

# Prendersi cura del paziente anche quando non è possibile guarirlo

Davide Orsini

Non deve essere all'opera solo la competenza scientifica dei medici, ma anche la loro capacità di essere persone accanto a un'altra persona; è determinante non solo ciò che sanno fare, ma ciò che sanno essere.  
(Enzo Bianchi)

## 1. Riappropriarsi del significato della morte come evento naturale della vita

Il rapporto tra medico/operatore sanitario e paziente, sulla cui complessità abbiamo ampiamente detto nel capitolo precedente, diventa ancor più articolato – e, al contempo, basilare – quando ci si riferisce al periodo in cui la persona malata si avvicina alla morte per una malattia inguaribile o naturalmente, in una situazione nella quale i progressi della medicina prolungano la vita ma non riescono talvolta a evitare che essa sia caratterizzata da sofferenze fisiche e psicologiche o da gravi condizioni di cronicità e invalidità.

In ambedue le eventualità il rapporto che lega il malato con il proprio medico e con gli operatori sanitari che l'assistono diviene uno strumento sostanziale perché possano essere rispettate le volontà del paziente e la sua dignità di persona, evitati dolori e sofferenze, e possa essere garantita, se richiesta, assistenza spirituale, vicinanza e sostegno alla famiglia.

Va detto che è molto più semplice scriverne che metterlo in atto in quanto nella nostra società abbiamo perso il significato più vero della morte e la avvertiamo come una minaccia da allontanare il più a lungo possibile.

La morte è invece, insieme alla nascita, un evento fondamentale e ineluttabile della vita dell'uomo.

In realtà, il filosofo austriaco Ludwig Josef Johann Wittgenstein (1889-1951) nel suo *Tractatus logicus-philosophicus* (1921, trad. it. 1954) afferma che

Davide Orsini, University of Siena, Italy, davide.orsini@unisi.it, 0000-0003-1593-6656

Referee List (DOI 10.36253/fup\_referee\_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup\_best\_practice)

Davide Orsini, *Prendersi cura del paziente anche quando non è possibile guarirlo*, © Author(s), CC BY-SA, DOI 10.36253/979-12-215-0480-4.08, in Davide Orsini, Margherita Aglianò (edited by), *A fianco del paziente. Educare a prendersi cura del malato (anche negli ultimi giorni di vita)*, pp. 67-93, 2024, published by Firenze University Press and USiena PRESS, ISBN 979-12-215-0480-4, DOI 10.36253/979-12-215-0480-4

«la morte non è un evento della vita, in quanto non si vive la morte» (*Tractatus*, 6.4311). Tuttavia, se è vero che la morte si colloca al di là dell'esperibile, essa resta costantemente presente nell'orizzonte della vita di ciascun uomo.

La società deve superare la tentazione di rimozione della morte e tornare a far propria l'idea di morte come una fase naturale, ancorché triste, della vita. In tal senso bisogna prendersi cura della morte, che non può essere considerata solo come morte biologica e clinica. Il sapere umano e umanistico deve riappropriarsi del concetto di morte per offrire un contributo fondamentale all'esistenza e in particolare al tema del fine vita.

Per generazioni di donne e di uomini la morte è stata – e in alcune società continua a essere – uno dei tanti eventi della vita. Si nasceva in casa e in casa si moriva attornati dai familiari che, pur nel dolore, riconoscevano quel momento come normale. Oggi la nascita e la morte sono quasi sempre vissuti nello spazio asettico di un ospedale, lontano dallo sguardo e dall'affetto delle persone care. I momenti più importanti della vita sono delegati a professionisti sanitari che hanno il compito difficile ma inevitabile di stare vicini alla persona che muore e, quando presenti, ai suoi familiari.

Ne deriva per i medici e per gli operatori sanitari la necessità di aprirsi a un compito nuovo (in realtà assai antico): prendersi cura della persona anche quando non la si può guarire. Se, infatti,

la finalità medica primaria risiede nel cercare, in scienza e coscienza, la guarigione o, perlomeno, la miglior ripresa possibile, quando quest'obiettivo non è raggiungibile, il compito del medico al cospetto del malato non finisce; la persona sofferente ha ancora bisogno di essere curata e lenire al massimo la sua sofferenza, attraverso la valutazione e il trattamento completi dei sintomi fisici, emotivi, psicosociali e spirituali sperimentati (Ministero della salute 2021, 21).

Riconoscere che la medicina in alcuni casi non riesce a guarire non va considerato come il fallimento dell'uomo e del medico, ma è l'inizio – almeno questo è quanto ci si auspica – di un percorso diverso con il quale il malato e i familiari vengono accompagnati ad accettare la situazione e si pianificano una serie di trattamenti palliativi che, se non modificano l'esito finale, sono comunque in grado di garantire una buona o accettabile qualità della vita con la gestione del dolore e di altri sintomi associati alla malattia e un supporto psicologico, nel rispetto di quanto il paziente desidera per sé e per i suoi cari.

Il filosofo della scienza Giovanni Boniolo parla, in tal senso, del medico quale *amicus mortis*<sup>1</sup>, cioè come persona amica,

<sup>1</sup> Giovanni Boniolo descrive la figura dell'*amicus mortis* in maniera del tutto diversa da quella che soprattutto nel Regno Unito, in Canada e negli Stati Uniti d'America viene definita "Death Doula", una figura professionale con una formazione infermieristica di

che non solo sa come comunicarti l'amara verità (della diagnosi infausta) ma che sta pure con te fino al momento estremo. [...] Il medico in quanto *amicus mortis* non si concentrerebbe solo sulla terapia, ma anche sulla promozione della cura e sulla riduzione della sofferenza, secondo la missione principale della sua professione, la quale potrebbe essere sintetizzata con il motto notissimo: guarire occasionalmente, alleviare spesso, curare sempre (Boniolo 2023, 128-29).

Va dunque ripensata la figura del medico che cura la malattia e, quando questo non è possibile, resta al fianco del paziente e lo accompagna verso la morte, supportandolo dal punto di vista emotivo, psicologico, esistenziale.

L'azione della cura deve riguardare tutta la persona e curare significa sollevare dalla sofferenza, anche quando non si può guarire. La medicina non deve dimenticare questa dimensione di accompagnamento propriamente umano, interessandosi solo alla guarigione corporale e non anche alla guarigione psichica. (Bianchi 2017, 2).

Questo comporta un drastico cambiamento soprattutto a livello formativo, con un ruolo basilare assegnato alle Università che devono farsi promotrici di una rivoluzione culturale secondo la quale la morte non è più da considerarsi una sconfitta della medicina. Nello stesso tempo devono formare medici e operatori sanitari 'nuovi' che, attraverso una revisione dei curricula di studi e l'istituzione di sempre più scuole di specializzazione in medicina e cure palliative, abbiano le competenze e gli strumenti utili per gestire la relazione con il paziente in un periodo assai delicato e complesso quale è il fine vita.

## 2. Il fine vita e le cure palliative

Siamo di fronte a una tematica assai complessa, ricca di risvolti medici ed etici. Molteplici sono le definizioni presenti in letteratura che descrivono il processo relativo alla fase terminale della vita. Proviamo a fare chiarezza su cosa si intende per malato nel fine vita.

Nel 2010 una legge innovativa per il nostro Paese, che ha garantito l'accesso alle cure palliative, ha definito il malato in fase terminale con queste parole:

persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo (in fase avanzata), per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica, da moderata a severa (Legge 15 marzo 2010, n. 38).

base il cui ruolo è accompagnare il morente e i suoi familiari nell'accettazione e nella gestione del fine vita, dagli aspetti spirituali a quelli più prettamente pratici.

Prima di procedere oltre, richiamo l'attenzione su due condizioni specifiche spesso confuse fra loro: quella del *malato terminale* e quella del *malato inguaribile*.

Rispetto alla definizione appena data di malato terminale, anche il termine inguaribilità fa riferimento a una patologia cronico-degenerativa per la quale nessun tipo di terapia è in grado di portare alla guarigione la malattia stessa che condurrà pertanto alla morte in tempi non prevedibili.

Potrebbe sembrare non esserci alcuna differenza, ma in realtà questa consiste nel diverso approccio che i due aggettivi 'terminale' e 'inguaribile' ci portano ad avere nei confronti della patologia. Il primo utilizza come primario il criterio temporale, mentre il termine inguaribile pone il focus sull'impossibilità di guarire e non sull'ineluttabile avvicinarsi della morte. Pertanto, possiamo affermare che una malattia in fase terminale non è altro che una malattia inguaribile giunta a un punto tale che la mancanza di una terapia risolutiva e un insieme di sintomi e di valutazioni prognostiche fanno pensare che il paziente abbia dinanzi a sé un tempo di vita breve in cui sia opportuno un approccio di cura specifico, volto a migliorare la qualità della vita residua.

