



FACOLTÀ
TEOLOGICA
DEL TRIVENETO

Studi Teologici di Gorizia, Trieste e Udine

LA VITA NELLE NOSTRE MANI Corso di Bioetica teologica

Parte speciale – Fine vita

11. Il malato terminale tra accanimento e abbandono

1

Introduzione

- Quando le forze declinano e l'esistenza volge tristemente al declino il nostro atteggiamento verso la vita umana è messo a dura prova.
- Il dolore e la morte mettono in crisi la pretesa narcisistica dell'uomo moderno di poter controllare e programmare tutta la sua vita attraverso la scienza e la tecnologia. La morte estingue l'esistenza terrena e svela la radicale fragilità di cui è impastata l'esistenza umana, ponendoci di fronte ad una tragica ed ineluttabile esperienza di fallimento e di non-senso.
- Davanti alla morte l'enigma della condizione umana diventa sommo: essa viene percepita come l'annientamento della persona e la perdita definitiva della possibilità di relazioni umane. Questa disperata convinzione si traduce concretamente nella paralisi relazionale che si instaura intorno al morente e alla sua famiglia, vera e propria anticipazione della morte fisica.

2

Il paziente di fronte alla sua morte

- La rimozione dell'idea della morte rende i familiari, gli amici e gli operatori sanitari sempre più incapaci di accompagnare il morente, per aiutarlo a vivere bene l'ultimo atto della sua esistenza.
- **E. Kübler-Ross** ha evidenziato come in genere il malato si avvicini alla morte (*death*) attraverso un morire (*dying*) più o meno lungo, scandito in cinque fasi:
 - **Rifiuto:** si nega di dover morire, rifiutando l'idea stessa della propria morte (si pensa ad errore diagnostico, si sottolinea l'assenza di sintomi, si richiamano esperienze altrui).
 - **Rivolta:** la speranza si sgretola e il malato si ribella contro tutto e contro tutti, contro i familiari, contro i medici, contro Dio stesso.
 - **Patteggiamento:** è una situazione di equilibrio fra ragione ed emotività in cui il malato cerca di guadagnare tempo, si illude che seguendo scrupolosamente gli ordini del medico o facendo il buono con Dio possa cavarsela; continua a pensare a cure nuove, ad un medico più capace, ma intanto "sistema le sue cose"...

3

Il paziente di fronte alla sua morte

- **Depressione:** il malato si chiude in se stesso, sprofondato nel suo io, avvolto da rimpianti e da cupi presagi. Questa fase può accompagnarsi a forti ed espliciti desideri suicidi, ma rappresenta anche l'inizio di un confronto realistico con la prospettiva della propria morte che si fa strada nella coscienza del soggetto come evento possibile e prossimo.
- **Accettazione:** l'accettazione più spesso è semplice rassegnazione, prostrazione per la lotta e l'impotenza, talvolta è accoglienza, e questo in coloro che riescono a dare un significato alla propria morte.
- Nella tragica situazione di scacco costituita dalla morte, la **fede cristiana** si propone come sorgente di serenità e di pace. Ciò che è umanamente senza significato e assurdo può acquistare senso e valore. Per coloro che muoiono nella speranza pasquale del Cristo Risorto, la morte può diventare la risposta all'estrema vocazione di Dio, il compimento del dono della vita, l'ultimo passaggio, attraverso il dolore a una gioia senza fine.

4

Il malato terminale

- **Il malato inguaribile** è il malato affetto da una malattia che non può essere guarita, ancora suscettibile di interventi terapeutici che ne possono modificare e rallentare il decorso.
- **Il malato terminale** è il malato nel quale gli interventi terapeutici specifici non danno più alcun effetto, essendo possibili solo le cure ordinarie e le cure palliative o sintomatiche. Questo stato può prolungarsi per settimane o mesi.
- «Quando le condizioni di salute si deteriorano in modo irreversibile e letale, l'uomo entra nello stadio terminale dell'esistere terreno. Per lui il vivere si fa particolarmente e progressivamente precario e penoso. Al male e alla sofferenza fisica si aggiunge il dramma psicologico e spirituale del distacco che il morire significa e comporta. Come tale il malato terminale è una persona bisognosa di accompagnamento umano e cristiano, cui medici e infermieri sono chiamati a dare il loro contributo qualificato e irrinunciabile».

