L'ASSISTENZA AL MORENTE: ISTANZE ETICHE Mons. Prof. Elio Sgreccia

Direttore del Centro di Bioetica dell'Università Cattolica

Prima di entrare nel vivo della tematica proposta occorrono due premesse.

<u>Prima premessa</u> Trattando di problemi etici, volendo suggerire delle linee etiche, in ogni campo, ma in modo particolare nel campo dell'assistenza al morente, occorre mantenere l'attenzione non solo sulle norme: quello che si deve fare e quello che non si deve fare, ma prima ancora sui valori che sono coinvolti.

La dialettica tra norme e valori deve essere di sinergia, cioè dobbiamo scavare le norme tenendo sempre presenti i valori. Altrimenti l'etica diventa una precettistica arida e talvolta senza anima e senza giustificazione. Ciò è particolarmente doveroso nell'assistenza al malato terminale, morente: in esso sono coinvolti i valori supremi della persona e della società: vita e morte. E' il momento dell'incontro tra il termine ella vita, e quindi l'istante della morte, e la società, attraverso la famiglia, la chiesa che porta il suo aiuto al morente o la comunità religiosa di qualunque religione si tratti. Anche la solidarietà sociale ed ecclesiale si sentono in questo momento chiamate e coinvolte. In altre parole tutti i valori che sono propri della persona umana confluiscono attorno al momento che stiamo per esaminare.

<u>Seconda premessa</u>. La persona umana (quella del morente, del medico, degli infermieri, dei parenti, ma soprattutto in questo caso quella del morente) va considerata con un duplice sguardo. Non dobbiamo soffermarci semplicemente sull'aspetto fenomenologico, cioè a quello che si vede, che si avverte con i sensi, empiricamente. Poiché se considerassimo la persona umana soltanto sotto l'aspetto fenomenologico perderemmo la parte più qualificante, preziosa di essa, e saremmo portati a delle conclusioni nella nostra azione che potrebbero essere catastrofiche.

Pensiamo quanta diminuzione del potenziale umano si verifica nel morente: un mezzo uomo, con un potenziale ancora più basso di vigore umano. Pensiamo anche all'handicappato, al malato mentale, all'embrione dentro l'utero della donna: fenomenologicamente ai nostri occhi appare una umanità diminuita, fortemente dipendente e di peso alla società. Chi ha guardato alle persone solo sotto l'aspetto fenomenologico ha potuto concludere con Goebels: "individualità prive di vigore vitale". Il gerarca nazista definiva così in una circolare quelli che dovevano essere eliminati con una iniezione dai medici di base, cioè i malati mentali, i malati cronici, i vecchi. Settantamila persone furono eliminati in Germania durante la seconda guerra mondiale in base a questo principio: "individualità prive di vigore vitale".

Questo significa fermarsi all'aspetto fenomenologico.

Certamente non va trascurato tale aspetto: il dolore, la malattia, la sofferenza. Ma lo sguardo deve acuirsi più sull'aspetto ontologico e sull'aspetto assiologico: quanto vale ciò che è "dentro" quest'uomo ? Che cosa c'è "dentro" a questa creatura umana ? Quale è lo spessore reale, l'essenza, nonostante le apparenze ?

Dalla riflessione su queste domande scaturisce la risposta: è una persona umana. Essa ha una trascendenza sul tempo, è oltre la malattia, è oltre la sofferenza, è oltre quel passaggio che prende il nome di morte. E' un soggetto dotato di una grandezza quasi infinita – per usare un termine di S. Tommaso -, degna di stare al cospetto di Dio, a immagine di Dio creatore, figlio di Dio e fratello di Cristo, secondo la nostra concezione religiosa. Ma per chiunque persona umana deve significare centro dell'universo, valore supremo della società

Questa necessità di non fare del riduzionismo fenomenologista davanti al morente è una esigenza imprescindibile, per chiunque e in modo speciale per chi lo assiste in quel momento. Altrimenti si perde la capacità criteriologia, cioè la capacità di misurare i valori, di dare giudizi. Quest'ultimi devono essere misurati sulla realtà, sul vero valore che non sta in ciò che si vede, ma che è al di là di ciò che si vede.

