

Carta dei diritti dei morenti



FONDAZIONE FLORIANI

una risposta alla sofferenza dei malati terminali

“Oggi un numero in continuo crescendo di persone in età avanzata affronta nella solitudine e senza la necessaria assistenza le sofferenze conseguenti a malattie di natura neoplastica, degenerativa e cardiocircolatoria nella fase finale della vita”.

R. Levi-Montalcini

Rita Levi-Montalcini

PRESENTAZIONE

Questo documento è stato elaborato dal COMITATO ETICO PRESSO LA FONDAZIONE FLORIANI (C.E.F.F.) nel maggio del 1999.

Il C.E.F.F. è stato finanziato ed ospitato dalla Fondazione Floriani dal 1991 al 2005, quando il Comitato Etico si è evoluto a totale autonomia e indipendenza con la denominazione di Comitato per l'Etica di Fine Vita (C.E.F.).

La Fondazione Floriani si è adoperata per la massima diffusione del documento non solo nell'ambito degli studiosi di bioetica e di cure palliative, ma anche tra la popolazione e le Istituzioni.

L'affermazione e la diffusione della Carta dei Diritti dei Morenti è stato il tema della "II Giornata Nazionale contro la sofferenza inutile della persona inguaribile - Estate di San Martino", l'11 novembre 2001 (questo evento è organizzato annualmente dalla Federazione Cure Palliative che in tutta Italia coordina l'attività di 60 associazioni non profit per le cure palliative), durante la quale sono state raccolte a sostegno 50.000 firme.

Carta dei **diritti** dei morenti

Chi sta morendo ha diritto:

- 1 A essere considerato come persona sino alla morte
- 2 A essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole
- 3 A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere
- 4 A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà
- 5 Al sollievo del dolore e della sofferenza
- 6 A cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato
- 7 A non subire interventi che prolunghino il morire
- 8 A esprimere le sue emozioni
- 9 All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede
- 10 Alla vicinanza dei suoi cari
- 11 A non morire nell'isolamento e in solitudine
- 12 A morire in pace e con dignità

Il Comitato Etico presso la Fondazione Floriani · C.E. F.F.

Patrizia Borsellino *presidente*

Giorgio Di Mola, Michele Gallucci,

Alessandro Liberati, Maura Lusignani, Valerio Pocar,

Franca Porciani, Amedeo Santosuosso,

Marcello Tamburini, Franco Toscani

Milano, 15 Maggio 1997

PREAMBOLO

Il rapporto tra il malato e il personale sanitario, soprattutto nella struttura pubblica, è oggetto da tempo nel nostro Paese di critiche che provengono sia dall'opinione pubblica sia dagli addetti ai lavori.

Il disagio nasce principalmente da un eccesso di tecnicismo, dalla scarsa attenzione alle esigenze delle persone malate e dal perdurare di atteggiamenti paternalistici da parte dei medici. Gli operatori, infatti, in nome di un preteso miglior vantaggio del malato, tendono a decidere per lui senza informarlo adeguatamente. E così facendo, lo privano della possibilità di operare scelte autonome riguardo ad un bene così essenziale e personale come la salute. In omaggio ad una concezione antiquata della Medicina, attenta più alla malattia che al malato, il paziente si trova declassato da soggetto ad oggetto delle decisioni che lo riguardano.

Non si deve, però, dimenticare che questa pratica diffusa non corrisponde alle norme che regolano il rapporto fra il paziente e l'operatore sanitario. L'articolo 32 della Costituzione, infatti, lascia libero il malato di accettare o di rifiutare le terapie e, in generale, gli interventi medici che gli vengono proposti (diritto alla autodeterminazione). Il presupposto indispensabile per una scelta autonoma e consapevole è il diritto del malato ad essere correttamente informato sulla diagnosi, sulla futura evoluzione della malattia, sulle possibili alternative diagnostiche e terapeutiche e sui loro costi e benefici (principio del consenso informato). Anche il Consiglio d'Europa con la Convenzione sui diritti umani e la biomedicina dell'aprile '97 ha ribadito che il malato ha diritto ad essere informato e a scegliere in piena autonomia gli interventi che lo riguardano. La libertà di scegliere le cure, infatti, fa parte delle libertà fondamentali garantite a tutte le persone dall'articolo 13 della Costituzione. Tale libertà, peraltro, se da una parte esprime il diritto del malato di scegliere se e come curarsi, dall'altra non può estendersi fino alla pretesa di ricevere dal medico qualunque trattamento, anche di efficacia non comprovata.

Va, comunque, ribadito che una relazione di tipo paternalistico fra il medico e il paziente non rappresenta soltanto un comportamento eticamente scorretto, ma anche una violazione di specifici diritti dei cittadini. Questa pratica è fonte di disagi particolarmente profondi e rappresenta una violazione più grave dei diritti nel caso di malati prossimi alla morte. Nei confronti di queste persone, particolarmente vulnerabili, il

paternalismo medico spesso si accentua, grazie anche alla complicità dei famigliari, che, spinti da un intento protettivo, chiedono che il loro congiunto sia tenuto all'oscuro della reale situazione. Divenendo a loro volta i destinatari dell'informazione e i titolari delle decisioni.

Tutti questi atteggiamenti sono espressione di una medicina che, proprio perché rivolta alla malattia più che al malato, appare poco attenta ad affrontare, dando adeguate risposte, la sofferenza del paziente prossimo alla morte. Del resto tale medicina ha contribuito a determinare orientamenti tipici della società contemporanea, volti ad esorcizzare la morte e a negarla come evento naturale dell'esperienza umana.

