



PROGETTO BIOETICA - COMITATO IN CLASSE

Classe 4^A Liceo Scientifico – Opzione Scienze Applicate
Istituto Superiore "Antonio Scarpa" - Motta di Livenza (TV)
A.S. 2018-2019

PRESENTAZIONE DELLA STORIA DI CURA

Claudio è un uomo nato nel 1960 che vive con la compagna e il fratello. Nel settembre del 2014 gli viene diagnosticato un adenocarcinoma metastatico del colon a livello epatico e peritoneale. Non chiede nulla sulla prognosi, ma viene informato della possibile cronicizzazione della malattia e dell'impossibilità di guarire. Nell'ottobre dello stesso anno inizia la terapia oncologica: ad una stabilizzazione e conseguente interruzione del trattamento, segue un peggioramento delle condizioni cliniche. Il controllo TC anticipato evidenzia un'importante progressione epatica della malattia, tale da impedire il proseguo del trattamento oncologico. Nei ripetuti colloqui medici-paziente, Claudio, non accompagnato dai familiari, inizia a fare domande sulla prognosi. Nonostante gli venga spiegato che, vista la sua condizione clinica, la terapia non può apportare alcun beneficio al suo stato di salute, anzi risulta essere altamente tossica, il paziente chiede (implora) di non sospendere le cure, per avere l'impressione di "lottare fino alla fine". Aggiunge di agire consapevolmente e di voler sollevare i medici da ogni responsabilità circa possibili danni derivanti dalla somministrazione dei farmaci.

Il quesito etico posto al CEPC da parte dei sanitari è il seguente: come sarebbe opportuno agire dal punto di vista clinico ed etico al fine di garantire il bene di Claudio, il quale chiede di continuare una terapia che risulta essere dannosa?

ANALISI DEL CASO IN SOTTOCOMMISSIONI

Il lavoro del CEPC viene organizzato in sottocommissioni:

- ✓ Analisi della richiesta che il paziente rivolge ai sanitari
- ✓ Psicologia del paziente con prognosi infausta: le fasi di elaborazione del lutto
- ✓ Etica dell'accompagnamento e palliazione del dolore
- ✓ Prospettiva dei sanitari e principi che guidano il processo decisionale
- ✓ Processo decisionale e attori coinvolti: come i sanitari possono "guidare" il processo decisionale?
- ✓ Approfondimento filosofico: la morte e il morire nella società occidentale.

RISULTATI DEI LAVORI DELLE SOTTOCOMMISSIONI

Analisi della richiesta del paziente ai sanitari

Il paziente, sig. Claudio, informato dai sanitari circa la sua prognosi infausta, per cui non è più possibile proseguire la chemioterapia che risulterebbe tossica, implora di continuare la somministrazione dei farmaci, assumendosene i rischi.



Rispetto alla storia di cura in esame è necessario tener conto che:

- ✓ Claudio è stato adeguatamente informato dai sanitari circa gli effetti della terapia che, non solo risulterebbe futile, ma addirittura tossica.
- ✓ È una persona pienamente competente e autonoma¹, per cui ha il diritto di prendere parte al processo decisionale affinché venga rispettata la sua idea di "bene".
- ✓ Vista la condizione clinica, il signor Claudio risulta essere particolarmente vulnerabile e in una situazione di fragilità.

Alla luce di queste riflessioni, come può essere interpretata la richiesta che Claudio rivolge ai sanitari?

