

CONVEGNO SULLA PRATICA DEL CODICE DEONTOLOGICO

Sala riunioni Ospedale S. Martino Belluno

Venerdì 28 novembre 2009

Relazione Dott. Giuseppe R. Gristina

Centro per il Trauma D.E.A. Ospedale S. Camillo-Forlanini, Roma
Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (S.I.A.A.R.T.I.)
Commissione Bioetica

Il Malato come Persona: Diritto a Morire, Morire con Dignità

L'importanza del tema è desumibile da una recente statistica secondo la quale ogni anno in Italia, nelle 450 Terapie Intensive (T.I.) dei nostri ospedali, si ricoverano 150.000 persone: di queste ne morirà in media una ogni cinque (30.000 decessi, 20% dei ricoveri) ¹. Inoltre, il primo studio condotto nel nostro paese sulle scelte di trattamento dei malati giunti al termine della vita ci informa, tra l'altro, che su 3438 pazienti studiati in 84 T.I., la *desistenza terapeutica* – sospensione o astensione dai trattamenti quando evidentemente futili – era attuata nel 62% dei casi ².

Dietro la loro sinteticità, queste informazioni statistiche nascondono un complesso di questioni umane la cui rilevanza morale risiede nel fatto che, grazie allo sviluppo della ricerca farmacologica, biotecnologica e clinica, la morte in T.I. si può trasformare da evento puntuale in un processo teoricamente illimitato nel tempo.

Tutto ciò apre questioni sull'esistenza di un diritto a morire, di un dovere di lasciar morire o di aiutare a morire e se questo sia eutanasia, sulla liceità di dichiarazioni o direttive anticipate, su cosa realmente siano accanimento terapeutico e futilità delle cure.

Questi temi hanno suscitato nella medicina moderna una triplice riflessione: 1) l'evoluzione scientifica, nel suo incessante processo di definizione prima e successivo superamento poi di limiti biologici, impone un continuo riesame critico dei principi etici, mostrando che questi possono entrare in conflitto tra loro e che quasi mai esiste un principio supremo che definisce il dovere prevalente; 2) che cosa sia bene e giusto fare o non fare in termini clinico-assistenziali nei confronti dei malati morenti in T.I.; 3) se questo fare o non fare, esito pratico della riformulazione dei principi morali, debba esser sottoposto alle leggi dello stato oppure se sia possibile ammettere un'area in cui la condotta delle persone sia affidata solo alle regole derivanti dalle responsabilità e in cosa queste davvero consistano.

Nell'ambito della cultura tecnica dei moderni sistemi sanitari, così come in quella più generale e prevalente, la percezione che si ha delle T.I. e della cosiddetta *medicina intensiva* che vi si pratica, è condizionata da due funzioni cruciali strettamente connesse: 1) uso routinario di un armamentario tecnologico, diagnostico e terapeutico, fino ad ora mai visto nella storia delle istituzioni ospedaliere; 2) cura, tramite esso, dei malati più gravi: quelli sui quali si addensa il

¹ Boffelli S., Rossi C., Bertolini G., *Progetto Margherita. Promuovere la ricerca e la valutazione in Terapia Intensiva. Rapporto 2006*, Ed. Sestante, Bergamo 2006

² Bertolini G., Boffelli S., *Scelte in fine vita: verso un'epidemiologia delle pratiche*. In: *Scelte sulla vita: l'esperienza di cura nei reparti di Terapia Intensiva*; a cura di G. Bertolini, Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" Ed. Angelo Guerini, Milano 2007

maggior rischio di morte.

Queste funzioni, espletate da personale medico ed infermieristico specializzato, si articolano in trattamenti e procedure il cui grado di invasività ed aggressività è direttamente proporzionale al livello di gravità della malattia che ha generato il ricovero in T.I.

E' in questi luoghi che la medicina porta alle estreme conseguenze la concezione secondo la quale *"la malattia è un processo naturale che colpisce il corpo"*³ ed è sulla deviazione dalla norma dei parametri fisiologici indotta dalla malattia che, attraverso il monitoraggio e i trattamenti, si concentra l'attenzione degli intensivisti, essendo loro funzione istituzionale il mantenere in vita i corpi tramite i supporti vitali mentre le terapie specifiche agiscono sulle cause.

Tuttavia, cogliendo gli aspetti irrisolti di questo agire, l'unico documento elaborato sino ad oggi nel nostro paese a proposito di cure ai malati morenti – le Raccomandazioni della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva per l'approccio al malato morente – esordisce con una riflessione critica: *"Viviamo in una società dominata dal fare sorretto dalla disponibilità tecnologica, in cui gli operatori sanitari vengono formati ad un agire a oltranza..."*⁴.

Quest'altra "anima" della medicina intensiva – parallela alla prima ma meno appariscente – ha aperto, specialmente negli ultimi anni, uno spazio sempre più ampio alla riflessione bioetica, attribuendole il ruolo di coscienza critica del sapere e della prassi scientifica in ambito intensivistico; essa ricerca nella *relazione di cura* che si sviluppa in un contesto umano e clinico di confine, una vera e propria *alleanza* per prevenire o preparare l'irreparabile.

Così, nel nostro settore di lavoro, la bioetica può intendersi come il processo culturale, multidisciplinare, pluralistico con cui definire e comprendere le questioni morali originate dai mutamenti che la medicina intensiva ha provocato circa il nascere, il curarsi ed il morire degli umani.