Ne consegue che i diritti e la dignità di persona del morente vengono spesso violati proprio nel momento più difficile e angoscioso dell'esistenza. Chi è al termine della propria esistenza, infatti, da una parte, si trova a subire trattamenti invasivi e inutili volti a prolungare la sopravvivenza (il cosiddetto accanimento terapeutico), dall'altra, può anche trovarsi abbandonato e trascurato nelle sue esigenze affettive e psicologiche.

Alla ricerca di un'alternativa fra questi atteggiamenti e comportamenti, entrambi dannosi, la Medicina Palliativa, dalla fine degli anni Sessanta, ha affrontato i problemi del malato prossimo alla morte in modo globale, tenendo conto della complessità delle sue esigenze, non solo fisiche (ad esempio il controllo del dolore), ma anche psicologiche, spirituali e di relazione con chi gli è vicino. E, in effetti, questa nuova forma di assistenza e di cura, dopo molte difficoltà, si va finalmente affermando anche in Italia (come già avvenuto in altri paesi europei e non).

Sta nascendo una nuova consapevolezza dei bisogni del morente e delle risposte ad essi più adeguate, che non è, però, ancora diffusa fra gli stessi operatori sanitari, né presente in maniera significativa nella nostra mentalità.

Per rafforzare questa nuova consapevolezza il C.E.F.F. ha sentito l'esigenza di elaborare "La Carta dei diritti del morente". Lo scopo è sviluppare e diffondere una cultura e una prassi delle cure centrata sui bisogni e sui diritti del malato, anzitutto sul suo diritto all'autodeterminazione. Si tratta di una carta "italiana", pensata tenendo presente il contesto culturale del nostro Paese, dove alcuni diritti stentano ancora ad affermarsi. Non a caso certi enunciati della "Carta" potrebbero sembrare talmente indiscutibili da renderne banale e superflua la menzione, ma il riaffermarli per i morenti vuol richiamare l'attenzione sulle

necessità delle persone al tramonto della loro esistenza, nei confronti delle quali viene tuttora messa in atto una sorta di separazione dal vivere sociale.

Esclusione che talvolta arriva ad una e vera propria sospensione dei principi e delle regole sui quali si fonda attualmente la vita sociale.

Tra i diritti affermati nella “Carta” alcuni rappresentano posizioni già protette dalle regole giuridiche, altri costituiscono piuttosto domande etiche, volte a sollecitare scelte di politica sanitaria capaci di fornire risposte ai problemi dei malati che non possono guarire. Questa “Carta”, dunque, è il primo passo di un faticoso cammino che metterà in discussione abitudini e atteggiamenti dominanti nella medicina tradizionale, per arrivare ad una nuova consapevolezza e ad una nuova cultura del morire.

LE NORME DI RIFERIMENTO

COSTITUZIONE DELLA REPUBBLICA ITALIANA (1948)

Art. 13

La libertà personale è inviolabile.

Non è ammessa forma alcuna di detenzione, di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell'autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge.

(...omissis)

Art. 32

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in ogni caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

CONVENZIONE SUI DIRITTI DELL'UOMO E LA BIOMEDICINA (1996)

Art. 5 - Consenso - Disciplina generale -

Un trattamento sanitario può essere praticato solo se la persona interessata abbia prestato il proprio consenso libero e consapevole.

Tale persona riceve preliminarmente informazioni adeguate sulla finalità e sulla natura del trattamento nonché sulle sue conseguenze e i suoi rischi.

La persona interessata può, in qualsiasi momento, ritirare liberamente il proprio consenso.

Art. 9 - Desiderata espressi anteriormente -

I desiderata espressi anteriormente in ordine ad un trattamento sanitario da un paziente che, al momento del trattamento, non è in grado di manifestare la sua volontà saranno presi in considerazione.

Art. 10 - Vita privata e diritto all'informazione -

1. Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata in merito alle informazioni relative alla propria salute.
2. Ogni persona ha diritto di essere a conoscenza di ogni dato raccolto sulla propria salute.
3. In via eccezionale, la legge può prevedere, nell'interesse del paziente, limiti all'esercizio dei diritti evocati nel paragrafo 2.

CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA (1998)

Art. 14 - Accanimento terapeutico -

Il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità di vita.

Art. 17 - Rispetto dei diritti del cittadino -

Il medico nel rapporto con il cittadino deve improntare la propria attività professionale al rispetto dei diritti fondamentali della persona.

Art. 30 - Informazione al cittadino -

Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate; il medico nell'informarlo dovrà tenere conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche.

Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta. Il medico deve, altresì, soddisfare le richieste di informazione del cittadino in tema di prevenzione.

Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza.

La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.

Art. 32 - *Acquisizione del consenso* -

Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso informato del paziente.

(...omissis)

Art. 34 - *Autonomia del cittadino* -

Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e della indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona.

Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso.

Il medico ha l'obbligo di dare informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà, compatibilmente con l'età e con la capacità di comprensione, fermo restando il rispetto dei diritti del legale rappresentante; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente.

Art. 37 - *Assistenza al malato inguaribile* -

In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti a tutela, per quanto possibile, della qualità della vita.

