

## L'ALLEANZA TERAPEUTICA SIA IL BARICENTRO NELLE SCELTE DI FINE VITA

Il 13 giugno 2009 il Consiglio Nazionale della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici – Chirurghi e Odontoiatri (FNOMCeO) , riunitosi a Terni, ha varato un Documento sulle **“Dichiarazioni Anticipate di Trattamento”** dal titolo: **“L'alleanza terapeutica sia il baricentro nelle scelte di fine vita”**

### 1. Nel comunicato stampa si legge:

**“Rivalutare il ruolo del medico all'interno di un diritto mite”**: questo il senso e il contenuto profondo emerso dalla due giorni che a Terni ha visto confrontarsi i medici italiani sulle **“Dichiarazioni Anticipate di volontà”**.

Al *“richiamo forte delle responsabilità”* su questi temi che coinvolgono in maniera così compenetrante l'*Alleanza Terapeutica*, la **FNOMCeO** ha risposto prima con un **Convegno** dove, a tutto tondo, si sono confrontati costituzionalisti, giuristi, società scientifiche, associazioni di cittadini, politici. Poi, con una decisa dichiarazione di intenti espressa in un **Documento** approvato - 85 voti favorevoli, 5 contrari e 7 astensioni - dai presidenti degli Ordini provinciali presenti al **Consiglio Nazionale**, appena conclusosi nel capoluogo umbro.

*“In un'epoca di profonde trasformazioni sociali, di molteplici presenze di etnie, religioni e culture che diversificano le comunità in tante orgogliose identità, in un mondo sempre più unificato dalla tecnica, i principi che ispirano il Codice Deontologico rappresentano un punto di riferimento per la civile convivenza, per la riaffermazione dei valori etici della solidarietà umana”*. Così si legge nell'incipit del Documento che, nel **Codice Deontologico**, *“quale espressione sintetica e condivisa delle tante sensibilità e culture che animano e che sono la ricchezza etica e civile della professione”*, vede il nucleo identitario, di guida e di indirizzo, anche sul delicatissimo tema delle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento.

È in sostanza riaffermata, con forza e all'unanimità, la *“convinzione che le previsioni del Codice di Deontologia Medica abbiano forza giuridica ed etica e siano di per sé idonee ad orientare e legittimare le decisioni assunte in un'alleanza terapeutica”*, che rappresenta il più alto punto di incontro tra l'autodeterminazione del paziente e la libertà di scelta -in scienza e coscienza- del medico.

*“Su queste delicate ed intime materie – si legge, infatti, nel Documento - il legislatore dovrà intervenire formulando un **diritto mite**”*. Un diritto, cioè, che si limiti esclusivamente a definire *“la cornice di legittimità giuridica sulla base dei diritti della persona costituzionalmente protetti, senza invadere l'autonomia del paziente e quella del medico”*.

Ogni decisione, quindi, non può che essere l'espressione dell'unicità e dell'irripetibilità di quella singola alleanza terapeutica, che contiene in sé *“tutte le dimensioni etiche, civili e tecnico professionali per legittimare e garantire la scelta giusta”*, nell'interesse esclusivo del paziente e nel rispetto delle sue volontà.

A conclusione della giornata odierna, il presidente della **FNOMCeO**, Amedeo **Bianco**, e il presidente dell'Ordine di Terni, Aristide **Paci**, hanno voluto rilasciare la seguente dichiarazione congiunta: *“Il nostro lavoro si muove anche nell'auspicio che, dopo una pausa di riflessione che coinvolga tutti i soggetti interessati, il confronto riprenda in un clima più sereno e con un dialogo costruttivo. Le nostre riflessioni sono a disposizione per contribuire a conseguire questo obiettivo”*.

L'iter della legge sulla regolazione della fine della vita in termini tali da distinguere l'accanimento terapeutico da ciò che non costituisce terapia, è già iniziato secondo contenuti condivisi dal Senato della Repubblica. Tali contenuti dovranno prossimamente essere presi in esame dalla Camera dei Deputati.

