

QUALITÀ DELLA VITA E QUALITÀ DEL MORIRE

Dr. Omo Tarantino, 2009

Nella definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), universalmente accettata per la sua apparentemente piena condivisibilità, la salute viene intesa non soltanto come assenza di malattia, ma anche come pieno benessere fisico, psicologico e sociale. In questa definizione, che appare ineccepibile e suggestiva, c'è, tuttavia, qualcosa di troppo e allo stesso tempo qualcosa di manchevole.

Manca nella definizione dell'OMS la dimensione etica, accanto a quella fisica, psicologica e sociale. La dimensione etica non è presente e non è stata, comunque, esplicitata relativamente al principio della responsabilità in ordine alla salute. Il principio di responsabilità ci dice che ognuno di noi è responsabile anzitutto della propria vita, che è un bene fondamentale e prioritario e conseguentemente, anzi consecutivamente, anche della salute che suppone la vita. Pertanto, la salute non è soltanto un diritto a ricevere cure e assistenza, ma è prima ancora un dono da custodire e rispettare. Per il credente la salute è dono di Dio inerente al dono sacro e inviolabile della vita, che va salvaguardato dal concepimento alla morte naturale.

I dilemmi etici

Fino a 50-60 anni fa le tappe essenziali dell'esistenza umana e cioè il concepimento, la nascita e la morte avvenivano secondo leggi naturali, e la maggior parte delle situazioni critiche erano fuori delle nostre possibilità di intervento. Non c'erano gli antibiotici, le trasfusioni di sangue venivano effettuate raramente e in dosi omeopatiche e la ventilazione meccanica era sconosciuta. Non era difficile in quel tempo rimettersi alla volontà di Dio o, per i non credenti, assistere passivamente allo svolgersi naturale degli eventi.

Il progresso tecnologico ha sconvolto questa situazione "eticamente tranquilla": il concepimento può essere impedito con i metodi contraccettivi o favorito con la fecondazione dell'uovo in vitro, la nascita può essere impedita con l'aborto volontario, il morire può essere prolungato e il momento della morte allontanato con la terapia farmacologica, con le tecniche di sostegno cardiorespiratorio e con la nutrizione parenterale totale.

La "tranquillità etica" è finita e gran parte dei problemi e dei dilemmi sorgono nelle situazioni critiche agli estremi del processo vitale: la nascita e il morire, il neonato malformato, il traumatizzato in stato vegetativo persistente, il malato inguaribile nella fase terminale della sua esistenza.

La "qualità della vita"

La nozione di "qualità della vita", inventato proprio dalla sensibilità postmoderna, fa riferimento non all'assenza del fatto episodico di malattia, ma ad una situazione che consenta precostituiti livelli di benessere: Il "benessere" è più dello "stare bene": con esso s'intende anche l'equilibrio psicologico, la soddisfazione emotiva, la capacità di assolvere alla propria vita di relazione. In questo senso si tratta di un elemento positivo, soprattutto se si tiene conto che ha spinto la medicina a porsi nuovi traguardi, come quello di curare anche nell'impossibilità di guarire, ossia di assicurare una qualità di vita migliore a un malato cronico o terminale.

Tuttavia la nozione di "qualità di vita" ha il suo polo negativo e mette in discussione il valore della vita stessa. In nome di una pretesa qualità della vita, si può mettere in dubbio che un'esistenza segnata da un handicap valga la pena di essere vissuta o negare che una malattia cronica renda ugualmente possibile una vita felice. Ad esempio, la qualità della vita di un giovane paralizzato agli arti inferiori può sembrare inaccettabile a chi lo osserva, e chi lo guarda può pensare che sia

inaccettabile anche per il giovane malato. Ma se questi è, per continuare l'esempio, un musicista e la sua malattia gli consente di suonare il violino, egli può considerare la sua vita, malgrado la grave menomazione motoria, ancora sopportabile e degna di essere vissuta

La cosiddetta "qualità della vita" è interpretata in modo prevalente o esclusivo come efficienza economica, consumismo disordinato, bellezza e godibilità della vita fisica, dimenticando le dimensioni più profonde – relazionali, spirituali e religiose – dell'esistenza. In un simile contesto la sofferenza, inevitabile peso dell'esistenza umana, ma anche fattore di possibile crescita personale, viene "censurata", respinta come inutile, anzi combattuta come male da evitare sempre e comunque. Quando non la si può superare e la prospettiva di un benessere almeno futuro svanisce, allora pare che la vita abbia perso ogni significato e cresce nell'uomo la tentazione di rivendicare il diritto alla sua soppressione" (Giovanni Paolo II, *Evangelium vitae*, n. 23)