(...omissis)

1 Chi sta morendo ha diritto a essere considerato persona sino alla morte

Se oggi ancora si discute, e animatamente, sull'attribuibilità dello status di persona a particolari categorie di soggetti umani, quali gli embrioni, i feti, gli individui in stato vegetativo persistente, o addirittura di soggetti non umani, v'è, però, una sostanziale convergenza di vedute nel riconoscere delle persone nei soggetti coscienti di sé, capaci di desideri e di decisioni. Analogamente, v'è convergenza nel ritenere che parlare di un individuo come di una persona significhi renderne immediatamente evidente l'importanza morale, legittimarne il ruolo di centro di imputazione di diritti e di doveri, affermarne l'attitudine ad essere soggetto, e non oggetto, delle decisioni rilevanti che riguardano la sua vita.

Le considerazioni che precedono servono a chiarire che, quando, all'inizio della "Carta", si afferma il diritto di chi sta per morire a essere considerato persona sino alla morte, si intende sottolineare che, nonostante la sua situazione, il morente è ancora capace di esercitare i diritti di cui è titolare, e che tale capacità va rispettata.

Non si tratta certo di sottovalutare, o addirittura di ignorare, la gravità delle condizioni fisiche e psicologiche in cui versa il malato prossimo alla morte. Si tratta, piuttosto, di superare la diffusa convinzione che la vicinanza alla morte giustifichi la separazione dei morenti dal contesto del vivere sociale, e la sospensione, nei loro confronti, delle regole e dei principi ai quali, nell'attuale fase di sviluppo della società, si ritiene che la vita degli individui debba essere informata.

A trattare chi muore più come un oggetto che come un soggetto è giunta, a ben guardare, quella medicina moderna sempre più incline a scorgere nel morente la prova tangibile di un insopportabile fallimento terapeutico.

Ricordare che il morente è una persona serve a denunciare l'inadeguatezza di una medicina tanto velleitaria nella sua indiscriminata promessa di guarigione e di salute, quanto incapace di farsi sufficientemente carico del problema della sofferenza e del processo del morire. Serve, inoltre, ad affermare che i diritti e gli interessi dei morenti non possono essere accantonati o sacrificati per ragioni di convenienza o di utilità sociale, o eventualmente di efficacia in termini economici. Ciò ha importanti ripercussioni, ad esempio, sulla sperimentazione clinica,

che, onde evitare qualunque forma di strumentalizzazione (uso del morente come cavia!), potrà riguardare i malati prossimi alla morte solo in presenza di rigorosi requisiti di metodo e di merito, la cui osservanza garantisca che gli interessi dei morenti - soprattutto il loro interesse a poter godere fino alla fine della migliore qualità di vita compatibile con la malattia - non siano mai sacrificati agli interessi dei ricercatori e della società nel suo complesso. E non minori ripercussioni il riconoscimento del morente come persona ha, più in generale, a livello di politica sanitaria, facendo apparire censurabile qualunque progetto che non preveda la destinazione di una quota delle risorse disponibili allo specifico settore dell'assistenza al malato prossimo a morire.

Si può ancora aggiungere che parlare del morente come di una persona è un modo per richiamare l'attenzione dei medici e degli operatori sanitari, ma in genere di tutti coloro che lo assistono, sulla necessità di rapportarsi al malato non come ad una collezione di organi malati, bensì come ad una personalità completa ed integrale, a cui, nel poco tempo residuo a disposizione, va data la maggiore possibilità di espressione, garantendogli quella centralità che gli è, talora, stata negata in altre fasi della sua malattia o della sua vicenda esistenziale in genere.

2 Chi sta morendo ha diritto a essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole

Riconoscere al morente la dignità di soggetto capace delle scelte e delle decisioni che lo riguardano, e quindi la dignità di persona, fa tutt'uno con il riconoscergli il diritto di essere adeguatamente e correttamente informato su ciò che gli sta accadendo. Solo un paziente adeguatamente informato è infatti in grado di effettuare con consapevolezza le scelte inerenti la sua salute e la sua vita.

L'informazione sulle proprie condizioni di salute costituisce il presupposto fondamentale perché il morente possa esprimere il proprio consenso, ovvero il proprio dissenso, alle proposte diagnostiche e terapeutiche del medico e, quindi, possa, non diversamente da tutti gli altri malati, essere parte di una relazione terapeutica non più basata su quella concezione paternalistica che, in nome del bene del paziente, assegna al medico un potere assoluto sugli interventi da porre in atto nel corso della malattia.

Il malato prossimo alla morte ha diritto a essere informato perché, come tutti gli altri malati, ha diritto ad avere con chi lo cura una relazione che rispetti la sua autonomia decisionale anche in relazione agli interventi sul suo corpo.

Il diritto dei pazienti ad essere informati, sebbene diffusamente riconosciuto in linea di principio, trova, tuttavia, nella pratica clinica delle difficoltà di attuazione dovute alle ingiustificate resistenze, da parte dei medici, alla realizzazione di un nuovo modello di relazione con il paziente.

Nel caso, in particolare, dei malati vicini alla morte, il dovere di informare i pazienti sui trattamenti, così come sulla diagnosi e sulla prognosi, viene assai frequentemente disatteso da medici che adducono a giustificazione del proprio comportamento il fatto che un'informazione esauriente sarebbe dannosa, data la precarietà emozionale, oltre che fisica, di un malato che, quanto più si avvicina alla morte, tanto più assomiglia ad un bambino bisognoso di assicurazione e di protezione, e sarebbe, inoltre, per lo più, non voluta dagli stessi malati.

Si tratta di argomenti deboli, a fondamento dei quali non stanno serie indagini né sull'effettivo desiderio di informazione dei pazienti, né sulle eventuali ricadute negative dell'informazione in termini di aumento della sofferenza e di peggioramento della qualità della vita.

