

# L'INCERTEZZA NELLE SCELTE DI CURA AI CONFINI DELLA VITA TRA ABBANDONO E OSTINAZIONE TERAPEUTICA

Focus on

PIERANGELO LORA APRILE

Responsabile Nazionale Area Progettuale Cure  
Palliative, Desenzano del Garda, Brescia

## PREMESSA

Le persone che arrivano ai confini della loro vita per malattie inguaribili e per le quali nessun provvedimento terapeutico risulta più utile né opportuno al fine della sopravvivenza, richiedono un'attenzione particolare poiché le loro storie inducono in "chi cura", con sempre maggiore insistenza, profonde riflessioni sul piano bioetico.

Le cure palliative rappresentano oggi più che una disciplina un fermento, che mette in discussione un "certo" modo di curare; esse sono la risultante di un nuovo modo di affrontare le problematiche del "fine vita" in cui l'evento ultimo, la morte del malato, rappresenta per tutti più un compimento naturale della vita, che un'angosciosa disperazione.

Il Medico di famiglia che si prende cura del malato in fase terminale, e che nello stesso tempo è di supporto alla famiglia, accetta di fatto una sfida in un campo che non è più solo quello noto delle competenze scientifiche. Lo scopo della sua pratica professionale non è definito dalla diagnosi o dalle procedure terapeutiche, ma dai bisogni umani, la cui varietà lo costringe a mettere i problemi in ordine di priorità, focalizzare gli obiettivi, negoziare piani terapeutici, aiutare a risolvere conflitti, gestire l'incertezza, sintetizzare le conclusioni <sup>1</sup>.

Il luogo della cura è sempre di più la casa. Sempre più spesso i malati preferiscono morire a casa e le famiglie desiderano il consiglio di un esperto "intorno al tavolo di cucina" <sup>2</sup>. Il Medico di Medicina Generale (MMG) è "obbligato" ad una presa d'atto importante e ad una risposta complessa che tiene conto, con maggior evidenza, della volontà del malato piuttosto che dei risultati proposti dalla scienza, che possono anzi rappresentare un inutile o sproporzionato intervento.

È proprio la ricerca di ciò che è "giusto" fare nell'ambito delle cure di fine vita che costituisce il nodo critico per il medico. Nel momento in cui si debbono prendere decisioni importanti come la sospensione degli accertamenti diagnostici, la riduzione delle terapie mediche o la loro sospensione, emergono i confronti tra le convinzioni e i desideri del malato (e della sua famiglia) e le indicazioni e le esperienze del medico curante. Come conciliare le possibilità offerte dalla tecnica e rispettare la dignità della persona? Per contro: come essere certi che la rinuncia a determinati provvedimenti terapeutici non

sia colpevole omissione e si configuri in realtà come abbandono?

Non esistono "linee guida" in bioetica, poiché il ragionamento deve essere sempre calato nella situazione reale, ma possono essere seguiti alcuni metodi per arrivare ad una dignitosa ed onesta soluzione.

Frequentemente il Medico di famiglia è coinvolto nelle decisioni sull'opportunità di procedere o meno con provvedimenti terapeutici onerosi per la qualità di vita del malato. La Medicina Specialistica è spesso seguace di una medicina sempre vincente che non si arrende mai, per cui sempre più spesso ci si trova a dover decidere sulla proposta di una ennesima "linea" di polichemioterapia nella malattia terminale da cancro. Proprio il "tavolo da cucina" allora diventa il luogo dove l'argomentare etico si deve calare nella realtà culturale delle famiglie italiane, con l'uso di un linguaggio semplice, a volte "il dialetto", ma sempre rispettoso a cogliere il desiderio vero del paziente.

Ma il problema non si esaurisce con l'argomentare etico. Il codice di deontologia medica all'art. 37 recita: "In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato, trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità della vita. In caso di compromissione dello stato di coscienza il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale, finché ritenuta ragionevolmente utile".

È chiaro che il termine appropriato (ampiamente utilizzato nella pratica clinica ed attualmente molto di moda perché alla base di ogni valutazione sulla qualità delle cure) può avere nel contesto della terminalità un significato ambiguo. È appropriato l'utilizzo della nutrizione artificiale nel malato durante la fase terminale? È appropriato trasfondere un malato anemico? È appropriato assecondare la richiesta del malato in terapie costose e sperimentali?

La risposta ai quesiti non può certo essere definitiva e puntuale a priori, ma occorre comunque saper motivare le decisioni prese.

In ultimo, ma sicuramente non meno importante per le implicazioni emotive, l'aspetto medico legale che comporta eseguire atti medici "ostinati" o al contrario omis-

sivi. Qualora il giudice chiedesse conto del comportamento (omissivo o di accanimento), saprebbe il Medico di famiglia motivare la sua decisione partendo da considerazioni bioetiche, citando il codice deontologico e soprattutto facendosi “forte” delle norme del nostro diritto?

In buona sostanza, è doveroso e utile arricchire la pratica quotidiana della Medicina Generale con criteri di giudizio e strumenti capaci di orientare decisioni cliniche e assistenziali nel campo dell’etica, della deontologia e del diritto. Ho chiesto ad alcuni fra i più autorevoli esperti italiani nel campo della bioetica, della deontologia e del diritto di tratteggiare le problematiche relative all’omissione delle cure (abbandono) e all’ostinazione terapeutica (o addirittura accanimento) nell’ambito delle cure palliative.

Il prof. Corrado Viafora, Ordinario di Bioetica presso l’Università di Padova, ha prestato al sua preziosa collaborazione nel recente volume che SIMG ha redatto sulle

cure palliative in Medicina Generale, sottolineando come tra i due mali sia possibile scegliere un’etica vincente per la dignità dell’Uomo che ha chiamato etica dell’accompagnamento.

La prof. Elisabetta Palermo Fabris, Docente di Diritto Penale presso l’Università di Padova, propone alcuni suggerimenti pratici al Medico di famiglia al fine di evitare che egli cada nella “trappola” della cosiddetta “Medicina difensiva”, invitandolo ad assumere il ruolo di chi deve fondare l’interpretazione delle norme sui valori della persona umana.

### **Bibliografia**

- <sup>1</sup> Gallucci LM. In: *Cure Palliative in Medicina Generale*. Pisa: Pacini Editore 2004.
- <sup>2</sup> Ratner E, Norlander L, McSteen K. *Death at home following a targeted advance-care planning process at home: the kitchen table discussion*. J Am Geriatr Soc 2001;49:833-4.