Carta degli Operatori Sanitari, n. 115.

5

Il malato terminale

- Il malato terminale deve essere aiutato a vivere l'ultimo tratto della sua esistenza con dignità, poiché la vita umana conserva il suo altissimo valore anche se la sua qualità è scarsa e sempre si devono riconoscere alla persona i suoi inalienabili e fondamentali diritti.
- Perché il malato possa morire con dignità, cioè in modo degno dell'uomo devono essergli riconosciuti i seguenti diritti:
 - diritto a non soffrire quando il dolore può essere attenuato
 - diritto alle cure ordinarie e sintomatiche
 - diritto alla verità
 - diritto alla libertà di coscienza
 - diritto all'autonomia
 - diritto al dialogo confidente
 - diritto a non essere abbandonato
 - diritto alla comprensione

6

La terapia del dolore

- Nel malato terminale, per definizione, le terapie specifiche sono ormai inefficaci, ma egli ha diritto alle cure ordinarie (idratazione, alimentazione, detersione delle ferite...) e alle cure palliative e sintomatiche.
- Esse non eliminano la causa di un sintomo come la dispnea, il dolore, i diversi problemi a carico di pelle, cavo orale e vescica, ma semplicemente ne attenuano la violenza coprendolo come di un pietoso mantello (*pallium*).
- Per il credente il dolore, soprattutto quello degli ultimi momenti della vita, diventa partecipazione al dolore redentivo di Cristo, per cui il cristiano può liberamente accogliere il dolore fisico e rinunciare almeno in parte ad alleviarlo.
- Questo comportamento eroico non può tuttavia essere imposto: la soppressione del dolore è generalmente da preferirsi perché può facilitare la distensione interiore e quindi la preghiera e il fiducioso abbandono alla volontà di Dio.

7

La terapia del dolore

- «Le cure analgesiche, favorendo un decorso meno drammatico, concorrono all'umanizzazione e all'accettazione del morire».
Carta degli Operatori Sanitari, n. 122.
- L'uso degli analgesici è lecito anche se ne può derivare torpore o minore lucidità nei malati, ma «non bisogna privare della coscienza il morente, se non per gravi ragioni» quali potrebbero essere dolori violenti e insopportabili e in ogni caso dopo avergli dato la possibilità di soddisfare -se lo vuole- i suoi doveri morali, familiari e religiosi. Il malato ha infatti diritto a vivere la propria morte con dignità e libertà e a prepararsi ad essa dal punto di vista umano e cristiano. Cfr. PONT. CONS. "COR UNUM", *Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*, n. 4 (EV 7/1151).
- Il *Catechismus Catholicae Ecclesiae* qualifica le cure palliative in maniera molto suggestiva come «una forma eccellente di carità disinteressata» (n. 2279).

8

La terapia del dolore

- Sarebbe invece un grave abuso da parte degli operatori sanitari il ricorrere ai narcotici col pretesto di alleviare le sofferenze del malato, ma con lo scopo di interrompere ogni relazione con il morente perché sentita come inutile o eccessivamente penosa.
- Essendo spesso la vera motivazione inconscia, non di rado spetta al sacerdote il compito di sensibilizzare parenti e medici sul dovere di non abbandonare il morente e sul suo diritto di vivere la propria morte in un modo degno.

Carta degli Operatori Sanitari, n. 124.

- Talvolta l'impiego di analgesici molto potenti può avere come effetto secondario **l'affrettarsi della morte**. Secondo l'opinione dei teologi cattolici e l'insegnamento autorevole del Magistero, è permesso utilizzare analgesici che allevino la sofferenza fisica, anche se si prevede che possa portare più rapidamente alla morte, se l'unico scopo dell'intervento è lenire il dolore, se la morte non è ricercata né voluta in nessun modo, se il dolore è di violenza tale da giustificare il rischio.