Lo specifico approccio di cura cui faccio riferimento è quello delle cure palliative.

La nostra legislazione – nella citata Legge n. 38 del 2010 – definisce le cure palliative come

l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali rivolti sia alla persona malata, sia al suo nucleo familiare, finalizzato alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici (Legge 15 marzo 2010, n. 38).

L'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel riconoscere che «le cure palliative sono una parte cruciale dei servizi sanitari integrati e incentrati sulla persona» evidenzia il fondamentale obiettivo di queste nel controllo del dolore: «alleviare gravi sofferenze legate alla salute, siano esse fisiche, psicologiche, sociali o spirituali, è una responsabilità etica globale» (*Palliative care is a crucial part of integrated, people-centred health services. Relieving serious health-related suffering, be it physical, psychological, social, or spiritual, is a global ethical responsibility*) (World Health Organization).

### 3. Cure palliative: una storia recente

Quella delle cure palliative è una storia recente che ha però un cuore antico. Si ha notizia infatti che già nel V secolo d. C., Fabiola, una matrona della gens Fabia devota di San Gerolamo, abbia fondato un *hospitium* per viandanti, malati e morenti: un *unicum* rispetto alla tradizione del tempo secondo la qua-

le, sulla base di quanto stabilito nel Concilio di Nicea del 325 d.C., ogni città poteva avere xenodochi dedicati all'accoglienza ma non alla cura dei malati.

Al di là di questa testimonianza dei primi secoli del Cristianesimo, le cure palliative si diffondono nel XIX secolo quando Madame Jeanne Garnier (1811?-1853) nel 1843 apre il primo hospice per morenti a Lione, dopo aver fondato l'opera delle Dames de Calvaire. Alla sua morte, nel 1853, l'eco della sua opera porta alla creazione di numerosi altri istituti per la cura dei moribondi.

Il medesimo termine viene successivamente adottato a Dublino dalle Irish Sisters of Charity istituite da Mary Aikenhead (1787-1858), che nel 1879 trasformano il proprio convento in Our Lady's Hospice for the Dying. Negli anni a seguire le stesse Religious Sisters of Charity di Mary Aikenhead sviluppano anche altre strutture per l'assistenza ai moribondi in Australia (1890), in Inghilterra (1905) e in Scozia (1948). Quello aperto nel povero East End di Londra nel 1905 è il St Joseph's Hospice, che ha un posto particolarmente importante nella narrazione della storia delle cure palliative. Ancor oggi il St. Joseph's Hospice è un'organizzazione caritatevole che fornisce cure compassionevoli e compagnia a persone e famiglie in cura palliativa o in lutto, riconoscendo e abbracciando le loro specifiche esigenze. Sull'home page del sito del St. Joseph's Hospice si legge: «We are here for you... because of you».

Al St. Joseph's Hospice lavora, una volta diventata medico, Dame Cicely Saunders (1918-2005), infermiera, assistente sociale e infine medico, fondatrice del primo hospice moderno.

Il moderno Hospice Movement nasce infatti nel 1967 quando Cicely Saunders apre a Londra il St. Christopher's Hospice, dopo aver operato al St Luke's Home for the Dying Poor nei tardi anni Quaranta e poi al già ricordato St. Joseph's Hospice.

Nel suo hospice vengono teorizzati i principi di base delle cure palliative: ricovero 'aperto' con accesso libero alle persone care al paziente, ambiente familiare, assistenza continua, approccio globale alla persona, valutazione interdisciplinare di tutti i sintomi fonte di disagio per il paziente e per i suoi familiari, con particolare riguardo al dolore nella sua accezione di *total pain*. È interessante notare come, oltre alla presa in carico del paziente, vengano evidenziati l'importanza di una specifica formazione degli operatori e la necessità di sviluppare la ricerca clinica e un approccio scientifico alla terapia del dolore.

Grazie all'esperienza della dottoressa Saunders, l'Hospice Movement inizia a diffondersi in tutto il mondo.

In Italia, nel 1967, nasce una specifica unità di Terapia del Dolore all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano grazie a Vittorio Ventafridda (1927-2008), medico anestesista e pioniere delle cure palliative in Italia.

Il termine 'cure palliative' viene invece coniato da Balfour M. Mount (1939), un medico chirurgo e accademico canadese, che dopo aver visitato il St. Christopher's Hospice di Cicely Saunders, ha contribuito a creare il primo Servizio di Cure Palliative all'interno del Royal Victoria Hospital di Montreal nel 1974.

#### 4. Cure palliative e terapia del dolore: una conquista di civiltà

Il fine delle cure palliative è quello di garantire una qualità della vita accettabile al paziente in fine vita. Questo potrebbe apparire come una contraddizione in termini e accade in realtà perché continuiamo ad avere un'idea della morte come una sorta di fallimento da esorcizzare, in ogni modo e in qualsiasi contesto.

In realtà, il notevole ampliamento delle potenzialità della medicina e le applicazioni in ambito medico delle più recenti tecnologie hanno sicuramente permesso di rendere disponibili nuovi strumenti di cura e trattamenti, ma hanno determinato anche un numero sempre crescente di pazienti che giungono alla morte in condizioni ampiamente medicalizzate o in uno stato terminale protratto nel tempo. In quest'ottica, è corretto e necessario parlare di qualità della vita in questi pazienti. E allora il termine 'qualità' assume una rilevanza straordinaria nella relazione tra medico e persona malata (insieme ai familiari, intesi nel senso più ampio possibile) in vista di un ripensamento complessivo del percorso di cura, che viene a questo punto orientato primariamente verso il controllo dei sintomi, piuttosto che al prolungamento dell'esistenza con sforzi diagnostici e terapeutici sproporzionati e non utili rispetto all'obiettivo.

Le cure palliative, ancora molto poco conosciute, sono dunque il risultato di un approccio che si prende cura della persona nella sua totalità, assicurando sollievo dal dolore e sostegno psicologico e, se richiesto, spirituale.

Negli ultimi anni stiamo assistendo a un importante cambiamento di sensibilità verso tali situazioni cliniche con una richiesta sempre più frequente di una qualità di vita residua accettabile e senza inutili sofferenze, rispetto alla volontà un tempo diffusa – soprattutto da parte dei familiari – di garantire la sopravvivenza del malato in ogni modo.

Il diritto di ogni cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore è garantito dalla Legge n. 38 del 2010, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.

Si tratta di una legge quadro, tra le prime adottate in Europa, che ha incontrato il consenso dei medici e dei professionisti sanitari, degli esperti, delle organizzazioni non profit e delle associazioni di volontariato, che hanno attivamente contribuito alla sua definizione.

È fortemente innovativa perché ha introdotto forme di tutela per l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore: una conquista di civiltà che garantisce al paziente e alla sua famiglia alcuni principi fondamentali come il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona malata e la qualità delle cure e la loro appropriatezza alle sue specifiche esigenze (Spinsanti 2017, 56). Assicura inoltre un sostegno adeguato dal punto di vista sanitario e socioassistenziale, un'appropriata risposta al bisogno di salute ed equità nell'accesso all'assistenza.

Ma soprattutto è rivoluzionaria in quanto afferma chiaramente che la sofferenza non è più un aspetto inevitabile di un percorso di malattia, ma è una dimensione che va affrontata con serietà e sistematicità, in tutte le fasi e in ogni ambito di assistenza.

In base alla Legge n. 38 del 2010 i medici hanno quindi il dovere, oltre che etico, anche legale di provvedere con correttezza e tempestività alla gestione globale del dolore nei pazienti loro affidati.

Vale ricordare la definizione che tale Legge dà della terapia del dolore:

l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore. La stessa Legge, all'articolo 7, prevede che all'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica e infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.

Bisogna poi tenere presente che nella fase di fine vita il sintomo dolore si accompagna e si interseca con tutta una serie di altri sintomi legati al distress emotivo, come depressione, ansia, senso di abbandono, rabbia, la cui gestione richiede importanti competenze relazionali e percorsi di comunicazione/condivisione delle scelte terapeutiche con il paziente medesimo, la sua famiglia e i caregivers eventuali. Su questo piano si gioca gran parte delle possibilità di ridurre al minimo la sofferenza del paziente e di chi lo assiste durante il cammino di fine vita (Civardi et al. 2017, 60).