Compito fondamentale dei sanitari, come evidenziato nelle istanze dell'etica dell'accompagnamento², è quello ascoltare il paziente al fine di decodificarne le richieste: il malato terminale è una persona in una situazione di fragilità, bisognosa di comprensione. In particolare, considerando la storia clinica del paziente, sono emerse due diverse ipotesi riguardo al suo desiderio di continuare la terapia, seppur dannosa. Una prima ipotesi (supportata dalle stesse affermazioni di Claudio) considera la possibilità che il paziente voglia sottoporsi ad un tentativo estremo di cura, per avere l'impressione di lottare fino alla fine, sebbene le evidenze scientifiche dimostrino l'impossibilità di un decorso positivo della malattia. Una seconda supposizione suggerisce, invece, un disperato tentativo di accorciare la durata della propria vita in quanto, nella fase terminale della loro esistenza, i malati sperano che la morte avvenga il prima possibile per alleviare le proprie sofferenze e il peso che sentono di avere sui propri cari.³ Siccome la nostra legislazione non ammette il suicidio assistito⁴, il paziente potrebbe cercare di perseguire il suo obiettivo, ossia quello porre fine il prima possibile alla propria vita, attraverso il ricorso alla terapia. In ogni caso la volontà del paziente non può essere assecondata dal personale sanitario, pena la violazione del Codice Penale⁵ e dei principi deontologici che li guidano nell'esercizio della professione. Il principio di non maleficenza⁶, secondo cui i sanitari non possono attuare procedure che risulterebbero arrecare danno al paziente, vieta di applicare un qualsiasi trattamento inutile e sproporzionato, cioè non in grado di procurare giovamento alla condizione psico-fisica del malato.

¹ Consiglio d'Europa, *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, 2014, Cap.2, pag. 9. "Il rispetto per l'autonomia inizia con il riconoscimento della legittimità e della capacità di una persona di fare scelte personali [...] Al fine di prendere decisioni informate, le persone devono avere accesso alle informazioni che siano adeguate in termini di contenuto e di forma. [...] La situazione di fine vita è molto spesso un momento di alta vulnerabilità nella vita di una persona, che può avere un profondo impatto sulla capacità del paziente di esercitare l'autonomia. La valutazione del grado di autonomia del paziente e dunque la sua capacità effettiva di partecipare alle decisioni è uno degli aspetti più importanti del processo decisionale alla fine della vita. [...] L'autonomia non implica il diritto per il paziente di ricevere ogni trattamento che richiede, in particolare quando il trattamento è considerato inappropriato"

² Corrado Viafora, *Bioetica*, in *Per l'etica dell'accompagnamento*, 1996, Cap.4, pag. 5.

³ *Ibidem*, pag. 6.

⁴ "Si definisce suicidio assistito l'aiuto medico e amministrativo portato a un soggetto che ha deciso di morire tramite suicidio. Differisce dall'eutanasia per il fatto che l'atto finale di togliersi la vita [...] è compiuto interamente dal soggetto stesso e non da soggetti terzi, che si occupano di assistere la persona". (in <https://it.m.wikipedia.org>)

⁵ L'Art. 580 del Codice Penale recita che "chiunque agevoli o asseconi le tendenze suicide di altri, è perseguibile penalmente".

⁶ Consiglio d'Europa, *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, 2014, Cap.2, pag.11.



La psicologia del paziente con prognosi infausta: le fasi di elaborazione del lutto

Un aspetto essenziale da considerare per l'analisi della storia cura di Claudio è la sua psicologia: il paziente è un malato terminale con prognosi infausta che ha seguito il percorso terapeutico da solo. Durante i colloqui con i medici si è presentato, infatti, senza i familiari, sebbene sia stato invitato ad andare accompagnato, sia per le sue condizioni fisiche sia per la gravosità delle comunicazioni che avrebbe dovuto ricevere. Il CEPC ritiene che questo sia un punto da approfondire, in quanto è necessario capire cosa abbia portato Claudio a escludere i familiari. Si suggerisce pertanto l'intervento di uno psicologo⁷ che fornisca assistenza al paziente, cercando di favorire il coinvolgimento nel percorso di cura della compagna e del fratello. Dall'altra parte il professionista potrebbe affiancare l'équipe dei sanitari nell'individuazione delle strategie comunicative più adeguate alla sensibilità di Claudio.

Il CEPC suggerisce inoltre ai sanitari alcuni spunti di riflessione a partire dal testo *La morte e il morire*⁸, scritto dalla psichiatra svizzera Elisabeth Kübler-Ross, in cui si individuano cinque fasi psicologiche tipiche del malato terminale (rifiuto, collera, patteggiamento, depressione, accettazione), anche se non sempre si verificano tutte e cinque e nell'ordine da lei stabilito.