In questa prospettiva si omette di riflettere sul "senso veramente soprannaturale ed insieme umano della sofferenza. E' soprannaturale, perché si radica nel mistero divino della redenzione del mondo, ed è, altresì, profondamente umano, perché in esso l'uomo ritrova se stesso, la propria umanità, la propria dignità, la propria missione" (Giovanni Paolo II, *Salvifici doloris*, n. 31)

La "qualità della vita" nell'etica clinica

Nelle discussioni e nei tentativi di soluzione dei problemi di etica clinica, la frase "qualità della vita" ricorre con grande frequenza. Nella riflessione se iniziare o sospendere un trattamento, nell'attuazione del principio etico di beneficenza, nella valutazione del rapporto rischi / benefici il riferimento alla "qualità della vita" attuale e futura del malato è quasi costante, anche se talvolta non apertamente espresso. Tuttavia il concetto di "qualità della vita" pone molti interrogativi che esigono una risposta. Per esempio, chi deve giudicare della qualità della vita, il medico o il malato stesso che vive quella vita? E quali sono le conseguenze di questo giudizio sulle cure che vengono apprestate al malato?

La valutazione della qualità della vita del paziente è particolarmente importante quando si tratta di decidere se in certi casi sia eticamente permessibile continuare o sospendere gli interventi di sostegno vitale. La qualità della vita può essere considerata un fattore determinante nelle decisioni cliniche di rifiutare o di sospendere interventi necessari alla vita soltanto quando esistono tutte le seguenti condizioni:

- Le indicazioni del trattamento medico sono tali che l'unico vantaggio è il mantenimento della vita organica senza il raggiungimento di altri scopi; oppure quando il raggiungimento di altri scopi medici capaci di contribuire alla continuazione della vita è molto improbabile.
- Le preferenze del paziente non sono conosciute e non possono essere conosciute;
- La qualità della vita del paziente è al disotto di una soglia minima.

Quando non sono presenti tutte queste condizioni, la cattiva qualità della vita non deve avere un valore determinante.

La sospensione del sostegno vitale di base

La moderna scienza della nutrizione ci offre la possibilità di alimentare ed idratare artificialmente un malato che, per uno stato confusionale o per uno stato vegetativo persistente o per uno stato di coma, ha perduto la capacità di bere e di alimentarsi da sé.

Quando un ammalato con queste gravi compromissioni dello stato di coscienza si trova nella fase terminale, quando cioè non è più possibile modificare l'evoluzione della sua malattia e la morte si prevede non lontana, è eticamente doveroso continuare la somministrazione di liquidi e di alimenti? O è preferibile sospenderla? I liquidi e gli alimenti devono essere considerati alla stessa

stregua di altri mezzi terapeutici, come il respiratore e gli antibiotici, per cui devono essere continuati anche quando gli altri mezzi terapeutici sono stati sospesi?

Questi problemi sono importanti non soltanto dal punto di vista etico, ma anche dal punto di vista legale; in alcuni casi, infatti, i medici che avevano sospeso l'alimentazione e l'idratazione, di malati inguaribili e in coma sono stati processati per omicidio.

I mezzi di cui la medicina dispone per alimentare artificialmente un malato in coma sono la somministrazione di liquidi e di alimenti per mezzo del sondino naso gastrico, la nutrizione parenterale totale e la gastrostomia.

Il malato in coma ha perduto la sua autonomia e il suo potere decisionale; ma può aver espresso al medico o ai familiari, quando era ancora vigile, il desiderio di non essere idratato ed alimentato artificialmente nella fase terminale della sua malattia. In tal caso il suo desiderio deve essere rispettato e non vi sono problemi di natura etica o medico-legale (Costituzione italiana, art. 32) Quando, invece, come accade nella maggior parte dei casi, il malato non ha espresso la sua volontà, la decisione spetta al medico e ai familiari del malato o ad un suo rappresentante legale.

I principali argomenti a favore della continuazione dell'alimentazione e dell'idratazione sono i seguenti:

- L'alimentazione non è un trattamento vero e proprio, ma una necessità vitale e un modo di dare conforto al malato come la pulizia e il calore. L'alimentazione rappresenta quel livello minimo di cure che ognuno, anche se senza speranza, ha il diritto di attendersi;
- Spesso l'alimentazione artificiale può essere realizzata con il sondino naso-gastrico senza inconvenienti. Lo stesso si può dire dei liquidi somministrati per via endovenosa;
- L'alimentazione consente la continuazione della vita, mentre la malattia segue il suo corso;
- La sospensione della somministrazione degli alimenti e dei liquidi è di per sé causa di morte, indipendentemente dalla malattia da cui è già affetto il malato.