Per questo l'approccio palliativo si basa sul lavoro di équipe (Spinsanti 2018, 101). Il gruppo di diversi professionisti, che lavora in maniera coordinata, è costituito da medici specialisti, medici di medicina generale, infermieri, assistenti sociali, psicologi, fisioterapisti e assistenti spirituali. Il loro obiettivo è prendersi cura della persona malata nella sua totalità, tenendo sotto controllo la sintomatologia, il dolore e le problematiche che derivano dall'avanzare della malattia, e garantendo la migliore qualità della vita possibile in relazione al quadro complessivo del paziente.

Le cure palliative sono pertanto focalizzate sulla qualità della vita residua del malato; affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale; non accelerano né ritardano la morte; provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi; integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza; offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e durante il lutto, sono multidisciplinari nelle loro operatività; sono a basso contenuto tecnologico e ad alto contenuto assistenziale.

Assai spesso tuttavia non si comprende la finalità delle cure palliative (Spinsanti 2017, 51), che nel sentire comune sono talora intese come il complesso di cure alle quali si passa quando la medicina decreta che non c'è più niente da fare.

Nonostante le cure palliative precoci siano incoraggiate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e la letteratura scientifica riporti come un simile approccio possa migliorare in modo sensibile la qualità della vita, nondimeno le cure palliative vengono viste come una soluzione estrema. Questo deriva ovviamente dalla mancanza di conoscenze da parte del paziente ma soprattutto della famiglia e dei caregiver che con la loro percezione negativa delle cure palliative sono responsabili dell'attivazione tardiva di tali servizi, determinando spesso un accanimento terapeutico e inutili sofferenze al malato (Zimmermann et al. 2016).

È necessario pertanto agire con specifiche campagne informative rivolte alla popolazione e

pensare alle future generazioni di medici ed implementare la loro formazione in aree quali la comunicazione con il paziente, la capacità di autoriflessione, la leadership clinica, il lavoro multidisciplinare, la multiculturalità e la multi spiritualità, le questioni etiche esistenziali nonché gli aspetti più concettuali della medicina. Insomma una vera rivoluzione al letto del paziente non può essere altro che l'effetto di un progetto realizzato durante il periodo formativo dei medici (Boniolo 2023, 129).

Nel concludere questa breve riflessione sulle cure palliative, vanno evidenziati i principi fondamentali ai quali, in base al comma 3 dell'articolo 1 della Legge n. 38 del 2010, devono attenersi le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore:

- tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata, della famiglia e del caregiver.

In particolare, riguardo la tutela e la promozione della qualità della vita fino al suo termine, è opportuno eliminare ogni possibile equivoco. Esiste



un confine chiaro e certo fra le cure di fine vita e l'eutanasia o il suicidio medicalmente assistito.

Pur condividendo il contesto temporale del fine vita, eutanasia e suicidio assistito sono pratiche estranee alla disciplina e ai metodi delle cure palliative. Non vanno assolutamente confuse con la sospensione delle cure e con la sedazione palliativa.

E in proposito desidero lasciare il campo alle parole illuminate di Vittorio Ventafridda, che delle cure palliative è stato pioniere in Italia, come scritto nel paragrafo precedente.

Le cure palliative guardano alla qualità della vita residua, non alla sua soppressione. Noi come medici abbiamo il dovere di capire le cause di questa richiesta e di cercare di risolverle. Il malato che chiede di essere aiutato a porre fine alla propria esistenza, nella maggior parte dei casi, è in preda al dolore, non ha supporto psicologico e spirituale, si sente di peso. Vive un'esperienza umana disperata e insostenibile. Il lavoro di questi anni come medici palliativisti ci ha insegnato che quando si elimina la sofferenza fisica, si garantisce un'assistenza infermieristica adeguata, si riempie il vuoto di comunicazione che si crea intorno a questi malati (la morte oggi è un tabù), la richiesta eutanastica scompare o si attenua. Per arrivare a questo risultato non basta il medico: non a caso operiamo come unità di cure palliative, équipe dove sono presenti infermieri, assistenti sociali, psicologi. Detto questo, sarebbe ipocrita nascondere che, pur garantendo al malato la miglior assistenza possibile, esistono forme di sofferenza, soprattutto psicologica e morale, che il medico non è in grado di vincere e che espongono il malato alla tentazione dell'eutanasia. Tentazione che, però, non può essere accolta dal medico: le cure palliative come sono contrarie al ritardare la morte con inutili accanimenti terapeutici, così si oppongono agli interventi per accelerarla (Verrini 2008).

## 5. La necessità di fare chiarezza sui termini

Questo libro nasce come un manuale per gli studenti dei corsi di laurea in Medicina e nelle Professioni sanitarie ed è quindi opportuno che in maniera chiara evidenzi il significato di ciascun termine in uso nel fine vita. Credo inoltre che questo possa risultare utile anche a quanti, non professionisti sanitari ma interessati al tema, leggeranno queste pagine e avranno in tal modo un quadro comprensibile delle diverse situazioni e possibilità che riguardano le ultime fasi della vita.

### 5.1 Cure palliative

Le cure palliative sono l'insieme dei trattamenti rivolti ai malati inguaribili al fine di migliorare la qualità della loro vita, riducendo il livello di sofferenza

e dolore. Secondo la definizione che ne dà la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) è una disciplina che «cura anche quando non si può guarire».

## 5.2 Cure di fine vita

Le cure di fine vita sono parte integrante delle cure palliative e riuniscono in sé i trattamenti e gli interventi assistenziali messi in atto durante la fase di termine della vita di un paziente affetto da gravi patologie dalle quali non è più possibile guarire. Si pongono l'obiettivo di accompagnare il paziente, con i familiari e il caregiver, nell'ultimo periodo della sua vita attraverso il controllo del dolore e degli altri sintomi manifestati, attraverso il supporto psicologico, il supporto sociale ed eventualmente quello spirituale.

Sono destinate a quei pazienti che presentano una malattia incurabile e progressiva che si trova in fase avanzata e che si caratterizza per una prognosi infausta. Possono essere erogate negli ospedali, nelle case di cura che offrono questo tipo di servizio, negli hospice e anche presso l'abitazione del paziente. In quest'ultimo caso al malato viene garantita un'assistenza di tipo domiciliare.

## 5.3 Sospensione dei trattamenti sanitari

La sospensione e il rifiuto delle cure da parte del malato sono garantiti dalla Costituzione italiana, in particolare dall'articolo 32 che recita: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana» e dall'articolo 13 «La libertà personale è inviolabile» (Costituzione della Repubblica italiana).

La Legge n. 219 del 2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, ribadisce tali diritti: «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge» (Legge 22 dicembre 2017, n. 219). Tra questi trattamenti rientrano la nutrizione e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione di nutrienti attraverso dispositivi medici.

## 5.4 Sedazione profonda e continua (o palliativa)

La sedazione profonda è un trattamento sanitario al quale si può ricorrere per consentire a un paziente terminale di non provare più dolore e

sofferenza una volta che tutte le altre possibili terapie si sono rivelate inefficaci. Ha lo scopo di ridurre il dolore intrattabile riducendo la coscienza della persona che la richiede fino al suo annullamento. Possono farvi ricorso persone affette da malattie in stadio avanzato e i cui sintomi sono intrattabili in altro modo.

In particolare, la sedazione si definisce *palliativa*, se rivolta a ridurre il dolore e/o la sofferenza del paziente, *profonda*, se finalizzata ad annullare del tutto la coscienza del paziente per evitargli ulteriori sofferenze.

Vi sono condizioni ritenute indispensabili per giungere a una scelta importante come quella della sedazione profonda. I medici esperti in medicina palliativa hanno individuato tali condizioni imprescindibili, che devono verificarsi contemporaneamente, per legittimare eticamente l'attuazione del protocollo di sedazione profonda:

- una malattia inguaribile allo stato avanzato;
- la morte imminente;
- la presenza di uno o più sintomi refrattari o eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il paziente;
- il consenso informato del paziente.

Al fine di fare massima chiarezza riporto anche la definizione di sintomo refrattario data dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP): «Il sintomo refrattario è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta uno stato di coscienza».

La sedazione è quindi un atto di cura, che non provoca la morte e il cui obiettivo è esclusivamente quello di calmare il dolore quando la persona è giunta al termine della vita e i farmaci non hanno più effetto contro la sofferenza (Arantzamendi et al. 2021). È una procedura tecnicamente reversibile.

In un'ottica completamente diversa si muovono invece l'eutanasia e il suicidio medicalmente assistito, che hanno la finalità di provocare la morte del paziente.