Stanno, piuttosto, opinioni tralattizie, circa quel desiderio e quelle ricadute, proprie di medici poco preparati a considerare il sollievo dalla sofferenza e l'accompagnamento ad una morte dignitosa obiettivi pertinenti alla prassi medica non meno di quanto lo siano il raggiungimento della guarigione e il mantenimento della vita.

E' certo, comunque, che l'informazione a cui ha diritto il morente, non può avvenire in modo catartico sul letto di morte e compiersi in un unico atto. Deve iniziare assai prima e configurarsi come un processo graduale all'interno di un'articolata e complessa relazione comunicativa tra il malato ed un medico capace di scegliere i modi, i tempi in genere, le strategie utili a promuovere la consapevolezza e l'autonomia di soggetti diversi per attitudini, condizioni personali, capacità di reazione, situazione clinica ed altro ancora.

Quello all'informazione è un diritto, ma il malato può scegliere di non esercitarlo. Una persona può essere, infatti, interessata a conoscere le proprie condizioni di salute, e in questo caso ha diritto a essere informata, ma potrebbe anche avere un interesse a non conoscerle, e in questo secondo caso ha il simmetrico diritto a non essere informata. Pertanto, sul diritto dei morenti a essere informati incide la loro volontà.

Questa posizione solleva il problema del corretto accertamento della volontà dei malati. La "Carta" ritiene che gli operatori sanitari debbano accertarsi, all'inizio del rapporto, se effettivamente il malato intende rinunciare al diritto di essere informato. D'altro canto, la presenza di eventuali ambiguità non deve mai essere presa a pretesto per disattendere la volontà del malato.

Perché il diritto all'informazione possa essere attuato, sarà, inoltre, necessario liberare il malato dall'eccessiva attenzione dei famigliari che intendono proteggerlo dal sapere la verità, con un atteggiamento paternalistico che sostanzialmente non si discosta da quello dei curanti, in quanto ci si rapporta al malato prossimo alla morte come a chi ha oramai perduto la possibilità di determinarsi in modo libero ed autonomo.

3 Chi sta morendo ha diritto a non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere

Nella nostra cultura e in quella dei paesi mediterranei in genere, il diritto di sapere la verità viene trasferito integralmente sui famigliari, che sono i depositari della storia reale della malattia e alla fine del percorso, della morte imminente del proprio congiunto. La “congiura del silenzio”, la rete di omissioni e di menzogne pietose che gli operatori e i parenti costruiscono intorno al paziente passo passo fin dal momento della diagnosi, si rafforza e si autoalimenta nell’aggravamento stesso della malattia, rendendo poi difficilissima un’informazione tardiva, che assume inevitabilmente le connotazioni di una condanna a morte.

D’altro canto, la strategia dell’inganno si è retta finora sulla convinzione diffusa che la consapevolezza della gravità della malattia esponga il paziente al rischio di una grande sofferenza, tale da aggravare la qualità della sua vita e da compromettere la sua stessa salute, già così provata. E anche abbastanza diffuso il timore che il conoscere le proprie condizioni aumenti il rischio di suicidi per depressione. A queste ragioni va contrapposta l’esperienza: questa paura non trova nella realtà riscontri tali da giustificarla.

La “Carta”, alla luce dell’esperienza acquisita in questi anni dalle Cure Palliative, vuole, invece, ribadire che il gioco della finzione messo in atto dai medici e dai parenti non protegge il paziente dalla sofferenza di sapere la verità (il malato anche se non ne parla, “sente” che la propria vita è al termine) mentre lo priva della possibilità di esprimere, all’interno di una relazione autentica, i suoi stati d’animo, le sue emozioni ed angosce.

Lo scenario dell’inganno (che si regge spesso su falsificazioni grossolane, come la cartella clinica che nasconde la verità con una diagnosi bugiarda o il medico che mente sul vero scopo del trattamento) crea inevitabilmente una comunicazione distorta, destinata, cioè, a creare rapporti improntati alla diffidenza, con conseguenze difficili da gestire. Si crea così una situazione che mina alla base la fiducia reciproca, dando origine a sospetti estremamente pericolosi. Per superare queste difficoltà, la “Carta” ritiene che si debba affrontare la questione della verità con franchezza e semplicità: non è necessario rivelarla in modo brutale al malato, ma chi gli è vicino deve dare sempre risposte veritiere. Se il paziente chiede, la sua domanda non deve, né può essere elusa.

Questo per il rispetto dovuto alla persona e alla sua dignità. Comportamenti diversi danno inizio a quel processo che, di fatto, porta alla “morte sociale” di una persona; un annullamento progressivo che comincia quando si smette di considerarla soggetto capace di prendere decisioni sul proprio destino.

Quando si ribadisce che anche in punto di morte deve essere offerta ad un individuo la possibilità di conoscere la propria malattia e di essere informato sulla gravità delle proprie condizioni, si intende richiamare l'attenzione di tutti verso un'inversione di tendenza, verso una medicina meno “egocentrica”, che rispetti, cioè, la libertà di scelta della persona e il suo diritto ad autodeterminarsi, ad essere consapevole e, quindi, ad essere informata.

Questo atteggiamento di rispetto della verità e della persona malata è decisamente nuovo per il nostro contesto culturale e non può non suscitare ansia nel familiare che si fa improvvisamente carico di una verità elusa per tanto tempo. Ma questo disagio non può essere risolto da un silenzio o da una menzogna che, mentre tacitano il problema di chi assiste il malato, sottraggono a quest'ultimo il diritto di sapere.