L'iniziale disinteresse di Claudio sulla prognosi sembra rappresentare la prima delle cinque fasi: il rifiuto. Il paziente vorrebbe prendersi del tempo per fermarsi a pensare circa la sua condizione e solo in seguito sapere quello che sarà il suo destino. Si tratterebbe di una forma di rifiuto temporaneo perché, continuando la sua vita e non curandosi della gravità della malattia, cercherebbe di autoconvincersi che tutto è normale. Questo sentimento ha una funzione umanamente comprensibile: prendere coscienza dell'impossibilità di guarigione, al fine di acquisire la capacità di affrontare meglio l'idea di morte⁹. Il trattamento inizialmente ben tollerato, probabilmente ha garantito a Claudio un certo grado benessere non solo dal punto di vista fisico, ma anche dal punto di vista psicologico.

In seguito al peggioramento improvviso delle condizioni cliniche, al paziente viene comunicata la volontà dei medici di interrompere il trattamento, poiché risulterebbe tossico e quindi anticiperebbe la morte. È solo a quel punto che il paziente, nei ripetuti colloqui con i medici, inizia a fare domande sulla prognosi, sull'avanzamento della malattia e sulle condizioni del fine vita. Questa, che potrebbe apparire come una

⁷ Psiconcologia: è la psicologia applicata all'oncologia. Si tratta della disciplina che, sviluppatasi intorno al 1950 negli Stati Uniti, è progressivamente cresciuta negli ultimi quarant'anni in tutto il mondo per occuparsi in maniera specifica delle conseguenze psicologiche causate da un tumore.

⁸ Elisabeth Kübler-Ross, *La morte e il morire*, Assisi 2005, Cittadella Editore in C. Viafora, *Introduzione alla bioetica*, Franco Angeli, Milano 2006, pp. 355-73. Sinteticamente, la psichiatra svizzera individua le seguenti fasi:

1. RIFIUTO: è il primo sentimento che il paziente prova di fronte alla consapevolezza di una malattia inguaribile. Questa fase è caratterizzata dal fatto che egli non accetta la diagnosi data, convincendosi che sia sbagliata, e di solito non dura a lungo.

2. COLLERA: in seguito il paziente si rende conto che le analisi non sono sbagliate, e subentrano rabbia e risentimento, nei confronti di medici, infermieri e familiari.

3. PATTEGGIAMENTO: è la fase in cui si cerca un compromesso. Il paziente è generalmente disponibile a tentare qualsiasi cura, e risulta pertanto determinante l'intervento dei medici nel proporre le terapie più opportune.

4. DEPRESSIONE: trattandosi di pazienti terminali, molto spesso i trattamenti di cura intrapresi risultano inefficaci. Indebolito anche dal punto di vista fisico, il paziente entra quindi in uno stato di crisi dovuto alla consapevolezza della morte imminente. Altro motivo che può portare il paziente alla depressione è l'idea di essere un peso per la propria famiglia.

5. ACCETTAZIONE: È importante che al malato sia possibile esprimere il proprio dolore, in modo da arrivare all'ultima tappa del percorso, che rappresenta l'approdo auspicato del percorso di elaborazione del lutto.

⁹ C. Viafora, *Introduzione alla bioetica*, Franco Angeli, Milano 2006, pp. 355-73.



forma di accettazione del lutto, per il CEPC potrebbe essere valutata in altro modo. Claudio è pervaso dall'angoscia della morte e non vuole rinunciare a quell'unico mezzo che lo tiene in vita. Richiede pertanto di continuare la cura assumendosene i rischi, nonostante venga messo di fronte all'evidente effetto tossico. Ci troviamo di fronte alla manifestazione della terza fase analizzata da Elisabeth Kübler-Ross: il patteggiamento. Il paziente inizia a scendere a compromessi ed è generalmente disponibile a tentare qualsiasi cura. Continuare la terapia è una chiara manifestazione della sua non accettazione del lutto. Claudio è spaventato dall'idea della morte imminente e non è pronto ad affrontarla; il proseguo della terapia oncologica rappresenta il mezzo per avere l'impressione di lottare fino alla fine, di fronte all'impossibilità di trovare un reale conforto. Oppure, la richiesta può essere sintomatica della sconfitta del paziente di fronte alla morte: se non è possibile sottrarsi alla fine imminente, è meglio accelerarla per non soffrire.

Etica dell'accompagnamento e palliazione del dolore

Il CEPC suggerisce, alla luce della situazione clinica e psicologica di Claudio, di attuare un percorso cura finalizzato a controllare il dolore fisico, a confortare il paziente e ad accompagnarlo fino alla fine, migliorando la qualità della sua vita residua.

