

Le decisioni di fine vita e il paziente anziano

Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia

E' necessario che i medici e gli operatori sanitari che assistono le persone anziane riflettano in modo sereno e severo sul tema della morte, che rappresenta un momento fondamentale del rapporto di cura, avendo coraggio di riprendere temi come pietà, compassione, fedeltà che sembrano banditi dalle valutazioni antropologiche e sociologiche, le quali –da sole- non riescono a delineare la profondità del rapporto medico-paziente. Vi è quindi anche il dovere di affrontare criticamente gli aspetti clinici ed assistenziali che caratterizzano i tempi ultimi della vita di ogni persona, riconoscendone la delicatezza e la complessità. La geriatria ogni giorno si confronta “naturalmente” con questi temi; il contributo che vorremmo dare al dibattito è quindi scevro della drammaticità di condizioni particolari, ma allo stesso tempo attento alla diffusione della problematica e alle ricadute su larga scala di qualsiasi posizione, che dovrà essere espressa con grande prudenza. Non si deve diffondere tra gli anziani il timore per dibattiti che li riguardano senza che possano esprimere un parere o anche soltanto la loro preoccupazione per il futuro.

Doveri e limiti della professione medica

Il “privilegio della responsabilità” del quale siamo portatori consiste soprattutto nel coraggio di esercitare una fedeltà al paziente concreta e non paludata, alla ricerca di una medicina che consideri realisticamente l'individualità storica della persona come complemento indispensabile degli elementi che definiscono la dimensione clinica della persona, anche ottenuta con i mezzi più sofisticati che la scienza mette oggi a disposizione (la genetica, l'imaging funzionale, ecc.). La fedeltà al paziente si realizza anche nello sgomento di fronte alla morte; la fine di ogni speranza induce movimenti del cuore e della mente che la scienza non può lenire. Per questa ragione nessuna legge, regolamento, organizzazione clinico-assistenziale potrà rompere il legame di fedeltà. Questo sentire si tramuta in un impegno perché l'assistenza nelle fasi finali della vita segua criteri che fanno convivere qualificati aspetti clinici con la comprensione e la vicinanza a chi soffre. Dobbiamo sempre garantire la nobiltà e la dignità dell'ammalato, anche quando la morte è imminente; la pulizia della persona, la cura dei bisogni elementari, il controllo dei sintomi più disturbanti, l'attenzione ai rapporti con la famiglia sono compiti da esercitare sempre nell'ospedale, nelle residenze collettive, al domicilio.

Una discussione sulle decisioni di fine vita non deve trascurare aspetti dello scenario umano e culturale -incerto e spesso contraddittorio- nel quale oggi ci si muove rispetto a questi problemi. E' possibile delineare una serie di antinomie che caratterizzano il dibattito: razionalità e sentimenti, medicina basata sulle evidenze e mondo reale, persona verso organismo, individuo verso genere, vita verso quantitativo biologico, promesse della scienza verso difficoltà quotidiane. Molti altri potrebbero essere gli spunti per indicare le incertezze del nostro tempo, che non inducono ad una presa di coscienza semplice sui problemi di fine vita, perché ogni aspetto ha diverse prospettive e punti di vista non conclusivi. E' quindi difficile creare modelli di comportamento definitivi; però si deve tendere verso questo obiettivo, perché il dovere di curare impone di compiere scelte precise. Proprio questa ricerca di una strada percorribile impedisce il ricorso a polemiche di basso profilo, come se scelte diverse dalle nostre fossero dettate solo da motivazioni utilitaristiche o egoistiche. Non cancelliamo dalla lettura della realtà i comportamenti disumani; non è però solo attraverso una loro critica che si arrivano a compiere atti di alto livello. Vi è il rischio che alcune decisioni vengano assunte –anche a livello inconscio- sotto la pressione di problemi extraclinici, sia a livello di sistema che delle singole situazioni personali. Riaffermiamo però l'impossibilità di affrontare i grandi temi partendo da situazioni che esprimono le patologie sociali; le decisioni devono mirare alla definizione di comportamenti che si ispirano a profonde motivazioni etiche. Allo stesso modo è semplicistico ipotizzare una soluzione dei problemi riguardanti la fine della vita solo affermando il