La “Carta” ritiene che l'accettazione di una qualche consapevolezza del morente sulla gravità delle proprie condizioni, aiuti anche i familiari a tenere sotto controllo, per quanto è possibile, l'angoscia per la perdita imminente del loro caro.

4 Chi sta morendo ha diritto a partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà

Il morente, nonostante la gravità delle sue condizioni ha, comunque, il diritto di essere informato dall'equipe che lo ha in cura sui vantaggi e gli svantaggi dei trattamenti proposti, così da poter scegliere nel modo più consapevole possibile come affrontare l'ultima fase della vita.

Quando il morente è in grado di comprendere, di decidere e di manifestare la propria volontà, la responsabilità delle scelte è chiara: ai curanti compete di offrire trattamenti che hanno una ragionevole speranza di dare sollievo senza comportare rischi eccessivi per il paziente, spiegandone i benefici e gli eventuali limiti. Il morente è così messo in grado di scegliere liberamente. E' tuttavia anche possibile che il morente deleghi all'equipe curante queste decisioni, e anche in tal caso la sua decisione va rispettata. E' frequente, peraltro, che il morente esprima una richiesta, ma poi deleghi alla capacità professionale dell'operatore di individuare il trattamento più appropriato in relazione al suo bisogno, salvo riappropriarsi poi di certe decisioni. La "Carta" ritiene che, in quest'ultima ipotesi, vada sempre rispettata la volontà espressa da ultima dal paziente.

Le richieste volte a porre fine alla vita attualmente non possono essere soddisfatte perché la deontologia medica e la legge proibiscono l'eutanasia. Deve, però, in ogni caso essere rispettato il rifiuto delle cure.

Il rispetto della volontà del morente diventa problematico se quest'ultimo non è cosciente. In tale circostanza, fermo restando che in ogni caso vanno evitate al paziente sofferenze inutili, saranno gli stessi operatori responsabili delle decisioni, che non possono essere delegate ai familiari. Ai quali, peraltro, va riconosciuto un ruolo importante nell'informare l'equipe curante sui desideri del morente.

Nel mondo anglosassone (Stati Uniti, Canada, Australia ecc.) per ovviare all'incertezza circa la volontà del morente non più cosciente si è, da qualche anno a questa parte, fatto ricorso a uno strumento con il quale la persona indica anticipatamente come dovrà essere curata e assistita quando non sarà più cosciente. Lo strumento in questione, denominato "living will" (testamento di vita) o "advance directive" (direttiva anticipata), consiste in un documento nel quale una persona, quando è ancora in condizioni di capacità, e quindi in grado di com-

prendere e di valutare le conseguenze che in determinate situazioni patologiche derivano dalle scelte sui trattamenti, può esprimere le proprie preferenze riguardo ai trattamenti da subire in caso di perdita della capacità. In tale documento l'interessato può anche designare un procuratore (proxy), cioè una persona autorizzata a prendere le decisioni in sua vece, quando egli non sarà più in grado di farlo.

Tale strumento va raccogliendo ampi consensi nell'opinione pubblica e fra gli operatori anche in Italia, ma nel nostro paese non ha ancora valore giuridico.

5 Chi sta morendo ha diritto al sollievo del dolore e della sofferenza

Nel caso dei malati prossimi alla morte non è più possibile porre in atto trattamenti volti a perseguire la guarigione. Ma a questi malati può e deve essere garantita la migliore qualità di vita compatibile con la gravità delle loro condizioni.

La “Carta” intende richiamare l’attenzione sulla necessità di porre a disposizione dei morenti trattamenti miranti ad abolire, o per lo meno a ridurre, i sintomi fisici costantemente presenti nella malattia in fase terminale.

Il 70-90% dei malati di cancro in fase avanzata ha dolore di intensità medio-alta e soffre di molti altri sintomi egualmente stressanti.

Questo complesso di sofferenze, nel comune modo di sentire, ha perso ogni connotazione positiva. La sopportazione del dolore come testimonianza di fermezza di carattere, o come dono sacrificale in espiazione dei propri o altrui peccati non è più un valore, se non per pochissimi, il cui diritto di accettare le proprie sofferenze deve, peraltro, essere sempre rispettato.

Il controllo del dolore e dei sintomi fisici è il primo passo per ridurre la sofferenza di chi muore. In effetti, un paziente ottenebrato dal dolore non è in grado di avere relazioni, di affrontare il proprio stato, di elaborare le proprie emozioni, di esprimere i propri sentimenti.

Il progresso della medicina ha fornito armi potenti per alleviare gran parte dei sintomi e per ridurre il dolore, e la medicina palliativa ha dimostrato come un’assistenza completa ed attenta sia in grado di offrire un aiuto per molte sofferenze morali e psicologiche.

Dal momento che esistono le conoscenze, le competenze ed i mezzi per farlo, la “Carta” ritiene che un malato in queste condizioni abbia il diritto di essere adeguatamente curato, così come ritiene che una persona abbia diritto al miglior livello di salute che le risorse di un paese possono permettergli.

Gli oppioidi (la morfina ed i farmaci analoghi), usati nel modo corretto, ad esempio, sono in grado, sia da soli, sia in associazione con altri preparati, di controllare l’80-90% dei dolori, provocando come effetti collaterali indesiderati soltanto stitichezza e modesta sonnolenza. Anche gli altri sintomi sono spesso dominabili con farmaci di facile impiego, di basso costo e di grande affidabilità.