## 5.5 Eutanasia

Il termine eutanasia indica l'atto di procurare intenzionalmente e in modo indolore la morte di una persona cosciente e in grado di capire le conseguenze delle proprie azioni e che ne fa esplicita richiesta. Si parla di *eutanasia passiva* quando si sospendono le cure o si spengono i macchinari che tengono in vita il paziente; si parla invece di *eutanasia attiva* quando il medico somministra dei farmaci per porre fine alla vita della persona.

Qualsiasi forma di eutanasia è illegale in Italia.

## 5.6 Suicidio medicalmente assistito

Sulla base della sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 22 novembre 2019, in Italia è invece possibile richiedere il suicidio medicalmente assistito, ossia l'aiuto indiretto a morire da parte di un medico.

Il suicidio assistito indica l'atto attraverso cui la persona che ne fa richiesta, sempre nelle sue piene capacità cognitive, si autosomministra il farmaco letale per porre fine alle proprie sofferenze.

Sulla base della ricordata sentenza della Corte costituzionale, in Italia il suicidio medicalmente assistito è possibile alle seguenti condizioni:

- la persona che ne fa richiesta deve essere pienamente capace di intendere e volere,
- deve avere una patologia irreversibile portatrice di gravi sofferenze fisiche o psichiche,
- deve sopravvivere grazie a trattamenti di sostegno vitale.

L'eutanasia e il suicidio medicalmente assistito hanno in comune la volontà libera e consapevole della persona (cosciente e in grado di capire le conseguenze delle proprie azioni) che ne fa richiesta e l'esito finale (voluto dalla persona). Tuttavia, se con l'eutanasia il personale sanitario ha un ruolo determinante in quanto è un medico che deve intervenire, nel suicidio assistito è invece la persona malata che assume in autonomia il farmaco per porre fine alla propria condizione.

Differenze molto più importanti sono quelle che caratterizzano la sedazione palliativa e l'eutanasia. Queste possono essere individuate sulla base dei tre elementi costitutivi della procedura terapeutica: obiettivo, tipi di farmaci, dosaggi e via di somministrazione impiegati e risultato finale.

La sedazione palliativa ha come obiettivo quello di alleviare o eliminare la sofferenza attraverso il controllo dei sintomi refrattari; l'eutanasia ha l'obiettivo di provocare la morte del malato.

La sedazione utilizza farmaci e dosaggi scelti per controllare il sintomo refrattario; l'eutanasia utilizza farmaci scelti per procurare una morte immediata.

Infine, la sedazione ha quale risultato finale il controllo del sintomo refrattario fino all'abolizione della coscienza; il risultato dell'eutanasia è la morte del malato.

## 6. Il fulcro delle cure palliative è rappresentato dagli aspetti comunicativi

Come scritto nell'opuscolo *Non più soli nel dolore*, realizzato nel 2013 nell'ambito della campagna di comunicazione dell'allora Ministero della Salute, nelle cure palliative, «oltre agli aspetti fisici, sono importanti l'individuazione e il controllo dei problemi psicologici, psicosociali, emotivi,

affettivi e spirituali del malato; in tal senso oltre ai farmaci, il fulcro dell'intervento è rappresentato dagli aspetti comunicativi tra paziente, famiglia e operatori sanitari» (Ministero della Salute 2013).

La comunicazione tra il medico/operatore sanitario e il paziente va dunque a caratterizzare ogni momento e azione del percorso di cura nel fine vita. Anche e soprattutto in questo caso, la comunicazione non può essere affidata a una predisposizione innata ma è una competenza da acquisire in uno specifico percorso formativo.

Grazie agli strumenti che una buona comunicazione offre il personale sanitario può essere nella condizione di sapersi ben relazionare con il malato, ascoltando le sue richieste, i suoi dubbi, le sue paure, dialogando con lui per rispondere alle sue domande, rispettando i suoi tempi e i suoi desideri (Spinsanti 2019).

La comunicazione è basilare per esplorare l'*illness* del paziente, vale a dire la percezione che ha riguardo alla sua malattia e allo stadio di questa (Terzani 2004). Possiamo in questo modo comprendere quali sono le sue preoccupazioni e quali le sue aspettative. In tal senso si possono utilizzare, ad esempio, l'*Illness Perception Questionnaire* (IPQ) e il *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R) (Broadbent et al. 2015).

Una volta verificato che il paziente ha la consapevolezza del suo stato di malato inguaribile, è possibile provare a indagare le sue idee sul fine vita e la sua propensione riguardo a diverse variabili che possono essere rilevanti nel determinare la qualità del morire. In questo caso è utile far ricorso all'*End of Life Preferences Interview* (ELPI), verificando preventivamente la disponibilità del paziente a parlare della propria situazione con il medico o la sua volontà di rinviare il colloquio ad altro momento o addirittura la possibilità che egli rifiuti un simile confronto (Spinsanti 2017, 101).

Prima di proporre l'ELPI bisogna valutare i seguenti criteri di eleggibilità (la mancanza anche di un solo criterio rende il paziente ineleggibile): età superiore ai 18 anni, prognosi superiore alle 2 settimane, consapevolezza d'inguaribilità (devono essere esclusi tutti i pazienti che non hanno mai espresso una consapevolezza circa l'avanzamento della loro malattia e/o che pensano di avere delle possibilità di guarigione), assenza di forti difese emotive (devono essere esclusi tutti i pazienti che manifestano un disagio riconoscibile nelle comunicazioni inerenti il processo della malattia e della cura), assenza di problemi cognitivi (devono essere esclusi tutti i pazienti che a giudizio del medico manifestano disturbi o difficoltà cognitive), assenza di difficoltà culturali (devono essere esclusi tutti i pazienti che a giudizio del medico non sono in grado di comprendere e comunicare sugli argomenti oggetto dell'intervista) (Nardi et al. 2017, 114).

La comunicazione migliora la qualità assistenziale. Infatti, a seguito di una corretta informazione sulla malattia e sulla sua evoluzione, medico e

paziente possono ragionare sulle reali possibilità terapeutiche e pianificare in maniera condivisa un percorso di cura. Una costante comunicazione permette inoltre di verificare la necessità di adeguamenti della terapia legati all'evoluzione della malattia e di riconoscere nei giusti tempi l'ingresso nel fine vita con conseguente sospensione delle terapie specifiche, attivazione delle terapie palliative, eventuale trasferimento in hospice (Spinsanti 2017, 60), fino alla possibilità della sedazione palliativa profonda continua.

L'accettazione precoce della fase del fine vita consente alla persona in cura e ai propri familiari di affrontare questo periodo con consapevolezza e un minimo di serenità.

La comunicazione è dunque un elemento fondante nell'assistenza. La Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti ha pubblicato una serie di raccomandazioni indirizzate a medici e infermieri che lavorano nei reparti di Medicina Interna: uno di questi punti è dedicato alla comunicazione che

deve essere mantenuta costantemente intensa, appropriata alla sensibilità e al grado di consapevolezza degli interessati, rispettosa dei loro bisogni spirituali e adeguata per modi e tempi. La condivisione delle evidenze scientifiche e cliniche è la necessaria premessa per poter effettuare le scelte più rispettose della dignità del paziente (Lusiani et al. 2018).

Senza mai dimenticare che la comunicazione non è fatta solo di parole. A sottolineare l'umanità dei medici e degli operatori sanitari nel prendersi cura del paziente in fine vita, Sandro Spinsanti ha scritto: «Di fronte ad un paziente che regredisce fino al punto in cui le funzioni superiori si spengono l'unica forma di comunicazione possibile resta quella analogica, cioè il tenergli la mano, una carezza, accudirlo, farsi sentire presenti». (Spinsanti 1989, 10).

Al di là di questi aspetti che riguardano la parte umanizzante della medicina, non va tuttavia dimenticato che la comunicazione ha anche un'importanza giuridica. Abbiamo ampiamente trattato del consenso informato e ricordato che nessun procedimento diagnostico e nessun trattamento possono essere effettuati senza aver prima adeguatamente informato il paziente delle sue condizioni, dei rischi e dei benefici delle cure proposte e senza aver ottenuto il suo consenso libero e informato. La comunicazione e in particolare una corretta comunicazione riduce fortemente il numero di situazioni conflittuali.

## 7. Le Disposizioni Anticipate di Trattamento: una possibilità ancora poco conosciuta

Sul consenso informato torna nel 2017 la Legge n. 219 dal titolo *Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)*.

Infatti, come richiamato all'articolo 1, tale disposizione di Legge «tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge» (Legge 22 dicembre 2017, n. 219).

