

ASSISTENZA AI MALATI TERMINALI: ASPETTI ETICO – VALORIALI

A cura del dr. Olmo Tarantino, medico

É doveroso constatare la preziosità dei contributi offerti dal progresso scientifico e tecnologico alla prevenzione della malattia, alla cura della salute, alla riabilitazione del malato.

É anche doveroso chiedersi se le conquiste scientifiche finora raggiunte in campo sanitario e quelle progettate dalle tecniche per il futuro, sono e saranno sempre al servizio dell'uomo, della sua vita e della sua dignità.

Purtroppo oggi sembra dominare una cultura che crea il mito di una medicina onnipotente che scarta, di solito, i concetti di sofferenza, di dolore, di rassegnazione e considera la salute come un valore assoluto.

“La frattura fra Vangelo e cultura esistente nella società italiana si riflette anche nella società – si afferma nella nota” La pastorale della Salute nella Chiesa italiana”, e continua – Il processo di secolarizzazione ha attutito la sensibilità spirituale e morale anche di non pochi credenti ponendoli in un atteggiamento di difesa se non di rifiuto verso la trascendenza e il valore spirituale e morale. Ne son state investite alcune realtà tipiche del mondo sanitario: la presenza e la finalità del dolore nella vita umana, il significato della morte, il valore del servizio verso chi soffre” (CEI “ La pastorale della salute nella Chiesa italiana”, n.21 – 1989)

L'assistenza al malato terminale si inserisce proprio in questa problematica. La moderna medicina consente oggi di modificare profondamente la naturale evoluzione della fase terminale della vita; in particolare la rianimazione ha conseguito risultati tali da indurre ad una ridefinizione del concetto stesso di morte aprendo nuove speranze per il recupero di molti pazienti in condizioni critiche ad una vita degna di essere vissuta. La ventilazione meccanica, la nutrizione parenterale totale, l'emodialisi, l'assistenza meccanica del circolo, i trapianti d'organo permettono di mantenere in vita per mesi o anni pazienti altrimenti condannati a morte sicura.

Queste possibilità di controllare il divenire della morte, di ritardarlo o anticiparlo, decidere e programmare il momento in cui termina la vita, propone degli interrogativi inediti che ancora attendono delle risposte esaurienti.

L'obiettivo da perseguire è difendere la vita dell'uomo, rispettando la sua complessità psicosomatica e spirituale: il rischio che corriamo è quello di un tecnicismo che assoggetta l'uomo e lo riduce a mera espressione del suo potere. Di fatto la possibilità di ritardare con ogni mezzo e ad ogni costo il momento della morte, può determinare un atteggiamento di accanimento terapeutico così come il desiderio di interrompere le sofferenze che inevitabilmente accompagnano le fasi terminali della vita, può indurre ad una richiesta di eutanasia. Di questo non dobbiamo sicuramente meravigliarci: sia l'accanimento terapeutico che l'abbandono terapeutico sono in perfetta sintonia con la cultura materialista, edonistica che pervade la nostra società. Il potere tecnologico ha generato l'illusione che l'uomo possa liberarsi dalla schiavitù della finitezza: la morte viene ormai rifiutata come naturale ed inevitabile tappa della vita ed erroneamente ritenuta l'inevitabile evoluzione di una patologia. Tutto ciò ha favorito il manifestarsi di episodi, per altro ancora rari, di accanimento terapeutico ma soprattutto ha determinato una medicalizzazione della morte.

Il morente deve essere medicalizzato non tanto per assicurargli una migliore assistenza quanto per isolarlo, allontanarlo dalla famiglia, nascondere allo sguardo di una società che nel contempo rifiuta il dolore in quanto massima testimonianza del nostro essere imperfetti. Dolore che non deve essere vissuto e sopportato, ma eliminato a costo di abbreviare deliberatamente la vita dei sofferenti.

Evidentemente la scienza non può rendersi complice accettando queste distorsioni della scala dei valori del significato della vita.

Che fare dunque ?

In tale contesto è necessario operare perché i valori perduti o disattesi come quello della centralità dell'uomo, della vita, della sofferenza, della morte siano recuperati e si instauri una cultura per la civiltà che oltrepassa l'ambito scientifico e tecnologico - che non significa opposizione allo sviluppo scientifico - e che diventa atteggiamento di vita e cioè che diventa cultura della responsabilità, della solidarietà, del coraggio, dell'accoglienza, del servizio al prossimo; che diventa cultura della prevenzione, della cura, della riabilitazione, della umanizzazione dei servizi. Siamo convinti che le strutture sanitarie a tutti i livelli devono essere migliorate per rispondere ai bisogni degli utenti, ma siamo pure convinti che esse saranno inadeguate se il personale addetto non assume le proprie specifiche responsabilità.

1. I malati terminali e le cure palliative

Cosa intendiamo per "terminale" ? L'aggettivo "terminale" è facile da definire dal punto di vista clinico: terminale è il paziente per il quale il trattamento eziologico, cioè il trattamento che spera di ottenere la guarigione eliminando le cause che hanno provocato la malattia, non è più attuabile perché inefficace.