Linee di comportamento etico: i documenti

Le linee di comportamento etico derivano anzitutto da una riflessione etica e bioetica, particolarmente sviluppata in questi anni, ma anche consolidate in molti documenti secondo quattro categorie:

- Documenti ecclesiali (cfr. allegato n. 1)
- Raccomandazione del Consiglio d'Europa del 1976 (cfr. allegato n. 2)
- Principi di etica medica europea del 1987 (cfr. allegato n. 3)
- Codice italiano di deontologia medica del 1989 (cfr. allegato n. 4)

Sono documenti tra loro perfettamente coincidenti per cui si possono trarre indicazioni non in contrasto tra di loro.

Le linee etiche desunte da questi documenti si possono riassumere in nove punti.

1. Prima di tutto il no alla eutanasia sia attiva che passiva.

"Omissiva" è un termine più preciso rispetto a "passiva", perché quest'ultimo può indurre a confusioni verbali e concettuali. "Omissione" significa tralasciare un atto dovuto e come tale si traduce in un comportamento eutanasiaco e quindi colpevole.

La definizione più precisa di "eutanasia", desunta dal documento della sacra Congregazione per la dottrina della fede, dice: "Per eutanasia si intende una azione o una omissione che di natura sua, o nelle intenzioni di chi opera, procura la morte allo scopo di eliminare ogni dolore" (Dichiarazione sulla Eutanasia, 5.5.1980)

L'eutanasia presuppone una soppressione voluta della vita, sia che questa si ottenga attraverso un gesto di uccisione, o attraverso l'omissione di una terapia valida a sostenere la vita. Sulla sua illiceità il pronunciamento è unanime anche da parte dei Codici deontologici.

La vita non è un bene disponibile, ma inviolabile e sacro a tutti, e particolarmente per chi sa che essa è dono del Creatore, e immagine del Cristo Verbo incarnato.

Sia per chi si ispira ad un'etica razionale, sia per chi si ispira ad un'etica religiosa, per gli uni e per gli altri il sopprimere la vita, o la propria con il suicidio, o l'altrui con l'eutanasia, l'omicidio, l'aborto, rappresenta una violazione del valore fondamentale "vita", su cui si incarnano e crescono tutti gli altri valori della persona.

L'eutanasia oggi si articola in diversi modi:

Il "testamento biologico" con cui si lega le mani al medico perché non intervenga attraverso le cure di sostentamento vitale nella fase terminale della vita, ma lasci morire-

"Do not resuscitate order": "non rianimare". Non rianimare nella fase agonica può essere un dovere; ma se l'arresto delle funzioni vitali è provocato da un fattore momentaneo, il non rianimare perché l'ammalato ad una distanza più o meno lunga certamente morirà, perché già affetto da malattia inguaribile, rappresenta una eutanasia. Questa forma attraverso una sigla D.N.R., apposta sulla cartella clinica, sta entrando in vari luoghi del mondo. Il suggerimento di non rianimare ammalati inguaribili, avanzato da alcuni medici canadesi, sta godendo il favore di molti altri anche in Italia.

L'eutanasia legalizzata: la legge stabilisce ciò che il medico deve fare o non fare. E' quanto si propone di legiferare il legislatore in Italia.

La criptoeutanasia: che si pratica mascherando una eutanasia attiva sotto forma di una terapia del dolore, cioè con dosi maggiorate di analgesici. Secondo una statistica olandese alcune migliaia sarebbero i casi accumulati in pochi anni in quello Stato.

Nella condanna dell'eutanasia occorre comprendere sia quella che si pratica sui malati terminali, sia quella che si pratica sui neonati malformati o sottopeso lasciandoli morire, come alcuni gruppi

sostengono; sia l'eutanasia sociale che consiste nel non dare da parte della società i mezzi per assistere categorie di persone.

E' serpeggiante anche in Europa l'idea che per certe categorie di persone, per esempio per chi ha superato una certa età, non si devono fare certe spese per la cura perché non c'è l'utilità sociale ed economica: ci sarebbe sproporzione tra i costi economici ed i benefici.

Il principio della solidarietà e della socialità, in base al quale si deve spendere di più per chi sta male o è più debole, è irrinunciabile.