Nel promuovere e valorizzare la relazione di cura e fiducia tra il paziente e il medico, basata sul consenso informato, afferma

il diritto di ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, (che) in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari.

In parole semplici, le DAT, comunemente note come 'testamento biologico', rappresentano la possibilità per ciascuna persona maggiorenne e capace di intendere e volere di esprimere, in maniera libera e consapevole, la propria volontà in tema di trattamenti sanitari, manifestando l'assenso o il dissenso a particolari accertamenti diagnostici e specifiche scelte terapeutiche, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e di decidere per sé stessi.

La legge prevede come debbano essere redatte: con l'intermediazione di un notaio o presso l'Ufficio di stato civile del Comune di residenza, presso le strutture sanitarie competenti nelle regioni che abbiano regolamentato la raccolta delle DAT, presso gli Uffici consolari italiani per i cittadini italiani all'estero.

Tali disposizioni possono essere scritte in maniera estremamente dettagliata oppure avere contenuto generico.

Nel caso in cui le condizioni fisiche non consentano alla persona di esprimere le DAT nelle suddette modalità, le stesse possono essere espresse mediante videoregistrazione o con dispositivi che permettono di comunicare.

Ciascun cittadino ha, inoltre, facoltà di indicare nelle DAT il nominativo di un soggetto di propria fiducia – «fiduciario» – che, in caso di bisogno, lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

Nonostante la Legge dia ampia libertà sulle modalità con le quali esprimere le proprie volontà, a oggi le Disposizioni Anticipate di Trattamento

sono ancora poco conosciute e di fatto restano uno strumento di cui ci si avvale raramente. In occasione dei 5 anni dalla promulgazione della Legge 219 del 2017 l'Associazione Luca Coscioni ha pubblicato dati estremamente preoccupanti circa l'applicazione di tale Legge: solo lo 0,4% degli italiani ha depositato le Disposizioni Anticipate di Trattamento, attraverso le quali si ha la possibilità di indicare le proprie volontà in merito al fine vita (Il Sole 24 Ore, 30 gennaio 2023).

Per spiegare un loro impiego così ridotto sembra tuttavia non sufficiente quanto denuncia, correttamente, la stessa Associazione Luca Coscioni in merito all'inadempienza del ministero della Salute su campagne di comunicazione dedicate. Vanno considerati anche e soprattutto aspetti di tipo culturale.

È possibile – spiega Lucia Craxì, Ricercatrice di Bioetica all'Università degli Studi di Palermo e Vicepresidente della Consulta di Bioetica – che la compilazione delle DAT sia poco diffusa per una forma di rimozione in merito a tutto ciò che concerne il fine vita: troppo lontano nel tempo per pensarci per i giovani, troppo triste per pensarci per chi è anziano o malato, come società rimandiamo o evitiamo in generale le decisioni che riguardano l'atto del morire. [...] A ciò si aggiunge il fatto che chi, già malato, dovesse scegliere di ricorrere alle DAT, potrebbe doversi confrontare con la reazione dei familiari che leggono una scelta del genere come una resa. Sul piano culturale infatti l'esercizio di una piena autonomia decisionale talvolta rischia di essere percepito dal contesto familiare come una sorta di individualismo troppo spinto, se non di vero e proprio egoismo. Il rifiuto di continuare a vivere a ogni costo viene quasi assimilato al suicidio, atto concepito come antisociale per eccellenza, oggetto tutt'oggi di un forte stigma (Craxì 2022).

Pertanto, l'esistenza di un diritto – nella fattispecie quello di redigere delle DAT – non è sufficiente; è necessaria un'informazione adeguata ai cittadini che consenta l'esercizio di tale diritto e che soprattutto contribuisca a un cambio di mentalità riguardo all'idea del fine vita.

## 8. La Pianificazione Condivisa delle Cure

Oltre alle Disposizioni Anticipate di Trattamento, la Legge n. 219 del 2017 introduce anche la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC). Si tratta di uno strumento già noto alla letteratura scientifica internazionale come Advance Care Planning, la cui finalità è quella di mettere per iscritto quali sono le scelte di una persona malata riguardo a trattamenti futuri, nell'eventualità in cui non sia più in grado di esprimere le proprie volontà. La Pianificazione Condivisa delle Cure è rivolta a quei pazienti che sono già affetti da una malattia progressiva e non guaribile, e che pertanto sono in cura presso medici o équipe multidisciplinari che li seguono.



Pertanto, ai sensi dell'articolo 5 della Legge 219 del 2017, la Pianificazione Condivisa delle Cure è un processo dinamico e continuo di pianificazione del percorso di cura di una persona affetta da patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, che viene stabilito con i sanitari in base all'evolvere della patologia in atto e a quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

È evidente quanto, anche in questo caso, la capacità di comunicazione tra le parti, la fiducia e la condivisione anche con i familiari rappresentino l'asse portante della pianificazione del percorso di cura (Spinsanti 2022).

## 9. L'autodeterminazione del paziente

Nell'ottica dell'alleanza terapeutica il paziente è sempre più parte integrante di un percorso di cura condiviso, in cui alla fiducia nel medico e nelle sue competenze professionali si affiancano le preferenze, le scelte e «l'autodeterminazione del paziente stesso in tutte le scelte esistenziali significative, non ultima quella del morire nel tempo e modo ritenuti più consoni al proprio modello di vita» (Spinsanti 2017, 105).

In questo rapporto di fiducia e di reciproco ascolto e dialogo il medico è però tenuto a rispettare sempre la volontà espressa dal paziente, anche quando decide di rifiutare un trattamento sanitario o di rinunciare a esso: in conseguenza di tale scelta il medico è esente da responsabilità civile o penale.

L'autodeterminazione terapeutica sul proprio corpo spetta al singolo soggetto, sulla base di quanto stabilito dalle normative vigenti e soprattutto in base ai dettami costituzionali. Come già scritto in questo stesso capitolo, ai sensi dell'articolo 32 della Costituzione la Repubblica italiana garantisce che nessun cittadino possa essere obbligato a un trattamento sanitario se non per disposizione di legge. Fondamentale in tal senso è anche l'articolo 13 che recita che la libertà personale è inviolabile.

Detto ciò, è però auspicabile sempre una corretta comunicazione tra medico e paziente. Per ogni persona malata o che assista un malato la 'libertà' di decidere, senza il supporto tecnico, professionale e umano del medico, rischia di divenire una schiacciante responsabilità da assumere in una situazione di tremenda solitudine. Ancor più se le decisioni riguardano il fine vita, quando è necessario prendere atto dei limiti della medicina e fare scelte dolorose e talvolta estreme.

Nel rispetto totale dell'autodeterminazione del paziente «una informazione corretta e la consapevolezza che ne deriva, la condivisione delle decisioni e la vicinanza solidale al proprio medico spesso rappresentano

per il paziente l'ultimo (fondamentale) aiuto possibile e una efficace terapia palliativa» (Rosato 2019).

Il principio dell'autodeterminazione del paziente va letto inoltre tenendo conto della situazione che si sta vivendo. Quattro possono essere le diverse possibilità.

La prima prevede che il paziente abbia capacità di intendere e volere e disponibilità fisica: quindi sia in grado di scegliere e far valere le proprie scelte.

La seconda situazione è quella in cui il paziente è capace di intendere e volere, ma non ha disponibilità fisica, come nei casi di Piergiorgio Welby e di Dj Fabo.

La terza possibilità riguarda soggetti con incapacità di intendere e volere, ma con disponibilità fisica: è il caso del minore d'età, dell'interdetto, dell'inabilitato o della persona con amministrazione di sostegno per ragioni psichiche. In queste situazioni l'autodeterminazione terapeutica si esercita attraverso meccanismi sostitutori della propria volontà, rispettivamente espressa dai genitori, dal tutore, dal curatore o appunto dall'amministratore di sostegno.

L'ultima situazione, nota ai più per il caso di Eluana Englaro, è quella nella quale il paziente non ha né capacità di intendere e volere né disponibilità fisica. L'autodeterminazione terapeutica, in assenza di preventive dichiarazioni del paziente quando poteva esprimere una valida volontà, viene esercitata anche in questo caso per mezzo di meccanismi sostitutori della propria volontà espressa dai genitori o dal tutore o dall'amministratore di sostegno.

Va tenuto conto che, a prescindere dalle condizioni fisiche e psichiche del paziente, siamo sempre e comunque in presenza di una persona alla quale vanno garantiti i medesimi diritti di tutti di decidere sul proprio destino terapeutico. e/o vedere rispettate le proprie volontà.