9

La terapia del dolore

- Più che mai, vale per il malato terminale il fondamentale principio della **medicina personalista** che non si cura mai soltanto un organo o una malattia, ma una persona: la cura del malato terminale deve essere perciò una cura totale, nella quale l'intervento analgesico ha importanza quanto l'accompagnamento psicologico e la detersione di un'ulcera da decubito quanto un sorriso o uno sguardo.
- Solo una medicina che sappia prendersi cura della persona nel suo insieme può pensare di affrontare in modo adeguato le problematiche assistenziali del malato terminale. Suonano perciò tanto vere queste impegnative parole di Giovanni Paolo II:

«L'atteggiamento davanti al malato terminale è spesso il banco di prova del senso di giustizia e di carità, della nobiltà d'animo, della responsabilità e della capacità professionale degli operatori sanitari, a cominciare dai medici».

GIOVANNI PAOLO II, *Ai Partecipanti al Congresso Internazionale dell'Associazione "Omnia Hominis"*, 25-8-1990, in *Insegnamenti*, vol. 13/2, 328.

10

Accanimento e abbandono terapeutico

- Il rifiuto della idea della morte, la disumanizzazione dell'assistenza sanitaria, la fiducia illimitata nel mezzo tecnico, possono portare ad un dispiego eccessivo, ostinato e inutile di presidi terapeutici finché l'ineluttabile approssimarsi della morte, la ridotta qualità di vita residua o la crescita dei costi non spingono ad abbandonare il malato al suo destino, configurando una vera e propria "eutanasia passiva".
- **Accanimento terapeutico:** ricorso a presidi medico-chirurgici che non solo non migliorano in modo significativo la condizione del malato, ma addirittura ne peggiorano la qualità di vita o ne prolungano l'esistenza penosa, senza speranza di guarigione.
- Gli elementi-chiave di questa definizione sono **l'insistenza e l'inutilità** ovvero la grande sproporzione fra i mezzi impiegati e il risultato che si ottiene come beneficio oggettivo per il paziente.

11

Definizione di accanimento terapeutico

«Certi interventi medici non più adeguati alla reale situazione del malato, perché ormai sproporzionati ai risultati che si potrebbero sperare o anche perché troppo gravosi per lui e per la sua famiglia».

(Evangelium Vitae, n. 65)

Criteria "oggettivi" di configurazione

- Documentata inefficacia dei trattamenti
- Gravosità del trattamento
- Eccezionalità dei mezzi usati

12

Accanimento e abbandono terapeutico

- Rifiutare l'accanimento diventa a questo punto non solo legittimo, ma anzi doveroso, come segno di estrema responsabilità e rispetto verso la vita umana.
 - «Il rifiuto dell'accanimento terapeutico non significa abbandono del malato terminale o comatoso, ma rifiuto di prolungare oltre misura e con mezzi sproporzionati l'agonia, rifiuto di tormentare il paziente con strumentazioni che non incidono significativamente su un suo accettabile e minimale benessere, rifiuto di praticare terapie ardite con bassissime probabilità di successo».
- LEONE S., *Etica...*, 202.
- Ognuno ha diritto a morire con dignità, a vivere la propria morte in modo umano, senza trasformare la propria fine in un artificio tecnico disumanizzante o in un inutile dispiegamento di mezzi eroici. C'è una fase della malattia nella quale non ha più senso insistere con estenuanti e ormai inutili terapie o esami clinici.

13

Accanimento e abbandono terapeutico

- Il principio di proporzionalità delle cure permette di distinguere con sufficiente certezza, il limite fra una doverosa insistenza terapeutica e una dannosa e inutile ostinazione. L'accento è posto sui benefici che un paziente in una ben precisa situazione clinica può trarre da una specifica terapia.
- F. Abel ha proposto un algoritmo da utilizzare nei reparti di terapia intensiva:

$$ID = P Q L / C$$

- L'indice di diritto a usufruire di una terapia (ID) è definito da diversi fattori: la probabilità di risultati positivi (P), la qualità di vita ragionevolmente supponibile (Q), la lunghezza probabile della vita restante (L), i costi che si richiedono per ottenere questo risultato terapeutico (C).

ABEL F., *Accanimento terapeutico*,
in LEONE S., PRIVITERA S. curr., *Dizionario di Bioetica*, 3-6.

