

L'ETICA E I GIORNI

Collana diretta da Giannino Piana e Paolo Allegra

La Collana intende affrontare una serie di questioni etiche di grande attualità, legate agli sviluppi della scienza e della tecnica, nonché all'emergere di situazioni nuove in campo familiare, economico-sociale, politico e culturale.

Testi semplici e incisivi presentano una trattazione essenziale dei temi, al fine di proporre, in modo aperto e rigoroso, orientamenti positivi per la soluzione dei più rilevanti nodi critici.

Salvino Leone

L'ACCANIMENTO TERAPEUTICO

cura, terapia o futilità?

Cittadella Editrice - Assisi

L'accanimento Terapeutico

1. Che cos'è l'accanimento terapeutico

Per quanto l'espressione «accanimento terapeutico» sia entrata in questi anni nell'uso comune, sarebbe forse preferibile parlare di «accanimento clinico». Tale espressione, infatti, non si riferisce solo ad attività terapeutiche, ma anche a procedure diagnostiche, ad interventi altamente invasivi, ecc. Lo stesso Comitato Nazionale per la Bioetica, in un suo recente documento, adotta proprio questa dizione.

Comunque sia, aggettivato come «clinico» o come «terapeutico», sul concetto di accanimento non vi è unanimità di vedute. Il termine, infatti, per quanto suggestivo, è inadeguato e impreciso. Esiste in italiano, in francese (*encharnement*, dal quale, peraltro, deriverebbe) e in spagnolo (*encarnizamiento*). La terminologia anglosassone usa il sostantivo *futility* che forse rende meglio il concetto, mentre il portoghese preferisce *obstinacão*, anche questo abbastanza indicativo. Da alcuni anni, soprattutto nel mondo spagnolo, s'inizia a parlare di *distanasia* opponendola da un lato all'*eutanasia* e, dall'altro,

all'*ortotanasia*, termine con cui si intende la proporzionalità delle cure e il rifiuto dell'accanimento.

Già a partire da questa incertezza terminologica si comprende come non sia facile circoscrivere la nozione di accanimento terapeutico e capire con assoluta e inequivocabile certezza se la procedura che si sta eseguendo costituisca accanimento o no. Proprio per questo cercheremo di delineare quelle che sono le sue espressioni fondamentali, portando poi alcuni concreti esempi clinici.

a. *Quando una procedura medica costituisce «accanimento»?* Non è facile rispondere. D'altra parte, se non fosse così, sarebbe superfluo discuterne tanto, chiamando in causa la volontà del malato o il ruolo dei familiari. In linea di massima costituiscono accanimento terapeutico le seguenti attività:

- *Trattamenti inutili.* La prima e più frequente tipologia di accanimento consiste nel prolungamento delle attività vitali anche al di là di un ragionevole miglioramento qualitativo o quantitativo della vita. In realtà, se la dignità della vita richiede di non abbreviarla o sopprimerla, la dignità della morte esige che gli ultimi giorni siano vissuti in modo sereno e non traumatico. Spesso, invece, si ritiene che, se non si vuole abbreviare la vita del paziente provocandone direttamente la morte (eutanasia), si debbano sempre e comunque somministrargli farmaci e altri presidi terapeutici fino alla fine, senza poterli mai legittimamente sospendere. Se si pensa a quanto viene fatto su quasi tutti i malati terminali, che vengono forzati ad assumere pillole inutili fino a pochi giorni o

poche ore prima di morire, o vengono tormentati con flebo e iniezioni su braccia scheletriche e piene di ecchimosi, ci si rende conto di quanto l'accanimento terapeutico sia molto più diffuso di ogni eventuale pratica eutanasica.