## 10. I casi che hanno scosso le nostre coscienze e fatto riflettere

Analogamente a quanto è avvenuto in altri Paesi, anche in Italia il dibattito sulle decisioni mediche di fine vita, sui limiti alle cure e sul conflitto possibile tra le leggi vigenti e la libertà personale ha raggiunto l'opinione pubblica attraverso la risonanza mediatica di alcuni casi clinici.

Il primo in ordine di tempo è stato quello di Piergiorgio Welby (1945-2006). Appena adolescente manifesta i sintomi della distrofia muscolare, che gli viene diagnosticata nel 1963 e che lo porterà alla perdita della capacità deambulatoria con crescenti difficoltà agli arti superiori. Nel 1997 viene sottoposto a terapia ventilatoria meccanica per sopperire all'insufficienza polmonare: da quel momento la sua sopravvivenza è assicura-

ta esclusivamente per mezzo del respiratore automatico. Nel novembre del 2001 le sue condizioni si aggravano per una polmonite *ab ingestis* che rende necessaria l'alimentazione artificiale con il sondino nasogastrico.

Nell'impossibilità da parte dei medici di arrestare il decorso della malattia, il 22 settembre 2006, Welby rende pubblica la decisione di voler ricorrere all'eutanasia: lo fa con una lettera appello al presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, che risponde prontamente manifestando vicinanza a Welby e auspicando un serio confronto istituzionale.

La lettera, riprodotta da un sintetizzatore vocale e trasmessa in un video in cui lui stesso compariva, dà il via a un dibattito sul tema senza precedenti, che chiama in causa esponenti del mondo politico, religioso, scientifico e giuridico. Welby ribadisce a più riprese la volontà di rinunciare alla ventilazione assistita chiedendone il distacco previa sedazione per non incorrere nelle sofferenze della dispnea. Alla fine si rivolge alla magistratura, attraverso un ricorso d'urgenza, per ottenere il distacco del respiratore artificiale sotto sedazione terminale. Nel ricorso i legali di Welby basano la richiesta sul rifiuto delle cure, fondato sull'articolo 32 della Costituzione italiana e sul diritto di autodeterminazione dell'individuo riconosciuto dall'articolo 13 della Carta Costituzionale.

Il giudice, con ordinanza depositata il 16 dicembre 2006, dichiara tuttavia inammissibile il ricorso, pur riconoscendo l'esistenza di un diritto soggettivo, garantito appunto dall'articolo 32 della Costituzione. La questione, secondo il giudice, sta nella mancanza nel sistema giuridico italiano di una norma specifica che regolamenti le decisioni di fine vita in un contesto clinico. A questo punto è la Procura della Repubblica di Roma, titolare di azione diretta nel procedimento civile instaurato da Piergiorgio Welby, a proporre reclamo contro la decisione del Tribunale civile di Roma perché 'affetta da una palese contraddizione'.

Nel frattempo Welby, consapevole e convinto del proprio diritto all'autodeterminazione, trova nel medico anestesista Mario Riccio il professionista disponibile a venir incontro alle sue esigenze. Dopo aver chiesto a Welby più volte e in giorni diversi di esplicitare la volontà di essere sedato e staccato dal respiratore artificiale, avendone ottenuta conferma, il medico procede alla sedazione del paziente e al distacco del ventilatore automatico. La morte, come afferma il referto medico-legale, sopraggiunge nell'arco di mezz'ora, per arresto cardiocircolatorio dovuto a un'irreversibile insufficienza respiratoria, da attribuire unicamente alla gravissima forma di distrofia muscolare dalla quale Welby era affetto.

Al di là dell'esperienza umana e della determinazione di Welby, ciò che stupisce sono le conseguenze derivate dalla sua morte. Nonostante tutto facesse prevedere il contrario, il medico non viene sanzionato dalla Commissione disciplinare dell'Ordine dei medici di Cremona, che il 1°

febbraio 2007 dispone l'archiviazione del caso. In sede penale, la Procura della Repubblica di Roma giunge a un esito molto simile, con richiesta di archiviazione del caso. Tale richiesta viene tuttavia rigettata dal giudice per le indagini preliminari di Roma che chiede il rinvio a giudizio per il medico Riccio, colpevole, a suo avviso, di aver commesso il reato di omicidio del consenziente, previsto dall'articolo 579 del Codice penale. In maniera del tutto inaspettata il procedimento si conclude nel luglio 2007 con una sentenza di non luogo a procedere nei confronti del medico.

Il giudice penale afferma che, pur in mancanza di una legislazione in materia, vi è un dettato costituzionale in base al quale nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, desumendo da ciò il diritto all'autodeterminazione del paziente. Fa inoltre riferimento nella sentenza alla *Convenzione di Oviedo* che, seppure al tempo non ancora recepita dal nostro ordinamento, vale comunque quale criterio interpretativo per il giudice, in quanto enuncia principi conformi alla nostra Costituzione.

Il giudice riconosce, come da richiesta di rinvio a giudizio, che il comportamento del dottor Riccio rientra nella norma che punisce l'omicidio del consenziente ma osserva che l'azione del medico si è realizzata nel contesto di una relazione terapeutica e, quindi, sotto la copertura costituzionale del diritto del paziente di rifiutare trattamenti sanitari non voluti. Per tali motivazioni, il dottor Riccio risulta non perseguibile per i delitti imputatigli.

Il caso Welby è dunque fondamentale nella nostra giurisprudenza e nella pratica medica in quanto da un lato mette in evidenza l'innegabile vuoto normativo dell'ordinamento italiano in materia, dall'altro, la sentenza evidenzia in maniera chiara l'esistenza del diritto a rifiutare le cure mediche, in quanto diritto costituzionalmente garantito.

Un altro caso che ha scosso le coscienze di tanti è stato quello di Fabiano Antoniani, noto come Dj Fabo (1977-2017). Il giovane, in seguito a un incidente avvenuto nel giugno 2014, diviene tetraplegico, cieco e non autonomo nella respirazione e nell'alimentazione. Dopo molti tentativi riabilitativi rivelatisi infruttuosi, nel 2016, comunica ai suoi familiari di non voler continuare a vivere. «Le mie giornate – afferma – sono intrise di sofferenza e disperazione non trovando più il senso della mia vita ora. Fermamente deciso, trovo più dignitoso e coerente, per la persona che sono, terminare questa mia agonia» (Ansa 2017).

Tramite la sua fidanzata prende contatto con l'organizzazione svizzera 'Dignitas', con l'associazione 'Luca Coscioni' e con Marco Cappato, che lo accompagna nella clinica in Svizzera.

In un primo tempo pensa alla possibilità di ricorrere, dopo essere stato sedato, all'interruzione di ogni trattamento vitale, ponendo così fine

alla propria esistenza. Ma, non essendo totalmente dipendente dal respiratore artificiale, c'è la possibilità che la morte sopravvenga solo nell'arco di alcuni giorni, sottoponendo lui e i suoi cari a una grande sofferenza emotiva. Pertanto Dj Fabo decide di ricorrere al suicidio assistito. Muore in Svizzera il 27 febbraio 2017, dopo il terzo rinvio della legge sul testamento biologico in Italia.

Il 1° marzo 2017 Marco Cappato viene indagato in seguito all'auto-denuncia ai carabinieri: viene accusato di aiuto al suicidio, reato previsto dall'articolo 580 del Codice penale, che prevede una pena dai 5 ai 12 anni di carcere. Poche settimane dopo i pm di Milano Tiziana Siciliano e Sara Arduini chiedono l'archiviazione della posizione di Marco Cappato ma il giudice per le indagini preliminari respinge la richiesta della Procura. Il processo inizia l'8 novembre 2017 e si rivela ricco di colpi di scena: la Corte d'Assise di Milano decide di chiedere alla Consulta la valutazione della legittimità costituzionale del reato di aiuto al suicidio contestato a Cappato mentre il governo decide di costituirsi davanti alla Corte costituzionale nel procedimento sollevato dalla Corte di assise di Milano.

La situazione si risolve con la storica sentenza del 22 novembre 2019, n. 242 della Corte Costituzionale che, in attesa di un indispensabile intervento del legislatore, dichiara non punibile ai sensi dell'articolo 580 del Codice penale chi agevoli l'esecuzione del proposito di suicidio di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile.

Il 23 dicembre 2019 la corte d'Assise di Milano assolve Marco Cappato dall'accusa di aiuto al suicidio perché il fatto non sussiste.

Un ulteriore caso è quello di Eluana Englaro (1970-2009), vittima di un incidente stradale nel 1992 a causa del quale è ridotta in stato di coma irreversibile e permanente.