dovere di lenire il dolore o la dispnea, ancora una volta limitando il dibattito ad aspetti specifici, per quanto di grandissima importanza clinica ed umana. Riconosciamo che vi sono purtroppo situazioni diffuse di abbandono, di solidarietà mancate, di attenzioni cliniche non esercitate (si pensi alla cura della depressione), o –al contrario- di eccessi soprattutto diagnostici, sia a livello professionale che della relazione, per cui un richiamo a questi aspetti centrali dell’atto di cura è rilevante nell’analisi del rapporto tra medico e paziente nelle fasi terminali della vita. Ma ci permettiamo di insistere sull’esigenza di definire standard parametrati non su comportamenti singoli, per quanto spiacevoli o –al contrario- auspicabili, ma su una prospettiva che sappia comprendere le valenze cliniche, culturali, etiche, spirituali ed antropologiche di ogni persona e quindi diventi premessa per l’atto di cura.

Il medico è un osservatore accurato della realtà complessa nella quale opera, che egli analizza come punto di partenza per ogni sua azione. Il rispetto della volontà del paziente –nelle molte diverse modalità attraverso le quali essa si esprime- è un aspetto non rinunciabile dell’attenzione dell’ambiente umano nel quale si svolge la cura. Su questa linea, il consenso informato è stata ed è una grande conquista etica della medicina contemporanea; esso va collocato in una posizione centrale, però senza dimenticare altri aspetti importanti del processo decisionale. Infatti il medico non agisce in modo asettico, ma -portando il carico della sua storia, della sua cultura e delle sofferenze che hanno caratterizzato la sua vita- come persona compassionevole capace di scienza e coscienza. Il medico accetta i limiti della medicina senza interpretarli come fallimenti personali, sa assumere responsabilità pesanti resistendo a pressioni anche improprie esercitate da molte parti, è partecipe della sofferenza altrui, tiene in conto gli aspetti medico-legali senza farli divenire la motivazione principale di ogni percorso di cura. Il medico è un utilizzatore prudente e libero della tecnica, della quale sa valutare i limiti, l’utilità ed anche altre valenze: “ Per queste cose non ci si può affidare alla scienza, se non per chiederle qualche strumento tecnico. Ma al massimo essa permette un debole prolungamento dei nostri giorni, anche se il suo impegno può testimoniare quella solidarietà umana che è l’auspicabile orizzonte di tutto il suo dinamismo” (C.M. Martini). Il medico è –alla fine- il punto di appoggio più importante del cittadino in qualsiasi grave crisi della condizione di salute. Il medico che “ti segue” è elemento centrale per ridurre le paure, aiutare le solitudini, controllare la “fatica” della malattia, lenire il timore della dipendenza fisica. Come tale è riconosciuto dalla grande massa; di conseguenza qualsiasi processo –anche solo formale- di autonomizzazione del paziente rispetto alle decisioni che lo riguardano non può trascurare questa realtà viva, che spesso è caratterizzata da un legame profondo che si realizza nei due sensi. Non si tratta di un ritorno alla figura del medico paternalista, ma di affermare ciò che è stata definita la “responsabile influenza” del medico nei confronti delle scelte del paziente e della famiglia. Questo è particolarmente vero nel soggetto anziano, il quale più di altri domanda di essere accompagnato nel processo decisionale. Ma l’esercizio di una responsabile influenza richiede prudenza, capacità di ascolto e di comprensione, rispetto della libertà e capacità di assumere decisioni con responsabilità. Si deve anche ricordare che spesso il medico non agisce da solo, ma all’interno di un gruppo dedito alla cura, nel quale hanno ruoli importanti diverse figure professionali. E’ questo l’ambito più adeguato per affrontare con serenità e con le necessarie informazioni ogni tappa del rapporto di cura, anche quelle più delicate.

Le direttive anticipate

Sulla base di quanto affermato sulla professione medica e la realtà che circonda e condiziona il nostro lavoro, una legge sulle direttive anticipate non può diventare un limite alla capacità del medico stesso di ricercare in scienza e coscienza il meglio per il suo paziente. Infatti non è proponibile un’interpretazione delle stesse come un prolungamento nel tempo del consenso informato, perché questo è costruito qui e ora, in un rapporto vivo tra il medico ed il suo paziente, che prevede ascolto, guida, interazioni intense. E’ quindi necessario costruire un modello di

direttive anticipate che contenga alcune indicazioni irrinunciabili, perché lo svuotamento del significato relazionale dell'opera del medico sarebbe un danno grave per la persona ammalata, soprattutto per chi è affetto da patologie croniche e che già sperimenta vari ostacoli rispetto ad un'assistenza adeguata per la sua condizione di fragilità (e quindi attenta agli aspetti clinici e psicosociali della malattia). Va anche considerato il complesso rapporto tra il paziente anziano, la famiglia, il medico. Se la famiglia non può surrettiziamente sostituirsi alla volontà del paziente quando è chiaramente espressa, è altresì evidente che essa rappresenta un elemento fondamentale di "comprensione" (e talvolta di espressione) della volontà del paziente. Si deve quindi dare al medico la possibilità di esercitare responsabilmente un rapporto attivo con i famigliari dell'anziano ammalato, anche oltre le forme giuridiche della tutela legale.

