

«Che cosa è mai l'uomo... perché te ne curi?»
AFFRONTARE A SCUOLA IL TEMA DEL FINE VITA

*L'accompagnamento alla morte:
aspetti biomedici e cure palliative*

Giovanni Zaninetta



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore



DIOCESI DI BRESCIA
Ufficio per la Scuola

Sommario

- La morte oggi
- Cosa sono le cure palliative
- Cosa è la terapia del dolore
- L'ostinazione terapeutica e le decisioni di non trattamento
- Cosa è la sedazione palliativa
- Conclusioni

Nella società occidentale, sperando che si chiuda rapidamente la parentesi del Covid-19, sono diminuiti drasticamente i decessi, prolungando la vita ma anche il tempo della convivenza con le malattie croniche.

*“Oggi si muore più tardi ma si sta male
più a lungo”*



A subitanea morte
libera nos Domine

Basta considerare l'anacronismo di questa invocazione per cogliere il rovesciamento di prospettiva nell'immaginario personale e collettivo, accompagnato, al contrario, dalla constatazione che questa invocazione è molto spesso esaudita

Negli ultimi decenni molte cose sono cambiate:

- La scienza e la tecnologia medica ha raggiunto innegabili successi ma anche sollevato numerosi e nuovi problemi etici
- L'accesso universale alla Rete ha offerto una amplissima possibilità di informazione (e di disinformazione) in materia sanitaria
- L'attesa di vita è cresciuta
- Le attese sulla qualità di vita sono cresciute ancora di più

La morte è ritenuta sempre più un
oltraggio inaccettabile e insopportabile.

“Ognuno può preparare la sua morte, di cui non conosce né il giorno né l’ora, vivendo nel miglior accordo possibile con i propri valori, il più coscientemente possibile. Ognuno può avvicinare la propria morte ad occhi aperti, se la morte non è negata, se i suoi cari l’accettano, se c’è abbastanza verità ed amore attorno a colui che muore. Ciascuno può fare della propria morte una lezione di vita per gli altri.”

Marie de Hennezel

Si potrebbe dire che ognuno dovrebbe preparare la propria morte nel corso di tutta la vita, guardandola, se non da giovane, almeno nell'età matura, con l'occhio lucido della ragione, scrutandola nelle pieghe dell'esistenza dove essa si nasconde, quasi prefigurandola nelle prove, spesso dure, della quotidianità.

Si tratta di affrontare la vita con una visione aperta e lungimirante, senza negarne gli oggettivi limiti temporali: l'uomo nasce per la vita ma è la morte che, stabilendone il confine, definisce la vita stessa nella sua estensione e nel suo significato.

- Tutto questo pone una questione educativa che, in forme diverse, va affrontata anche nella scuola oltre che nei mezzi di comunicazione.
- È molto importante sottolineare i grandi risultati della pratica medica ma sarebbe necessario riconoscere, con adeguate parole e nei tempi corretti, come molte malattie a lungo curabili ad un certo punto non lo sono più, se non dal punto di vista palliativo.

Cinque principi di un'“utopia realistica”

- vengano affrontate le determinanti sociali della morte, del morire e del lutto;
- la morte sia intesa come un processo relazionale e spirituale piuttosto che un semplice evento fisiologico;
- le reti di assistenza attuino il supporto per le persone che muoiono, per coloro che si prendono cura e coloro che sono in lutto;
- conversazioni e storie sulla morte quotidiana, sul morire e sul dolore diventino comuni;
- la morte sia riconosciuta come avente valore

The Lancet Commission on the Value of Death, 2022

“Palliativo” non è una brutta parola è anzi l’espressione che indica un modo diverso ma altrettanto efficace di prendersi cura della persona quando non può guarire e quando, sia pure da lontano, si avvicina la fine della vita.

La questione diviene pressante quando si affaccia al nostro orizzonte non una malattia qualsiasi ma la malattia che prelude, in tempi più o meno brevi, al nostro morire.