Se applicassimo il principio che si deve spendere soltanto quando c'è un conveniente ritorno economico e produttivo, molti sarebbero i malati che dovremmo condannare a morte attraverso l'eutanasia attiva o omissiva. Un'idea questa che spunta oggi nell'ambito della economia sanitaria e che va fermamente condannata.

2 No all'accanimento terapeutico.

La motivazione per cui si è contrari all'accanimento terapeutico è la stessa per cui si dice "no" all'eutanasia: il rispetto della persona umana, della vita e della morte del paziente. L'accanirsi sarebbe un'offesa alla dignità reale del paziente, un distaccare l'esercizio tecnico della strumentazione e dell'assistenza medica dalla persona destinataria delle cure.

3. La proporzionalità degli interventi terapeutici.

Questo concetto è stato formulato dai documenti della Chiesa cattolica e specialmente dalla Dichiarazione sull'Eutanasia, integrando quanto aveva detto già Pio XII sul concetto e la distinzione tra cure ordinarie e cure straordinarie.

Pio XII aveva ricordato ai medici che le cure ordinarie andavano sempre prestate, mentre le straordinarie potevano in certi casi essere anche omesse. Siccome la dizione "ordinario" o "straordinario" si riferisce ai mezzi più che altro (e i mezzi a disposizione sono diversi da un Paese all'altro, da uno stadio dell'esperienza medica all'evoluzione successiva), più esattamente il documento sull'eutanasia parla di "proporzione" e "sproporzione".

L'espressione "proporzionalità terapeutica" significa che l'intervento medico messo in atto deve essere giustificato dal bene per la vita e per la qualità di vita del paziente; quindi un intervento, per essere legittimo, deve avere un'efficacia positiva. Se tra il costo umano dell'intervento e il risultato umano dello stesso vi è una estrema sproporzione, tale intervento si configura come accanimento terapeutico.

Il criterio della "proporzionalità terapeutica" dovrebbe essere esteso a tutta la pratica medica, e tenuto presente anche dai medici di base per cui non dovrebbero prescrivere medicine se quest'ultime si preveda non possano ottenere un proporzionato risultato .

Nel caso particolare dei malati terminali il criterio della "proporzionalità terapeutica" acquista una particolare urgenza e delicatezza. La "Dichiarazione sull'Eutanasia" aggiunge che in questi casi la coscienza del medico e la sua esperienza hanno un peso fondamentale, perché chi è in grado di misurare la proporzionalità terapeutica è e rimane soltanto il medico.

4. Opzionalità delle terapie a rischio.

Il documento più volte citato richiama alla volontà del paziente, o di chi lo rappresenta, tutte le volte che la terapia che si vorrebbe proporre fosse ad esito dilemmatico, cioè potrebbe migliorare la situazione clinica, ma potrebbe anche farla precipitare; potrebbe avere un esito positivo, ma anche drammaticamente negativo. In questo caso il medico non può decidere da solo, ma deve scegliere insieme con il paziente o con chi lo rappresenta. Ciò vale anche e soprattutto in previsione di interventi chirurgici.

5. Le cure normali vanno sempre date.

Idratazione, alimentazione, igiene, sostegno della respirazione fanno parte non tanto delle terapie in senso strettamente medico, ma delle cure in generale. Sono gesti di umanizzazione che alleviano la sofferenza, l'avvicinasi della morte, pertanto vanno sempre prestate.

Definendo l'alimentazione, specialmente quando è parenterale o attraverso sondino naso-gastrico, e la idratazione come forme di accanimento terapeutico, si disumanizza il momento della morte, si praticano forme di criptoeutanasia.

6. Le terapie del dolore.

Sono opportune e lecite, rispettando però alcune condizioni.

Queste terapie possono togliere la consapevolezza, la lucidità mentale in maniera permanente, per cui prima di praticarle occorre il consenso del paziente. Quando il paziente ha ancora dei doveri da compiere nell'esprimere le proprie "volontà finali", prima di indurre lo stato di sopore occorre dare al malato l'opportunità ed il tempo per assolverle. Queste volontà finali possono essere di carattere testamentario, possono essere riconciliazioni con i parenti, necessità di reincontrare persone care, ecc.