Alcune di queste caratteristiche possono essere così schematicamente riassunte:

a) il processo di formazione delle direttive anticipate non può avvenire in maniera burocratica, ma deve svilupparsi attorno ad un colloquio prolungato tra il paziente ed il suo medico; richiede quindi tempo e non può essere obbligatorio. Particolare attenzione dovrà essere dedicata alla formulazione delle direttive anticipate da parte di pazienti che si trovano in una condizione di malattia nelle fasi iniziali, come nel caso di una diagnosi di demenza; infatti la stessa espressione di volontà rispetto ad un'incerta condizione futura potrebbe comportare un grave stress per il paziente, che va protetto con attenzione e sensibilità in questa difficile fase della vita;

b) partendo dalla realistica constatazione che raramente una persona ammalata vuole "tutto o nulla" e che le condizioni attraverso le quali si concretizza un'eventuale volontà espressa in precedenza sono assolutamente diverse per ogni persona e per ogni ambiente, è necessario concedere al medico responsabile la possibilità di un'applicazione flessibile delle indicazioni, pur senza mutarne lo spirito e l'ispirazione; si sottolinea l'importanza che il medico si senta impegnato a costruire la propria cultura e formazione attraverso lo studio e l'elaborazione, al fine di offrire al paziente sempre il meglio delle conoscenze in ambiti di grande delicatezza e talvolta anche di incertezza;

c) favorire –se richiesta- una rapida (e ripetuta) modificazione delle direttive anticipate, che quindi non possono essere espresse tramite un atto burocratico che coinvolge figure estranee al rapporto medico-paziente;

d) lasciare al medico la possibilità di non eseguire le direttive anticipate se queste contraddicono con i suoi principi etici e la sua prospettiva clinica, ma anche se egli in coscienza ritiene che le scelte del paziente sarebbero state diverse al momento della loro messa in atto rispetto al tempo della formulazione (ovviamente nel caso di un rapporto di lunga durata ed intenso). Peraltro, questa obiezione di coscienza su uno specifico atto non deve necessariamente interrompere un rapporto di cura strutturato e prolungato;

e) le direttive anticipate non possono essere uno strumento di legge per inserire in modo surrettizio l'eutanasia nella nostra organizzazione giuridica e sociale;

f) le direttive anticipate non possono riguardare l'idratazione, che è un irrinunciabile atto di assistenza. Per quanto riguarda l'alimentazione artificiale è necessario tener conto che anche se nello specifico paziente questa ha perduto la sua potenzialità terapeutica, essa mantiene un alto significato simbolico e vi è il rischio che l'ammalato interpreti la sospensione come un parziale abbandono;

g) qualsiasi legge sulle direttive anticipate deve contenere in premessa un riconoscimento esplicito della dignità della professione, perché si riconosca che il medico è in grado di affrontare in scienza e coscienza le situazioni più difficili sul piano clinico e psicosociale. Ogni trattamento medico per quanto prolungato va quindi interpretato come un atto di cura motivato scientificamente e rispondente alle esigenze del paziente e –al contrario- la sua sospensione non sarà interpretabile come una scelta eutanasi. Scienza e coscienza significano prima di tutto rispetto del paziente e della sua volontà, ma anche farsi carico in modo non burocratico di decisioni cliniche che possono essere difficili.

Il Gruppo di Ricerca Geriatrica (GRG) è un Società Scientifica con personalità giuridica (Decreto Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica N. 2117- Ric. del 17.12.1998), senza fini di lucro costituitasi il 27 luglio 1988.

Nasce dall'intenzione di alcuni laureati, operanti da tempo nell'area della gerontologia e della geriatria, di dare impulso a studi, ricerche ed attività rivolte ai problemi epidemiologici, clinici e socio-assistenziali nella terza età.

Gruppo di Ricerca Geriatrica

Via Romanino 1

25122 Brescia

www.grg-bs.it

segreteria@grg-bs.it