Nel concetto di malattia terminale vengono comprese non solo le neoplasie maligne, le più numerose, ma anche malattie di tipo neurologico, per fortuna non frequenti, come la sclerosi multipla ed altre patologie analoghe, oppure le nefropatie e l'AIDS in fase terminale. Quando le cure non sperano più di ottenere la guarigione, quel paziente è "terminale". "Inguaribile" però non significa "incurabile", e proprio qui si inseriscono le cure palliative.

Contrariamente a quanto si ritiene nel linguaggio comune "palliativo" non significa "medicamento o terapia che si limita a combattere provvisoriamente i sintomi di una malattia", ma al contrario, "cure palliative" significano cure che come un mantello ("pallium" in latino) abbracciano per soddisfarli tutti i bisogni non solo fisici, ma anche psicologici, affettivi, sociali, spirituali della persona malata. La medicina palliativa mette la persona al centro, partendo dall'assioma che esistono malattie inguaribili, ma non esistono malattie incurabili: anche quando l'obiettivo non è la guarigione, la cura del malato non deve essere abbandonata. La medicina palliativa, pertanto, non è una medicina di serie B, ma probabilmente è la medicina da cui emanano tutte le possibili specializzazioni e valorizzazioni su aspetti particolari.

Il paziente che non è più guaribile è un paziente che deve essere assistito nel percorso di cura in tutte le sue fasi e in tutti i suoi aspetti. Assistito, però, in un senso diverso da quello abituale, nel senso etimologico del verbo "*ad sistere*", ovvero "*stare vicino*" che è il nucleo, l'essenza dell'atteggiamento psicologico che deve caratterizzare quanti si prendono cura del malato terminale.

Per questo l'assistenza in questa fase della malattia e della vita richiede persone particolarmente preparate e motivate.

- L'infermiere farà sempre l'infermiere, ma lo farà con lo spirito antico, originario quando non gli veniva richiesta tanto l'efficienza quanto la carità in senso evangelico, ovvero *amore del prossimo come amore di Dio*.
- Il medico, di solito ha una specializzazione specifica nel trattamento del sintomo che prevale nelle forme di neoplasia: il dolore. È quindi un algologo, molto spesso è un anestesista che ha sviluppato questa particolare competenza e che si è impegnato in questo campo.
- L'assistente sociale è l'altra figura estremamente importante del "*team*". L'uomo moderno inserito all'interno della società ha molto spesso dei bisogni e dei diritti che non sempre è capace di realizzare e, questa figura, aiuta il paziente ed il suo nucleo familiare a raggiungere ed avere ciò che gli compete.
- Il volontario, questa figura abitualmente mal accettata negli ospedali perché svolge un ruolo non ben definito e getta uno sguardo indiscreto, in un mondo indaffarato, potendo fare dei commenti inopportuni, qui, invece, proprio per la gratuità del suo servizio e per la sua scelta personale sottolinea l'elemento caratteristico di questo servizio: la disponibilità ad essere

accanto al prossimo nel momento della solitudine amara. Non essendo definito da un ruolo specifico, egli dà veramente il senso plastico della solidarietà umana, purché adeguatamente formato e selezionato.

Per un credente il malato terminale è un fratello che partecipa al mistero di Cristo, il Figlio di Dio che con l'incarnazione si è unito ad ogni uomo e ha voluto identificarsi con gli ultimi, i poveri, i sofferenti. Nel Vangelo Egli ha detto: “ *Qualunque cosa avrete fatto anche al più piccolo dei miei fratelli, l'avrete fatta a me*”.

2. Il dolore totale

Il problema principale che fa soffrire i malati terminali riguarda il dolore: non si tratta soltanto del dolore fisico; la definizione corretta, ripresa da Cicely Saunders – la dottoressa anglicana fondatrice del “Movimento degli Hospices” in Inghilterra - , è “*dolore totale*” che coinvolge tutti gli aspetti della persona: fisici, psichici, sociali, economici e religiosi.

Il primo tra questi aspetti è la *Solitudine*. La solitudine è l'elemento che allontana e che caratterizza la vecchiaia. “*l'uomo nasce nudo e muore solo*”. E la malattia terminale accresce ed esaspera questo senso di solitudine.

Perché avviene questo? Perché la malattia mortale fa paura. Ecco che le visite sono sempre più brevi, quello che prima, magari, era una persona circondata da tanta gente di cui era il perno emotivo, il centro di attrazione perché era una persona simpatica, estroversa, improvvisamente si accorge che i suoi amici non vengono più a trovarlo, o telefonano, o vengono intrattenendosi per 5 minuti, poi si ricordano che hanno qualcosa di urgente da fare. Allo stesso modo si pensi ad una persona che prima della malattia lavorava e guadagnava: era il sostegno di altre persone e improvvisamente diventa un peso, non solo non guadagna ma addirittura fa spendere di più.