- *Trattamenti illusori.* Rispetto ai precedenti si caratterizzano per essere non sempre correlati alla fase terminale di una malattia, ma piuttosto alla sua gravità e irreversibilità. Ben sapendo che si tratta di trattamenti privi di un reale significato terapeutico, vengono tentati nell'illusoria speranza di una possibile efficacia o per avere la coscienza di non aver lasciato nulla di intentato. Non è tanto la paura di compiere un atto di eutanasia a spingere chi lo pratica (in genere i familiari più che il malato), quanto piuttosto la segreta speranza che possa servire a qualcosa, o che prolungando l'esistenza possa esservi qualche possibilità, se non di miglioramento, di avere almeno accanto il sé il congiunto per un po' più di tempo.
- *Trattamenti ipermedicalizzati.* Con questo termine si intende una serie di trattamenti, attuati prevalentemente nelle unità di terapia intensiva e di rianimazione, nei quali il paziente, al di là di ogni ragionevole recupero anche solo parziale, non ha più alcuna concreta possibilità di ripristino della sua salute e volge inevitabilmente verso la morte. Il paziente finirà i suoi giorni in ospedale, in un ambiente che lo separa dall'affetto dei suoi e dal loro accompagnamento alle soglie della morte, circondato da apparecchiature e strumenti mec-

canici. Ciò comporta oltretutto un dispendio economico altissimo e immotivato rispetto ai risultati prevedibili: considerazione che potrebbe sembrare cinica, ma non lo è se si pensa che i soldi impiegati sono in qualche modo sottratti ad altre esigenze sanitarie prioritarie.

- *Trattamenti sproporzionati.* Consistono nel ricorso a quelli che una volta venivano chiamati mezzi «straordinari» e oggi, più opportunamente, «sproporzionati». In generale possiamo dire che un mezzo terapeutico è sproporzionato quando eccede le ordinarie capacità che ha il paziente di usufruirne, per vari motivi che analizzeremo successivamente. Quello che qui si vuole evidenziare è che, sul piano etico, il paziente deve ricorrere solo a mezzi ordinari o proporzionati. Non esiste un obbligo morale a cercare la terapia più ardita o l'intervento più azzardato pur di tentare «il tutto per tutto». Questo non significa che sia sempre disdicevole fare ricorso a un mezzo sproporzionato, anche se forse sarà inutile. Occorre tuttavia valutare attentamente se tale sproporzione sconsigli semplicemente di ricorrere a quel mezzo, oppure configuri un vero proprio accanimento terapeutico. Data l'importanza e la vastità del tema ne parleremo in un capitolo successivo.

b. *Alcuni esempi.* Non è possibile redigere una sorta di casistica di tutti quei trattamenti che possono risultare «inutili». In ogni situazione occorre cercare di capire cosa giovi realmente al paziente, migliorandone l'esistenza o almeno garantendone

condizioni accettabili. Ad esempio, potrà costituire accanimento clinico:

- la somministrazione di una chemioterapia antitumorale (gravata da pesanti effetti collaterali) quando ormai si è dimostrata inefficace;
- la forzata somministrazione di farmaci (a eccezione degli analgesici) in pazienti semicomatosi o, in ogni caso, ormai prossimi alla morte;
- la somministrazione di farmaci, ormai assolutamente inefficaci date le condizioni del paziente, solo per non dare l'impressione di non fare più niente;
- il prelievo, spesso reso assai difficoltoso per il dimagrimento, la fragilità venosa o l'occlusione trombotica delle vene, eseguito per evidenziare valori di laboratorio che non modificheranno in modo determinante la terapia;
- il ricorso a esami diagnostici (radiografie, ecografie, ecc.), resi complicati per le difficoltà di mobilitazione del paziente, dal cui esito non si trarranno indicazioni significative per la terapia, ma solo per valutare l'evoluzione clinica.
- l'applicazione di dispositivi medici (protesi, sondini, impianti vari) quando questi non migliorano né stabilizzano in modo accettabile le condizioni psicofisiche del paziente;
- l'intubazione in pazienti con insufficienza respiratoria ormai prossimi alla morte che, così, moriranno in rianimazione anziché a casa propria (a meno che tale intervento non sia determinante per alleviare le condizioni del paziente, e sia da questi accettato);
- l'invito a «sforzarsi» di mangiare in condizioni di assoluta inappetenza, nelle quali sia del tutto

