

**PROLUNGAMENTO DELLA VITA,
CURE PALLIATIVE E RELAZIONE
MEDICO-PAZIENTE: MEMORIA DI UN
DIBATTITO PRECEDENTE AL
FENOMENO DELL'EUTANASIA**

Gabriele Vestri

Profesor Derecho Constitucional
Universidad Pablo de Olavide, Sevilla

Artículo recibido el día 27.05.2011

Artículo aceptado el día 18.07.2011

Dobbiamo inequivocabilmente porci una domanda: fino a quando il medico deve continuare a curare e da quale momento in poi deve cessare i suoi sforzi per non cadere nell'accanimento diagnostico-terapeutico? Detto in altri termini: esiste un confine tra tale pratica e l'eutanasia passiva?

Come prima cosa dobbiamo chiarire cosa si intende per "accanimento terapeutico". Il Comitato Nazionale di Bioetica concernente le "questioni bioetiche relative alla fine della vita umana", definisce l'accanimento terapeutico come un "trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con una ulteriore sofferenza, cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulta chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica"¹⁹⁷.

I criteri qualificanti il concetto di accanimento terapeutico sono dunque tre. Il primo è rappresentato dall'inefficacia della terapia; ci si accanisce cioè senza che vi sia la speranza di un esito positivo prodotto dalle cure, l'accanimento risulta pertanto una prosecuzione ostinata e senza scopo di trattamento che risulta inutile per il paziente, annullandone il valore terapeutico e quindi la natura stessa che in quanto tale dovrebbe essere indirizzata al

¹⁹⁷COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995, Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma, cit. p. 29.

benessere del paziente stesso.

Il secondo criterio dettato è la gravosità del trattamento e la profonda possibilità che, come esito, comporti ulteriori afflizioni da un punto di vista fisico o morale, tanto che, più che di accanimento terapeutico si dovrebbe parlare di “violenza terapeutica”.

In ultima analisi abbiamo il criterio della eccezionalità dei mezzi terapeutici e della loro sproporzionalità rispetto agli obiettivi che il medico si propone di ottenere¹⁹⁸. Eccezionalità che certamente deve essere misurata alla luce della permanente evoluzione della scienza medica, il che finisce con il complicare l’equilibrio del medico sulla utilità o meno di utilizzare una specificata cura, giudizio che dovrà restare focalizzato il più possibile sulle condizioni cliniche del malato nel singolo caso e sui tangibili benefici che ci si possano aspettare dall’intervento terapeutico. Si tratta di situare al centro di ogni valutazione il paziente, tenendo presente la sua dimensione umana e non valutandolo come un semplice organismo le cui funzioni devono essere prolungate ad ogni costo.

E’ chiaro che questi principi hanno la funzione di suggerire l’opportunità di sospendere la cura senza tentare di prolungare la vita oltre misura ma anche senza scendere nella eutanasia passiva, il medico infatti non causa la morte, ma si astiene dal rallentare il decesso ormai imminente ed inevitabile e dall’imporre al proprio assistito aggiuntivi patimenti ed inutili afflizioni¹⁹⁹.

Naturalmente, presunto che il problema dell’accanimento terapeutico sussista in una accessibilità di mezzi terapeutici in eccesso che devono essere in qualche modo selezionati; vi è sì una molteplicità di mezzi praticamente utilizzabili, ma, secondo il giudizio medico, non

¹⁹⁸Tra proporzionalità e sproporzionalità si veda CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Dichiarazione sull’eutanasia*, in AAS, 72 (1980). Si legge: “ciascuno ha il dovere di curarsi e farsi curare. Coloro che hanno in cura gli ammalati devono prestare la loro opera con ogni diligenza e somministrare quei rimedi che riterranno necessari e utili. Si dovrà però in ogni circostanza ricorrere ad ogni mezzo possibile? Fino ora i moralisti rispondevano che non si è mai obbligati all’uso di mezzi straordinari. Oggi però tale risposta, sempre valida in linea di principio, può forse sembrare meno chiara, sia per l’imprecisione del termine, sia per i rapidi progressi della terapia. Perciò alcuni preferiscono parlare di mezzi proporzionati e sproporzionati”

¹⁹⁹In questo senso : ATTI DELLE II GIORNATE MEDICO-LEGALI-CRIMINOLOGICHE, *Gli aspetti deontologici: l’eutanasia, l’accanimento terapeutico e la responsabilità professionale*, Ascoli Piceno, 5 e 8 maggio 1993, in *Medicina Legale Quaderni Camerti*, anno XVII – 1995, cit. pp. 288 e ss.

sarebbe esatto applicarli al caso concreto – il fatto che vi sia una terapia disponibile non significa che questa sia anche utile.

Dunque, sulla base di queste premesse si può dire che “l’espressione accanimento terapeutico indica in definitiva una condotta ritenuta riprovevole o non appropriata per eccesso e si risolve quindi nel problema dell’individuazione dei criteri in base ai quali, o violati i quali, si può parlare di eccesso”²⁰⁰.