Dal punto di vista religioso il dramma più grande non è di chi non ha la fede e cerca qualcosa cui aggrapparsi, ma di chi ha una fede fragile e, in un certo senso, ha stipulato una assicurazione sul benessere con il Padre Eterno: “Signore, io ti voglio bene se tu mi fai star bene”. Se questo patto viene meno la fede va in crisi. Si verificano situazioni veramente difficili, casi di persone con una vita religiosa apparentemente solida, vivere momenti di profonda crisi. Anche questo contribuisce ad alterare e rendere più difficile una vita normale.

Lo stesso vale per il discorso più ampiamente culturale: la persona si trova improvvisamente svuotata dagli interessi che aveva, dalla voglia di leggere libri, il quotidiano, di guardare la televisione, di dipingere. Rimane con gli occhi perduti nel vuoto tutto il giorno.

Tutto questo contribuisce a instaurare il *dolore totale*: qualcosa che non è precisabile in termini numerici o quantitativi, ma che si configura come un tracollo di vita: una persona, da malata più o meno seriamente quale era, diventa un malato terminale. Ne deriva una definizione di “terminalità” della malattia, che prescinde dai tempi della prognosi di sopravvivenza, ma tiene conto soprattutto della violenza psicologica: “*terminalità*” come momento in cui nel medico, nell'infermiere, nel paziente, nei parenti comincia a farsi strada l'idea della morte come conseguenza diretta della malattia, in cui comincia a crearsi un collegamento non solo tra la malattia e malessere, ma tra malattia, malessere e morte.

È una definizione come tante, che potrebbe anche farci discutere un pochino, ma che ci aiuta a situare anche psicologicamente il momento in cui tutti coloro che assistono il malato anziché deprimersi devono reagire e mettere in atto tutte le risorse di un'assistenza umana e umanizzante di cui il malato terminale ha bisogno.

Umanizzare il morire significa migliorare la qualità della vita di chi sta per lasciarci, assicurandogli cioè l'“eutanasia” nel senso più letterale della parola: il morir bene in serenità e pace.

3. L'umanizzazione del morire

Spesso sia i soggetti sani che i malati esprimono il desiderio di “morire con dignità”; il firmatario di un testamento biologico o il suicida nella lettera di addio afferma di voler “morire con dignità”; il malato che, in fase terminale, rifiuta in anticipo procedimenti di rianimazione giustifica il rifiuto perché vuole “morire con dignità”. Per alcuni questa frase sta ad indicare che vogliono affrontare il morire senza angoscia, senza paura e conservando quanto più possibile la propria autonomia. Nella maggior parte dei casi la frase sta ad indicare il desiderio di evitare di essere vittima, oltre che della malattia, dell’ostinazione terapeutica dei medici.

L’uomo nell’insieme psico-fisico è un essere fragile e provvisorio su questa terra, ma è rivestito della più alta dignità e portatore di un destino eterno.

Che cosa significa “dignità”? È il rispetto che l’uomo, conscio del proprio valore sul piano morale, deve avere nei confronti di se stesso ed imporre agli altri mediante un comportamento ed un contegno adeguati. Nel caso specifico significa evitare da parte di coloro che assistono gli elementi disumanizzanti dell’assistenza, soddisfacendo i bisogni fisiologici e psicologici del malato, trattandolo col rispetto che si deve ad ogni persona umana.

Affinché si possa aiutare il malato a morire umanamente, due condizioni preliminari, che concernono i medici, gli infermieri e i cappellani, sono indispensabili: la prima è che noi impariamo a non temere la morte, né la nostra né quella degli altri, la seconda condizione è che noi si conosca bene la psicodinamica del morire e sappiamo identificare giorno per giorno, ed anche ora per ora, le diverse reazioni emotive del malato, quando è consapevole della sua prossima fine.

Chi assiste il morente non può e non deve avere il tabù della morte. Ci si deve convincere che essa è un evento biologico, inevitabile come la nascita, la crescita, la pubertà e la menopausa. Un avvenimento che colpisce senza eccezioni la totalità degli esseri viventi non è un accidente, è una legge di natura.

Per coloro che hanno fede religiosa, poi, la morte non deve essere considerata una conclusione nel nulla, bensì il compimento del “*transito*” e l’inizio del “*definitivo*”.

La seconda condizione perché si possa assistere il malato in fase terminale è che si impari a conoscere come il processo del morire venga vissuto dal singolo malato. Alcune volte la fase terminale si protrae per molti giorni, mesi, ma il malato è in uno stato vegetativo o in coma.

In altri casi invece, e ne è esempio paradigmatico il malato di neoplasia maligna, la fase terminale si prolunga anche per mesi ed il malato è pienamente cosciente. È 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 maggior bisogno che si abbia cura di lui e della qualità della sua vita residua.

Lo stato d’animo dei pazienti che, perfettamente coscienti, scivolano lentamente verso la loro fine è diverso a seconda che essi conoscono o no l’inguaribilità della loro malattia e la loro più o meno prossima fine.