In attesa di questo passaggio istituzionale che, ci auguriamo, tenga positivamente conto dei contributi offerti dal Documento della FNOMCeO al dibattito parlamentare, e che esprime l'orientamento etico della maggioranza dei medici italiani, in questa sede proponiamo qualche

riflessione. Il punto focale del Documento della Federazione, e chiaramente messo in evidenza dal titolo stesso del comunicato: “ ***L'alleanza terapeutica sia il baricentro nelle scelte di fine vita***”. E si precisa: “***L'alleanza terapeutica***” rappresenta il più alto punto di incontro tra l'autodeterminazione del paziente e la libertà di scelta -in scienza e coscienza- del medico.

Il documento in sostanza raccomanda di “ ***Rivalutare il ruolo del medico all'interno di un diritto mite*** “ in quanto il **Codice Deontologico**, “*quale espressione sintetica e condivisa delle tante sensibilità e culture che animano e che sono la ricchezza etica e civile della professione*”, costituisce il nucleo identitario, di guida e di indirizzo, anche sul delicatissimo tema delle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento.

## **2. Morale, etica e deontologia nelle professioni sanitarie.**

Nel corso degli ultimi decenni abbiamo assistito ad una vera esplosione tecnologica sia nel campo delle scienze biologiche che nel campo della medicina clinica. Il progresso tecnologico, se ha aumentato considerevolmente le possibilità diagnostiche e terapeutiche, ha accresciuto in modo imprevedibile le responsabilità morali del personale sanitario, il quale si trova sempre più spesso a dover rispondere all'interrogativo se sia moralmente lecito porre in atto ciò che è diventato tecnicamente possibile.

Un'altra conseguenza del progresso tecnologico è stata l'ampliarsi del concetto di *etica medica*. Essa è nata con la medicina stessa che sempre è stata e sarà una impresa morale. Ma, ad un certo punto, l'etica medica ha preparato il terreno per la costituzione di un'etica più generale, *la bioetica*, la quale designa un universo molto più inclusivo di quello rappresentato dal regno della medicina. L'etica medica ha perduto quindi la sua posizione di protagonista ed è diventata un capitolo, sia pure molto importante, della bioetica. Quest'ultima è diventata un movimento intellettuale importante in tutti i Paesi, ha appassionato il pubblico, le Università hanno costituito Centri o Cattedre di bioetica, e i problemi bioetici come l'aborto, l'eutanasia, l'ingegneria genetica sono frequente oggetto di discussione nei mass-media e nella stampa quotidiana.

Ma, paradossalmente, lo sviluppo della bioetica ha messo in po' in ombra l'etica clinica, l'etica al “letto del malato” che i medici di due generazioni fa apprendevano in corsia dalla viva voce dei loro Maestri. Questo diminuito interesse per l'etica clinica si riflette anche nella letteratura: in questi ultimi anni vi è stata nel nostro paese una fioritura di eccellenti opere di bioetica scritte da illustri teologi moralisti cattolici. Ma in tutte queste opere non è difficile rilevare che gli aspetti filosofici e biologici hanno la meglio sugli aspetti clinici.

Eppure l'etica clinica, anche se si voglia considerarla un semplice capitolo della bioetica, merita attenzione particolare da parte dei medici che incontrano ogni giorno, al letto del malato, i “se”, i “ma” e i “forse” di quella che si potrebbe chiamare “l'indecisione etica”. L'etica clinica studia i problemi etici concernenti le relazioni fra i vari membri delle equipe sanitarie ospedaliere e le loro relazioni col malato; e soprattutto i problemi e i dilemmi etici che affiorano nel corso della diagnosi e della cura dei singoli malati. Questi problemi e questi dilemmi impongono al medico la necessità di risolverli. Come comportarsi, ad esempio, si fronte al un paziente che rifiuta un intervento diagnostico o terapeutico essenziale per la sua sopravvivenza ? Quale e quanta verità è lecito dire ad un malato inguaribile ? Quale valore si deve attribuire ad un “testamento biologico” o “dichiarazioni anticipate di trattamento” ? Quando è eticamente permessibile sospendere la ventilazione meccanica ? Si tratta di interrogativi angosciosi che suscitano nel medico disagio e malessere in parte per la natura stessa dei problemi etici che concernono talvolta la vita e la morte, in parte perché il medico si accorge di non essere stato preparato e risolverli. Mentre la sua formazione tecnica gli consente, senza troppe difficoltà nella maggioranza dei casi, di formulare la diagnosi e di prendere le relative decisioni terapeutiche, di fronte al problema etico del medico si sente incerto nelle sue decisioni, teme di sbagliare e interroga invano la sua coscienza.