I maggiori interessi della società non sarebbero difesi rifiutando la sospensione della somministrazione di liquidi ai malati morenti. Questa sospensione ha in sé i semi di conseguenze sociali inaccettabili. Purtroppo la società tende facilmente a valutare la vita dei soggetti "non produttivi". L' "angelo della pietà" può diventare un fanatico portatore di "conforto" della morte ad alcuni che non la desiderano, poi ad altri che "sarebbe meglio che fossero morti" e finalmente alla categoria delle "persone indesiderabili" che potrebbe comprendere il malato terminale, il comatoso irreversibile, il traumatizzato in stato vegetativo persistente, il vecchio in senilità avanzata, il ritardato mentale, il malato cronico inguaribile e, perfino, semplicemente il vecchio.

E' quindi evidente che il proposito di sospendere la somministrazione di liquidi in pochi casi particolari potrebbe col tempo provocare abusi inaccettabili.

E' eticamente doveroso continuare l'alimentazione, e soprattutto la somministrazione di liquidi ai malati in coma irreversibile, o in stato vegetativo persistente. Meglio che ciò avvenga con il consenso dei familiari. Se questi non fossero d'accordo col medico o non fossero d'accordo fra di loro, il ricorso al Comitato ospedaliero per l'etica potrebbe essere utile alla soluzione del problema.

La "Dichiarazione anticipata di fine vita"

Dal 1969 è entrato in uso negli Stati Uniti e poi in altri paesi europei un documento chiamato "testamento di vita" ("living will"). L'espressione "testamento di vita" è impropria, giacché un "testamento" nel vero senso del termine, viene attuato dopo la morte della persona che lo ha redatto. Invece con il testamento di vita un soggetto adulto e giuridicamente capace afferma, mentre è ancora in buona salute e nel pieno possesso delle sue di facoltà mentali, la sua precisa volontà di non essere mantenuto in vita con misure terapeutiche artificiali, durante la fase terminale della sua malattia.

In Italia c'è chi propone di denominare un simile documento "testamento biologico". Se si accettasse questa espressione si verrebbe ad insinuare il concetto che la vita umana è soltanto "biologica". Ma se accettiamo il "biologismo" dell'uomo si può poi fare quello che si vuole e la dignità dell'uomo è negata in radice. Non dimentichiamo che l'etica di tutti i tempi ha riconosciuto nel fatto vita il fulcro dei valori dell'uomo.

Lo scopo della "Dichiarazione anticipata di fine vita", che viene firmata dal soggetto e portata a conoscenza dei familiari e del medico curante è duplice: da un lato assicurare il firmatario che il suo morire non sarà prolungato con interventi terapeutici inutili; dall'altro lato, liberare i medici dalla preoccupazione di essere incriminati per omissione di cure, poiché " la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana" (Costituzione italiana, art. 32) e, quindi, delle sue volontà chiaramente espresse.

La "Dichiarazione anticipata di fine vita" è un rifiuto di cure anticipato; è l'inverso del "consenso informato" ed è una direttiva che il futuro malato dà ai medici sulla modalità delle cure. Per giunta è un documento firmato.

Negli Stati Uniti e in altri paesi, il documento ha reso molto più arduo il compito dei medici che devono curare nella fase terminale un malato che lo abbia in precedenza firmato. Molte frasi scritte in buona fede nel documento sono tanto ingenuie quanto ambigue. Eccone alcune: "Durante la fase terminale della malattia". Ma quanto dura la fase terminale di una malattia inguaribile? Giorni, settimane, mesi? "Quando la prognosi è sicuramente infausta". Non è difficile stabilire la prognosi di una neoplasia maligna inoperabile; ma come si possono prognosticare l'evoluzione e gli esiti di un'apoplezia cerebrale, di uno stato vegetativo persistente?. Attenendosi prematuramente alle volontà del paziente, i medici rischiano di non attuare provvedimenti terapeutici capaci anche di guarire. "Evitare le cure straordinarie ed eroiche" è un'altra frase che appare vaga ed ambigua. Le cure che vengono apprestate ai malati possono essere efficaci o inefficaci, appropriate o inappropriate, proporzionate o sproporzionate, ma non esistono cure che meritino gli aggettivi di "straordinarie" o "eroiche".

Ma i pericoli non si fermano alle ambiguità semantiche. Se il firmatario potesse sempre discuterlo col suo medico curante per chiarire le sue reali intenzioni ed attese, molti inconvenienti sarebbero evitati. Accade invece che, quando il firmatario è gravemente ammalato e non è più in grado di chiarire ai medici il suo pensiero, si fa avanti un familiare che, presentando il testamento biologico del malato, redatto magari mesi o anni prima, pretende di imporre ai medici la sospensione delle cure. Si può bene immaginare quanto turbamento arrechi ai medici questa pretesa, proprio nel momento in cui devono affrontare la cura di un malato gravissimo.