- irrilevante un adeguato apporto calorico dall'esterno;
- il ricorso a un intervento chirurgico che migliorerà di poco le condizioni cliniche a fronte di un elevato rischio operatorio o di un risultato con esiti invalidanti (motori, estetici, ecc.);
 - la costrizione a eseguire un intervento medico o chirurgico che, pur risolvendo lo specifico problema, non giova al «bene globale» del paziente, anzi potrebbe rivelarsi peggiorativo sul piano psicologico, sociale, ecc.;
 - qualsiasi intervento appaia sproporzionato (per il disagio fisico, le conseguenze, i costi, ecc.) rispetto al risultato che ci si aspetta.

2. Le motivazioni

Anche restando sul piano solo descrittivo, senza entrare nel merito della valutazione etica, le diverse espressioni d'accanimento terapeutico presentano evidenti aspetti negativi. Bisogna quindi chiedersi perché mai esso venga messo in atto con tanta frequenza. Le motivazioni sono varie, quasi sempre riconducibili ai familiari del malato più che al malato stesso. Quest'ultimo, infatti, il più delle volte vuole solo non soffrire. Raramente chiede di permanere in queste condizioni al di là di ogni ragionevole prospettiva terapeutica.

- *Paura dell'eutanasia.* Una prima motivazione è la paura di comportamenti eutanasi. Da parte dei familiari, infatti, (qualche volta anche da

parte del malato) si teme che l'atto di rifiutare o sospendere un dato trattamento possa costituire una forma larvata di eutanasia. Una sorta di «pre-comprensione vitalistica» per cui la vita, sempre e comunque intangibile, debba essere conservata in qualsiasi condizione senza fare nulla che possa abbreviarla anche di un solo istante. In tal modo, fino a che non intervenga la morte, la persona malata viene estenuata con trattamenti non solo futili ma a volte anche dolorosi. Basta guardare a come vengono alimentati forzatamente alcuni malati fino agli ultimi gemiti di vita, usando come un grimaldello il cucchiaino per aprir loro la bocca e far ingoiare qualche goccia di medicina o di pastiglia tritурata. E basta guardare il comodino dei nostri moribondi sempre ingombro di farmaci, spesso assunti fino a pochi momenti prima di morire.

- *Esigenza dei familiari.* Altre volte l'accanimento è frutto di una particolare esigenza dei familiari che così appagano la propria coscienza, ritenendo di aver fatto tutto il possibile fino alla fine; vogliono rispettare ipotetici barlumi di coscienza nel malato comatoso, che potrebbe sentirsi «abbandonato»; mettono in atto imperativi affettivi per ripagare il congiunto di quanto ha fatto in vita per chi ora lo assiste. La molla affettiva, il senso del dovere e la coscienza di dover curare comunque il proprio familiare li porta a non considerare il disagio che può provocargli un inutile sovraccarico assistenziale. L'appagamento della propria coscienza è superiore al reale bene del paziente. Sfugge loro che per il proprio

congiunto a volte è preferibile non far nulla o sospendere quei presidi che si rivelano inutili o dannosi. Attualmente la richiesta dei familiari è la prima e più importante causa di accanimento terapeutico. Anche quando il paziente è in grado di assumere consapevoli decisioni in merito al suo stato di salute, la pressione che possono esercitare su di lui i familiari, considerato il suo stato di debilitazione e stanchezza, può impedirgli di contrastare la loro volontà d'accanimento.