Nutrita con sondino nasogastrico, respira in maniera autonoma, ma non è capace di intendere e volere. Dopo circa quattro anni dall'incidente, il Tribunale di Lecco la dichiara interdetta per assoluta incapacità. Viene nominato tutore il padre, Beppino Englaro, che nel 1999 inizia la lunga battaglia legale per poter sospendere l'alimentazione della paziente.

Si tratta di un caso complesso, molto più di quello di Piergiorgio Welby, poiché la volontà della ragazza sulle proprie scelte riguardo il fine vita può essere solo essere desunta dalla vita condotta dalla stessa prima dell'incidente, in quanto entra in coma subito dopo l'incidente stesso.

Inoltre, Eluana non è dipendente da un dispositivo medico per la ventilazione artificiale: ci si chiede pertanto se la mera nutrizione del paziente che, pur essendo in coma irreversibile, respira, sia da considerarsi come 'cura medica' e per ciò stesso ricadente nella fattispecie indicata dall'articolo 32 della Costituzione oppure no, come giudica il Tribunale.

La vicenda si protrae per anni in una sorta di accanimento legale sulla questione con varie sentenze di rigetto delle richieste dei familiari, finché la Corte suprema di Cassazione si pronuncia a favore della sospensione della nutrizione e idratazione artificiale. La situazione si ‘sblocca’ a fine gennaio 2009, quando una Residenza Sanitaria Assistenziale di Udine si dichiara disponibile a ospitare Eluana Englaro per l’attuazione della sentenza di sospensione dell’idratazione e dell’alimentazione forzata, conformemente a quanto disposto dalla Corte d’Appello di Milano.

Al mattino del 6 febbraio 2009 l’équipe medica annuncia l’avvio della progressiva riduzione dell’alimentazione: Eluana muore il 9 febbraio 2009 mentre in Senato si sta discutendo il disegno di legge n. 1369 recante disposizioni in materia di alimentazione e idratazione, finalizzato a vietare in qualunque caso e su tutto il territorio nazionale la sospensione dell’alimentazione e dell’idratazione dei malati: un disegno di legge che ricalca pedissequamente quello che il presidente della Repubblica Giorgio Napolitano ha rifiutato di firmare tre giorni prima. «Intorno al “corpo conteso” di Eluana Englaro si svolge l’ennesimo episodio della lotta secolare tra diritti individuali di libertà e invasività del potere politico: [...] interventi abnormi e scomposti di soggetti politici in conseguenza di decisioni giudiziarie sul fine vita» (Groppi 2009).

Poche settimane dopo, il 27 febbraio 2009, la Procura della Repubblica di Udine apre un fascicolo, ipotizzando l’accusa di omicidio volontario aggravato e iscrivendo nel registro degli indagati Beppino Englaro e altre 13 persone, tra cui il medico e gli infermieri che hanno preso parte all’attuazione del protocollo in conformità con la sentenza della Corte di Cassazione. Il procuratore di Udine Antonio Biancardi dichiara trattarsi di un «atto dovuto». Il 28 novembre 2009 la stessa Procura della Repubblica di Udine chiede l’archiviazione dell’inchiesta, dopo che una perizia autoptica sull’encefalo della ragazza considera anatomicamente irreversibili i danni conseguenti all’incidente automobilistico del 1992.

L’11 gennaio 2010 il GIP del tribunale di Udine accoglie la richiesta ed emette il decreto di archiviazione.

Questi tre esempi sono esemplificativi della lunga, difficile e dolorosa strada percorsa da quanti si sono battuti per intraprendere in Italia un confronto sul fine vita: persone che hanno rivendicato il diritto a morire «in un deserto legislativo che li ha costretti a rivolgersi ai tribunali, aprendo così il dibattito politico ed etico sul fine vita» (Cimmarusti 2019) e indicando la strada per una legislazione dedicata.

Vale ricordare ancora una volta che secondo la legislazione vigente qualsiasi forma di eutanasia è illegale in Italia, ma che in base alla sentenza del 22 novembre 2019, n. 242 della Corte Costituzionale in Italia è possibile richiedere – se sussistono le condizioni indicate dalla stessa – il

suicidio medicalmente assistito, ossia l'aiuto indiretto a morire da parte di un medico.

#### 11. Quando non c'è più niente da fare, c'è ancora molto da fare

Quanto scritto finora dimostra – se mai ci fossero dubbi – che di fronte alla constatazione che clinicamente non ci sono più possibilità di curare una malattia si può (e si deve) fare ancora molto, attivando percorsi di cura tesi a lenire il dolore, supportare il malato emotivamente e psicologicamente, dare sostegno ai familiari fino anche all'elaborazione del lutto.

Purtroppo, come abbiamo visto, «le cure palliative soffrono di un errato inquadramento: troppi, anche tra i medici, le considerano confinate solo alla terapia del dolore, alle malattie neoplastiche, agli ultimi giorni di vita» (Galletti 2018). La loro attivazione è spesso non valutata in situazioni in cui il paziente è affetto da una patologia non neoplastica e ancor più spesso è ritardata dai familiari che non vogliono con tale scelta togliere speranza al malato. Si tratta invece di una soluzione da adottare a 'tempo opportuno'.

Gli antichi greci utilizzavano due termini diversi per definire il concetto di tempo: *Chronos* e *Kairos*.

*Chronos* indica lo scorrere del tempo, meccanico, ineluttabile, considerato da un punto di vista puramente quantitativo. *Kairos* indica invece la natura qualitativa del tempo e sta a indicare l'abilità di compiere la cosa giusta al momento opportuno: indica un periodo di tempo nel quale accade qualcosa di speciale e di propizio. Saper cogliere il tempo inteso come *Kairos* richiede intuito, conoscenza ma soprattutto una capacità di visione e di argomentazione che va oltre l'immediatezza del tempo *Chronos*.

C'è dunque un tempo giusto per attivare le cure palliative in modo da integrarle con le cure per la malattia, così da realizzare una simultaneità di interventi che vedono come obiettivo comune e condiviso la cura della malattia e quella della sofferenza fisica e psichica del malato e dei suoi cari.

Alfredo Zuppiroli, medico cardiologo, già presidente della Commissione regionale di Bioetica della Regione Toscana, ha proposto di passare dal concetto di 'end of life', il fine vita, a quello di 'late life', che significa allargare il nostro sguardo a una vita condotta sempre più spesso in condizioni di fragilità, di cronicità, pur non ancora di terminalità (Galletti 2018). Una tale visione potrebbe aiutare a comprendere il senso più vero delle cure palliative, che non sono e non devono essere limitate agli ultimi giorni di vita, quando è veramente difficile fare qualcosa, ma dovrebbero invece caratterizzare un percorso di avvicinamento alla morte scelto dal paziente e dal medico in maniera precoce e condivisa con i familiari.

C'è un tempo giusto anche per comunicare con il paziente: il medico che ha acquisito durante la propria formazione le tecniche e gli strumen-

ti di comunicazione sa come riconoscerlo e utilizzarlo. In questo senso il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce realmente «tempo di cura», come ha esplicitato la citata Legge 2019 del 2017, al comma 8 dell'articolo 1.

Il tempo diviene così una componente essenziale della cura e dell'assistenza, garante della loro qualità. Questo vale, oltre che per i medici, anche per la professione infermieristica: dal 2019 nel Codice Deontologico degli Infermieri, all'articolo 4, capo 1, si dichiara che «nell'agire professionale l'infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto, il dialogo e il confronto. Il tempo di relazione è tempo di cura» (FNOPI 2019).

È necessario quindi riappropriarsi del tempo da dedicare al paziente e utilizzarlo sapendo comunicare in maniera corretta. Questo ci permette di cogliere la differenza tra un modello di Sanità prevalentemente centrato sulle malattie acute e un modello che invece ascolta anche i bisogni di chi è affetto da patologie croniche o terminali.

Infatti, «l'equazione tra il concetto di cura e quello di comunicazione posta dall'art. 1, co. 8, della Legge 219/2017 compendia in sé l'essenza dell'approccio terapeutico di tipo *patient centred*» (Iagnemma 2019).

La vera sfida per il medico, gli operatori sanitari e il paziente è dunque riprendersi il tempo di cura: i primi lavorando per riportare la medicina a essere un'esperienza pienamente umana e umanizzante, che tenga conto e si prenda cura della persona nella sua irrinunciabile unità psico-fisica; il paziente collaborando con i sanitari al percorso di cura compreso e condiviso.