Secondo il giudizio dell’autore, questo sarebbe un problema sostanzialmente medico, esigendo perciò di porsi su criteri oggettivi quali la probabilità di successo dell’intervento, il conseguente miglioramento della qualità della vita e la presumibile durata della stessa che è possibile ottenere applicando quel trattamento e che comunque deve essere ponderata con gli oneri dello stesso (il malato ma anche la società in generale). Proprio per porre l’accento su siffatti criteri di valutazione, Santosuosso suggerisce di sostituire l’espressione accanimento terapeutico con quella di “eccesso terapeutico” o di “terapie non appropriate per eccesso”, il che ci riporta alla necessità di una scrupolosa valutazione da parte del medico della condizione concreta del proprio assistito alla luce delle possibilità offerte dalla scienza medica.

Contestualmente dobbiamo rilevare come anche il Codice di Deontologia Medica si occupa e si è sempre occupato, condannandolo, dell’accanimento terapeutico. Il codice del 1989 all’articolo 20, prevedeva l’obbligo per il medico di “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”. Il divieto è dunque rivolto a quella attività ostinata e fine a se stessa della medicina che termina con il violare il criterio della proporzione tra costi e benefici.

Invariata rimane la condanna prevista dal codice del 1995 all’articolo 13 (la

²⁰⁰SANTOSUOSSO A., *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*. Raffaello Cortina Editore, Milano 1996, cit. p. 191.

formulazione è la stessa di quello del 1989).

Di poco è modificato invece l'articolo 14 del codice del 1998 il quale enuncia: "il medico deve astenersi dalla ostinazione in trattamenti da cui non ci si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita"²⁰¹.

In sostanza, al medico è fatto divieto di porre in essere qualsivoglia atto diretto ad accorciare la vita del proprio assistito, ma è anche vietato mantenere una condotta opposta, volta cioè a prolungare la vita senza opportunità né di guarigione né di miglioramento della qualità della stessa.

Si noti il fatto che il codice di deontologia medica parla espressamente di accanimento diagnostico e terapeutico. Pertanto, con accanimento diagnostico si intende la pratica del medico che pur in presenza di una prognosi infausta, per interesse scientifico continua a assoggettare il paziente ad esami e a ricerche utili oramai soltanto per conoscere l'esatta diagnosi.

Sempre in riferimento al più volte citato codice deontologico del 1998; dal combinato disposto degli articoli 14 e 37 ("il sostegno vitale dovrà essere mantenuto fino a quando non sia accertata la perdita irreversibile di tutte le funzione dell'encefalo"), affiora che il medico deve terminare l'attività terapeutica nel momento in cui sopravviene la morte cerebrale. Dunque, l'effettivo problema che si pone alla professione medica è quello in cui il quadro globale è ormai irreversibile e la prognosi indubbiamente infausta; nel qual caso il sanitario, con il consenso del paziente, può limitarsi alle cure atte ad alleviare la sofferenza e a mantenere la qualità della vita.

Dovere del medico è quello di porre in essere ogni azione e mezzo appropriati al fine sostanziale che è quello di assicurare utilità oggettiva alla vita della persona assistita e non quello di accanirsi in trattamenti clinicamente inutili e gravosi, tenendo dunque ben distinta questa scelta, del tutto legittima, dall'eutanasia passiva, in cui invece il medico omette cure necessarie a mantenere in vita il malato e che si sarebbero risultate utili da un punto di vista

201Il codice del Belgio all'articolo 97 prescrive: "il medico deve astenersi dall'accanimento terapeutico privo di speranze di successo" in, CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA BELGA, Riv. It. Med. Leg., 1983, cit. p. 1010

clinico, nell'accezione sopra tracciata.

Una questione, quella dell'accanimento terapeutico, che si pone con tipica drammaticità per i trattamenti rianimatori; in tal caso "il medico ha l'indubbia facoltà, ed anzi il preciso dovere, di astenersi dall'esecuzione di tanti e tali trattamenti quando questi risultino vano sostegno ad una energia vitale destinata ad esaurirsi in poco tempo, e nella forma di vita di relazione (già spenta), ed in quella di una mera sopravvivenza vegetativa (che è in procinto di esaurirsi). In altre parole, ove si intenda l'accanimento terapeutico nella sua specifica accezione, è evidente che nel caso in cui il medico si ostinasse ad attuare vani presidi, occorrerebbe nell'eccesso di assistenza, che è atto deontologicamente discutibile...²⁰²".

I motivi che possono dar luogo nel medico ad un orientamento attuativo di un accanimento terapeutico da prendere in considerazione sono:

- 1) "I convincimenti morali e personali,
- 2) l'assuefazione tecnico amministrativa, per cui il dato tecnico tende a prevalere su quello umano, il che comporta che si finisca con il ritenere necessario utilizzare tutti i mezzi messi a disposizione dalla scienza medica,
- 3) le aspettative di risultato che si traducono nella difficoltà di ammettere che per quel paziente non c'è più nulla da fare, se non assisterlo fino alla fine,
- 4) la parcellizzazione degli interventi che, essendo sempre più specializzati, tendono a perdere di vista il bene complessivo dell'assistito per concentrarsi in un piccolo miglioramento in qualcuna delle sulle funzioni vitali, insufficiente tuttavia per incidere sulla situazione clinica complessiva²⁰³".