Se si vuole affrontare con maturità e con meno angoscia la malattia mortale, si deve disporre di alcuni elementi indispensabili, prima di tutto, un atteggiamento realistico nei confronti del morire, considerando la morte nell'orizzonte della vita, senza nasconderla, senza camuffarla dietro parole ipocrite, ma imparando a conoscerla come compagna di viaggio, prima che come punto di arrivo.

È necessaria una conoscenza veritiera della propria condizione clinica, non solo in termini diagnostici ma anche prognostici, che consenta di comprendere correttamente, almeno nelle linee generali, quale sarà il nostro percorso di vita nel tempo che resta.

Molti discorsi sulla malattia cronica e, più in generale, sulla fragilità avrebbero ben altro spessore se si misurassero con l'eventualità del morire invece che con un'ossessiva e evidentemente inutile ricerca della sopravvivenza a tutti i costi: un approccio così orientato darebbe molto più valore ad un confronto sulla proporzionalità e sulla futilità terapeutica oltre che su una pianificazione delle cure.

Questo confronto non sarebbe però proponibile se mancassero interlocutori disponibili sia a livello professionale che familiare e sociale: non basta, cioè, un malato consapevole e pronto ad affrontare la propria terminalità, sono necessari anche familiari, amici ed operatori professionali che non sfuggano questo dialogo, nascondendosi dietro un silenzio ed una distanza che non possono che ammutolire.

Le cure palliative

In questo percorso, che è strettamente individuale, si inseriscono le cure palliative che sono *«un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo dell'identificazione precoce, della approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali.»*

(National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002)