Questa ricerca è tanto più autentica e travagliata poiché è nelle T.I. che coloro i quali moriranno, sperimentano poteri e limiti della scienza medica. E' qui che le relazioni che il malato riuscirà ad instaurare in modo del tutto difforme da quello convenzionale in quanto estreme, saranno forse per lui le ultime possibili. E' qui che i "sani", medici, infermieri e familiari, nascondono lo spaesamento delle forti emozioni di fronte alla morte come di fronte alle scelte che ogni volta la precedono, scelte gravose per la fatica di reggere il ruolo che le sancisce, o semplicemente per il fatto di accompagnarle⁵.

Proprio questo aspetto conferisce al rapporto tra operatore e malato giunto alla fine della vita in T.I., un taglio improntato ad un'autentica drammaticità, tanto solenne quanto privata, che non può essere costretta in alcun paradigma ideologico o giuridico.

Jonas prova a descrivere questo travaglio: *"...Ma in uno stadio finale ormai insensibile a qualsiasi trattamento [...] la richiesta di calmanti è più forte del divieto di nuocere e persino di accorciare la vita e dovrebbe trovare ascolto [...] Il danno influisce sulla durata della vita, il sollievo accorcia il lasso di tempo che rimane: ma ciò avverrebbe a vantaggio proprio di questo resto di vita, che guadagnerebbe in qualità più di quanto perderebbe in quantità. Né dal punto di vista morale né da quello giuridico è possibile porre sullo stesso piano l'uccidere e questa sorta di scambio concordato col malato, tra sopportabilità e durata della sua condizione di moribondo..."*⁶.

Cosa vi è di più estremo nella relazione tra due esseri umani, dopo aver garantito ogni tentativo per assicurare la sopravvivenza, della richiesta da un lato di alleviare il dolore fisico e la sofferenza e dall'altro di offrire analgesia e sedazione come gesto ultimo di solidarietà?

³ Jaspers K., *Il medico nell'età della tecnica*, trad. it. Raffaello Cortina, Milano 1991

⁴ Gristina G., Mazzon D., *Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) per l'approccio al malato morente* *Minerva Anestesiol* 2006;72:927-63

⁵ Lally I., Pearce J., *Intensive care nurses's perceptions of stress* *Nurs Crit Care* 1996; 1:17-25

⁶ Jonas H., *Il diritto di morire*. Ed. Il Melangolo, Genova 1991

Si tratta di due tensioni: quella dell'inizio della cura in cui tutto è ancora possibile e quella della fine della cura, che se bilanciate alimentano significati nuovi ed inattesi: spazio tanto aperto alla relazione umana quanto chiuso agli assunti teorici universali ove sia possibile cogliere attraverso una semeiotica, non solo fisica, i fenomeni della patologia e, con essi, l'inevitabilità del dolore e della morte.

Non quindi un sistema di statiche norme che ricavano autorevolezza da enti esterni, ma regole condivisibili e comprensibili seguendo ragione e sentimenti, scienza e coscienza, pensando anzitutto ad un'etica che sia *"l'ordine delle relazioni in cui gli uomini vivono insieme in modo buono, vero, giusto in un determinato tempo e in un determinato luogo"*⁷; relazioni che, nel caso della medicina, sono di cura e solidarietà, tramite le quali restituire all'esperienza della malattia e della morte il ruolo che hanno come parte integrante della vita.

Le considerazioni contenute in questo lavoro sul tema della fine della vita, si pongono deliberatamente su un piano pragmatico non per mancanza di fiducia nei confronti dell'elaborazione teorica, ma perché medici ed infermieri possono trovare oggi le risposte da dare a quelle domande soltanto trasformando la *pratica clinica* in una *pratica della relazione di cura* nel cui ambito l'esistenza delle due parti e la tenuta del ragionamento morale che porterà a legittimare richieste e compiere azioni di cura in risposta, sarà sostanziata dal reciproco riconoscimento, dal reciproco parlarsi.

In ultimo, questo lavoro ha un duplice obiettivo: dimostrare che nelle T.I., forse proprio per le caratteristiche di progresso scientifico e tecnologico raggiunte in questo settore della medicina, gli operatori sanitari si stanno riappropriando, seppure faticosamente, di un loro specifico contenuto culturale: la malattia, il dolore e la morte fanno parte della vita e sono ineludibili in quanto biologicamente intrinseci alla natura dell'essere umano; che attraverso questa verità è possibile restituire dignità ai morenti "secondo scienza e coscienza", riconoscendo che laddove non è più possibile guarire è almeno possibile curare lenendo la sofferenza e garantendo una "buona morte".

Una cosa è certa, il settore della medicina critica si è esteso oltre la necessità di definire se stessa come una disciplina autonoma attraverso la semplice descrizione dei pazienti cui essa può offrire i propri supporti.

E' tempo di sviluppare un consenso sulle migliori pratiche per l'uso appropriato delle risorse disponibili nelle T.I. che rappresenti davvero i valori e gli obiettivi sia collettivi che di ciascun individuo altrimenti, la progressiva riduzione delle risorse e la crescente pressione ad offrire indiscriminatamente trattamenti con benefici nel migliore dei casi marginali, precluderà l'accesso ai trattamenti ai malati che possono davvero trarre dalle cure intensive dei reali vantaggi.

Se la società vorrà continuare a servirsi di una specialità medica preziosa per garantire la sopravvivenza degli individui Legge, Politica e Religione debbono fare un passo indietro; io credo sia davvero giunto il momento per le Istituzioni di cedere alla richiesta da molto tempo esplicitata dalla nostra federazione ordinistica : un diritto mite, un'etica forte.

⁷ Atti del convegno *Esperienze ed Orientamenti di Bioetica in Anestesia e Rianimazione* – Treviso 18/2/99