Dall'analisi effettuata è chiara quindi la condanna dell'accanimento terapeutico, tanto più nella moderna elaborazione del rapporto medico-paziente che privilegia questo ultimo come "arbitro e solo giudice credibile di fronte a proposte curative ascrivibili nel novero dell'accanimento diagnostico e terapeutico, non avendo né legittimità né senso siffatto

202 NORELLI G.A. – MAZZEO E. – LALLI G., *Sui problemi etici in anestesia, rianimazione, terapia del dolore nella loro accezione medico-legale*, in *Jura Medica*, cit. p. 14

203 RAUZZI P.G. – RENNA L., *La morte medicalizzata. Una ricerca sul comportamento medico nei confronti dell'eutanasia*, EDB, Bologna, 1993, cit. pp. 82-83.

pervicace atteggiamento medico, quando non è più confortato da un esplicito od implicito assenso del paziente consapevole o di chi è autorizzato ad assumere decisioni per suo conto²⁰⁴”.

In questo contesto assume particolare rilevanza ed importanza la dottrina che caratterizza le cosiddette cure palliative.

Le cure palliative possono essere definite come “il trattamento del paziente affetto da patologie evolutive ed irreversibili, attraverso il controllo dei suoi sintomi e delle alterazioni psicofisiche, più della patologia che ne è la causa”. Lo scopo principale delle cure palliative è quello di migliorare anzitutto la qualità di vita piuttosto che la sopravvivenza, assicurando ai pazienti e alle loro famiglie un’assistenza continua e globale²⁰⁵.

L’indiscutibile progresso ottenuto dalla medicina sia in campo diagnostico che terapeutico ha condotto ad una serie di conquiste un tempo considerate irrealizzabili, ma questo estremo tecnicismo mal si adatta alla cura del paziente terminale.

La peculiarità della medicina palliativa è il nuovo approccio culturale al problema della morte, considerata non più come l’antagonista da combattere ma accettata a priori come evento inevitabile. Da questa premessa teorica nasce una pratica clinica che pone al centro dell’attenzione non più la malattia, ma il malato nella sua globalità²⁰⁶.

La consapevolezza della morte induce un’attenzione più acuta alla qualità della vita ed alla sofferenza di chi sta per morire. Come riporta Spinsanti “la medicina delle cure palliative è e rimane un servizio alla salute. Non dunque una medicina per morente e per aiutare a morire, ma una medicina per l’uomo, che rimane un vivente fino alla morte²⁰⁷”.

204BARNI M., *Eutanasia e accanimento terapeutico*, in GIUSTI G., a cura di, *Trattato di medicina legale e scienze affini*, Cedam, Padova, vol. I, 1998, cit. p. 526.

205VENTAFRIDDA V. *Providing continuity of care for cancer patients*. J. Psychosocial Oncology. Vol. 8(2/3), 1990

206CORLI O. *Che cos’è la medicina palliativa*, in Corli O. (ed.) *Una medicina per chi muore. Il cammino delle cure palliative in Italia*. Città Nuova. Roma. 1988

207SPINSANTI S. *Introduzione. Quando la medicina si fa materna*. In Corli O. (ed.) *Una medicina per chi*

Alla base di questa filosofia resta sempre il rispetto dell'essere umano sofferente, l'attenzione al dettaglio, a tutto quello che si può e si deve fare quando "non c'è più niente da fare": l'attenzione alla vita del paziente, anche se brevissima, privilegiandone gli aspetti qualitativi e arricchendo ogni suo istante di significati e di senso; la capacità di ascoltare, dare presenza, restaurare i rapporti umani ed entrare in rapporto emotivo con pazienti e familiari. Infine, una corretta "filosofia" nell'approccio palliativo deve comprendere la capacità di saper riconoscere i propri limiti come curanti e terapisti, recuperando il senso profondo della medicina come scienza ed arte per la salute psicofisica dell'essere umano. Cure palliative non vogliono dire eutanasia, ma sono l'espressione di un approccio medico basato su conoscenze scientifiche e sull'attenzione continua nella loro applicazione.

Non si intende medicalizzare la morte, ma offrire un aspetto umano a situazioni disumane finora trascurate e viste con indifferenza. Parlare invece di curare, di qualità di vita, di impatto della malattia e/o dei trattamenti, di controllo dei sintomi, significa richiamarsi ad un modo diverso di intendere la realtà. La malattia non è soltanto il fenomeno morboso in quanto tale, ma anche e particolarmente l'esperienza che di questo fenomeno ha il soggetto ed in particolare i vissuti di sofferenza, dolore, stanchezza, le paure, gli aspetti psicologici e relazionali. Da queste considerazioni è nata l'esigenza di proporre un'assistenza peculiare per i malati di cancro in fase avanzata che presentino dolori o altri sintomi. Le cure palliative sono rivolte soprattutto ai pazienti colpiti da cancro. Dai dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) si comprendono rapidamente le dimensioni del problema: si prevede che nel 2015, ogni anno, ci saranno 10 milioni di nuovi casi di cancro. Sempre secondo la OMS, nel 2008, 7,6 milioni di casi sono giunti alla morte²⁰⁸. Il rischio di ammalarsi di tumore è in costante aumento nella maggior parte dei paesi sia per l'aumento della durata media della vita sia per l'aumento dei fattori di rischio.

muore. Il cammino delle cure palliative in Italia. Città Nuova. Roma. 1988.
208<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>

In campo oncologico le terapie specifiche del cancro, chirurgia e chemio-radio-immunoterapia, praticate singolarmente o in associazione tra loro, hanno lo scopo di guarire il paziente eliminando o riducendo la massa tumorale e restituendogli l'integrità fisica. Quando la massa tumorale diviene insensibile a tali trattamenti ed evolve inesorabilmente creando sofferenze fisiche e psicologiche, non vi è più la possibilità di guarire il malato. Il medico vive una sensazione di sconfitta che può portare da un lato all'accanimento terapeutico e dall'altro all'abbandono del malato perché "non c'è più niente da fare". E' il momento in cui il paziente si avvia verso l'*exitus* e la famiglia si trova sola con il proprio dolore, la paura, la depressione. Questa è la fase delle cure palliative.