Ma, in realtà, il dolore e i sintomi troppo spesso sono ancora sottostimati dai medici e, di conseguenza, non vengono adeguatamente trattati. Un esempio ben noto è costituito dalla difficoltà con cui i malati riescono a farsi prescrivere proprio la morfina, il farmaco più efficace ed utile allo scopo. La diffidenza dei medici nei confronti degli oppioidi solo in parte è giustificata dal timore di un loro abuso. Se, infatti, può essere comprensibile che il cittadino medio, in maniera acritica, identifichi la morfina con la tossicodipendenza, non è assolutamente giustificabile che il medesimo atteggiamento venga assunto da larghi strati della classe medica, che sembra più interessata alle nuove terapie salvavita e alle nuove tecnologie piuttosto che al dolore e alla soggettività dei malati.

L'utilità della morfina è talmente nota che il suo consumo pro capite è stato assunto come indicatore di qualità della terapia del dolore da cancro: più basso è il consumo, più malati sono lasciati col dolore. Quest'indice è così importante che l'Organizzazione Mondiale della Sanità l'ha scelto come uno degli indicatori della qualità dei servizi sanitari di un paese, per cui è lecito affermare che dove si consuma poca morfina, c'è un sistema sanitario scadente.

Nel 1987, i maggiori consumatori erano Danimarca, Nuova Zelanda e Regno Unito. Gli stati Uniti e la Svizzera venivano decimi e undicesimi, mentre l'Italia era al ventottesimo posto, subito prima di paesi molto meno ricchi quali la Bulgaria e le Seychelles. In questi ultimi anni c'è stato un progresso in alcuni paesi, dove i consumi sono aumentati. Tuttavia, nella maggior parte del mondo, Italia compresa, la situazione è ancora drammatica. Molti medici si giustificano con la complessità delle norme che regolano la prescrizione e con il timore di rendere i pazienti morfinodipendenti. Ora, mentre il secondo argomento è falso (una dipendenza fisica di difficile trattamento si è verificata solo in quattro casi su dodicimila pazienti), il primo, cioè le difficoltà poste da una legislazione restrittiva, è purtroppo vero. Il semplice errore formale nella compilazione della ricetta (ad esempio sbagliare l'indirizzo del paziente) è sufficiente per incorrere in sanzioni penali.

Da molti anni questi fatti sono stati discussi pubblicamente, riportati dalla stampa specializzata e non, e segnalati alle autorità competenti, oltre che alle associazioni di categoria dei medici, senza che la situazione sia cambiata, né che nuove e più adeguate disposizioni siano state emanate. Questo fa pensare che la disattenzione verso i problemi dei malati prossimi alla morte abbia le sue radici, da un lato, nel mancato

riconoscimento di tali malati come portatori di diritti, dall'altro lato, nel pregiudizio, tuttora perdurante anche fra i medici, che il dolore vada accettato e sopportato.

La "Carta", pur ammettendo che per qualcuno il dolore possa avere un valore positivo, intende sconfessare l'idea che lo sia per tutti.

E' importante ricordare che la sofferenza, intesa come percezione cosciente, può anche assumere una valenza spirituale che prescinde dalla percezione del dolore fisico. In tal caso, la sofferenza può esistere anche in assenza di dolore o di altri sintomi fisici, e può dipendere dalla perdita del senso della vita, dalla dipendenza da altri, dal configurarsi di una condizione di vita che il malato reputa inaccettabile. L'insieme di tali sofferenze dà luogo al "dolore totale", una condizione non degna dell'essere umano.

La "Carta" intende affermare che al malato va evitata quella sofferenza e la degradazione che ad essa si accompagna, e che intervenire in queste situazioni costituisce per la nostra epoca un impegno di grande civiltà.

6 Chi sta morendo ha diritto a cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato

Con il progredire delle tecnologie diagnostiche e terapeutiche, la medicina moderna ha sempre più fatta propria l'idea che la malattia possa essere sconfitta grazie a questi nuovi strumenti e ha progressivamente trascurato il fatto che la persona malata ha bisogni che si manifestano con continuità e che devono essere soddisfatti. In altri termini, i progressi nei trattamenti hanno via via distolto l'attenzione dal "prendersi cura" dei malati come se, trovata la terapia giusta, non ci fosse più bisogno di assistenza.

La "Carta" ritiene, invece, che l'assistenza al morente implichi, necessariamente, l'individuazione di queste esigenze e il tentativo, per quanto è possibile, di soddisfarle.

La terapia interviene alleviando il dolore, ripristinando le funzioni anche se gli organi sono danneggiati, ma non aiuta le persone a soddisfare i bisogni, quale, ad esempio, quello di alimentarsi o di avere cure igieniche adeguate. I malati cronici devono essere aiutati anche a dare un senso alla propria condizione, ad affrontarla, a convivere. E il morente deve poter contare su un'assistenza continuativa anche quando si rivela inutile qualsiasi trattamento medico.

Le persone sottopongono al personale infermieristico ed ai medici le loro infermità e i loro bisogni ed è dalla considerazione della loro "peculiarità" e specificità che devono prendere le mosse l'assistenza e la cura.

Secondo la "Carta" il malato ha un ruolo centrale nella scelta dell'assistenza che deve essergli fornita; deve essergli offerta la possibilità di scegliere fra diverse azioni che possono essere messe in atto per soddisfare le sue richieste e le sue necessità, anche qualora queste non siano espresse chiaramente.