4. Dire o non dire la verità al malato in fase terminale?

a) Da parte dei medici

In un’alta percentuale dei casi la verità non è stata detta al malato ma gli è stata suggerita involontariamente ed è divenuta certezza per le incaute discussioni dei medici accanto al suo letto, o per il loro atteggiamento preoccupato. Secondo un’inchiesta di Berger e Hortala, il 75% dei malati terminali sapevano che la loro morte era vicina, ma molti fingevano di non saperlo nel timore di essere abbandonati, il che è davvero sconvolgente. Ma ai malati che non sono consapevoli della gravità della loro situazione, bisogna dire la verità o no ?

Questo è un dilemma di difficile soluzione perché si tratta di decidere tra due principi etici: quello della sincerità e dell’onestà che esige che il malato sia informato, e quello della beneficenza, che impone di non arrecare danno al malato dicendogli la verità. Questo dilemma occupa una posizione centrale nell’etica clinica per la frequenza con cui si presenta ogni volta che si deve

ottenere il “consenso informato” dal malato. Ma il caso paradigmatico, nel quale il dilemma diventa più tormentoso, è costituito dal malato in fase terminale.

I sostenitori della “verità al malato” si appoggiano essenzialmente a tre argomenti:

1. Il malato ha il diritto di essere considerato una persona autonoma. Deve essere quindi in grado di prendere le decisioni che ritiene più opportune per quanto concerne la sua vita; ma per prendere queste decisioni, il malato deve conoscere la verità circa la natura e l'evoluzione della malattia.
1. In tutte le numerose dichiarazioni dei diritti del malato si fa cenno al diritto di conoscere questa verità.
2. Il nascondere la verità al malato terminale nel timore di danneggiarlo emotivamente, non ha ancora una solida base, in quanto ben difficilmente il medico ha una così profonda conoscenza della psiche del malato da prevedere con certezza che la comunicazione della verità scatenerà in lui una reazione emotiva pericolosa e dannosa.
3. La relazione medico-malato è basata sulla reciproca fiducia.

Allo stesso modo che il medico si attende dal malato una sincera e veritiera comunicazione circa la natura e la prognosi della sua malattia, il malato si attende dal medico una sincera e veritiera comunicazione circa la natura e la prognosi della malattia.

Se la verità venisse tenuta nascosta al malato e questi venisse a conoscerla da altra fonte, come spesso accade, il malato si sentirebbe ingannato e la sua relazione fiduciaria col medico potrebbe venire incrinata proprio nel momento in cui diviene indispensabile ai fini dell'assistenza.

Malgrado questi argomenti sembrino indiscutibili, la verità viene nascosta al malato in un'alta percentuale dei casi; ciò che è più strano è che gli stessi medici che ammettono teoricamente l'opportunità di dire la verità al malato, in pratica la nascondono.

In realtà per molti medici è psicologicamente più facile mentire al malato morente che affrontare personalmente con lui lo spiacevole compito imposto da una politica di sincerità.

Non mancano poi coloro che, affrontando il problema in modo più pragmatico che etico, considerano il mentire al malato una benevola necessità. Collins ad esempio scrive: “ *il dire tutta la verità significa perpetrare una crudeltà della quale molti sono incapaci... Il medico apprende presto che l'arte della Medicina consiste largamente nel mescolare abilmente il vero e il falso, per fornire al paziente un'amalgama che rende resistente il metallo della vita, ed impedisce agli uomini di diventare povere cose raggrinzite, piene di malinconia, spiacevoli a se stessi e a coloro che li amano*”. E ancora: “ *Più esercito la medicina, più mi convinco che ogni medico dovrebbe coltivare la sottile arte di mentire* “. (Collins J. *Should Doctors Tell the Truth ?* Harper's Magazine, 1927).

Un gruppo di medici e di infermieri, appartenenti ad un'associazione di operatori sanitari, ha discusso ed espresso il proprio parere davanti ad opinioni così contrastanti. La riflessione è iniziata col chiarire alcune definizioni utili alla comprensione dell'argomento.

La “verità” è la realtà dei fatti; la “sincerità” consiste nel dire la verità, ossia nel riferire la realtà dei fatti. La sincerità, come valore, con la sua specifica esigenza morale, non ammette eccezioni. Ciò che viene chiamata una bugia necessaria è sempre un antivalore.

Vi sono tuttavia circostanze nelle quali si è obbligati a peccare contro la sincerità per aderire ad altri valori ancora più importanti. Per fare un esempio, immaginiamo che in tempo di guerra un ufficiale venga fatto prigioniero dal nemico e, sotto pressante interrogatorio, comunichi i piani di battaglia del proprio esercito: egli avrà detto la verità, ma si sarà anche reso colpevole di alto tradimento.

Se invece egli mentirà, avrà evitato un disastro militare, ma avrà peccato contro la sincerità.