Le cure palliative si rivolgono anche a tutta una serie di patologie considerate inguaribili. Molte malattie croniche che colpiscono gli anziani sono in realtà inguaribili: possono creare individui a rischio di perdita di autonomia, ma in questo caso non si può parlare di malati in fase terminale. Solo quando le condizioni fisiche si deteriorano rapidamente, ogni intervento diviene inefficace e la morte è prevista come la soluzione inevitabile in tempi relativamente brevi, si può parlare di fase terminale della vita.

Non è facile identificare i pazienti in fase terminale in quanto non esiste sempre una semplice e netta separazione tra il periodo in cui l'individuo continua a vivere, sia pur sotto il peso della malattia e delle limitazioni ad essa conseguenti, e la fase in cui il processo si fa rapidamente evolutivo e la fine si avvicina. A volte il passaggio ad uno stato di deterioramento fisico e psichico e di dipendenza personale avviene gradualmente. Per arrivare ad un intervento sanitario-assistenziale efficace, continuativo e riproducibile, le cure palliative in Italia dovevano cercare una strada nell'ambito della medicina ufficiale e scientifica prendendo in considerazione esperienze già consolidate. Il costante punto di riferimento di tutte le iniziative nei confronti dei malati inguaribili è stato il movimento "Hospice" anglosassone.

La prima iniziativa, strutturata per offrire una risposta pratica e scientifica ai problemi del malato morente, per istituire cioè un sistema di cure palliative, è un fatto piuttosto recente e si collega al movimento Hospice nato negli anni Sessanta grazie a Cicely Saunders

fondatrice del St. Christopher's Hospice di Londra.

L'Hospice fornisce supporto ed assistenza a chi si trova nella fase terminale di una malattia inguaribile, per consentirgli di vivere la vita residua in pienezza e nel modo più confortevole possibile. Da un punto di vista organizzativo l'Hospice è una struttura intraospedaliera o isolata nel territorio che ha in parte le caratteristiche della casa, in parte quelle dell'ospedale. E' un luogo dove è possibile trattare i problemi dell'ammalato con ogni mezzo idoneo, medico, assistenziale, psicologico, spirituale al fine di migliorarne la qualità di vita. Favorisce una personalizzazione delle cure ed una presenza continua di familiari e conoscenti vicini al malato.

In Italia come in altri paesi europei, la carenza di strutture sanitarie specializzate tipo Hospice e reparti di cure palliative fa sì che la casa del malato diventi il luogo di cura più idoneo.

E' chiaro come la scelta tra casa e ospedale si pone come un'alternativa tra naturalità della sofferenza e rimozione in un ambiente "estraneo". Nel momento in cui le necessità diagnostiche e terapeutiche possono comunque trovare una adeguata risposta, assistere un malato di cancro in fase avanzata in ospedale rappresenta una scelta che rende "diverso" questo periodo di sofferenza, come se questa stessa sofferenza non fosse una consueta componente dell'esperienza umana.

Certamente esistono dei casi in cui l'ospedalizzazione rappresenta la scelta migliore, sia perché adeguata ad affrontare le necessità terapeutiche del malato che per permettere al paziente o ai suoi familiari di appoggiarsi ai sanitari in un momento troppo difficile.

Per i familiari, la scelta del domicilio può anche rappresentare la volontà di vivere in prima persona un momento, una situazione particolarmente profonda e carica di significati anche affettivi, senza delegarla all'istituzione sanitaria. La tradizionale prassi del ricovero ospedaliero non fornisce, in genere, particolari supporti salvo allentare il peso assistenziale che grava sui familiari. L'assistenza domiciliare non rappresenta la soluzione più idonea se non ci si fa carico anche degli aspetti più finemente psicologici e relazionali del rapporto assistenziale. La soluzione domiciliare non rappresenta un toccasana, ma anzi, se realizzata in modo improprio, produce essa stessa ulteriore sofferenza, in quanto elimina la presenza

rassicurante e le risorse dell'ospedale senza fornire un supporto ugualmente autorevole e valido.

“Assistere a casa presuppone innanzi tutto il rispetto delle preferenze del malato nella decisione tra casa e ospedale, spesso assai più complesse e personali rispetto a valutazioni esterne²⁰⁹”. Poiché i bisogni del malato sono di natura diversa, è corretto affrontarli utilizzando specifiche competenze e specifici strumenti: poiché tali bisogni non sono di esclusiva competenza medica, *l'équipe* deve comprendere varie figure professionali: familiare leader, medico domiciliare, infermiere domiciliare volontario; nonché alcune figure di raccordo tra il servizio e la casa, in particolare: psicologo e assistente sociale.