Purtroppo l'assistenza del morente è stata trascurata in questi ultimi anni, quasi che la persona al tramonto della vita, proprio per la gravità del suo stato, perda ogni diritto all'attenzione, alla presenza umana, agli interventi sanitari. Viceversa, la "Carta" ritiene che chi sta morendo debba poter contare sulla creazione delle circostanze cliniche ed assistenziali capaci di favorire una morte serena, per quanto è possibile. Ciò si verifica quando si riesce con le cure palliative a ridurre al mini-

mo il dolore, quando il morente non viene abbandonato a se stesso o trascurato; quando, in definitiva, l'assistenza alle persone destinate a non sopravvivere viene considerata non meno importante di quella che si mette in atto per i malati in genere.

Una finalità rilevante della cura e dell'assistenza al morente deve essere quella di creare le condizioni che possano permettergli di avere la vita che egli considera degna di essere vissuta, aiutandolo (o aiutando chi lo rappresenta) a fare le scelte che ritiene appropriate proprio nel momento in cui ha meno risorse, ed è più fragile. In altri termini, come esiste per le persone libere il diritto di scegliere il modo e lo stile di vita che preferiscono, così deve essere garantita al morente la stessa possibilità di scelta sul dove morire.

L'ambiente scelto dalla persona morente è, infatti, un nodo decisionale molto delicato. D'altro canto, diversi studi, compiuti sia in Italia, sia in altri paesi, hanno individuato le preferenze del malato rispetto al luogo di cura e di assistenza: e questo pare essere soprattutto la casa. La casa, infatti, è il luogo dove la biografia di una persona trova un "compiimento" naturale, può assicurare più comfort, una maggiore privacy, e un'intensità di relazioni affettive impossibili in una struttura sanitaria. Perché tutto questo si realizzi è però indispensabile poter contare su un servizio di assistenza medico-infermieristica in grado di fornire alla famiglia mezzi, materiali, informazioni e supporto psicologico. Sulla preferenza del malato per la casa come luogo in cui morire possono, però, sovrapporsi situazioni ed esigenze che orientano verso una diversa scelta, ad esempio, la necessità di ricorrere a trattamenti che non sono attuabili a domicilio o la scarsità delle risorse economiche disponibili.

Nell'ambito del sistema sanitario le decisioni riguardo a chi deve ricevere assistenza e in quale quantità, vengono compiute in base alle risorse disponibili. Fino ad oggi l'offerta di servizi al morente è stata sostenuta prevalentemente da istituzioni private e solo ora quelle pubbliche cominciano a farsene carico con appositi interventi legislativi e un adeguato stanziamento di fondi.

7 Chi sta morendo ha diritto a non subire trattamenti che prolunghino il morire

Negli ultimi anni il perpetuare un trattamento curativo fino alle soglie della morte, pratica corrente per molto tempo, è stato oggetto di una sempre più ampia valutazione negativa da parte degli stessi medici. Lo stesso codice deontologico della categoria afferma, del resto, che il medico deve astenersi da trattamenti dai quali non possano derivare benefici per il paziente o un miglioramento della sua qualità di vita (accanimento terapeutico). È tuttavia risaputo che nella pratica medica quotidiana ancora oggi il curante si sente autorizzato a fare di tutto per prolungare il morire, forse anche per il timore di ricadere in responsabilità penali.

In considerazione di ciò, la “Carta” intende ribadire che spetta solo all’interessato la scelta di intraprendere o meno un trattamento o di sospenderlo, qualora si accorga di non trarne più beneficio rispetto alle sue aspettative di cura e di qualità di vita. Del resto nessuna norma giuridica impone al malato di sottoporsi alle cure contro la sua volontà, né al medico di imporle ad una persona che le rifiuti.

È necessario ribadire che rispettare le esigenze del morente significa anche riconoscere il suo diritto ad avere dal medico trattamenti di validità scientifica accertata, capaci di dare un miglioramento delle condizioni cliniche a fronte di una qualità di vita accettabile. La cura è, dunque, da considerarsi adeguata non solo quando procura un momentaneo sostegno vitale, ma quando ha riflessi positivi sulle condizioni generali del paziente, che non è un insieme di organi malati, ma una persona che soffre. Ciò non significa escludere l’eventualità che sia lo stesso malato a richiedere al medico di proseguire le cure volte a prolungare la sopravvivenza, nel qual caso la richiesta va soddisfatta, nei limiti della possibilità.

È auspicabile, peraltro, che l’équipe che ha in carico il malato si impegni a conoscere la volontà del paziente sulle cure attuate in quel momento, ma anche su quelle che possono rendersi necessarie in una fase più avanzata della malattia, soprattutto se si prevede come imminente la perdita dello stato di coscienza.

In questo modo è possibile rispettare la volontà espressa dall’interessato riguardo ai trattamenti da mettere in atto. In mancanza di una scelta di questo tipo da parte del malato, ogni decisione finirebbe per basarsi esclusivamente su criteri medici (non sempre condivisibili) o sulle richieste dei famigliari, non sempre corretti interpreti della volontà del paziente.

8 Chi sta morendo ha diritto ad esprimere le sue emozioni

Nella società attuale prevale un controllo esasperato della sfera emotiva, come se certi stati d'animo dovessero sempre e comunque essere tenuti nascosti. Questa autocensura, senz'altro dominante per tutto il corso della vita, sembra accentuarsi quando ci si trova di fronte alla morte e al morire.

L'individuo che muore evoca negli altri emozioni troppo dolorose per essere vissute. Per questo il morente va isolato, intorno a lui e su di lui deve calare il silenzio e questo fa sì che anche le sue emozioni finiscano per non poter avere alcuna espressione.