In questa circostanza, come in tante altre, ci si trova di fronte a due valori in conflitto fra loro ed è impossibile sfuggire ad essi senza essere in colpa.

“*Tuttavia un uomo che si trova in questa situazione non può evitare di prendere una decisione. Ogni tentativo di rimanere neutrale, rende soltanto maggiore la difficoltà, in quanto egli viola entrambi i valori; il tentativo di non impegnarsi è in fondo codardia morale, mancanza di un senso di responsabilità e di volontà di assumerla; e abbastanza spesso è dovuta e immaturità morale, se non alla paura degli altri.*”.....” *Ciò che un uomo deve fare quando si trova di fronte ad un serio conflitto carico di responsabilità è questo: decidere in accordo con la propria coscienza, cioè in accordo con la valutazione dell'importanza relativa dei rispettivi valori, e prendere su se stesso le*

relative conseguenze, esterne come interne, e in definitiva la colpa della violazione di un valore. “ (Hartmann N. *Truthfulness and Uprightness*. In Gorovitz S. et al.: *Moral Problems in Medicine*. Prentice Hall, Inc. New Jersey, 1983)

Volendo applicare queste riflessioni al problema della verità al malato inguaribile e in fase terminale, risulta evidente che:

- È un obbligo morale del medico informare lealmente il malato, ma la realizzazione pratica di quest'obbligo presenta non poche difficoltà.
- Per raggiungere questo scopo in modo non drammatico per il malato, il medico deve prima ascoltarlo e poi parlargli. Ascoltarlo significa comprendere lo stato emotivo del malato e in quale degli stati descritti da Kubler Ross (la negazione, la collera, il mercanteggiamento, la depressione, l'accettazione) egli si trovi.
- Questi vari stati d'animo non si susseguono in realtà secondo lo stesso ordine e possono anche cambiare da un giorno all'altro. Orbene il medico deve stabilire il momento adatto a dire la verità, escludendo ovviamente i giorni o i periodi della negazione, della collera e della depressione.
- Inoltre non è necessario che il medico parli di morte prossima. È sufficiente che parli della gravità della malattia e di incertezza sui risultati della terapia, *lasciando però sempre aperto il cuore alla speranza*. Numerose ricerche empiriche hanno dimostrato che i morenti non perdono mai del tutto la speranza, in modo particolare quando chi li assiste non scappa di fronte alla propria impotenza.

Tutto ciò potrebbe sembrare abbastanza semplice, se non vi fossero difficoltà dipendenti dalle opinioni dei familiari e, in ospedale, dagli altri membri dell'équipe sanitaria. Se tutti, familiari e infermieri sono d'accordo sulla opportunità di dire la verità al malato, non vi sono problemi insormontabili.

In Italia, però, e in genere nei paesi latini, la tradizione culturale tende a nascondere la triste realtà al malato; i familiari, nella quasi totalità, raccomandano al medico di tacere ed il medico dal canto suo non chiede di meglio che conformarsi al desiderio dei familiari.

Oppure può accadere l'inverso: il medico avverte i familiari che il paziente non è in grado, date le sue condizioni, di affrontare la verità. Nell'un caso o nell'altro comincia una rappresentazione che consiste nel nascondere la verità al malato e nell'offrirgli false speranze.

La più grave conseguenza del tacere la verità è che i familiari, nel timore di lasciarsela sfuggire, diventano incapaci di comunicare con il malato e limitano allo stretto necessario i contatti con lui. Si instaura la “*congiura del silenzio*” che porta molto spesso a situazioni equivocate in cui le espressioni verbali risultano vaghe, incerte, insoddisfacenti ed inopportune, col risultato di minare la fiducia e la confidenza proprio nel momento in cui il paziente ne ha più bisogno.

È questa una delle cause della “fuga dal malato morente”.

b) Da parte dell'infermiera/e

Il problema della verità al malato concerne anche l'infermiera/e, perché spesso a lei prima ancora che al medico si rivolge il malato per essere informato sulla natura e sull'evoluzione della sua malattia. Qual è l'atteggiamento dell'infermiera/e ?

In una inchiesta condotta da Rumbold mediante un questionario su vari problemi etici concernenti le infermiere, una delle situazioni presentate era la seguente: “Il medico ha affermato esplicitamente che egli non vuole comunicare ad un malato in fase terminale la diagnosi e la prognosi. Durante un procedimento infermieristico di routine, il malato interroga direttamente l'infermiera sulle sue condizioni.” Il 46% delle infermiere ritenevano che si doveva rispondere al malato con sincerità, mentre il 41,5% ritenevano che l'infermiera dovesse evitare di rispondere alla domanda. Le rimanenti infermiere risposero “non lo so”, oppure “né l'uno, né l'altro”

Quali le conseguenze di questi vari atteggiamenti:

- Se l'infermiera risponde all'ammalato “non lo so”, commette un duplice errore: da un lato mentisce, dall'altro, il malato, ritenendo impossibile che l'infermiera non sappia, comprende subito che la sua situazione è grave.