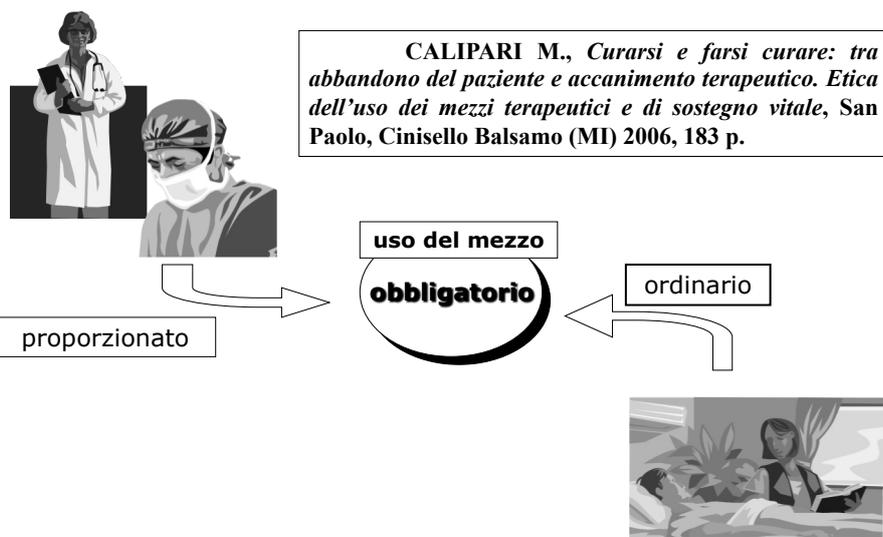
14

Accanimento e abbandono terapeutico

- Tradizionalmente si distingueva fra mezzi ordinari (obbligatori) e mezzi straordinari (facoltativi), distinzione solo in parte sovrapponibile a quella attualmente preferita fra mezzi proporzionati e sproporzionati:
 - straordinario è il mezzo terapeutico che comporta dolore, rischio, costi eccessivi: l'accento viene posto sul mezzo in sé;
 - il criterio di proporzionalità mette in relazione le caratteristiche del mezzo con la situazione clinica concreta del paziente e con i benefici che egli ne può presumibilmente trarre, tenendo nel debito conto i costi personali e collettivi degli interventi.
- **Catechismus Catholicae Ecclesiae, n. 2278:** «*Cessatio a mediis medicinalibus onerosis, periculosis, extraordinariis vel talibus quae cum effectibus obtentis proportionata non sunt, legitima esse potest.*».

15

Paradigma di valutazione clinica



16

Paradigma di valutazione clinica



CALIPARI M., *Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico. Etica dell'uso dei mezzi terapeutici e di sostegno vitale*, San Paolo, Cinisello Balsamo (MI) 2006, 183 p.

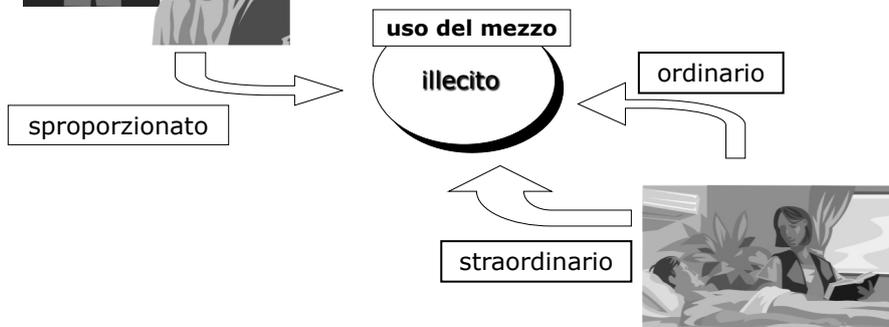


17

Paradigma di valutazione clinica



CALIPARI M., *Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico. Etica dell'uso dei mezzi terapeutici e di sostegno vitale*, San Paolo, Cinisello Balsamo (MI) 2006, 183 p.