- *Ignoranza etica.* Molte volte, di fronte al velato timore di eutanasia, può rivelarsi da parte dei pazienti o dei familiari una vera e propria «ignoranza etica» che li porta ad assumere la decisione dell'accanimento. Ignorano quale sia il comportamento più giusto sotto il profilo morale, che non li rende colpevoli di un atto d'eutanasia o di un gesto d'abbandono nei confronti del proprio congiunto. A tale ignoranza, spesso, contribuiscono anche false o erronee concezioni religiose, che nulla hanno a che vedere con un'autentica religiosità o col pensiero della Chiesa. Purtroppo il forte condizionamento dei mass media, che costituiscono oggi la prima «agenzia formativa» per la maggior parte delle persone, influisce negativamente sulle coscienze, lasciando credere erroneamente che il pensiero della Chiesa sia «vitalista» a oltranza.
- *Intervento medico.* Qualche volta, anche se non si tratta del caso più frequente, a determinare tutto questo è proprio il medico. Proprio lui, che dovrebbe essere consapevole dei limiti di una data

terapia e quindi della sua «inutilità», diventa talvolta artefice di accanimento. Il medico, non essendo coinvolto affettivamente, dovrebbe essere nelle condizioni ideali per evitare inutili sofferenze al paziente. A volte però, nonostante tale «neutralità», egli viene «investito» emotivamente dai familiari che delegano alla sua esclusiva responsabilità l'eventuale decisione di sospendere ogni terapia. A questo punto, pur nella lucida consapevolezza di un trattamento inutile, questo viene eseguito per evitare possibili conflitti con i familiari che potrebbero non comprenderne la futilità, o per il timore di contenziosi medico-legali.

- *Erronea concezione religiosa.* Un'ultima motivazione è costituita da una errata concezione della volontà di Dio. Si ritiene che Dio, padrone della vita e della morte, debba decidere in ultima istanza non solo quando un essere umano viene al mondo, ma anche l'esatto momento in cui debba abbandonarlo. In certa misura questo atteggiamento è consono alla fede cristiana. A volte, tuttavia, può essere eccessivamente «fideistico», considerando Dio come una sorta di grande direttore d'orchestra che, istante per istante, decide cosa fare degli uomini. In tale visione si perde il ruolo delle decisioni umane nelle quali la stessa volontà di Dio s'inserisce. Così come i genitori partecipano misteriosamente all'atto creativo di Dio nel processo della generazione, altrettanto il malato e i suoi familiari partecipano responsabilmente e in spirito di servizio alla sua volontà e alla dinamica con cui Dio chiama a sé l'essere umano. Ovviamente non saranno loro

a «decidere» quando questo debba avvenire, ma non devono porre ostacoli in quel momento, nello svolgersi degli eventi che conducono alla fine della vita.

Indice

L'accanimento Terapeutico	Pag.	5
1. Che cos'è l'accanimento terapeutico	»	5
2. Le motivazioni	»	10
 La valutazione morale	»	15
1. Morire con dignità	»	15
2. Morire con umanità	»	19
3. Morire con serenità	»	23
4. Il problema dei costi	»	28
5. Le diverse tipologie morali	»	31
6. Il ruolo dei Comitati Etici	»	35
7. Il pensiero della Chiesa	»	40
 La proporzionalità delle cure	»	45
1. Il concetto di «proporzionalità delle cure»	»	45
2. I fattori che possono rendere sproporzionato un trattamento	»	47
3. Le cure palliative	»	54
 Le normative etico-giuridiche	»	61
1. Il diritto	»	61
2. Norme paralegislative	»	63

Questioni aperte	Pag.	69
1. Il problema degli stati vegetativi	»	69
2. Il testamento biologico	»	75
3. La rianimazione del neonato di peso estremamente basso	»	77
 Dignità e umanizzazione della morte	»	85
1. Verso una morte a misura d'uomo	»	85
2. L'umanizzazione della morte	»	87
3. Una morte dal volto amico	»	92
 Verso nuove prospettive	»	97
1. La morte come "dono"?	»	97
2. Farsi compagni di chi muore	»	102
 Bibliografia	»	105