Il malato diviene quindi il centro dell'attenzione di diversi specialisti che devono lavorare insieme in modo coordinato. Ciò richiede informazioni le più precise e tempestive possibili e un collegamento continuo. Inoltre *l'équipe* si riunisce settimanalmente al completo per prendere di comune accordo le decisioni che riguardano sia l'aggiustamento delle terapie che l'atteggiamento comune da adottare da parte degli operatori sanitari e volontari nei confronti del malato e della famiglia. Occuparsi di un malato terminale significa infatti confrontarsi continuamente con i bisogni del malato e della sua famiglia. Più spesso nel paziente oncologico l'idea della morte si palesa solo quando la progressione della malattia obbliga il paziente a dipendere fisicamente e socialmente da altre persone.

La perdita del ruolo sociale e familiare e la nascita di nuovi rapporti dipendenti dallo stato di malattia vengono a pesare fortemente sull'emotività del paziente. L'adattamento alle limitazioni fisiche imposte dal progredire della malattia e la conservazione della propria dignità spesso sono resi difficili dalla mancanza di adeguate condizioni socio-ambientali. Oltre alla sofferenza e alle conseguenze emotive prodotte dalla malattia e dagli effetti collaterali delle terapie, ritroviamo nell'ammalato: la paura che il dolore possa divenire incontrollabile, la paura di morire, la paura di perdere l'autocontrollo mentale e/o fisico, la preoccupazione di perdere il proprio ruolo in famiglia e sentirsi di peso.

209HINTON J. *Comparison of places and polices for terminal care*. Lancet i:29-32, 1979

Un'altra situazione che il paziente terminale si trova ad affrontare in seguito alla dipendenza fisica e sociale è la riattivazione di ogni genere di problema non risolto prima e il riaffiorare di questioni personali mai portate a termine, che spesso interessano il rapporto con gli altri. Nel prendersi cura del malato non si deve dimenticare la sua famiglia che ha bisogno di essere educata, sostenuta e confortata per poter aiutare l'ammalato in tutto l'iter della malattia fino al decesso.

Per i familiari la malattia inguaribile e mortale costituisce una dura prova esistenziale: al dramma della sofferenza e della perdita di una persona si aggiungono molteplici problemi che si radicalizzano sovrapponendosi ed intrecciandosi gli uni con gli altri e per lo più trovano i familiari impreparati ad affrontarli.

Inoltre vi possono essere difficoltà sociali, come la mancanza di spazi adeguati e la scarsità di risorse socio-economiche, che aggravano la situazione. La crisi della morte diventa un problema per il morente e per i suoi cari proprio perché la crisi modifica la base del loro rapporto.

In senso più generale le famiglie soffrono, come la persona morente, per problemi di comunicazione associati alla paura per la morte. Questo momento può essere vissuto dai familiari in modi non coincidenti con gli atteggiamenti del malato. Può instaurarsi un atteggiamento di rassegnazione e di accettazione di quanto sta per avvenire oppure un irrazionale rifiuto dell'evidenza dei fatti.

Il controllo efficace del dolore, in particolare nei pazienti in fase terminale, è uno dei punti cardinali del programma oncologico dell'OMS, accanto alla prevenzione primaria, alla diagnosi precoce e alla terapia²¹⁰.

La fase terminale, da qualsiasi evento possa essere determinata, se deve essere contrastata per renderla meno sofferta, deve ricercare per la persona una qualità di vita dignitosa, motivata, qualunque sia la speranza di quel momento. Qualità della vita che ripropone come sempre la necessità che anche l'uomo in questi momenti abbia ancora il desiderio di vivere per il tempo che gli resta nel modo meno sofferto possibile, il desiderio di mantenere la propria dignità.

210WORLD HEALTH ORGANIZATION: *"Cancer pain Relief"*. Geneva. World Health Organization. 1986 – tratto da: DE CONNO F., MARTINI C., ZECCA E, *"Fisiopatologia e terapia del dolore"*, Editore Masson, Milano1996

RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

Originariamente il rapporto tra medico e paziente, tradizionalmente configurato dal medico di Ippocrate, si basava su un ordine preciso: il dovere del medico è fare il bene del paziente e il dovere di questi è di accettarlo.

Per ben 24 secoli l'atteggiamento paternalistico dominerà il rapporto tra medico e paziente, nella consapevolezza del medico ippocratico di essere l'interprete unico e autorizzato della malattia e della salute²¹¹.

Nell'antichità per il medico la prognosi, come per l'indovino, riguardava allo stesso tempo passato, presente e futuro. La prognosi era vista come una profezia, con la differenza che la conoscenza si basava sui sintomi manifestati dal malato e non sui segni inviati dagli dei.

Si diveniva medico per l'acquisizione di un sapere tecnico di discendenza familiare o per la frequenza delle scuole riconosciute. Il medico ippocratico avverte il grande compito di ristabilire l'ordine della natura turbato dalla patologia, ed in tale visione il malato non può non confidare in lui.

Nella concezione etica naturalistica, il medico è visto come un sacerdote perché opera da mediatore con la divinità, avendo potere sulla vita e sulla morte. La certezza che il medico agisse per il bene del malato si è perpetuata nei secoli, moralmente e giuridicamente. Ad un'autorità così consolidata del medico corrisponde il dovere di obbedienza da parte del malato, dove il suo unico obbligo morale è proprio quello di ubbidire. Il cristianesimo si è innestato in questa visione della medicina, contribuendo a universalizzare l'etica ippocratica²¹².