18

Accanimento e abbandono terapeutico

- Anche quando per un malato terminale “non c'è più niente da fare”, umanamente c'è spesso ancora molto che si può fare.
 - Certamente c'è un momento a partire dal quale alcuni interventi terapeutici devono essere interrotti perché ormai non influiscono in nessun modo sul decorso della malattia.
 - Se però cessano le cure specifiche, resta sempre l'obbligo invece di proseguire con le cure ordinarie e le cure palliative o sintomatiche: l'alimentazione, magari ricorrendo, finché è ben tollerato dal malato, alla alimentazione artificiale (sia enterale con sondino naso-gastrico, sia parenterale), le cure igieniche, la detersione delle ferite e delle piaghe, la terapia antalgica, l'eventuale terapia sedativa, che mantenga per quanto possibile lucidità al malato, e soprattutto solidarietà, attenzione e rispetto.
- Una medicina umana deve saper tenere per mano chi se ne va, accettando di curare senza guarire.

19

Cure sempre obbligatorie

- **l'alimentazione e l'idratazione**, magari ricorrendo, finché è ben tollerato dal malato, all'alimentazione artificiale (sia enterale con sondino naso-gastrico, sia parenterale);

«La somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenta sempre un *mezzo naturale* di conservazione della vita, non un *atto medico*. Il suo uso pertanto sarà da considerarsi, in linea di principio, *ordinario e proporzionato*, e come tale moralmente obbligatorio, nella misura in cui e fino a quando esso dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che nella fattispecie consiste nel procurare nutrimento al paziente e lenimento delle sofferenze».

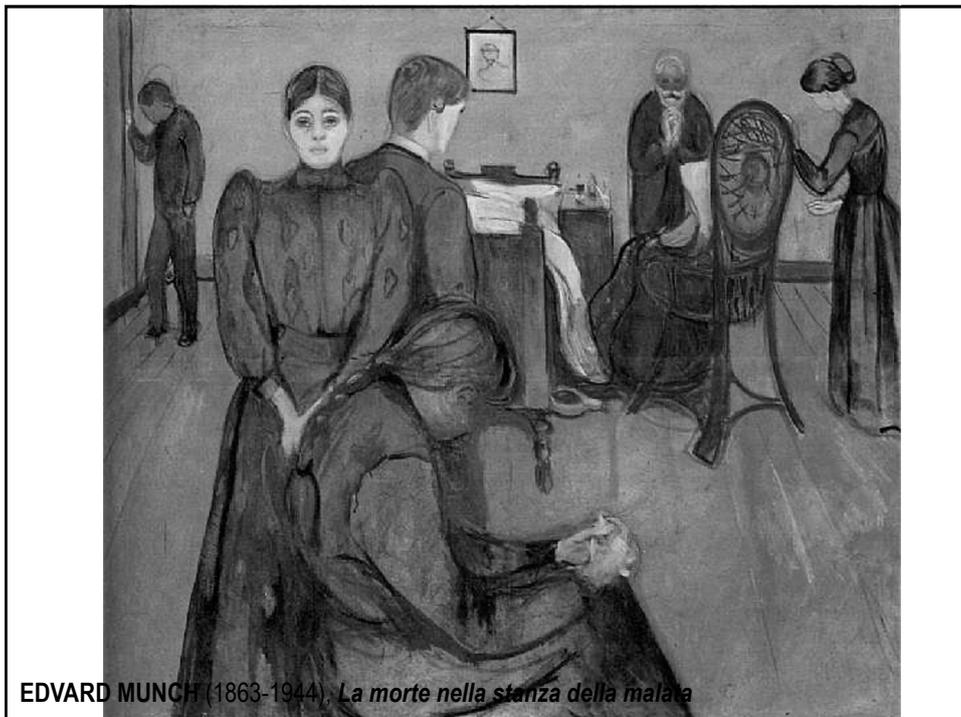
GIOVANNI PAOLO II, discorso Ai partecipanti al congresso internazionale su “I trattamenti di sostegno vitale e lo stato vegetativo. Progressi scientifici e dilemmi etici” (20 marzo 2004), n. 4.

CDF, Risposte a quesiti della Conferenza Episcopale Statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali (1 agosto 2007) e relativa Nota di commento.
- **le cure igieniche**, la detersione delle ferite e delle piaghe;
- **la terapia antalgica** e l'eventuale **terapia sedativa**, che mantenga per quanto possibile lucidità al malato;
- ... e soprattutto **solidarietà, attenzione e rispetto**.