- Se l'infermiera dice la verità al malato, compie un atto eticamente permessibile; poiché, però, essa ha anche la responsabilità morale di tener conto della opinione del medico, si trova di fronte ad un serio dilemma etico: rispondere al diritto del malato di sapere, o conformarsi al desiderio del medico di nascondere la verità al malato? Entrambe le decisioni sono eticamente sostenibili.

Rumbold osserva che idealmente le situazioni come queste potrebbero essere evitate se vi fosse un'ampia ed aperta discussione fra i membri dell'équipe ospedaliera, nessuno prenderebbe decisioni unilaterali capaci di porre un dilemma morale agli altri membri dell'équipe.

Nelle unità per le cure terminali diventa sempre più frequente la prassi secondo la quale tutti i membri dell'équipe compreso il cappellano, discutono e si mettono d'accordo *se, quando e come* il paziente deve essere informato.

5. La sedazione del dolore

Oltre all'informazione, un altro elemento importante per *umanizzare il morire* è costituito dalla sedazione del dolore fisico. Essa – sedazione – è sempre permessibile, in quanto migliora la qualità della vita del morente.

Non bisogna credere però che la fase terminale di ogni malattia sia accompagnata da dolori così intensi da richiedere la sedazione. Ad esempio, dei malati affetti da neoplasia maligna, circa la metà non soffrono di dolori, il 10% soffrono di dolori sopportabili ed il 40% soffrono, in modo continuo o discontinuo, di dolori violenti che richiedono la sedazione.

Quando però il dolore è cronico e persistente diventa esso stesso una malattia con gravi conseguenze psicologiche e fisiopatologiche per il malato.

Due importanti problemi etici sono connessi alla sedazione del dolore, specialmente con gli analgesici narcotici. Questi farmaci hanno, oltre all'effetto analgesico, due effetti collaterali importanti: la depressione del centro respiratorio e l'obnubilamento della coscienza con conseguente ostacolo alla capacità di comunicare con gli altri.

Sorge quindi il problema se sia eticamente permessibile somministrare un farmaco che, deprimendo il centro respiratorio, abbrevia la vita del malato, oppure che, obnubilando la coscienza, impedisce al malato di soddisfare quello che può essere il suo ultimo più vivo desiderio: comunicare con i suoi cari.

Per risolvere questo problema etico, specialmente per quanto riguarda la somministrazione di un narcotico col quale si rischia di affrettare la morte del malato, sia pure non intenzionalmente, si deve ricorrere al "**principio etico del doppio effetto**". Esso fu introdotto da Tommaso d'Aquino con l'esempio dell'autodifesa: se un uomo viene assalito e uccide il suo assalitore, la sua vera intenzione è quella di difendersi, anche se la conseguenza della sua azione è la uccisione di un altro.

Questo tipo di azione ha almeno due conseguenze, una positiva e l'altra negativa; ma la conseguenza positiva era quella primariamente voluta.

Benché il principio del doppio effetto sia saldamente stabilito dalla teologia morale cattolica, esso è accettato anche dai laici non credenti.

Secondo questo principio, vi sono due o più azioni che hanno due o più effetti intrinsecamente legati l'uno all'altro. Uno di questi effetti è primariamente voluto da chi agisce ed è eticamente permessibile (ad es. la sedazione del dolore), l'altro o gli altri effetti (ad es. la depressione del centro respiratorio) non sono voluti dall'agente e sono eticamente discutibili.

Il **principio del doppio effetto** stabilisce che è consentito ottenere l'effetto desiderato, anche se inevitabilmente seguiranno gli effetti indesiderati, ma a patto che quattro criteri siano soddisfatti.

1. L'azione è di per sé buona o moralmente indifferente; non può essere moralmente riprovevole;
2. L'effetto buono è quello sinceramente desiderato dall'agente; l'effetto cattivo è soltanto permesso;
3. L'effetto eticamente inaccettabile non può essere un mezzo per ottenere l'effetto eticamente permessibile; in altre parole l'effetto cattivo non deve essere il mezzo per ottenere l'effetto buono;

4. Il risultato cattivo non deve essere così grave da superare gli effetti del risultato buono. In altri termini vi deve essere una “ragione commisurata” per permettere il verificarsi dell’effetto cattivo.

Di queste quattro condizioni, la più importante per il medico è la seconda. Le vere intenzioni del medico si possono dedurre dai dosaggi del farmaco analgesico somministrato al malato.

Se i dosaggi sono adeguati soltanto alla sedazione del dolore, l’intenzione di sedare il dolore è evidentemente dominante e l’azione è eticamente permessibile. Se i dosaggi sono più alti del necessario, può sembrare dominante l’intenzione di affrettare la morte e l’azione diventa vera e propria eutanasia, eticamente inaccettabile.

La distinzione è sottile, perché è ben difficile giudicare nel caso di un malato sofferente di dolori atroci ed insopportabili quale sia il dosaggio di analgesico eticamente accettabile o inaccettabile.