### 3. Come viene preparato nel nostro Paese il personale sanitario ad affrontare i problemi e i dilemmi etici che si incontrano al letto del malato?

Nelle Scuole Professionali per il personale infermieristico, esistenti prima dell'istituzione delle Facoltà universitaria di "Scienze infermieristiche", - in seguito ad una Raccomandazione della Comunità Europea - vi era un insegnamento formale obbligatorio (almeno 50 ore di insegnamento in un triennio ). Attualmente non in tutte le Facoltà di "Scienze infermieristiche" tale insegnamento è stato adeguatamente mantenuto e adeguatamente viene svolto.

Le Facoltà di Medicina italiane che hanno inserito nel loro curriculum l'insegnamento dell'etica si contano sulle dita. Colpa senza dubbio dei docenti che elaborano i curricula; ma colpa anche della scarsa simpatia per l'etica sia degli studenti che dei medici. I primi non avendo ancora raggiunto responsabilità decisionali, e presi come sono dagli aspetti tecnici della loro formazione, non hanno dubbi o perplessità su ciò che si debba o non si debba fare nell'interesse del singolo malato. Semplicemente essi "non vedono" gli aspetti etici ed umani dell'assistenza. Soltanto con l'assunzione delle prime responsabilità decisionali si renderanno conto dell'esistenza di problemi alla soluzione dei quali non sono stati preparati.

Molti medici poi sembrano provare un istintivo sentimento di rigetto per l'etica, considerata a torto una indebita ingerenza esterna nel campo della medicina. Temono che l'etica sia un cavallo di Troia destinato ad introdurre nel campo della medicina, e ad imporre ai medici, ideologie religiose o laiche. Altri medici ritengono che il Codice di deontologia professionale sia sufficiente a risolvere tutti i problemi. Altri pensano di risolverli con l'intuizione e con la "coscienza morale" ignorando che quest'ultima deve essere basata su elementi cognitivi. La coscienza etica non nasce già formata, ma si educa nel corso della vita, passando da uno stato di eteronomia (guidata dagli altri) ad uno stato di autonomia (guidata da sé). Questo processo di formazione morale non è mai completamente raggiunto, è soggetto ad incertezze, blocchi, regressioni; è condizionato dall'ambiente circostante che accompagna lo sviluppo dell'individuo fin dalla nascita, dagli stimoli culturali e dalle varie esperienze.

L'insufficiente formazione etica del personale sanitario è responsabile di molte delle critiche che vengono rivolte agli operatori sanitari dai malati e dalle loro famiglie. Li si accusa di essere diventati dei tecnocrati, di depersonalizzare il malato ignorandone i valori, le attese, i desideri, i bisogni. Li si accusa di scarsa compassione, la quale richiede che ogni atto medico sia radicato nel rispetto della persona che richiede aiuto.

Molte altre potenti influenze contribuiscono ad erodere o addirittura ad estinguere la compassione dei sanitari per il malato: il fascino della tecnologia, le influenze depersonalizzanti della medicina statalizzata dove attualmente sembra contare esclusivamente il risparmio sulla spesa, la sostituzione delle cure effettuate dal singolo medico con le cure effettuate da una équipe, la persistente concezione scientifico-positivista di una scienza medica separata dai valori umani e, finalmente, una educazione medica che fa ben poco per aiutare lo studente a sviluppare la sua "humanitas". E' soltanto attraverso la formazione etica del personale sanitario che si può raggiungere quella **umanizzazione della medicina** della quale si sente in tutto il mondo un disperato bisogno.