20



21



22



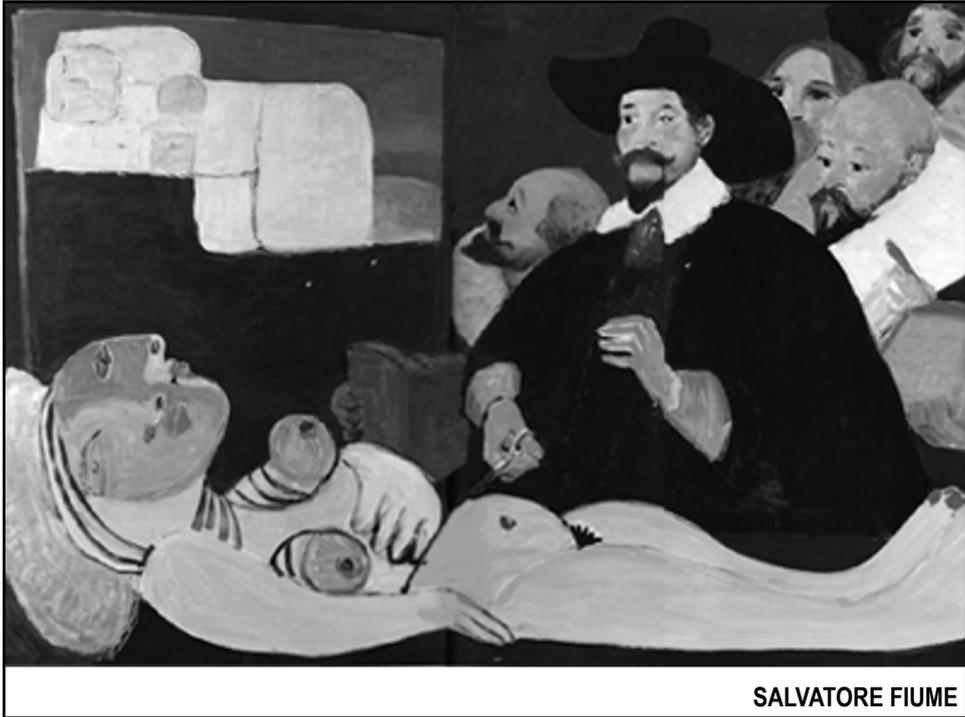
P. PICASSO, *Science and Charity* (1897) Museo Picasso, Barcellona