Desidero chiudere questa riflessione sul fine vita riportando la *Carta dei diritti dei morenti*, elaborata dal Comitato etico presso la Fondazione Floriani (Ceff) nel maggio del 1999. Ritengo che queste parole possano essere un valido motivo di riflessione per tutti, medici, operatori sanitari, pazienti e persone a loro vicine, guidandoci nelle scelte che dovremo compiere nella vita professionale e personale.

*Chi sta morendo ha diritto:  
a essere considerato come persona sino alla morte,  
a essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole,  
a non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere,  
a partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà,  
al sollievo del dolore e della sofferenza,  
a cure e assistenza continue nell'ambiente desiderato,  
a non subire interventi che prolunghino il morire,  
a esprimere le sue emozioni,  
all'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede,  
alla vicinanza dei suoi cari,  
a non morire nell'isolamento e in solitudine,  
a morire in pace e con dignità.*



## Riferimenti bibliografici

- Arantzamendi, Maria, Alazne Belar, Sheila Payne, Maaïke Rijpsstra, Nancy Preston, Johan Menten, Michael Van der Elst, Lukas Radbruch, Jeroen Hasselaar, e Carlos Centeno. 2021. "Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review." *Journal of Pain and Symptom Management* 61, 4: 831-44. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.09.022.
- Bianchi, Enzo. 2017. "Etica cristiana e malattia." In "Problematiche di fine vita: il ruolo della medicina interna ospedaliera." *Quaderni - Italian Journal of Medicine* 5(4): 1-4.
- "Biotestamento, le dichiarazioni al palo: a 5 anni dalla Legge solo lo 0,4% degli italiani ha depositato le DAT." *Il Sole 24 Ore*, 30 gennaio 2023. <<https://www.ansa.it>> (2024-07-08).
- Boniolo, Giovanni. 2023. *Decidere, morire, essere nella medicina di oggi*. Milano: Mimesis Edizioni.
- Broadbent, Elizabeth, Carissa Wilkes, Heidi Koschwanez, John Weinman, Sam Norton, e Keith J Petrie. 2015. "A systematic review and meta-analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire." *Psychology and Health* 30(11):1361-85. doi: 10.1080/08870446.2015.1070851.
- Cimmarusti, Ivan. 2019. Da Welby a Eluana Englaro, storia di chi ha aperto il dibattito sul "fine vita." *Il Sole 24 Ore*, 26 settembre 2019. <https://www.ilsole24ore.com/art/da-welby-eluana-englaro-storia-chi-ha-aperto-dibattito-fine-vita-ACgCD2m> (2024-07-08).
- Civardi, Giuseppe, Monica Bosco, e Raffaella Bertè. 2017. "La gestione del dolore nel paziente terminale." In "Problematiche di fine vita: il ruolo della medicina interna ospedaliera." *Quaderni - Italian Journal of Medicine* 5(4): 60-8.
- Costituzione della Repubblica italiana*.
- Craxi, Lucia. 2022. "Perché non vogliamo scrivere le nostre DAT." *Il Punto. Confronti su medicina e sanità*, 19 maggio 2022. [https://ilpunto.it/wp-content/uploads/2022/07/il-punto\\_2-2022\\_craxi.pdf](https://ilpunto.it/wp-content/uploads/2022/07/il-punto_2-2022_craxi.pdf) (2024-07-08).
- Cristalli, Giorgiana. 2017. "Dj Fabo: il testamento, la mia vita non ha più senso." *ANSA*, 28 febbraio 2017 <[https://www.ansa.it/canale\\_saluteebenessere/notizie/medicina/2017/02/28/dj-fabo-il-testamento-la-mia-vita-non-ha-piu-senso\\_75e51990-b4b0-4e58-961f-225e75ff8ee4.html](https://www.ansa.it/canale_saluteebenessere/notizie/medicina/2017/02/28/dj-fabo-il-testamento-la-mia-vita-non-ha-piu-senso_75e51990-b4b0-4e58-961f-225e75ff8ee4.html)> (2024-07-08).
- FNOPi - Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche. 2019. "Codice deontologico delle Professioni infermieristiche." <<https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2019/10/codice-deontologico-2019-correzione-1-agosto.pdf>> (2024-07-08).
- Fondazione Floriani. 1999. "Carta dei diritti dei morenti." <[https://fondazionefloriani.eu/wp-content/uploads/docs/PDF/pubblicazioni%20ff/Carta%20Diritti%20Morenti\\_rev.pdf](https://fondazionefloriani.eu/wp-content/uploads/docs/PDF/pubblicazioni%20ff/Carta%20Diritti%20Morenti_rev.pdf)> (2024-07-08).
- Galletti, Giacomo. "Biotestamento e cure palliative tra End of life e late life." *Salute internazionale*, 28 febbraio 2018. <<https://www.saluteinternazionale.info/2018/02/biotestamento-e-cure-palliative-tra-end-of-life-e-late-life/>> (2024-07-08).

- Groppi, Tania. 2009. "Il caso Englaro: un viaggio alle origini dello Stato di diritto e ritorno." *Politica del Diritto* 3: 483-504. doi: 10.1437/30167.
- Iagnemma Caterina. "Il tempo della comunicazione costituisce tempo di cura": l'approccio narrativo nella Legge 219/2017. *Giurisprudenza Penale*, 21 gennaio 2019.
- Legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.
- Legge 15 marzo 2010, n. 38, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.
- Lusiani, Luigi, Giorgio Ballardini, Roberto Nardi, Luigi Magnani, Claudio Santini, Giovanna Pentella, e Andrea Fontanella. 2018. "A decalogue for end-of-life care in Internal Medicine." *Italian Journal of Medicine* 12 (3):230-234.
- Ministero della Salute. 2021. "Cure palliative in ospedale. Un diritto di tutti." <[https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_opuscoliPoster\\_518\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_518_allegato.pdf)> (2024-07-08).
- Ministero della Salute. 2013. "Non più soli nel dolore. Cure palliative, un riparo sicuro di calore umano e scienza medica." <[https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_campagne Comunicazione\\_11\\_listaFile\\_itemName\\_0\\_file.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_campagne Comunicazione_11_listaFile_itemName_0_file.pdf)> (2024-07-08).
- Nardi, Roberto, Gelorma Belmonte, Luigi Lusiani, Maurizia Gambacorta, Giuliano Pinna, Mauro Campanini, e Andrea Fontanella. 2017. "Metodi di riconoscimento e di valutazione del paziente in fase terminale o a rischio di elevata mortalità in ospedale." In "Problematiche di fine vita: il ruolo della medicina interna ospedaliera." *Quaderni - Italian Journal of Medicine* 5(4): 111-45.
- Rosato, Alessia, e Claudio Santini. 2019. "La Comunicazione nel Fine Vita." Federazione Associazioni Dirigenti Ospedalieri Internisti. 10 giugno 2019. <<https://www.fadoi.org/wp-content/uploads/2019/06/La-Comunicazione-nel-Fine-Vita-2.pdf>> (2024-07-08).
- Spinsanti, Sandro. 2022. *Una diversa fiducia. Per un nuovo rapporto nelle relazioni di cura*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Spinsanti, Sandro. 2019. *La cura con parole oneste. Ascolto e trasparenza nella conversazione clinica*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Spinsanti, Sandro. 2018. *La medicina salvata dalla conversazione*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Spinsanti, Sandro. 2017. *Morire in braccio alle Grazie. La cura giusta nell'ultimo tratto di strada*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Spinsanti, Sandro. 1989. "Gli aspetti etici della comunicazione con il paziente terminale." *Toscana Medica* VII, 7/8:9-10.
- "St. Joseph's Hospice." s.d. <<https://www.sjhospicelondon.com/>> (2024-07-08).
- Terzani, Tiziano. 2004. *Un altro giro di giostra*. Milano: Longanesi.
- Verrini, Benedetta. 2008. "Cure palliative. È morto il pioniere Vittorio Ventafridda." *Vita*, 24 ottobre 2008. <<https://www.vita.it/cure-palliative-e-morto-il-pioniere-vittorio-ventafridda/>> (2024-07-08).
- Wittgenstein, Ludwig, 1989. *Tractatus Logico-Philosophicus*, trad. it. a cura di A.G. Conte. Torino: Einaudi.

World Health Organization. s.d. "Palliative care." <<https://www.who.int/health-topics/palliative-care>> (2024-07-08).

Zimmermann, Camilla, Nadia Swami, Monika Krzyzanowska, Natasha Leigh, Anne Rydall, Gary Rodin, Ian Tannock, e Breffni Hannon. 2016. "Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers." *Canadian Medical Association Journal* 188(10): E217-E227. doi: 10.1503/cmaj.151171.