Il medico cristiano, seguendo la scia del Buon Samaritano, paragona la sua missione ad un sacerdozio, con l'importante compito di guidare il malato verso la guarigione. Nel periodo medioevale il medico cristiano acquista consapevolezza delle proprie doti scientifiche e professionali nelle università, dove vi è anche una continua mescolanza tra il linguaggio

211GRMEK M.D., *Storia del Pensiero Medico Occidentale I, Antichità e Medioevo*, Laterza, Bari, 1993

212J. JOUANNA, *Ippocrate*, SEI, Torino, 1994

medico e quello teologico. La salute e la medicina restano doni di Dio, il medico conserva l'obbligo morale di non vanificare il dono ricevuto, approfondendo il suo talento con studi severi e seguendo le norme dell'etica medica.

L'atteggiamento che scaturisce da tale visione è decisamente paternalista. La malattia turba l'ordine naturale delle cose e il medico è l'unico che può intervenire, mentre il malato non può contrastare il volere del medico. Il medico paternalista, nell'interesse del paziente può rifiutarsi di acconsentire a certe scelte, atti o desideri che gli vengono richiesti. Attraverso questo forte paternalismo il paziente viene trattato dal medico come un padre tratta il suo bambino.

Il medico ippocratico e paternalista non ha il dovere di dare informazioni al paziente, tutt'al più tali informazioni possono servire a rendere la terapia più gradita o a migliorare l'obbedienza del paziente.

Con il passare dei secoli, l'atteggiamento paternalista fortifica il carisma del medico, ma allo stesso tempo contribuisce alla nascita di un linguaggio sempre più inaccessibile all'uomo comune, che di conseguenza accresce la separazione del rapporto tra il medico e il paziente²¹³. Il distacco del medico dal paziente riflette anche lo sguardo della scienza, che per analizzare aspetti sempre più microscopici della malattia, finisce per perdere di vista l'elemento più importante, la persona malata e i suoi sentimenti.

Attorno alla forza della medicina la società occidentale cambia scenario, spostando sensibilmente l'asse dei diritti e dei doveri.

Il principio paternalistico incomincia ad essere visto con sospetto e ad essere percepito come un'intollerante limitazione della libertà individuale.

Accanto alle tavole dei diritti e al principio di autonomia – proposte da Locke, inoltre, emerge anche un nuovissimo concetto, quello di “*privacy*”, che tenta di creare e di difendere uno spazio incompressibile e riservato attorno alla persona umana. Tale concetto, insieme al principio di autonomia e alle carte dei diritti attaccano dall'esterno la roccaforte della

213GRACIA D., *Fondamenti di bioetica, sviluppo storico e metodo*, E. Paoline, Milano, 1993

medicina, provocando non solo un cambiamento etico, ma anche una rivoluzione giuridica. Il medico gradualmente abbandona i panni autorevoli e impunibili del sacerdote della salute, per indossare quelli del tecnico che stipula un contratto con il proprio cliente.

Il medico non può più intervenire sul corpo di una persona senza il suo consenso, di conseguenza il paternalismo medico deve essere, in qualche modo, autorizzato dal paziente. Diviene indispensabile il consenso esplicito e informato al trattamento medico.

Nel 1914 l'ambiente medico comincia a sgretolarsi, quando negli USA viene dibattuto il caso di una donna che, colpita da tumore fibromatoso all'addome, aveva dato il suo consenso a una laparotomia esplorativa, chiedendo espressamente di non essere operata, cosa che era poi avvenuta.

Il giudice Cardozo, in una sentenza ormai famosa, afferma: "Ogni essere umano adulto e sano di mente ha il diritto di decidere su cosa va fatto al suo corpo; e un chirurgo che esegue un intervento senza il consenso del paziente commette un'aggressione e risponde delle conseguenze". Per la prima volta la legge americana afferma il diritto del paziente all'autodeterminazione.

Ogni paziente ha, quindi, il diritto all'inviolabilità della propria persona, scegliendo come vuole essere trattato dal punto di vista medico, per cui qualsiasi intervento senza il suo consenso può configurarsi come reato di aggressione, anche quando sia eseguito alla perfezione e abbia effetti benefici.

In Italia dobbiamo attendere il 1990, quando la Corte di Assise di Firenze condanna un chirurgo per il reato di lesione personale volontaria perché avrebbe operato la paziente con un intervento demolitivo: "senza preventivamente notiziare la paziente o i suoi familiari, che non erano stati interpellati in proposito né minimamente informati dell'entità e dei concreti rischi del più grave atto operatorio che veniva eseguito, e non avendo comunque ricevuto alcuna forma di consenso a intraprendere un trattamento chirurgico di portata così devastante".

Abbiamo raggiunto così un punto cruciale dei mutamenti che stanno accadendo in medicina: la necessità di rispettare il principio di autonomia e la pratica del consenso libero e

informato, in qualche modo modificano la sede del processo decisionale dal medico al paziente²¹⁴.

Ma vi sono altri due elementi che attaccano la medicina, secondo Pellegrino e Thomasma²¹⁵, sono: 1) “lo sviluppo della capacità tecnologica della medicina con l'aumento della complessità delle decisioni cliniche e con la difficoltà di offrire un'informazione corretta ed adeguata ai pazienti”, 2) “la sempre maggiore importanza che assume l'aspetto economico nell'ambito delle scelte della medicina”.

Faden e Beauchamp considerano le azioni autonome, quando soddisfano tre condizioni: intenzionalità, conoscenza e assenza di controllo esterno. La prima, contrariamente alle altre due, non ammette gradi, esiste o non esiste. Se l'azione, seppure intenzionale, non è compresa dall'agente non può essere considerata autonoma. La mia azione è autonoma quando sono in grado di capirne la natura e di prevederne le conseguenze.