23



REMBRANDT, *Lezione di anatomia del Dottor Tulp*, 1631

24



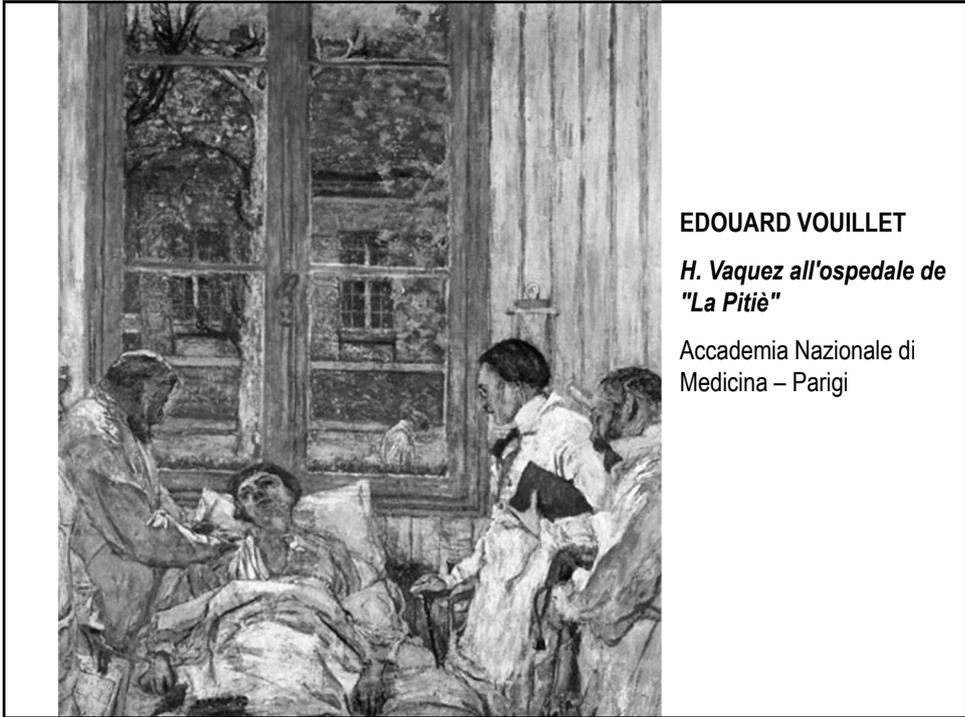
SALVATORE FIUME

25



ROGER DE LA FRESNAYE, *La malade* (inizi '900) Museo Municipale d'Arte Moderna, Paris

26



EDOUARD VOUILLET

*H. Vaquez all'ospedale de
"La Pitié"*

Accademia Nazionale di
Medicina – Parigi

27



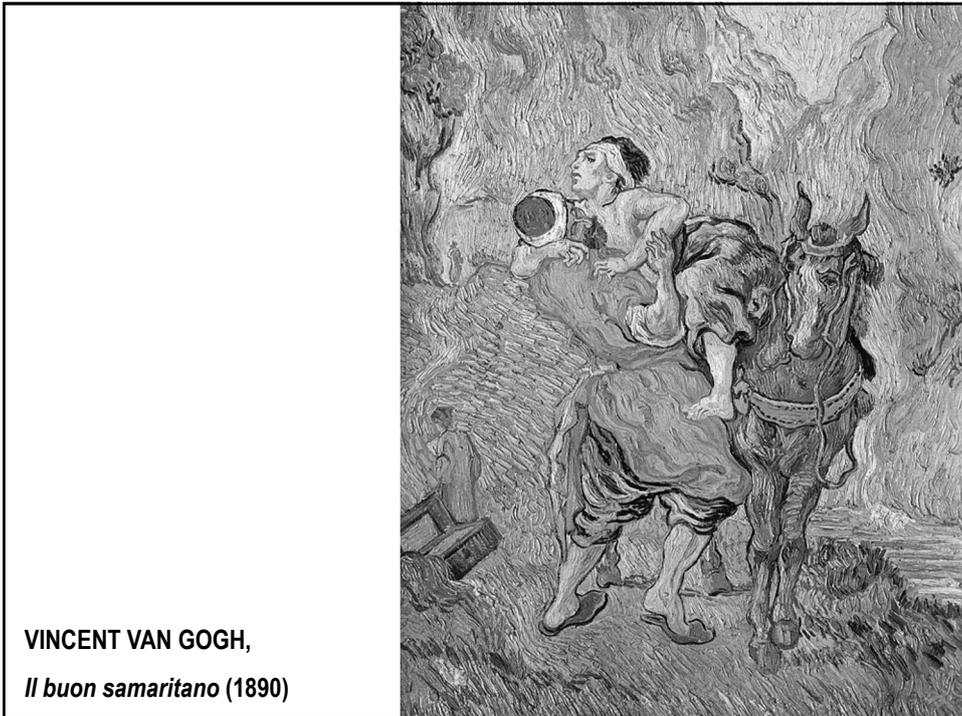
SIR LUKE FILDES, *The Doctor* (1887) Tate Gallery, London

28



FRANCISCO DE GOYA,
Self-Portrait with Dr. Arrieta (1820)

29



VINCENT VAN GOGH,
Il buon samaritano (1890)

30



31

Conclusione

- Le esigenze della spesa sanitaria richiedono certamente di ripensare l'assistenza ai malati terminali e ai lungodegenti e si prospettano nuove soluzioni attraverso l'integrazione di cure domiciliari e cure ospedaliere e la promozione dell'esperienza degli *hospices*, ma occorre prima di tutto una rivoluzione interiore, occorre diventare tutti meno egoisti, meno materialisti, meno individualisti, passare dalla bramosia dell'avere al desiderio di essere, dal disimpegno all'impegno, e assimilare e diffondere la nuova etica del prendersi cura (*caring*), della compassione e della condivisione.

32