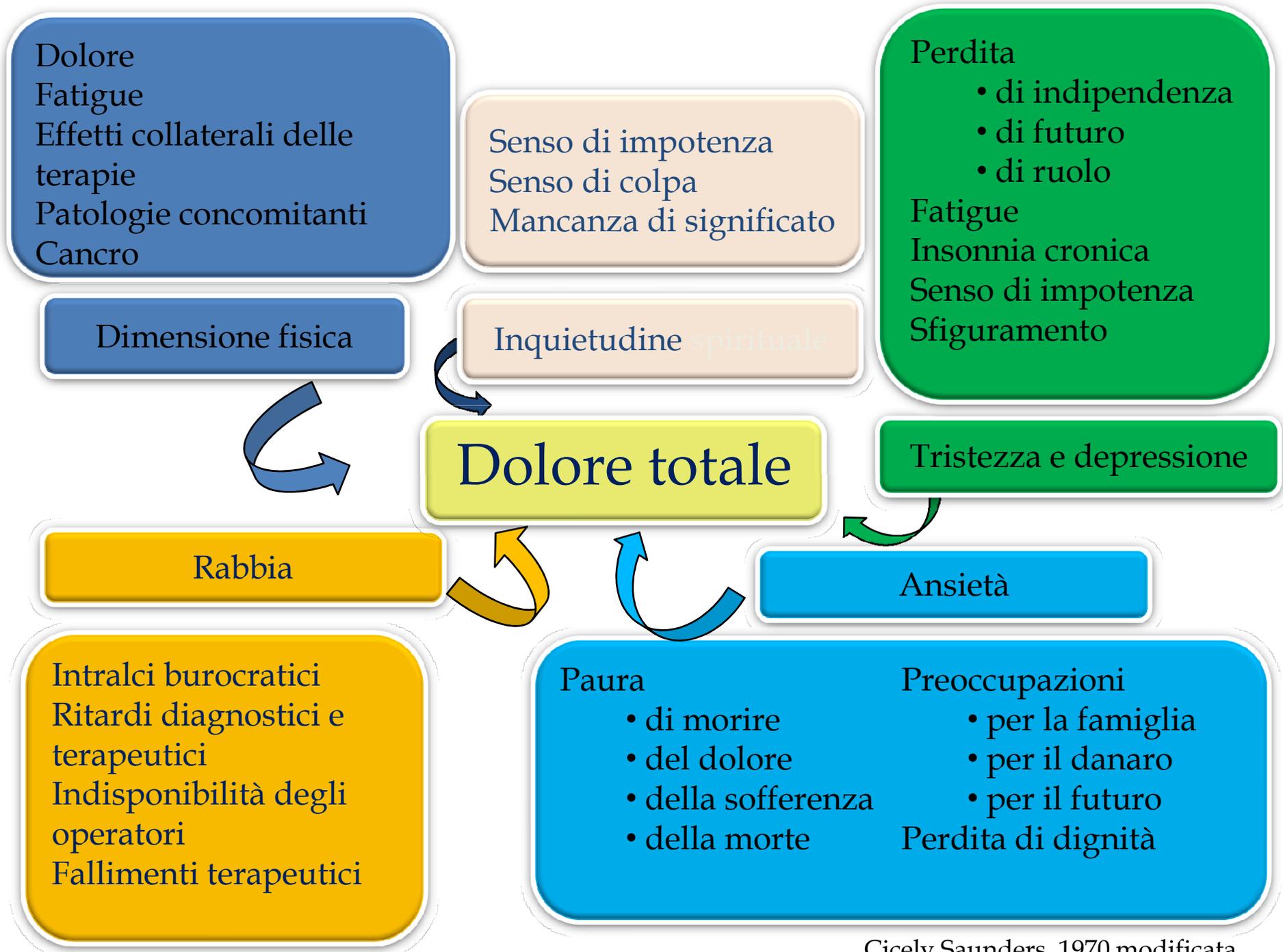
Le cure palliative

- *Danno sollievo al dolore e agli altri sintomi che provocano sofferenza;*
- *Sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale;*
- *Non intendono né affrettare né posporre la morte;*

*National cancer control programmes: policies and managerial guidelines,
2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002*

Il dolore totale

- Dolore totale è un'espressione coniata da Cicely Saunders per esprimere una condizione di sofferenza che non può essere ricondotta solo al dolore fisico



L'ostinazione terapeutica: una grande paura

Indica trattamenti sanitari che, nella situazione concreta e in base all'attuale scienza medica, risultano inutili per la guarigione o per il miglioramento del malato; sono inoltre sproporzionati tra quello che si può fare tecnicamente e il risultato che si prevede di ottenere.

Le decisioni di non trattamento

Le decisioni di non trattamento consistono nel non iniziare o interrompere un trattamento medico sia a causa di futilità medica sia dietro una richiesta volontaria e competente della persona stessa.

**Euthanasia and physician-assisted
suicide: A white paper from the
European Association for Palliative Care**

Palliative Medicine
1-13
© The Author(s) 2015
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216315616524
pmj.sagepub.com


Lukas Radbruch^{1,2}, Carlo Leget³, Patrick Bahr¹, Christof Müller-Busch^{4,5},
John Ellershaw⁶, Franco de Conno⁷ and Paul Vanden Berghe⁸;
on behalf of the board members of the EAPC

La sedazione palliativa

In alcune situazioni in prossimità della morte si presentano sintomi intrattabili che richiedono un intervento tempestivo perché il paziente possa concludere senza insopportabili sofferenze la propria vita

Si pone allora la questione della sedazione palliativa, una pratica rispettosa della vita che resta, che l'accompagna nel suo esaurirsi.

Molto si è detto e scritto su questa tecnica che ha ampiamente dimostrato la sua efficacia soggettiva e la sua ininfluenza sul tempo di sopravvivenza, ma molto si deve ancora riflettere sul suo significato e sulle risonanze che crea nella mente del malato, dei suoi familiari e degli operatori.

La sedazione palliativa è lo strumento con cui accompagnare il morire quando esso si presenta oggettivamente e/o soggettivamente insopportabile ed angosciante, rendendolo almeno sopportabile per i familiari e liberando il morente dal peso di sintomi opprimenti e di paure invincibili.

Se avvicinarsi al morire ad occhi aperti è un esercizio di grande umanità che dà pieno significato alla vita anche nel suo finire, altrettanto umano è riconoscere che l'estremo passo possa essere per noi troppo impervio ed affidarsi al sonno per compierlo, sapendo di avere comunque vicino chi ci ha amato e chi ci accompagna con la sua cura.