L'informazione del medico, quindi, avrà l'obiettivo di aiutare il paziente a giungere a questo livello di consapevolezza. Inoltre, affinché l'azione sia autonoma dovrà mancare un controllo esterno. La coercizione, la manipolazione e la persuasione, sono i mezzi con cui una persona può essere controllata dall'esterno, il compito medico è quello di evitarli affinché il consenso sia libero e consapevole.

Secondo Dworkin per poter parlare di autonomia deve essere assicurata un'altra condizione: tale condizione è rappresentata dall'autenticità. Egli, infatti, ritiene che un atto è autentico quando è coerente con il sistema dei valori e gli atteggiamenti generali di fronte alla vita, assunti razionalmente e coscientemente da una persona²¹⁶.

Pellegrino e Thomasma individuano tre dimensioni nelle quali il modello dell'autonomia si rivela carente in medicina:

a) limiti contestuali

b) esistenziali

214SPINSANTI S., *Bioetica in Sanità*, La Nuova Italia Scientifica, Roma, 1993

215PELLEGRINO E.D., THOMASMA D.C., *Per il bene del paziente*, E. Paoline, Milano, 1992

216GRACIA D., *Fondamenti di bioetica, sviluppo storico e metodo*, E. Paoline, Milano, 1993, p. 86

c) concettuali

In base alla prima, il contesto della medicina è tale che talvolta il modello dell'autonomia è inapplicabile. Ciò non avviene solo in caso di urgenze o quando il paziente è manifestamente incapace di intendere e di volere, ma accade in diversi momenti del rapporto medico-paziente. Nella cura degli anziani un paternalismo “debole” può essere la scelta migliore. Il contesto clinico, inoltre può cambiare anche nello stesso paziente e rappresenta un limite morale all'autonomia.

La seconda ci dice che la malattia rappresenta comunque un limite all'autodeterminazione. L'essere malato può influire molto sulle caratteristiche di un'azione autonoma, può modificare l'intenzionalità, può limitare le capacità di comprendere e può rappresentare un controllo interno ad un'azione moralmente autonoma.

La malattia, quindi, è in grado di interferire profondamente con l'autenticità di una persona. Sembra quasi che il modello di autonomia, occupato a difendere i diritti del soggetto, finisca per sottovalutare il potere distruttivo della sofferenza umana.

Infine, secondo la terza, il modello dell'autonomia è limitato anche in quanto modello, perché è stato formulato in opposizione dialettica al modello paternalistico, ma né l'autonomia né il paternalismo, descrivono esattamente l'intero ambito di norme etiche che regolano il medico e il paziente.

Un altro problema molto importante che oggi ci affligge è quello della burocrazia: lunghissime file e attese in ambulatorio; terapie molto costose che sembrano non finire mai. Per risanare questa situazione che sta degenerando, bisogna raggiungere un primo obiettivo, cioè il miglioramento del rapporto tra il medico e la persona, instaurando un rapporto basato sul dialogo e sulla fiducia da entrambe le parti.

“Una delle qualità essenziali del medico è l'interesse per l'uomo, in quanto il segreto della cura del paziente è averne cura”²¹⁷.

In primo luogo è importante per il medico saper ascoltare, saper farsi recettore di tutto

217Citazione del Dr. Francio Peabody – XIX sec.

ciò che un paziente porta e cioè come descrive il problema, quali vissuti emotivi ha di questo, quali sono le sue interpretazioni, che svantaggi ed anche, paradossalmente, vantaggi ne ricava, quali enfattizzazioni ha di un sintomo piuttosto che un altro, quali sono le sue paure, le sue speranze, le sue delusioni, quanto investe emotivamente sulla risoluzione della malattia, quale è la sua vita (origini, istruzione, lavoro, famiglia, ambiente domestico), insomma, quale è in definitiva il suo “terreno globale” emotivo - affettivo - corporeo - sociale in cui vive ed è vissuta la malattia.

In secondo luogo il medico deve saper essere neutro, e cioè essere privo di pregiudizi nei confronti del paziente che magari presenta stili di vita, attitudini e valori diversi da lui, anche in quei casi che in situazioni non mediche potrebbe giudicare ripugnanti o negativi; qui il medico deve porre particolare attenzione al suo comportamento affinché la principale motivazione delle sue azioni rimanga comunque e sempre, l’interesse del paziente.

In terzo luogo il medico deve saper comunicare, spiegando al paziente, con un linguaggio accessibile a tutti, come procederà l’iter diagnostico, chiarendo il significato di esami, consulenze specialistiche, indagini complesse strumentali, eccetera, e quindi, in seguito, quale è la definitiva diagnosi e la conseguente terapia, o possibilità terapeutica, con tutti gli eventuali rischi che questa può comportare, senza promettere facili guarigioni.

Il Tribunale per i Diritti del Malato, promosso dal Movimento Federativo Democratico, fondato a Roma nel 1978, è sicuramente uno strumento volto a soddisfare le esigenze appena descritte. Presso il Policlinico Umberto I opera un Centro del tribunale per i Diritti del Malato. I volontari del Centro del Tribunale si impegnano per contribuire ad individuare e mettere in atto concretamente, assieme agli operatori sanitari, idonee soluzioni per i grandi problemi che la gente vive nel campo della salute, e per assicurare l’osservanza dei diritti contenuti nella Carta dei Servizi che l’Ospedale distribuisce ai cittadini al momento del ricovero.

