che si presentano problematiche e talora francamente contraddittorie con quanto affermato in altri punti. Le esaminiamo nel paragrafo che segue.

I nodi problematici

Ritornando al concetto di autonomia del paziente, a cui il documento dà particolare rilevanza, dobbiamo rilevare come l'ambito biomedico abbia visto, negli ultimi decenni, la progressiva affermazione del riconoscimento dell'autonomia del soggetto-paziente, la quale ha indotto una radicale mutazione della relazione medico-paziente con un abbandono del paternalismo legato alla tradizione ippocratica. La libertà e l'autonomia del soggetto è stata rivendicata non solo rispetto all'ordinamento giuridico - basti qui pensare all'importanza riconosciuta al consenso informato - ma anche rispetto alla stessa prospettiva morale: l'appello alla coscienza individuale e alla sua libertà si spinge fino ad affermare il diritto di ciascuno ad agire anche in modo moralmente errato. Troppo spesso infatti, anche in ambito sanitario, l'autonomia è identificata con il libero arbitrio, vale a dire con il puro atto di volontà svuotato da ogni contenuto, che rappresenta invece ciò che dà significato e valore alla libertà stessa: ecco dunque che rispettare la libertà della persona non significa assecondare ogni suo atto di volontà, qualunque esso sia, ma mettere la persona nella condizione di

²³ Soprattutto la continuazione/sospensione dei trattamenti medici di sostegno vitale rappresenta una delle decisioni più difficili e angoscianti, sia per il medico sia per i familiari. Dalla loro introduzione negli anni '50, i mezzi intensivi di supporto vitale hanno permesso di salvare moltissime vite in condizioni critiche, ma nel contempo si sono mostrati in grado di intromettersi nel processo del morire, processo fino a quell'epoca intoccabile, allungandolo e, in qualche modo, frammentandolo. In alcune condizioni può essere moralmente giusto rifiutare o sospendere tali trattamenti; quali siano queste condizioni rappresenta una questione controversa che spesso giunge nelle aule di Tribunale e numerose sono, oramai, le sentenze che si pronunciano a favore della sospensione non di trattamenti sproporzionati, ma di cure ordinarie quali appunto la nutrizione e l'idratazione, anche se somministrate artificialmente. Proprio queste sono il centro del più acceso dibattito che mira, in sintesi, a definire se, alla luce dell'artificialità della somministrazione, anche la nutrizione e l'idratazione del paziente debbano essere considerate trattamenti medici piuttosto che cure ordinarie.

I criteri per rifiutare legittimamente i trattamenti medici di sostegno vitale devono essere identificati nella futilità e gravosità dei trattamenti, più ancora che nella distinzione tra trattamento medico e cura ordinaria. Se la morte di un paziente terminale è imminente, i trattamenti che prolungano la vita sono in generale futili; anche se gli effetti collaterali del trattamento sono eccessivamente gravosi per il paziente, il trattamento può essere rifiutato. In altre parole, quando il trattamento è proporzionato, allora diviene un mezzo di sostegno vitale obbligatorio, mentre può essere legittimamente rifiutato quando sarebbe indebitamente gravoso, terapeuticamente futile o comunque non sia di beneficio per il paziente, data la sua situazione globale.