Il problema fu esplicitamente posto nel 1957 dai partecipanti al IX° Congresso della Società italiana di Anestesiologia a Pio XII. Egli rispose: “ *Voi vi chiedevate: la soppressione del dolore e della coscienza per mezzo di narcotici (quando è richiesta da una indicazione medica) è permessa dalla religione e dalla morale al medico e al paziente anche all’avvicinarsi della morte e se si prevede che l’uso dei narcotici abbrevierà la vita ? Si dovrà rispondere: se non esistono altri mezzi e se, nelle date circostanze, ciò non impedisce l’adempimento di altri doveri religiosi e morali: Sì !* “

6. La relazione - comunicazione

Dopo queste riflessioni concernenti *la verità a malato in fase terminale* e *la sedazione del dolore fisico*, ci si deve chiedere: “ Che cosa possiamo fare ancora per *umanizzare il morire* ? Che cosa possiamo fare, anzi che cosa abbiamo il dovere di fare per attenuare l’angoscia del malato, per favorirne l’accettazione della morte ? Che cosa soprattutto il morente desidera da noi ? “

La risposta è la seguente: “ 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 degli 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 al personale curante – come medici, infermieri e ausiliari – , che dovrà ricevere una formazione di base per poter discutere di questi problemi con la persona vicina alla propria fine; sia agli psichiatri, ministri del culto o assistenti sociali specializzati, addetti agli Ospedali* “.

Si deve dunque essere convinti della utilità della nostra presenza accanto al malato. Chi fugge il malato morente per la paura dello spettacolo del morire ha in realtà mancato all’obbligo etico dell’assistenza. Ma purtroppo quel comportamento che Berger e Hortala chiamano “la messa a distanza spaziale e relazionale” del malato morente è ancora più la regola che l’eccezione. Come osserva Spinsanti “ *la frustrazione della morte in una desolata solitudine è oggi l’evenienza più frequente proprio in quei santuari della tecnologia che sono diventati gli ospedali moderni* “. (Spinsanti S., *La morte umana* Antropologia, diritto, etica. Ed. Paoline, Cinisello Balsamo, 1987).

La messa a distanza spaziale si realizza in molti modi:

- spingendo i familiari a riportare il malato a casa, oppure trasferendolo in un’altra Unità operativa per motivi tecnici talora assolutamente futili; oppure
- isolando il malato con i paraventi che gli impediscono di vedere gli altri, ma impediscono anche al personale di assistenza di vedere ciò che accade “lì dietro”.

La messa a distanza relazionale consiste nel tentativo di avere col malato in fase terminale il minimo di relazioni, il minimo scambio di idee, il minimo dialogo possibile.

In realtà tutti i comportamenti di isolamento e di messa a distanza spaziale sopra citati, hanno un solo scopo: quello di evitare quanto più possibile la necessità di comunicare con il malato.

In realtà si teme lo scambio verbale, il dialogo perché esso è difficile; esso presuppone innanzitutto che il medico, l'infermiere e il cappellano sappiano con certezza se il malato sia o no consapevole della gravità del suo stato e della sua fine non lontana.

Ma è facile capirlo? Molti malati ai quali è stata nascosta la verità, l'hanno appresa in altri modi e per altre vie e mantengono la finzione, fingono di non sapere. Si finge e si mentisce da una parte e dall'altra. Come iniziare allora un dialogo che impone uno sforzo continuo di finzione e di menzogna? Infine, come possono i medici, gli altri membri dell'équipe e i cappellani tenere un dialogo così difficile, così pieno di incognite se non sempre sono stati preparati a questo compito?

Eppure il dialogo è indispensabile, è un obbligo morale dei sanitari verso il malato. Rifiutando la relazione, il malato viene trattato come fosse già morto. Tale comportamento è quello di un rifiuto anticipato. Si vuole già creare la rottura, mentre egli non ci ha ancora lasciati.

Mantenendo invece la relazione, i sanitari mantengono in lui la certezza che egli è il soggetto di un incontro e non l'oggetto di una cura ...

Se non c'è il dialogo, c'è il silenzio. E questo potrà ancora essere accettato dal malato se prima il dialogo c'è stato. Dopo di esso il silenzio può essere anch'esso eloquente: i due possono ancora continuare a comunicare fra loro senza parlare.

Ma se il dialogo non c'è stato, il silenzio è soltanto rottura e il malato si sente abbandonato a se stesso.

Eppure tutto ciò che egli vorrebbe è una persona ed una comunicazione anche non verbale, ma non per questo meno intensa, affettuosa, efficace!

“Come esiste una comunicazione non verbale dell'angoscia nella quale, più o meno consapevolmente, segni di ansietà, di impotenza e di disperazione sono emessi e ricevuti; così l'atteggiamento di difesa del medico, dell'infermiere/a, del sacerdote e anche dei familiari finisce sempre per essere percepito dai malati, quali che siano gli sforzi impiegati in senso contrario.