In particolare, nel documento in merito alle decisioni nel fine vita, redatto nel 2014 dal Consiglio d'Europa, si afferma che "il trattamento, in senso stretto, copre interventi il cui scopo è quello di migliorare lo stato di salute del paziente agendo sulle cause della malattia. Nell'ambito delle situazioni di fine vita, la finalità del trattamento e delle cure è, soprattutto, quella di migliorare la qualità della vita del paziente. Tale obiettivo può qualche volta richiedere di attuare o incrementare certi tipi di trattamento; questo è il caso in particolare del trattamento del dolore o di ogni sintomo che causa disagio"¹⁰.

Nell'articolo 2 della legge n°38 del 2010 sulle *Disposizione per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore* vengono definite cure palliative "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolte sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare finalizzate alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta non risponde più a trattamenti specifici".

Nella storia di cura di Claudio, a causa di un'insufficienza epatica non è possibile continuare la chemioterapia per contenere l'adenocarcinoma del colon metastatico a livello peritoneale ed epatico, già in fase avanzata. Nonostante ciò Claudio vorrebbe continuare il trattamento il quale però risulterebbe solo nocivo.

Seguendo i principi di beneficenza e non maleficenza che dovrebbero guidare l'azione dei sanitari, il CEPC consiglia una terapia puramente palliativa e sintomatica che consentirebbe al paziente di migliorare la qualità della sua vita residua e di avere l'impressione di aver combattuto la malattia fino alla fine.

¹⁰Consiglio d'Europa, *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, 2014, Cap. 2, paragrafo. B2, pag.12



La palliazione del dolore è parte integrante dell'etica dell'accompagnamento, esposta da Corrado Viafora nel suo articolo *Per un'etica dell'accompagnamento*¹¹, secondo la quale occorre:

- ✓ sedare il dolore, che distrugge al malato terminale la possibilità di vivere come persona,
- ✓ permettere al paziente di esprimere i sentimenti, quelli positivi e soprattutto quelli negativi,
- ✓ proporzionare le cure nel rispetto della vita anche nella sua fase conclusiva.

Per quanto riguarda il primo aspetto, si suggerisce il ricorso alle già citate cure palliative, che andranno proporzionate in base al decorso della malattia e alla necessità di controllare il dolore. Rappresentano sul piano pratico una valida alternativa all'accanimento terapeutico e alla richiesta di accelerare la morte. Si consiglia pertanto di persuadere Claudio, attraverso la comunicazione anche supportata da uno psicologo, che l'accesso alle cure palliative gli daranno la possibilità di vivere con dignità fino alla fine, garantendogli anche l'opportunità di avere del tempo residuo per stare con le persone a lui care. Si suggerisce, in proposito, di favorire la condivisione del percorso terapeutico anche con la famiglia.

Per quanto riguarda il secondo aspetto, CEPC ritiene che la richiesta di Claudio di continuare la chemioterapia, nonostante sia a conoscenza che essa sarebbe solo nociva, potrebbe essere un desiderio di accelerare la morte. Egli probabilmente si sentiva e si sente tuttora un peso per gli altri: questo spiegherebbe il motivo per cui si presentava alle visite mediche da solo. È pertanto necessario non far sentire il paziente come "un peso" per la famiglia e per il personale sanitario¹².

Non va dimenticato, inoltre, che bisogno di isolamento di Claudio potrebbe essere causato dal dolore o dalla paura di soffrire, per cui la palliazione del dolore può garantire l'integrazione del paziente in un sistema di relazioni umane¹³.

Diventa fondamentale, inoltre, che tutti coloro che seguono Claudio, abbiano maturato un "atteggiamento di serenità nei confronti della morte"; solo così è possibile fornire un "aiuto più produttivo al malato terminale"¹⁴.

Il CEPC suggerisce quindi di non evitare l'argomento "morte", ma allo stesso tempo non bisogna forzare una comunicazione brutale e cinica. Claudio deve infatti arrivare ad accettare la sua condizione in modo progressivo circondato dalle persone significative per lui. In questo processo si sviluppa una "sorta di coscienza affettiva" in cui diventa molto efficace anche la comunicazione non verbale. Solitamente i pazienti terminali prestano particolare attenzione allo sguardo degli altri. È quindi necessario che coloro che gli sono particolarmente vicini abbiano un atteggiamento di stima verso di lui e di accoglienza.