A tutto ciò il documento della Chiesa aggiunge un'altra motivazione: il paziente potrebbe rifiutare il trattamento analgesico, potrebbe anche lucidamente voler soffrire di più, pur di essere lucidamente in grado di mantenere la sua relazione con i parenti, o anche la sua capacità di dare alla morte il suo pieno senso, il suo valore in piena consapevolezza.

"Divinum est sedare dolorem", purché si rispettino le condizioni indicate.

7. L'informazione al paziente.

E' questo un compito da gestire con tanta delicatezza.

Il malato ha il diritto di conoscere la verità, ma l'informazione deve essere data per il suo maggior bene, e quindi nell'esprimersi si deve tener conto della psicologia del paziente, del presumibile decorso della malattia e dello stato di coscienza. Si deve tener conto degli eventuali doveri non ancora compiuti. L'informazione in ogni caso deve essere completa nei confronti dei parenti più prossimi al malato.

Affinché l'informazione venga data al momento opportuno, tenendo in considerazione il bene del paziente, è opportuno tener conto, secondo lo studio compiuto dalla Kubler-Ross, delle varie "fasi psicologiche del morire" che attraversa il malato terminale.

L'informazione è come una medicina, ne va data quanta può far bene al paziente. L'informazione va data perché non esiste eticità senza verità, ma la dose della verità, il modo con cui viene offerta questa verità deve tener presente l'evoluzione dello stato psicologico del paziente.

Le cinque fasi (cfr. allegato n. 5) descritte dalla Kubler-Ross, anche se non sempre in tutti i malati si verificano puntualmente, vanno conosciute perché non si intervenga, per esempio, nel momento in cui c'è massima depressione, ma accompagni il paziente a far superare il suo stato di rifiuto, il suo stato di collera, di rivolta.

Occorre guidare e pilotare il suo momento di patteggiamento col medico (quanto mi manca, cosa mi fate, ma perché questo ? In una contesa in cui il paziente vede nel medico qualcuno che si oppone alle sue aspirazioni, qualcuno che gli sta di fronte quasi come un avversario).

Sapere e conoscere queste fasi è necessario per poter gestire soprattutto la informazione al paziente.

Il guidare il paziente verso l'accettazione, dopo aver superato la fase della depressione, rappresenta uno dei compiti più delicati e più importanti propri del medico, ma non esclusivamente suoi, bensì anche del personale infermieristico, anche dei parenti, anche della Chiesa naturalmente.

8. L'assistenza umana e religiosa.

E' un diritto del paziente. Anche quando non si può guarire perché l'iter della malattia ha raggiunto la fase terminale, anche quando le cure hanno raggiunto il loro massimo di possibilità di azione sanante oltre il quale non è possibile andare, si può e si deve sempre assistere. Possono esistere malati inguaribili, mai malati incurabili.

Assistenza umana vuol dire lo stare vicino. I codici deontologici stessi, oltre che i documenti della Chiesa, ricordano che è dovere del medico e degli infermieri essere presenti nel momento finale.

L'inumanità della morte in ospedale è uno dei motivi del grido di allarme nei confronti delle ospedalizzazioni, è una delle ragioni per cui si cerca di sostituire alla morte in ospedale la morte a domicilio tutte le volte che ciò è possibile. In ogni caso per la umanizzazione della morte occorre questa presenza. Sappiamo che talvolta gli stessi parenti fanno fatica ad essere presenti, e si defilano adducendo scuse fasulle. Ciò avviene perché dentro di noi vi è il rifiuto della morte, della nostra morte.

E' stato giustamente osservato dagli psicologi che affinché il medico, o l'infermiere, sia in grado di assistere bene il morente è necessario che lui stesso abbia fatto pace con la propria morte, cioè abbia fatto sintesi dentro di se sul problema della morte, abbia accettato che tutti noi siamo chiamati a varcare questa soglia per una vita più piena, abbia dato una soluzione positiva al problema della morte. Chi non ha fatto pace con la propria mote futura mantiene dentro di sé uno stato di conflitto, il quale scatena meccanismi di compensazione, di difesa.