L’azienda Policlinico è impegnata nella realizzazione di un Programma di miglioramento continuo della qualità dell’accoglienza, dei servizi e delle prestazioni offerte al cittadino con l’obiettivo di dare sempre maggiore certezza ai diritti degli utenti.

Il paziente ha diritto ad essere curato e assistito nel pieno rispetto della dignità della persona, ha diritto a ricevere, anche per telefono, in modo chiaro e completo, tutte le informazioni che gli sono necessarie per accedere ai servizi del Policlinico. Il malato ha diritto a ricevere informazioni chiare e complete sulla diagnosi e sulla cura della propria malattia, sui possibili disagi e pericoli connessi.

Ad eccezione dei casi di urgenza nei quali il ritardo può provocare un pericolo grave è riconosciuto il diritto a ricevere tutte le notizie che permettano di esprimere un consenso effettivamente informato prima di essere sottoposto a terapie o ad interventi.

Il paziente ha diritto che le informazioni riguardo alla propria malattia e ad ogni altra circostanza rimangano segreti rispetto a soggetti terzi.

Ognuno ha il dovere di rispettare i diritti degli altri ricoverati, l'ambiente e la tranquillità, elementi necessari ad assicurare una permanenza presso i reparti di degenza più serena e accogliente.

Bibliografia

ATTI DELLE II GIORNATE MEDICO-LEGALI-CRIMINOLOGICHE, *Gli aspetti deontologici: l'eutanasia, l'accanimento terapeutico e la responsabilità professionale*, Ascoli Piceno, 5 e 8 maggio 1993, in *Medicina Legale Quaderni Camerti*, anno XVII – 1995

CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA BELGA, *Riv. It. Med. Leg.*, 1983

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana, 14 luglio 1995, Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per l'informazione e l'editoria*, Roma

CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Dichiarazione sull'eutanasia*, in *AAS*, 72 (1980)

CORLI O. *Che cos'è la medicina palliativa*, in Corli O. (ed.) *Una medicina per chi muore. Il cammino delle cure palliative in Italia*. Città Nuova. Roma. 1988

GRACIA D., *Fondamenti di bioetica, sviluppo storico e metodo*, E. Paoline, Milano

- GRMEK M.D., *Storia del Pensiero Medico Occidentale 1, Antichità e Medioevo*, Laterza, Bari, 1993
- HINTON J. *Comparison of places and policies for terminal care*. Lancet i:29-32, 1979
- J. JOUANNA, *Ippocrate*, SEI, Torino, 1994
- NORELLI G.A. – MAZZEO E. – LALLI G., *Sui problemi etici in anestesia, rianimazione, terapia del dolore nella loro accezione medico-legale*, in Jura Medica,
- PELLEGRINO E.D., THOMASMA D.C., *Per il bene del paziente*, E. Paoline, Milano. 1992
- SANTOSUOSSO A., *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*. Raffaello Cortina Editore, Milano 1996
- SPINSANTI S. *Introduzione. Quando la medicina si fa materna*. In Corli O. (ed.). *Una medicina per chi muore. Il cammino delle cure palliative in Italia*. Città Nuova. Roma
-Bioetica in Sanità, La Nuova Italia Scientifica, Roma
- VENTAFRIDDA V. *Providing continuity of care for cancer patients*. J. Psychosocial Oncology. Vol. 8(2/3), 1990
- WORLD HEALTH ORGANIZATION: “*Cancer pain Relief*”. Geneva. World Health Organization. 1986 – tratto da: DE CONNO F., MARTINI C., ZECCA E, “*Fisiopatologia e terapia del dolore*”, Editore Masson, Milano 1996

Resumen

Questo lavoro cerca di approssimarsi a tre fenomeni base in materia di eutanasia: il prolungamento della vita, le cure palliative e la relazione medico-paziente. Gli elementi citati risultano il passaggio obbligatorio e antecedente al fenomeno, quotidianamente discusso, quale l'eutanasia. La prima parte del lavoro studia le caratteristiche relative alla possibilità di prolungare la vita di un individuo malato terminale in connessione con il suo diretto limite rappresentato dall'accanimento terapeutico. Attorno a questo binomio ruotano, cercando di equilibrare gli eventi, il processo della malattia e le cure palliative. Consapevoli che durante una malattia non esiste soltanto il rapporto tra il malato e i suoi familiari, é necessario trattare il forse piú difficile rapporto medico-paziente, coscienti delle obbligazioni del medico e sicuramente dei diritti del malato.

Abstract

This work attempts to define the three basic elements of the subject of euthanasia: Prolonging life, palliative care, and doctor-patient relationships. These elements, dealt with on a daily basis, are obligatory and antecedent for talking about euthanasia. The first part of this work discusses the possibility of prolonging the life of a terminally ill patient in relationship to aggressive therapy. From this process, an attempt is made to find equilibrium between the disease's process and the palliative care. We must consider that during the length of a disease, the relationship exists not only between the patient and his

family but also the patient and doctor; who is bound by medical obligations and patient's rights.

Parole chiave: accanimento terapeutico, eutanasia, diritti del malato, cure palliative, relazione medico-paziente

Key words: aggressive therapy, euthanasia, patient's right, palliative care, doctor-patient relationships