Per quanto riguarda la terza istanza dell'etica dell'accompagnamento, il proporzionare le cure diventa una concreta alternativa all'accanimento e alla desistenza terapeutica: evitare il prolungamento di qualsiasi

¹¹CORRADO VIAFORA, *Per un'etica dell'accompagnamento*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 1996

¹²"In altri casi, la richiesta può derivare dalla preoccupazione di essere un peso, di gravare sulla famiglia e sulla società." CORRADO VIAFORA, *Per un'etica dell'accompagnamento*, in *"Bioetica. Rivista interdisciplinare"*, 1996, paragrafo 4

¹³. "Il dolore infatti impedisce la dimensione più specifica dell'uomo perché inchioda nell'isolamento." CORRADO VIAFORA, *Per un'etica dell'accompagnamento*, in *"Bioetica. Rivista interdisciplinare"*, 1996.

¹⁴. CORRADO VIAFORA, *Per un'etica dell'accompagnamento*, in *"Bioetica. Rivista interdisciplinare"*, 1996, paragrafo 3.1



trattamento che risulterebbe solo futile con lo scopo di provvedere al bene del paziente, sostituire il "curare" con il "prendersi cura". Nella prospettiva del "prendersi cura" assume importanza cruciale la figura dell'infermiere, che più del medico svolge funzione di assistenza. In particolare, l'infermiere ha il compito di prevenire e contrastare il dolore e la sofferenza fino al termine della vita, attraverso il conforto fisico, psicologico e relazionale. Infatti, seguendo in particolare l'articolo 21 del Codice Deontologico dell'Infermiere¹⁵, è importante che con il paziente si instauri un rapporto professionale basato sul rispetto, il confronto, il dialogo, e l'ascolto, ma soprattutto sulla fiducia. Tale relazione rappresenta un modo di prendersi cura particolarmente rilevante soprattutto quando il paziente diventa più fragile e richiede, quindi, un maggior aiuto e sostegno. Infine, durante il momento di fine vita, l'infermiere, con rispetto e sensibilità, diventa garante dei bisogni e delle volontà del paziente, ponendo in tal modo dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita.

La prospettiva dei sanitari e i principi che guidano il processo decisionale

Alla base della professione medica vi è il Giuramento di Ippocrate, nella versione aggiornata del 12 novembre 2014, il quale sancisce che il medico ha il dovere di "di promuovere la salvaguardia della salute, del benessere e dei diritti degli individui e della popolazione" e "di non compiere mai atti finalizzati a provocare la morte"¹⁶. Oltre al Giuramento professionale, il medico dovrebbe attenersi al proprio Codice Deontologico che suggerisce che, tra i compiti principali del professionista, ci sia quello di tutelare la vita, trattare il dolore e alleviare la sofferenza¹⁷. Anche l'infermiere ritrova nel suo Codice Deontologico gli stessi precetti di rispetto per la dignità della persona malata e di tutela della vita e della salute¹⁸. In relazione alla storia di Claudio, l'équipe dei sanitari dovrebbe quindi in ogni modo difendere la vita del paziente, evitando di peggiorare la sua situazione clinica. Gli stessi i principi deontologici di beneficenza e di non maleficenza suggeriscono "il duplice obbligo del medico, da un lato cercare di massimizzare il beneficio potenziale, dall'altro di limitare il più possibile ogni danno che può sorgere dall'intervento medico"¹⁹.

¹⁵ "L'infermiere, rispettando le indicazioni espresse dall'assistito, ne favorisce i rapporti con la comunità e le persone per lui significative, coinvolgendole nel piano di assistenza. Tiene conto della dimensione interculturale e dei bisogni assistenziali ad essa correlati." *Codice deontologico dell'infermiere*, 2009, art. 21.