legare la sua libertà alla verità. Sul piano pratico la libertà di scelta, collocandosi sempre in rapporto a beni e a condizioni che definiscono il suo accadere storico, non può dunque essere disgiunta dalla questione del bene da farsi. Il bene da considerare nell'ambito del rapporto medico-paziente è sempre il bene comune, vale a dire il bene del paziente in primo luogo, ma pure il bene delle altre figure coinvolte nel rapporto di cura ed è un bene che non si può realizzare prescindendo dall'autonomia dei singoli, essendo questa uno dei presupposti essenziali della moralità delle azioni umane. La malattia rappresenta una condizione di particolare vulnerabilità per il paziente ed è in grado di comprometterne significativamente l'autonomia. È per questo motivo che il medico deve intervenire, per quanto possibile, a ripristinare la piena autonomia del paziente, minacciata dalla malattia, liberandolo dagli ostacoli che gli impediscono di fare scelte libere²⁴. Chiaramente ciò presuppone un rapporto di fiducia tra il medico e il paziente; in tale modello l'autonomia non è più il punto di partenza, bensì il punto di arrivo della relazione medica. L'assolutezza della libertà, oltre ad essere insostenibile come valore (la libertà intesa come pura indeterminazione non vale nulla, il suo valore viene dal legame con la verità, unico criterio di oggettività), è insostenibile anche sul piano pratico, dal momento che costringerebbe il medico ad avvallare qualsiasi richiesta del paziente, vedendo violata la propria libertà morale (da qui la necessità dell'istituto dell'obiezione di coscienza). Quando, però, la manifestazione della volontà del paziente non è attuale ma espressa in precedenza in un documento come il testamento di vita o le direttive anticipate la questione dell'autonomia si presenta ancor più problematica. È noto infatti che al di là del tema dibattuto della disponibilità di un bene quale quello della vita, oggetto di tali testamenti, rimangono delle perplessità rilevanti, anzitutto sulla validità giuridica espressa e morale di una volontà testamentaria espressa in anticipo, fuori delle condizioni concrete di malattia.

Riteniamo che le direttive anticipate possono essere giustificate solo limitatamente a quanto eticamente rientra nell'opzionalità del paziente. Anche in questo caso tuttavia, sono inutili quando mirassero a scongiurare l'accanimento terapeutico, sempre moralmente illecito e non subordinatamente ad una direttiva del paziente; in ogni caso ambigue perché rimane la perplessità di fondo sulla interpretazione da dare, nel caso concreto, soprattutto a quelli che vengono chiamati i mezzi di sostentamento vitale. Inoltre, il principio di autonomia invocato non potrebbe costituire un principio di astensione per il medico, con il conseguente rischio di un abbandono terapeutico.

Vi potrebbe essere, infatti, la convinzione che l'unica ed esclusiva possibilità di determinare ciò che dovrebbe essere/non essere fatto ad un paziente incapace di consenso è legata a quello che egli stesso ha potuto decidere quando era competente. È evidente, però, l'incongruenza delle conseguenze di una tale posizione, infatti: tutte le legislazioni/disposizioni in materia di testamenti di vita prevedono che il paziente, quando è ancora competente, possa revocare precedenti direttive; si ammette che per una serie di motivi una persona possa riconoscere che precedenti disposizioni erano sbagliate; non si comprende allora perché non si ritenga sufficiente, ed anzi si vieta, proprio in nome dell'attuale incapacità che il medico o un familiare o un amico del paziente prendano decisioni al posto di quest'ultimo, diverse da quelle lasciate scritte, sulla base del suo miglior interesse.

In altre parole, la questione del chi *decide*, deve considerarsi marginale rispetto a quella ben più complessa e sostanziale di giungere alla migliore *decisione* per il paziente e ogni esercizio di autodeterminazione che miri a definire cosa dovrebbe o non dovrebbe essere fatto nei propri confronti se e quando egli stesso sarà nella condizione di incompetenza, dovrebbe essere rispettato soltanto per quella parte che è coerente e concorda con rispetto del bene del soggetto incapace.

Ecco perché tali documenti non dovrebbero avere carattere vincolante per gli operatori sanitari - come peraltro è stato espresso un in recente documento del Comitato Nazionale per la Bioetica

²⁴ PELLEGRINO E.D., THOMASMA D.C., *For the patient's good*, New York: Oxford University Press, 1988 (tr. it.: *Per il bene del paziente*, Cinisello Balsamo: Ed. Paoline, 1992).

italiano²⁵ - ma dovrebbero inserirsi nel quadro non solo della migliore conoscenza delle preferenze del paziente ma anche in quello del miglior interesse di un paziente che ad un certo momento della sua malattia non è più capace di comunicare ma che continua ad avere bisogno di cure palliative le quali andranno fornite indipendentemente dal fatto che il paziente le abbia chieste nel suo testamento di vita. Occorrerebbe, forse, ripensare radicalmente al problema in sé del testamento di vita cercando modalità alternative alle dichiarazioni anticipate di volontà, che salvaguardino la dignità del morire; meglio sarebbe che il bene del paziente venisse tutelato attraverso una buona relazione medico-paziente, educando i medici ad approfondire da un lato il senso di quelle scelte “terapeutiche” che sono contrarie alla dignità dei pazienti e dall’altro le proprie obbligazioni, per cercare di assicurare ai pazienti un reale beneficio medico, rimanendo tuttavia sensibili alla gravosità dell’intervento stesso il quale potrebbe legittimamente essere sospeso nel caso risultasse sproporzionato.