C'è infine il pericolo più serio: e se il malato cambiasse idea? Se dopo aver redatto il suo "testamento biologico" o "dichiarazione anticipata di fine vita" quando era in buona salute, volesse ora dire ai medici "Fate tutto quello che è possibile per salvarmi" e non fosse più in condizioni di dirlo?

Malgrado tutte queste incertezze e perplessità, dopo un dolorosissimo episodio recente, che ha profondamente sconvolto l'opinione pubblica, di una persona deceduta per sospensione di alimentazione e idratazione, imposta con una sentenza della Corte di Cassazione interpretando la "presunta" volontà della paziente, è indispensabile che al più presto sia varata una legge che affronti il problema della "qualità del morire" nei suoi multiformi aspetti. E che, in considerazione del fatto che soltanto i medici sanno quanto sia diverso il morire da un soggetto all'altro, sia lasciata loro la possibilità di giudicare nel singolo caso, sorretti dalla loro coscienza morale, ciò che devono fare o non fare per il bene del malato.

L'ostinazione terapeutica è senza dubbio un errore sia dal punto di vista tecnico sia dal punto di vista etico, ma nessuna legge potrà mai regolare l'attività terapeutica del medico, così come nessuna legge potrà mai imporre alla coscienza del medico di denunciare un clandestino che si sia a lui rivolto per cure.

L'umanizzazione del morire

I progressi della Medicina, sia in campo tecnologico che farmacologico, hanno reso più lungo il processo del morire. Anche a prescindere dalla deprecabile ostinazione terapeutica, e con l'eccezione della morte improvvisa, oggi ci vuole più tempo per morire e quindi la qualità della vita del morente acquista maggiore importanza. Parallelamente la sua assistenza pone sempre più nuovi e difficili problemi non soltanto di ordine tecnico, ma anche e soprattutto di ordine filosofico, etico e religioso.

Vi sono casi in cui il morire non è vissuto dal malato; ciò si verifica nella morte improvvisa; altre volte la fase terminale si protrae a lungo, ma il malato è in stato vegetativo o in coma. In altri casi invece, l'ammalato è cosciente e la fase terminale si prolunga anche per mesi. E' questo il malato che vive il suo morire, che assiste giorno per giorno al suo progressivo decadimento; ed è questo il malato che ha il maggiore bisogno che si abbia cura di lui e della qualità della sua vita residua.

Umanizzare il morire significa migliorare la qualità di vita di chi sta per lasciarci, assicurandogli il morir bene in serenità e in pace.

Il malato in fase terminale desidera sopra ogni altra cosa di non essere lasciato solo, di non essere abbandonato, di comunicare con i suoi cari e con coloro che lo assistono; desidera di essere "accompagnato" alla sua fine. Di questa esigenza si è fatta autorevole interprete nel 1976 l'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa con una "Raccomandazione relativa ai diritti dei malati e dei morenti". Rivolgendosi ai Governi e agli Stati membri, la Raccomandazione chiede loro che "si assicurino che tutti i malati abbiano la possibilità di prepararsi psicologicamente alla morte e prevedano l'assistenza necessaria a questo fine facendo richiesta sia al personale curante, sia agli psicologi, ministri del culto o assistenti sociali specializzati, addetti agli ospedali". "Assistere" deriva dal latino "ad-sistere", stare accanto, fermarsi accanto, prendersi cura.

Proprio allo scopo di assicurare ai malati in fase terminale un morire sereno ed umano fu creato in Inghilterra nel 1959 il cosiddetto "Movimento degli ospizi", per opera di Dame Cecily Saunders, una dottoressa anglicana. Un "hospice" è una istituzione ospedaliera organizzata esclusivamente per assistere i malati in fase terminale, dove il cardine della terapia è costituito dalla continua e attiva presenza di un'équipe medica ed infermieristica numerosa. Le infermiere colgono ogni occasione per parlare ai malati dimostrando loro il più grande interessamento e stando loro accanto tutto il tempo che il malato lo desidera. All'assistenza medica ed infermieristica si aggiunge quella dei familiari, le cui visite vengono incoraggiate. Il cappellano fa parte a pieno titolo dell'équipe sanitaria.

Anche in molte città italiane sono stati istituiti degli "hospice", organizzati secondo il modello inglese, il cui personale ed i volontari che vi collaborano ricevono una adeguata formazione di base per poter affrontare adeguatamente i problemi che la persona vicina alla propria fine pone. Due di queste strutture sono state istituite nel Comune di Venezia, una presso l'Ospedale "Fatebenefratelli" nel Centro storico, e l'altra presso il Centro Nazaret a Zelarino.

E' in questi luoghi dove più concretamente si verifica, attraverso il personale sanitario ed i volontari, che "l'amore per i sofferenti è segno e misura del grado di civiltà e di progresso di un popolo" (Giovanni Paolo II, Messaggio pontificio per la I Giornata mondiale del Malato, 1992).