### 4. Il rapporto medico-paziente

Le relazioni col malato sono l'alfa e l'omega, il punto di partenza e di arrivo della attività diagnostica, curativa ed assistenziale dei medici. Queste relazioni influenzano lo stato d'animo del malato e quello delle persone che lo curano e lo assistono; possono provocare nei vari casi, e indipendentemente dalla natura della malattia. Gioie o dolori, soddisfazioni o delusioni, collaborazione o dissenso, comprensioni o incomprensioni. L'argomento più importante nella relazione medico-malato è la collocazione della responsabilità e dell'autorità nel prendere le decisioni. Sono stati elaborati molti modelli che espongono una differente distribuzione del potere decisionale nel medico e nel malato. Ognuno di questi modelli presenta, una certa corrispondenza con la realtà, ma nessuno è esente da critiche.

Accenniamo brevemente a due modelli, rimandando l'approfondimento della tematica ad altra occasione, per meglio capire l'importanza del concetto di "**alleanza terapeutica**", indicativo di un preciso modello prescelto dalla FNOMCeO

**Il modello contrattuale** Il vecchio modello paternalistico, caratterizzato dal potere decisionale riservato al medico e dalla dipendenza del malato, dominò la Medicina per molti secoli. Ma da 80-90 anni il modello paternalistico è stato sostituito da altri modelli fondati su di una relativa eguaglianza fra medico e malato e, soprattutto dal coinvolgimento sempre maggiore del malato nelle decisioni concernenti la sua salute e la sua vita.

Nacque così il *modello contrattuale* così denominato perché le relazioni fra medico e malato sono regolate da un contratto: due individui interagiscono in modo che vi sono obblighi e benefici, doveri e diritti, attesi da entrambe le parti ed equamente ripartiti. Vi è una reale partecipazione del paziente alle decisioni, le quali non possono essere realizzate senza il suo "consenso informato". La relazione di tipo contrattuale è la più diffusamente adottata nei paesi nei quali la Medicina è statalizzata o socializzata. In questi paesi la società istituzionalizza e sorveglia la relazione contrattuale.

E' un modello tuttora in atto e ampiamente criticabile perché sposta il nocciolo della relazione verso il comprare e il vendere, verso il "do ut des", verso un accordo di tipo commerciale nel quale manca del tutto l'elemento del "dono".

**Il modello fiduciario** Questo modello è profondamente diverso da quello paternalistico e da quello contrattuale. Si differenzia dal modello paternalistico perché il malato ha poteri decisionali molto maggiori e il medico non può agire senza il consenso del malato.

Dal modello contrattuale quello fiduciario si differenzia per essere basato non sui diritti e sui doveri, bensì sulla *reciproca fiducia*. Si tratta di una convenzione fiduciaria. Il contratto e la convenzione, materialmente considerati, sono cugini stretti; entrambi comprendono uno scambio ed un accordo fra le parti. Ma, nel loro spirito, il contratto e la convenzione sono molto differenti. I contratti sono esterni, le convenzioni sono interne alle parti interessate. I contratti sono firmati per essere vantaggiosamente onorati. Le convenzioni hanno in se stesse un gratuito impulso ontologico che spinge a stabilire la relazione. Nella convenzione, che si tratti di un matrimonio, di relazione di amicizia o professionale, vi è un elemento donativo che manca nel contratto. L'elemento donativo nella relazione medico-paziente contempla da parte del medico una partecipazione disinteressata, empatia, condivisione, compassione, un "prendersi cura" della persona nella sua totalità bio-psicoemozionale-sociale-spirituale.

Nel modello fiduciario è sempre il medico che stabilisce il piano di azione, ma egli ha l'obbligo di proporlo e spiegarlo al malato nelle sue grandi linee e con le sue alternative in modo che il paziente, confrontando il piano con le sue attese, con le sue esigenze e con tutti i suoi valori, possa accettarlo o chiedere di modificarlo oppure rifiutarlo.

Il *modello fiduciario* corrisponde in pieno alla auspicata '**alleanza terapeutica**', che rappresenta **il più alto punto di incontro tra l'autodeterminazione del paziente e la libertà di scelta -in scienza e coscienza- del medico**, come asserisce il Documento della FNOMCeO.