Il medico o l'infermiere che non ha fatto pace con la propria morte scappa facilmente di fronte al morente, oppure lo aggredisce: fuga e aggressione sono meccanismi di difesa in presenza di un conflitto che non è stato risolto dentro di sé.

Lo stesso meccanismo di fuga e di aggressività scatena atteggiamenti irragionevoli molto spesso anche nei parenti e nelle persone che stanno vicino al malato. Per cui medici ed infermieri non possono esercitare rispettivamente la professione medica e l'assistenza al morente senza contemporaneamente fa r crescere la propria umanità e la propria spiritualità.

Non è possibile un trattamento neutro della morte e del morente. Si è obbligati e interpellati a far evolvere in se stessi la crescita umana. Lo stare vicino al morente, "il tendergli la mano", non fa bene soltanto al morente che in quel momento soffre, o può soffrire per quel tanto di lucidità che gli rimane, di solitudine, ma fa bene anche a chi sta vicino, perché il tenere la mano a chi muore significa che si accetta di percorrere la stessa strada, chiamati a questa solidarietà nel cammino verso la stessa direzione.

9. L'elaborazione del lutto.

E' un compito importante e delicato che va assolto con umanità sia da parte del corpo assistenziale, sia e soprattutto dalla pastorale dei morenti. I parenti, dopo la morte del proprio congiunto, rimangono in uno stato di prostrazione, per cui devono essere aiutati a superare positivamente la crisi. Si richiede soprattutto una grande umanità.

Allegati

Allegato n. 1- DOCUMENTI DELLA CHIESA CATTOLICA

Interventi di Pio XII (dieci discorsi durante il suo pontificato)

Periodo conciliare: vari interventi sulla condanna dell'eutanasia e sull'assistenza al morente di Giovanni XXIII; Paolo VI (cfr. enciclica "Humanae vitae"); Concilio (cfr. Costituzione "Gaudium et Spes", n. 27)

Lettera del card. Villot 3.11.70 diretta ad un convegno medico e di condanna dell'accanimento terapeutico.

Sacra Congregazione per la dottrina della fede: "Dichiarazione sull'Eutanasia", 5.5.1980, riconosciuto da tutti come il documento più equilibrato.

Giovanni Paolo II: Enciclica "Salvifici Doloris", 11.2.1984, è un documento base sul piano dei valori.

Pontificio Consiglio "Cor Unum": "Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti", 27.6.1981

Documenti episcopali: più di 30, tra i quali quello della Conferenza Episcopale Tedesca (1978); C. E. Francese (1979); C. E. Spagnola (1987), della Consulta della Conferenza Episcopale Italiana per la Pastorale della Sanità (1989)

Allegato n. 2 - CONSIGLIO D'EUROPA

"Raccomandazione sui diritti dei malati e dei morenti", 7.9.1976.

Punto 7 "Il medico deve sforzarsi di placare la sofferenza e non ha il diritto, neppure nei casi che sembrano disperati, di affrettare intenzionalmente il processo naturale della morte ".

Punto 8 "Il prolungamento della vita con mezzi artificiali dipende, in larga misura, da fattori quali l'attrezzatura disponibile; i medici operanti negli ospedali in cui gli impianti tecnici consentano di prolungare la vita per un periodo particolarmente lungo, si trovano spesso in una situazione delicata circa il proseguimento del trattamento, nel caso ove la cessazione di tutte le funzioni cerebrali di una persona è irreversibile".

Punto 9 "I medici devono agire in conformità con la scienza e l'esperienza medica annessa, e nessun altro medico o altro membro delle professioni mediche potrebbe essere costretto ad agire contro la propria coscienza in correlazione con il diritto del malato di non soffrire inutilmente ".

Allegato n. 3 - PRINCIPI DI ETICA MEDICA EUROPEA

CONFERENZA DEGLI ORDINI DEI MEDICI DELLA C.E.E., Parigi 6.1.1987

Art. 12 "La medicina comporta in ogni circostanza il rispetto costante della vita, della autonomia morale, e della libera scelta del paziente. Tuttavia il medico può, in caso di malattia incurabile e in fase terminale, limitarsi a lenire le sofferenze fisiche e morali del paziente fornendogli i trattamenti appropriati e conservando per quanto è possibile la qualità di una vita che si spegne. E' dovere imperativo assistere il morente sino alla fine ed agire in modo da consentirgli di conservare la sua dignità".

