

*La rigidità è incompatibile con l'ascolto  
E sono vuoti e inutili tutti quei discorsi teorici  
che ignorano la reale situazione  
vissuta da pazienti, familiari e sanitari*

Le linee guida dell'Hastings Center di New York sul fine vita

## Non è solo una soluzione medica

di FERDINANDO CANCELLI

Non sono molte le pubblicazioni di bioetica di fine vita che si propongono di aiutare praticamente gli operatori sanitari a prendere decisioni corrette per i pazienti gravi e ancora di meno sono quelle che riescono nell'intento. *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-sustaining Treatment and Care Near the End of Life* è una di queste. La seconda edizione delle linee guida del centro di bioetica americano è disponibile da pochi mesi e offre uno schematico ma mai superficiale approccio ai problemi etici che si possono manifestare alla fine della vita pur vedendo le cose in una prospettiva che risente chiaramente dell'ambiente culturale d'oltre oceano.

Senza entrare nel dettaglio della pubblicazione vi sono alcuni punti che meritano di essere ripresi perché capaci non solo di guidare il medico nella pratica quotidiana ma anche di illuminare il campo del biodiritto, di quella parte cioè della giurisprudenza che si trova a dover mettere ordine in un tema delicatissimo e spesso controverso in maniera parziale e imprecisa.

Il punto che emerge con maggiore chiarezza dal testo è il ruolo del paziente nelle scelte di fine vita. La proposta è quella di valorizzare un *advance care planning*, un piano di cura anticipato, che permetta alla persona di anticipare i propri desideri sui trattamenti che vorrebbe o meno fossero messi in atto nel momento in cui la

desiderio di rinunciare a un trattamento in corso (*withdrawing*) o di non volere che un trattamento sia messo in atto (*withholding*), due decisioni differenti dal valore eticamente uguale come ribadito dalle linee guida.

La distinzione tra "terapie" e "mezzi di sostegno vitale" diventa velocemente inuti-

*Spiegare al malato che in ogni momento potrà rivedere con i medici la sua preferenza verso una certa opzione lo aiuta a scegliere mezzi di sostegno vitale*

le di fronte a chi, per ragioni diverse, non accetta un trattamento.

La richiesta di sospensione della ventilazione meccanica invasiva mediante tracheostomia da parte di un paziente affetto da sclerosi laterale amiotrofica lo condurrà sicuramente al decesso. Allo stesso modo la rinuncia all'alimentazione o all'idratazione assistita da parte di un malato affetto da un tumore maligno a lenta evoluzione potrà abbreviarne la vita. In altri termini la rinuncia a un mezzo di sostegno vitale può portare il paziente alla morte e sarà dovere del medico informare accuratamente il malato, magari con l'aiuto di altri colleghi, di tali conseguenze ma ciò non impedirà che in alcuni casi il malato continui nella sua

se pur raramente, situazioni per le quali ogni sforzo sembra essere vano e nelle quali il paziente resta fermo nel proposito di sospendere ogni trattamento, sia esso considerato una terapia o un mezzo di sostegno vitale. Per tali casi, pur con tutta la prudenza necessaria, le linee guida americane e la legge Leonetti concordano nel permettere la sospensione di ogni trattamento.

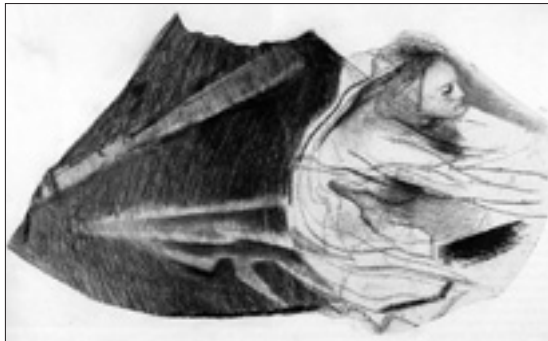
Nell'esperienza di chi scrive e in quella di molti medici palliativisti tali richieste non derivano praticamente mai da sintomi fisici poco controllati, ma da sintomi psichici: la profondissima stanchezza psicologica ed esistenziale che può derivare dal lungo ed estenuante iter di una malattia cronica invalidante, il senso di dipendenza dagli altri ormai giudicato insopportabile, la prolungata immobilità o la paura di altre sofferenze legate alla malattia possono essere elementi che portano alla richiesta di sospensione di ogni cura. Giova ripetere che tali situazioni sono fortunatamente rare.

Non pare inopportuno a questo proposito ricordare quanto i vescovi inglesi scrivevano nel 2010 nella guida per la cura spirituale da essi curata insieme a medici e infermieri: spesso il paziente che sa di non poter interrompere un trattamento una volta che sia stato messo in atto (usiamo ancora l'esempio della ventilazione meccanica invasiva nella Sla) sarà portato più facilmente a rinunziarvi *d'enblème*. In altre parole: poter spiegare a un malato il fatto che potrà rivedere con i curanti in ogni momento la sua preferenza verso una certa opzione terapeutica potrebbe garantire addirittura un maggior ricorso ai mezzi di sostegno vitale.