¹⁶ *Giuramento professionale del medico*, 12/11/2014: "Consapevole dell'importanza e della solennità dell'atto che compio e dell'impegno che assumo, giuro: di promuovere la salvaguardia della salute, del benessere e dei diritti degli individui e delle popolazioni come mio primo impegno professionale; [...] di non compiere mai atti finalizzati a provocare la morte;"

¹⁷ *Codice deontologico del medico*, Art. 3: "Doveri del medico sono la tutela della vita, della salute psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona, senza discriminazione alcuna, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera."

¹⁸ *Codice deontologico dell'infermiere*, Art 3: "La responsabilità dell'infermiere consiste nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo."

¹⁹ Concilio d'Europa, *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, capitolo 2 "Il quadro di riferimento etico e giuridico per il processo decisionale", sezione B" Il principio di beneficenza e di non maleficenza"



Data la prognosi infausta di Claudio, i sanitari dovranno proporre quindi un percorso palliativo²⁰, finalizzato ad alleviare i dolori del paziente durante il suo percorso di fine vita, non arrecando così alcun danno.

Il medico non può nuocere alla vita di Claudio e non può somministrare farmaci richiesti dal paziente se privi di efficacia. Secondo l'articolo 13 del Codice Deontologico del medico "la prescrizione deve fondarsi sulle evidenze scientifiche disponibili, sull'uso ottimale delle risorse e sul rispetto dei principi di efficacia clinica, di sicurezza e di appropriatezza" e "il medico non acconsente alla richiesta di una prescrizione da parte dell'assistito al solo scopo di compiacerlo"²¹. A sostenere questo si aggiunge un ulteriore articolo secondo il quale il medico non deve favorire atti finalizzati alla morte del paziente anche se da lui richiesti²². Il medico non può quindi continuare la terapia dell'assistito, che risulterebbe inefficace, in quanto sarebbe tossica e letale per Claudio.

Per rafforzare tali tesi, il CEPC suggerisce ai medici di tener presente l'art. 16 del Codice Deontologico, nel quale si evidenzia che non può continuare cure clinicamente inappropriate ed eticamente non proporzionate anche se richieste dal paziente²³.

La Guida Europea del 2014 (*Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*) evidenzia che durante il processo decisionale il medico o l'infermiere sono chiamati a condurre nel modo più appropriato la cura, tenendo in considerazione il desiderio precedentemente espresso dal paziente; devono però evitare trattamenti inutili o sproporzionati anche se richiesti²⁴. Secondo il giuramento professionale infatti, il medico non deve "intraprendere o insistere in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriate ed eticamente non proporzionati"²⁵. Allo stesso modo l'infermiere, "non attua e non partecipa ad interventi finalizzati a provocare la morte, anche se la richiesta proviene dall'assistito"²⁶ d'accordo con l'articolo 38 del Codice Deontologico dell'Infermiere.

La relazione classica tra medico e paziente è sempre stata asimmetrica e verticale in quanto il compito del paziente era quello di obbedire alle decisioni prese dal medico. Solo dagli inizi degli anni '70 la relazione ha cominciato ad essere interpretata come un processo di relazione tra adulti, autonomi e responsabili. Tale

²⁰ Codice deontologico del medico, Art. 39: "Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita. [...]"

²¹ Codice deontologico del medico, Art 13: "La prescrizione deve fondarsi sulle evidenze scientifiche disponibili, sull'uso ottimale delle risorse e sul rispetto dei principi di efficacia clinica, di sicurezza e di appropriatezza. [...] Il medico non acconsente alla richiesta di una prescrizione da parte dell'assistito al solo scopo di compiacerlo."

²² Codice deontologico del medico, Art 17: "Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte."

²³ Codice deontologico del medico, Art 16: "Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriate ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita. [...] Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte."

²⁴ Concilio d'Europa, *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, Capitolo 3 "Il processo decisionale", sezione A "Gli attori del processo decisionale e i loro ruoli", 2a "Coloro che si prendono cura, il medico".

²⁵ *Giuramento professionale del medico*, 12/11/2014: "Consapevole dell'importanza e della solennità dell'atto che compio e dell'impegno che assumo, giuro: [...] di non intraprendere né insistere in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriate ed eticamente non proporzionati, senza mai abbandonare la cura del malato;"

²⁶ Codice deontologico dell'infermiere, Art 38: "L'infermiere non attua e non partecipa a interventi finalizzati a provocare la morte, anche se la richiesta proviene dall'assistito."



autonomia però non implica che il paziente abbia diritto ad ogni trattamento da lui richiesto e la decisione spetta all’incontro tra la volontà dell’assistito e quella del professionista. Nel caso più specifico di Claudio i sanitari non possono continuare il trattamento del paziente in quanto loro stessi, sulla base della letteratura medica e delle evidenze scientifiche, lo hanno definito “tossico”.