Il malato percepisce tutto questo a un diverso livello di comunicazione: egli comprende che la disperazione è aumentata nei suoi confronti, osserva il vuoto che si crea a poco a poco intorno a lui; la sua angoscia, la sua sensazione di essere abbandonato aumentano in proporzione “.

(Perkinson H.C.: Nostre incapacité davant le mort, Présences, 1973, 120, 38)

L'esperienza del fallimento e dell'insuccesso degli sforzi terapeutici non deve indurre i sanitari all'abbandono e all'isolamento dell'ammalato terminale.

7. L'assistenza psicologica

Mano a mano che l'arsenale terapeutico dimostrandosi inefficace viene smantellato, il medico deve spostare il suo impegno all'assistenza psicologica del malato. Evitiamo di dirgli che “domani andrà meglio”, riconosciamo le sue sofferenze come fondate, la sua tristezza come normale e non irrazionale; sforziamoci di essere disponibili quando egli desidera la nostra presenza o di lasciarlo solo quando egli lo vuole, evitiamogli i trattamenti superflui, adeguiamo la nostra comunicazione verbale e non verbale al suo stato d'animo, offriamo ai malati credenti l'assistenza religiosa se e quando lo desiderano.

Non alla morte comunque si presti attenzione, ma al malato per quello che ha da vivere. Anche in queste situazioni è sempre valida la raccomandazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: *“dare vita agli anni, dare anni alla vita”*. Per vari motivi può essere difficile (specie per il medico neo-laureato o per la giovane infermiera professionale, ad esempio) avvicinarsi a questi malati: vi è infatti la paura che nasce dal rivivere esperienze familiari o dall'identificazione inconscia con il paziente, la frustrazione, il timore di ciò che il malato può domandare e purtroppo la convinzione che la cura sia inutile e superflua, l'assistenza pesante, sgradevole e poco gratificante.

Il consiglio che si può dare a questi giovani è di cominciare ad avvicinarsi senza timore a questi malati. Si scoprirà così il pesante vissuto di solitudine che caratterizza queste persone le quali, contrariamente ai comuni stati depressivi, non hanno bisogno di incoraggiamenti o rassicurazione quanto di aiuto ad esternare il proprio dolore.

8. Ruolo della famiglia

Problema molto delicato e spesso sottovalutato è poi il ruolo della famiglia: non siamo infatti in presenza del classico rapporto medico-paziente, infermiera-paziente, ma di un rapporto triangolare: operatore sanitario – paziente – famiglia.

Vengono qui riassunti gli atteggiamenti più comuni.

I familiari possono giocare un ruolo di insostituibile sostegno al malato, ma possono anche non essere in grado di reggere situazioni spesso fisicamente e psicologicamente pesanti o addirittura mirare all'emarginazione del paziente, richiedendo ricoveri poco o per nulla motivati.

Possono inoltre essere commessi errori strategici nella convinzione di fare tutto il possibile (ricorso a terapie non documentate, viaggi della speranza, ecc.).

I familiari possono essere quindi di valido aiuto, ma devono ricevere anch'essi l'attenzione dell'operatore sanitario, in quanto anch'essi vivono un momento fisicamente e affettivamente difficile.

9. Ruolo del volontariato

Un risvolto di speranza rappresenta in questo campo l'opera che utilmente viene svolta dal volontariato assistenziale, purché sia ben selezionato e opportunamente preparato. Ben valutata e sostenuta deve essere la capacità dei volontari a rendersi disponibili ai problemi sempre più delicati ed importanti del malato.

10. Conclusione

L'umanizzazione del morire è un dovere morale di tutti coloro che hanno scelto una professione sanitaria. Sono note le ricerche fatte da Rogers e Berenson che gridano ad alta voce sempre le stesse conclusioni: *l'efficienza di un operatore sanitario, sia esso medico o infermiere o volontario dipende più dalle sue qualità morali che dalle particolari tecniche da lui usate*. Ne consegue che il comportamento nell'assistenza ad un malato terminale diviene l'unità di misura che meglio permette di valutare il livello di formazione etica e psicologica di un medico e di una infermiera/e.

Ogni situazione ed ogni persona vanno considerate non solo alla luce di principi etici generali, ma anche *nella loro unicità*, per cui *non esiste il malato terminale, ma tanti singoli malati che si stanno avvicinando alla morte*.

L'atteggiamento degli operatori sanitari di fronte al malato inguaribile deve scaturire dalla conoscenza di numerose variabili che concernono *sia la malattia, sia la persona del malato*, in modo tale che nel loro agire siano seguite delle **regole dettate dalla gerarchia di valori etici**, soprattutto assicurando l'obiettivo minimo di non nuocere, fino alla più alta possibilità di beneficio.

L'assistenza al malato terminale va curata come ogni tipo di assistenza alle persone malate, ma presenta anche aspetti e difficoltà tipiche. ***Umanizzare il morire significa migliorare la qualità di vita di chi sta per lasciarci, assicurandogli il morire bene in serenità e pace.***