Accanto a ciò non bisogna dimenticare che non sono infrequenti casi in cui la persona che fa ricorso a un piano di cura anticipato segnala la propria preferenza per ogni trattamento ritenuto dal medico proporzionato, in altre parole il paziente si esprime in questo caso non per rinunciare a mezzi di sostegno vitale ma proprio per assicurarsi che il medico ricorrerà a tali mezzi in caso di incompetenza temporanea o permanente.

Le linee guida dell'Hastings Center si soffermano anche sull'importanza di nominare un *proxy* o rappresentante terapeutico che possa prendere decisioni per una persona non più in grado di farlo temporaneamente o permanentemente. Qualora infatti una persona non abbia lasciato traccia scritta dei suoi desideri sarà il *proxy* designato ad aiutare i sanitari a procedere nella giusta direzione rifacendosi all'esperienza di vicinanza magari pluriennale con il paziente.

Lo studio, in oggetto ribadisce con fermezza il fatto che nessun paziente può chiedere guida va contro la legge vigente e che nessun sanitario sarà comunque obbligato a mettere in atto quello che il paziente chiede se ciò fosse contrario alla propria coscienza. In altre parole viene sottolineato il diritto all'obiezione di coscienza e il dovere di aiutare il paziente nei limiti del possibile. Ciò esclude la mera logica che imporrebbe semplicemente al medico di fare ciò che il paziente chiede,



Pietro Annigoni, «Angelo» (1966)

stessa non fosse più in grado di esprimere la propria volontà. Lo stesso *planning* prevederebbe anche di nominare un rappresentante terapeutico che possa esprimersi per il paziente in caso di incapacità di quest'ultimo e magari guidare ancora più precisamente le scelte dei sanitari di fronte a situazioni innegabilmente difficili e dolorose.

Lontano dalla logica polemica e ideologica di alcuni sostenitori di quell'autonomia *ab-soluta* e sbrigliata da ogni riferimento morale che spesso, più che aiutare, complica le discussioni in materia, il lavoro coordinato da Nancy Berlinger, Bruce Jennings e Susan Wolf (Oxford University Press, 2013) coglie pienamente nel segno la dove descrive con chiarezza e sincerità tutte le difficoltà etiche che possono sorgere all'orizzonte della fine della vita.

Prima di fornire alcuni esempi concreti è bene ribadire che se viene messo in atto un vero programma di cure palliative, le situazioni di dilemma etico rispetto ai trattamenti (compresi tra questi i cosiddetti mezzi di sostegno vitale come l'alimentazione o l'idratazione assistita e la ventilazione meccanica invasiva) sono rare. Nella maggioranza dei casi è il peggioramento clinico del paziente a indicare quando un trattamento diventa inutile e/o dannoso, in altre parole sproporzionato, e quindi quando sia giunto il momento di sospenderlo. Restano tuttavia dei casi nei quali un paziente esprime chiaramente un giudizio di "straordinarietà" formulando il

richiesta. Una tale reiterata richiesta da parte del paziente ha sempre delle ragioni che vanno esplorate a fondo e sulle quali si dovrà cercare di intervenire non solo con tutti i mezzi che la medicina palliativa offre ma anche coinvolgendo altri professionisti con un metodo collegiale simile a quello proposto dalla legge Leonetti attualmente in vigore in Francia.

Le linee guida dell'Hastings Center sono però chiare nell'affermare che esistono,



Stefan Henrik, «Buen samaritano» (1920, particolare)

logica lontanissima da una vera alleanza terapeutica.

Ci sembra che alla fine vi siano alcune parole che più di altre possono riassumere quanto le Hastings Center Guidelines espongono in modo ordinato.

Realtà e verità: sono fuorvianti discorsi teorici che non tengano conto della reale situazione vissuta da pazienti, famiglie e sanitari di fronte a situazioni di rifiuto netto, reiterato e consapevole dei trattamenti in corso, compresi quelli di sostegno vitale. Molti vissuti del paziente nel tempo possono cambiare e con questi anche l'atteggiamento nei confronti della malattia e della sofferenza: sarebbe ipocritico nascondersi dietro un atteggiamento che nulla ha a che vedere con l'ascolto dovuto a chi soffre.