Un altro aspetto problematico del documento riguarda la distinzione, a nostro avviso non giustificata, che viene fatta circa il riferimento a norme e valori quando si definiscono le cure palliative, mentre si dichiara esplicitamente di volersi astenere dal connotare sul piano valoriale le definizioni di eutanasia e suicidio assistito dal medico, scegliendo di descriverli per quello che “sono” e non per quello che “dovrebbero” essere. A questo proposito viene richiamata esplicitamente in nota la cosiddetta legge di Hume per cui ci si appella ad una netta distinzione tra ciò che “è” e ciò che “dovrebbe” essere²⁶. Ora, da un lato questa scelta della Task force può avere il merito di chiamare col proprio nome (cioè *uccisione* e *aiuto deliberato al suicidio*) queste pratiche, escludendo l’attenuante della motivazione “pietosa” che è invocata dai suoi sostenitori, i quali vorrebbero così tacciare di crudeltà coloro che invece a tali pratiche si oppongono. Dall’altro, però, la pretesa neutralità delle definizioni si scontra con il significato stesso della professione medica. Scrive Henk ten Have - un autore che la Task force ringrazia a conclusione del documento per aver ricevuto un suo manoscritto - che il fine ultimo della professione medica è quello di curare e di aiutare, non di essere un mero servizio istituzionale e dunque la neutralità nei confronti dei valori non è una posizione appropriata per l’attività medica: l’adesione alle norme professionali va oltre il valore della neutralità²⁷. Come si potrebbe mai, allora, inserire l’uccisione di un paziente e l’aiuto al suicidio fra le opzioni possibili della pratica medica?

Ora il documento che si era spinto a ribadire che non dovrebbe rientrare fra le responsabilità delle cure palliative il rendere disponibile l’eutanasia e il suicidio assistito, e che aveva preso le distanze da coloro che all’interno della medicina e della sanità promuovono l’eutanasia e il suicidio assistito, afferma ad un certo punto che “si dovrebbero rispettare le scelte individuali a favore di eutanasia e suicidio assistito” considerando tali pratiche “opzioni all’interno del moderno sistema della medicina”.

Ci sembra, perciò, francamente contraddittoria quest’ultima posizione enunciata dal documento in quanto è eticamente lecito quell’atto che è conforme al giudizio di bene pronunciato dalla ragione e, dunque, non si può ammettere una condotta che realizzi quanto, nel corso del documento, è stato argomentato come non auspicabile.

²⁵ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, Dichiarazioni anticipate di trattamento, (18.12.2003) (<http://www.palazzochigi.it/bioetica>).

²⁶ Questa legge deriva da un’osservazione contenuta nell’opera di D. Hume, *Treatise of Human Nature*, (SELBY-BIGGE L.A. (ed.), Oxford: Oxford University Press, 1958) e ripresa dalla filosofia analitica contemporanea a partire da G. Moore, che la definì come “fallacia naturalistica”.

Tale legge afferma che esiste “una grande divisione” tra l’ambito dei fatti naturali e quello dei valori morali: i fatti sono conoscibili e si possono descrivere con il verbo all’indicativo e sono dimostrabili scientificamente, mentre i valori e le norme morali sono semplicemente presupposti e danno luogo a giudizi prescrittivi indimostrabili. Tra l’essere (ove l’essere viene identificato con i fatti osservabili e descrivibili) e il dover essere non sarebbe perciò né possibile né legittimo il passaggio o l’inferenza.

²⁷ TEN HAVE H., *Living with the Future: Genetic Information and Human Existence*, in HADWICK R., LEVITT M., SHICKLE D. (eds.), *The Right to Know and the Right not to Know*, Aldershot: Avebury, 1997: 87-95.

Per chi, come l'EAPC e altre organizzazioni nazionali e internazionali che assistono i malati, è convinto del ruolo e del significato delle cure palliative, e lo testimonia con l'impegno scientifico di ricerca e di aggiornamento delle competenze, accettare l'eutanasia e il suicidio assistito dal medico sia pure come "possibile opzione da rispettare" ci sembra che contraddica i suoi obiettivi e scopi fondamentali.