ASSEMBLEA PLENARIA DEL COMITATO PERMANENTE DEI MEDICI DELLA CEE, Berlino 20-21.11.1987

"Ogni atto mirante a provocare deliberatamente la morte di un paziente è contrario all'etica medica" (Emendamento proposto dalla delegazione italiana).

Allegato n. 4 - NUOVO CODICE ITALIANO DI DEONTOLOGIA MEDICA – 1989

Art. 20 "Il medico deve astenersi dal cosiddetto "accanimento" diagnostico-terapeutico consistente nell'irragionevole ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per il paziente o un miglioramento della qualità della vita".

Art. 21 "I trattamenti che comportino una diminuzione della resistenza fisica o psichica del malato possono essere proposti previo rigoroso accertamento delle necessità terapeutiche al fine di procurare un concreto beneficio clinico al paziente o di alleviarne le sofferenze".

Art. 32 "Il medico non può abbandonare l'ammalato ritenuto inguaribile, ma deve continuare ad assisterlo anche al solo fine di lenire la sofferenza fisica o psichica, di aiutarlo e confortarlo ".

Art. 39 "Il medico ha il dovere di dare al paziente, tenendo conto del suo livello di cultura e delle sue capacità di discernimento, la più serena informazione sulla diagnosi, la prognosi, le prospettive

terapeutiche e le loro conseguenze, nella consapevolezza dei limiti delle conoscenze mediche, nel rispetto dei diritti della persona, al fine di promuovere la migliore adesione alle proposte terapeutiche.

Ogni quesito specifico posto dal paziente deve essere accolto e soddisfatto con chiarezza.

Il medico potrà valutare, segnatamente in rapporto con la reattività del paziente, l'opportunità di non rivelare al malato o di attenuare una prognosi grave o infausta, nel qual caso dovrà essere comunicata ai congiunti. In ogni caso la volontà del paziente, liberamente espressa, deve rappresentare per il medico elemento al quale ispirare il proprio comportamento".

- Art. 41 "Il procedimento diagnostico ed il trattamento terapeutico suscettibili di porre in pericolo l'incolumità del paziente, debbono essere intrapresi solo in caso di estrema necessità e previa informazione sui reali rischi, cui dovrà far seguito una opportuna documentazione del consenso ".
- Art. 43 "In nessun caso, anche se richiesto dal paziente, il medico porrà in essere trattamenti diretti a menomare l'integrità psichica e fisica del paziente e, a maggior ragione, azioni capaci di abbreviare la vita del malato. Ogni atto mirante a provocare deliberatamente la morte di un paziente è contrario all'etica medica".
- Art. 44 "In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta e pervenute alla fase terminale il medico, nel rispetto della volontà del paziente, potrà limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutile sofferenza, fornendogli i trattamenti appropriati e conservare per quanto è possibile la qualità di una vita che si spegne. Ove si accompagni difetto di coscienza, il medico dovrà agire secondo scienza e coscienza proseguendo nella terapia finché ragionevolmente utile.

Trattandosi di un malato in condizioni di coma, il sostegno vitale dovrà essere mantenuto sino a quando non sia accertata la morte nei modi e nei tempi stabiliti dalla legge.

E' ammessa la possibilità di prosecuzione del sostegno vitale anche oltre la morte clinica stabilita secondo le modalità della legge solo al fine di mantenere in attività organi destinati a trapianto e per il tempo strettamente necessario ".

Allegato n. 5 - PSICOLOGIA DEI MALATI INGUARIBILI

(E. Kubler-Ross, "La morte e il morire", Assisi: Cittadella, 1977)

Le cinque fasi:

- 1. Rifiuto: "Non è vero, i medici hanno sbagliato"
- 2. Collera: "Perché proprio io?"
- 3. Patteggiamento: fase meno nota; breve durata
- 4. Depressione: reattiva alla perdita; preparatoria ala morte; solitamente silenziosa:
- 5. Accettazione.