Prudenza e competenza: ogni valutazione va fatta sul singolo caso valutando con

"prolungamento artificiale" del morire sono il risultato di un uso sproporzionato dei mezzi tecnici oggi disponibili. D'altro canto è necessaria grande fermezza nel ribadire che mai scopo dell'azione medica deve essere quello di abbreviare la vita di un paziente sofferente. Tra la rinuncia a un trattamento straordinario (dal punto di vista soggettivo del paziente) anche se proporzionato (dal punto di vista oggettivo del medico) e quella che si è definita eutanasia passiva vi è una differenza sottile ma robustissima, come il filo di una tela di ragno. Nel primo caso se vi sarà la richiesta del paziente questa dovrà incontrare un ambiente dove realtà, verità, prudenza, competenza, distensione, collaborazione, umiltà e fermezza saranno come l'aria che circonda gli attori delle decisioni da prendere: mai si darà corso quasi meccanicamente a una procedura, sempre si resterà in ascolto attento dei motivi che portano una persona a chiedere che la malattia faccia il suo corso, sempre si offriranno fino alla fine tutte le alternative che la sapienza potrà suggerire.

*Il lavoro coordinato dal centro americano descrive con sincerità e chiarezza tutte le difficoltà che sorgono di fronte a un tema da affrontare con delicatezza e grande umiltà*

prudenza e attenzione tutti gli elementi clinici ed etici in gioco e prendendosi tutto il tempo necessario per una seria e approfondita valutazione scientifica.

Distensione e collaborazione: solo un clima sereno all'interno dell'équipe curante offre gli spazi temporali e mentali per sviscerare ogni aspetto di decisioni mai semplici da prendere. La stessa cosa vale per la politica e l'informazione: nessuno può arrivare a chiarirsi le idee in un contesto emotivo e spesso di sterile contrapposizione.

Umiltà e fermezza: se da un lato occorre riconoscere che la medicina moderna ha fatto moltissimo per sconfinare malattie un tempo invalidanti o mortali, dall'altro si deve ammettere che alcune situazioni di

tempo al paziente, alla famiglia e ai curanti per esplorare le ragioni di una richiesta, vede nella morte procurata la soluzione di ogni problema, stravolge il ruolo del medico e le basi della medicina occidentale e acconsente a quanto il paziente chiede ritenendolo giusto per il solo fatto che questi lo chiede.

Si potrebbe dire in altri termini che la morte non è mai una soluzione medica: l'opzione per la vita resta intatta nel lasciare morire un paziente affetto da una malattia inguaribile che chiede di rinunciare a trattamenti giudicati straordinari, si inclina irrimediabilmente nel far morire chi lo chiede e nel considerare la morte come una delle possibilità tra le tante che la medicina può offrire.

Il 10 maggio s'inaugura il nuovo Teatro dell'Opera a Firenze

### Tra il verde e la pietra

Il 10 maggio a Firenze si inaugura il nuovo Teatro dell'Opera. Per l'occasione è stato deciso di proporre un gala di interpreti diretti da Zubin Mehta in uno spettacolo in cui si alterneranno opera e balletto. Il progetto del nuovo auditorium è stato realizzato dal team di architetti Abdr di Roma. L'idea urbanistica di fondo è quella, attra-

verso uno spazio pubblico, di «operare una riconnessione tra la città e il parco delle Cascine», tra la «Firenze di pietra» e la «Firenze verde». Il nuovo Parco della musica e della cultura prevede «un ampio basamento, una zoccolatura inclinata dove sono inserite le due sale per la musica (1.800 e 1.100 posti, la più piccola è ancora da costruire) e l'emignatico volume della Torre delle scene». Estrema chiarezza e linearità architettonica sono le caratteristiche che maggiormente risaltano. In corrispondenza della copertura della sala della lirica è ricavata una cavea esterna di 2.200 posti, e in corrispondenza della sala auditorium è realizzato un giardino pensile che con l'insieme di altri spazi accessibili sulle coperture raggiunge i circa 15.000 metri quadrati di spazio a uso pubblico.



Alla British Library di Londra

### Quattrocento anni di quotidiani in sala

«I giornali sono spesso l'unica testimonianza rimasta di un evento che altrimenti sarebbe stato dimenticato», ha detto Roly Keating della British Library, presentando la nuova sala di lettura hi-tech alla celebre istituzione londinese. Oltre a quasi cinque milioni di siti web archiviati, la neonata Newsroom offre al visitatore ben settecentocinquanta milioni di pagine su microfilm e formato digitale per ripercorrere quattrocento anni di storia che vanno dalla guerra civile inglese ai giorni nostri. Si parte dallo «Stamford Mercury», il più antico quotidiano conservato: pubblicato per la prima volta nel 1713, esiste tutt'ora, avendo però mutato il suo nome in «Rutland and Stamford Mercury». Dalla nuova Newsroom, tra l'altro, sarà possibile accedere gratuitamente al British Newspaper Archive, e cioè a quello sterminato archivio di tre secoli di quotidiani inglesi e irlandesi, messo in rete nel gennaio 2012 dalla compagnia inglese Brightsolid, in collaborazione con la British.