Più coerentemente, l'Associazione Medica Mondiale (AMM) continua a riaffermare l'opposizione della professione medica all'eutanasia e al suicidio assistito, incoraggiando le associazioni mediche nazionali e tutti i singoli medici ad astenersi dal partecipare a tali pratiche anche se la legge nazionale dovesse permetterla o depenalizzarla in certe circostanze in quanto esse sono in conflitto con i principi etici di base della pratica medica. E non è solo un invito dell'AMM alla "obiezione di coscienza": è dovere dei medici svolgere un ruolo attivo nell'impedire che legislazioni di questo tipo vengano approvate o nell'abrogarle laddove in vigore.

A ben vedere, questo è anche quello che la stessa legge di Hume ci può dire: ciò che "è" (gli stati che hanno già legiferato rendendo legale l'eutanasia e il suicidio assistito dal medico, coloro che all'interno della medicina promuovono tali pratiche) non può essere indicativo di ciò che "dovrebbe" essere. E una Task Force *etica* forse poteva spingersi a dire qualcosa di più su ciò che dovrebbe essere!

[...]

BIBLIOGRAFIA

- ALICI L., *La morte e il tempo: esperienza del limite e orizzonte della responsabilità*, in G.L. Brena (a cura di), *Il tempo della morte*. Nello stesso volume: G. Piana, *La morte tra rimozione e manipolazione*, pp. 78-84;
- D'ONOFRIO F., *Il dolore: un compagno scomodo*, Ed Paoline;
- GIOVANNI PAOLO II, *Salvifici Doloris*. Lettera apostolica sul senso cristiano della sofferenza umana, Roma 1984;
- GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium vitae*. Lettera enciclica sul valore e l'inviolabilità della vita umana, 1995;
- MORICONI B., "Né lui ha peccato, né i suoi genitori" (Gv 9,3). *Malattia e colpa nella Bibbia*, in SANDRIN L. (a cura di), "Che cosa ho fatto di male?" *Malattia e senso di colpa*, Camilliane, Torino 1999;
- SANDRIN L., *Compagni di viaggio. Il malato e chi lo cura*, Paoline, Milano 2000;
- SANDRIN L., *Aiutare senza bruciarsi*, EP;

Riviste per la formazione del personale sanitario:

- MEDICINA E MORALE, bimestrale dell'Università Cattolica.

Atti dei Convegni Diocesani (su tematiche bioetiche, organizzati dall'Ufficio Diocesano di Pastorale della Salute)

→ Si possono acquistare presso il banco vendita o presso casa dei Cappellani..

- "DIGNITA' DEL MORENTE E ASSISTENZA AL MALATO GRAVE"*.
- "L'ASSISTENZA AL MALATO COMATOSO E I PROBLEMI ETICI DELLO STATO VEGETATIVO PERSISTENTE"*.
- "RESTARE UOMO NELLE PROVE DELLA VITA: SCORCIATOIE FARMACOLOGICHE ALL'ESSERE UOMO"*.
- "LA CONTRACCEZIONE NELLA VITA DI COPPIA: IMPLICANZE FISIOLOGICHE, ANTROPOLOGICHE E PSICOLOGICHE SUL RAPPORTO"*.
- "MANIPOLAZIONI DEGLI EMBRIONI UMANI E TERAPIA CON CELLULE STAMINALI"*.
- "UNA RIFLESSIONE ETICA SULLE STRUTTURE E SULL'IMPEGNO PROFESSIONALE NEGLI OSPEDALI FRIULANI"*.
- "MANIPOLAZIONI DEGLI EMBRIONI UMANI E TERAPIA CON CELLULE STAMINALI"*.
- "L'ESPERIENZA DEL DOLORE UMANO: Corso monografico per il Personale sanitario"*.
- "LA FEDE RELIGIOSA COME STRUMENTO DEL PROCESSO TERAPEUTICO DI GUARIGIONE: Corso monografico per il Personale sanitario"*.
- "COSCIENZA MORALE DEL SINGOLO E DEONTOLOGIA PROFESSIONALE IN OSPEDALE"*.