Il processo decisionale e gli attori coinvolti: come i sanitari possono “guidare” il processo decisionale?

Lo scopo del processo decisionale è quello di raggiungere un consenso rispetto ad un percorso terapeutico e di cura che sia possibile nella misura in cui ogni parte sia coinvolta nella deliberazione. In tale processo il paziente assume il ruolo principale, ma anche i sanitari ne svolgono uno altrettanto rilevante, come espresso nella Legge 219/2017 sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento,²⁷ “ È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l’autonomia decisionale del paziente e la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del medico”. In che modo possono quest’ultimi “guidare” il processo decisionale?

Giunti ad una diagnosi, i sanitari sono obbligati ad informare il paziente circa il decorso della patologia e i percorsi terapeutici e sono responsabili della creazione di un rapporto di fiducia con lui, coinvolgendo, se necessario, i familiari e le persone vicine. Infatti, come espresso nell’articolo 20 del Codice di Deontologia medica, “il medico in una relazione persegue l’alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un’informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura”. Proprio perché “il tempo della comunicazione è tempo di cura”, il CEPC suggerisce, alla luce della condizione di Claudio e dei desideri espressi rispetto al suo fine vita di:

- illustrare al paziente i limiti morali e legislativi riguardanti la sua richiesta che li esporrebbe a gravi ripercussioni penali e civili;
- proporre a Claudio un percorso di palliazione del dolore, da effettuarsi anche in Hospice, dove troverebbe il giusto sostegno e un ambiente accogliente sia dal punto di vista professionale che umano;
- esplorare le motivazioni che hanno spinto il malato a tenere a distanza i famigliari e, se possibile, cercare di proporre un coinvolgimento degli stessi. Sarebbe opportuna probabilmente la consulenza con uno psiconcologo, specializzato nelle relazioni con pazienti aventi prognosi infauste.

Approfondimento filosofico: la morte ed il morire nella società occidentale

Fin dall’antichità la morte è stata uno dei temi più sentiti dall’uomo. Egli ha infatti da sempre costruito, come esplicitato nel testo *Antropologia della morte* del sociologo Andrea Drusini, dei monumenti (le tombe) per celebrarne l’importanza e ciò lo si può anche notare dal fatto che “non esiste cultura senza tomba, non c’è

²⁷Legge 219/2017, “ Disposizioni anticipate di trattamento”, art. 1, comma 2: “ È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l’autonomia decisionale del paziente e la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l’ équipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell’unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.”



tomba senza cultura; la tomba è al limite il primo e l'unico simbolo culturale"²⁸ (René Girard). Mentre nel passato (ed ancora oggi in alcune tribù africane) veniva vista con "felicità" e festeggiata pubblicamente, "relegandola nel regime dell'immaginario"²⁹ di superamento della vita terrena verso l'aldilà, ai nostri giorni la morte viene vissuta con più riservatezza e vergogna. Non si muore più a casa tra i propri cari e amici, ma in ospedale circondati al massimo dai familiari più stretti. Questa nuova mentalità è frutto di un progresso che ha avuto origine a partire dal XV secolo, come conseguenza della progressiva laicizzazione della società e dello sviluppo scientifico. Infatti, rispetto al Medioevo, dove il passaggio dalla vita terrena all'oltretomba era visto positivamente, con il trascorrere del tempo ha assunto un significato sempre più negativo. Inizialmente è stato interpretato come maledizione e successivamente, fino ai nostri giorni, è stato limitato ad un semplice evento naturale al quale ogni essere umano è soggetto inevitabilmente e dal quale non si può scappare dal momento che si tratta di una certezza; l'unica cosa che l'uomo può fare è cercare un appiglio alla vita. La medicina, per evitare questo processo spontaneo, si sta dunque impegnando nell'elaborazione di metodi finalizzati ad allungare la vita il più possibile, cercando di rendere l'uomo un essere immortale. Questo desiderio, come ci fa notare Drusini, almeno ai nostri giorni, appare utopico e impossibile, portandoci così a vedere la nostra dipartita come una sorta di "sconfitta della medicina, uno scacco per la tecnologia"³⁰, facendo provare al malato ed ai sanitari un senso di vergogna; proprio per questo motivo la morte e il morire sono diventati da evento pubblico a privato. Nel contempo si è andata a delineare una concezione della "morte" molto cupa, che ci ha spinto a definirla in termini più distaccati al fine di nascondere l'alone di paura, dannoso ad una società come la nostra, basata sull'accumulo dei beni e sul progresso. La contemporanea società "analgesica" cancella dal panorama il dolore del lutto. Il "nascondimento" risulta però dannoso per l'individuo poiché gli toglie le occasioni di entrare in contatto con quello che sarà anche il proprio futuro, e dunque di fare i conti con se stesso e la propria famiglia: "se tutti noi facessimo il massimo sforzo per contemplare la nostra morte personale, forse ci sarebbe meno potenza distruttiva intorno a noi"³¹.