C'è da augurarsi che questa **alleanza terapeutica** non sia soltanto il "**baricentro nelle scelte di fine vita**", ma venga adottata come modello di relazione medico-paziente nella corrente pratica quotidiana. E questo il modello pratico per attuare l'auspicata **umanizzazione della Medicina**, e quindi del mondo della salute.

## **5. Che cosa significa *umanizzare* il mondo della salute ?**

L'**umanizzazione** è un processo attraverso il quale si creano le condizioni per cui gli individui umani possono essere considerati e trattati come persone, nel rispetto cioè delle loro caratteristiche peculiari, corporee, psicologico-emozionali, sociali, spirituali.

Negli ambienti sanitari coesistono e interagiscono varie categorie di persone, per cui il cammino di umanizzazione non deve logicamente trascurare nessuna di esse. L'umanizzazione non è quindi solamente per il malato, ma anche per i familiari e gli operatori sanitari in genere.

In termini più concreti si potrebbe definire l'umanizzazione come una **filosofia**, una **politica** e una **strategia** che conducono ai risultati seguenti:

- I malati sono considerati come *persone* uniche ed insostituibili, degne di essere rispettate in tutti i loro bisogni bio-psico-socio-spirituali.
- Secondo il grado della loro capacità, essi partecipano alle decisioni riguardanti le loro cure.
- Le relazioni tra i pazienti e il personale sanitario sono caratterizzate da spirito di uguaglianza
- Nei limiti imposti dalle costrizioni fisiche e sociali, i pazienti funzionano come persone autonome, aventi diritto al controllo del loro destino.
- I pazienti sono trattati con empatia e calore umano dal personale.
- Il personale vive e lavora in un clima caratterizzato dal rispetto e dalla stima, dalla condivisione della responsabilità e dalla partecipazione alle decisioni.

Questa prospettiva che si iscrive in un progresso generale verso la *qualità della vita*, può apparire facilmente come una utopia; ma è come una sfida per ogni persona che abbia accettato di assumersi le proprie responsabilità nella e per la società

Il termine "utopia" può essere derivato dal greco "u" "non" e "tòpos" "luogo"; propriamente "un non luogo", ovvero un'aspirazione ideale non suscettibile di realizzazione pratica. Ma "utopia" può essere derivato anche dal greco "eu" "buono, valido" e "tòpos" "luogo", quindi una "prospettiva buona, valida, da condividere e abbracciare" con spirito costruttivo. La scelta ovviamente dipende dall'atteggiamento mentale dell'operatore sanitario. Solo la capacità di affrontare insieme aspetti tecnici e aspetti di relazione mette gli operatori sanitari in grado di aiutare veramente gli ammalati, attuando l'umanizzazione dell'assistenza.

## 6. Diritto mite

La vastità e la complessità della casistica inerente i problemi di etica e di bioetica è tale che non è possibile minutamente legiferare in questo campo.

Giustamente il Comitato Nazionale della FNOMCeO ha raccomandato al legislatore un *diritto mite*, precisando il senso della richiesta: *"Su queste delicate ed intime materie – si legge, infatti, nel Documento - il legislatore dovrà intervenire formulando un **diritto mite**".* Un diritto, cioè, che si limiti esclusivamente a definire *"la cornice di legittimità giuridica sulla base dei diritti della persona costituzionalmente protetti, senza invadere l'autonomia del paziente e quella del medico"*.

In quanto:

"Ogni decisione non può che essere l'espressione dell'unicità e dell'irripetibilità di quella singola **alleanza terapeutica**, che contiene in sé *"tutte le dimensioni etiche, civili e tecnico professionali per legittimare e garantire la scelta giusta"*, nell'interesse esclusivo del paziente e nel rispetto delle sue volontà.

Queste poche riflessioni non esaustive vogliono essere uno stimolo, una provocazione ad ulteriori approfondimenti che aiutino a porre in atto coerentemente e concretamente l'auspicata **"alleanza terapeutica"**.