Uno degli effetti più significativi del "nascondimento della morte" è il sempre più frequente allontanamento dell'uomo dalla "medicina", che si manifesta nel non voler essere informato o informare rispetto al proprio stato di salute. La morte viene dunque vissuta da alcuni individui come paura dell'ignoto, preferendo "non sapere", mentre da altri è vissuta come timore, portando dunque l'individuo a continuare a "combattere" anche una volta terminate tutte le speranze. È come dire che la parola morte non esiste. Gli uomini si pongono solo il problema del vivere e non del morire.³²

Negli ultimi anni si assiste tuttavia a un cambiamento di orizzonte che affronta la morte in modo esplicito. La morte non viene più totalmente negata o proibita, il discorso sulla morte gode di sempre maggiore interesse.

²⁸ RENÉ GIRARD, *Delle cose nascoste sin dalla fondazione del mondo*, Adelphi, Milano 1983, p. 109.

²⁹ ANDREA G. DRUSINI, *Antropologia della Morte*, Università degli Studi di Padova, p. 13.

³⁰ *Ibidem*, p. 18.

³¹ E. Kübler-Ross, *La morte e il morire*, a cura di C. di Zoppola, Cittadella, Assisi 1976, pp. 27-28.

³² S. ALLIEVI, *L'uomo e la morte in Occidente. Verso un nuovo paradigma interpretativo*, in C. Viafora (a cura di), *Morire altrove*, Franco Angeli, Milano, 2012, p. 13.



Come osserva il sociologo Stefano Allievi, “si assiste ad una progressiva presa in conto della morte come accadimento naturale, da accettare, talvolta persino da ricercare – anche a dispetto della scienza medica che cerca di rinviarla per via tecnologica – comunque da umanizzare”³³. Si parla quindi di “morte ritrovata”³⁴, facendo riferimento ad una crescente neo-umanizzazione del morire, al suo rientro nell’orizzonte del pensabile e dell’esperienziale individuale, ma anche collettiva. Le ragioni forti di questa controtendenza, osserva Allievi, sono almeno due. La prima è l’emergere nello spazio pubblico del dibattito bioetico, che ha costretto fasce ampie di individui, pur personalmente estranee agli accadimenti dibattuti, a misurarsi con scelte individuali impegnative, secondo il meccanismo dell’immedesimazione: che cosa farei, se mi dovessi trovare al suo posto? La seconda ragione è la progressiva pluralizzazione culturale e religiosa della società che incorpora valori, credenze e pratiche sociali diverse e che invita alla riflessione e al confronto sui temi del nascere e del morire.

Questi due aspetti, che stanno consentendo una normalizzazione della morte, spingono il mondo medico-ospedaliero, ma anche una più larga fetta di società, a promuovere una cultura attenta ad umanizzare la morte e a prendersi cura del morente, prestando attenzione ai bisogni, alle sue relazioni, ai suoi affetti e alla qualità della sua vita residua. La morte ritrovata e addomesticata, collocata nell’orizzonte dell’umano, acquista valore come parte integrante della vita, individuale e collettiva.

³³ *Ibidem*, p. 13.

³⁴ *Ibidem*, p. 13.