Si ha l'impressione che chi sta per morire rinunci ad esprimere le proprie emozioni per pudore, o forse per timore di infrangere il velo che è stato frapposto fra lui e i "viventi".

Ma il mondo emozionale è parte integrante dell'individuo, e bloccare le emozioni significa, per chi sta per morire, porre in atto un meccanismo di negazione e di dissimulazione (rifiutare di sentire ciò che si sente) tanto gravoso quanto ingiustificato alla fine della vita.

La "Carta" ritiene che quello di manifestare le proprie emozioni sia per il morente un diritto da rivendicare con la stessa forza con cui si rivendica il diritto del morente a non soffrire. Può darsi che ciò comporti qualche onere per le persone che lo assistono, ma ciò rientra nel normale gioco delle reciproche sopportazioni. Anzi, può darsi che ne derivi una situazione più distesa per tutti, grazie alla possibile attenuazione nei famigliari delle angosce derivanti dall'immaginare dolori magari inesistenti.

Non si può inoltre escludere che attraverso l'espressione delle emozioni abbia luogo un'elaborazione della situazione di fine vita che può consentire a chi è alla fine della propria esistenza di accettare l'idea della morte come conclusione naturale della vita, e di viverne l'esperienza più serenamente.

Diversi studi mostrano, infatti, che, se è vero che i sintomi depressivi e l'ansia sono comuni nei morenti e ne influenzano la qualità di vita, è altrettanto vero che la comprensione delle difficoltà e dei conflitti emozionali dei morenti da parte di curanti e famigliari disposti ad instaurare rapporti non viziati da reticenze e da dissimulazioni, può alleggerire l'angoscia e diminuire la sofferenza di chi muore.

9 Chi sta morendo ha diritto all'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede

L'affermazione di questo diritto può sembrare superflua. Chi mai, viene istintivo chiedersi, condannerebbe una persona a morire sola, dimenticata, abbandonata a se stessa, senza il conforto religioso, qualora sia credente? Eppure, riaffermare questo diritto serve a riproporre, cercando anche di dare una risposta, una domanda talmente elusa nella società attuale - come morire? - da essere stata quasi messa da parte.

Oggi, presi dalla fretta di vivere, e convinti che il progresso scientifico e tecnologico si traduca, alla fine, in una sconfitta della morte, abbiamo perso la capacità di guardarla in faccia, come accadeva in altri tempi, quando gli uomini davano a questo evento ricchezza di contenuti e il senso del compimento del proprio destino. Ne scaturivano rituali del morire, non solamente di tipo religioso, che sono cambiati nel corso dei secoli, ma hanno a lungo mantenuto la finalità di mitigare il dolore e di dare al morente un conforto nel momento del trapasso.

Di questi rituali, nella morte medicalizzata di oggi, è rimasto ben poco. D'altro canto, la percezione dell'imminenza della morte è inevitabilmente, oggi come in passato, carica d'angoscia. Chi sta per morire si sente sovrastato dalla sensazione di essere impotente di fronte al proprio annullamento, e vive dolorosamente la prospettiva della separazione dalle persone che gli sono care.

I più approfonditi studi sulle fasi finali della vita hanno posto in luce come nel vissuto psicologico dei malati prossimi alla morte vi siano diverse fasi, dalla fase della negazione (il morente rifiuta la realtà), a quella della collera nei confronti di tutto e di tutti (perché proprio io?), al patteggiamento (il morente "contratta" con la morte o con Dio: riuscire a vivere fino al matrimonio del figlio, veder nascere il nipotino...), alla depressione, e infine all'accettazione. È in quest'ultima fase che sono frequenti le conversioni religiose, a dimostrazione del fatto che la consapevolezza della propria mortalità fa emergere un dolore spirituale difficile da definire, ma senz'altro legato al trovarsi di fronte alla propria finitezza, difficile da accettare anche per chi ha un credo religioso e ha il conforto di sperare nell'Aldilà.

C'è, dunque, un bisogno di sostegno e di conforto che deve essere riconosciuto e rispettato.

Storicamente, nella nostra cultura, l'assistente spirituale nel morire è stato rappresentato dal sacerdote (cattolico o di altre religioni, secondo la fede del morente), ma l'assistenza psicologica e spirituale del morente - specialmente nella morte medicalizzata in ospedale - non può essere più delegata soltanto a questa figura, sia perché i non credenti resterebbero privi di aiuto o riceverebbero un aiuto non appropriato e non rispettoso dei loro convincimenti, sia perché l'assistenza spirituale può non essere sufficiente.

Deve nascere anche una nuova e diversa capacità di ascolto da parte del personale medico e infermieristico, oggi spesso indifferente al mondo interiore del malato, ai suoi sentimenti, alla sua sofferenza, alle sue domande, sovente inesprese. Non si tratta di voler consolare a tutti i costi, ma piuttosto di assicurare una presenza disposta ad ascoltare colui che se ne va. Il morente deve sentire di essere degno di rispetto, di continuare ad esistere come persona anche per il medico, pur non essendo più oggetto delle cure destinate a guarire.

10 Chi sta morendo ha diritto alla vicinanza dei suoi cari

E' opinione di senso comune che le persone tendano alla socialità ed amino vivere con gli altri, soprattutto con coloro che sono "cari", ossia con le persone con cui si ha una consonanza di vita. Nelle fasi finali dell'esistenza, la presenza di queste persone risulta di particolare importanza per garantire all'interessato la migliore qualità possibile della vita residua, ed anche della morte. Del tutto inaccettabile appare quindi la situazione che la medicina contemporanea sovente crea quando, privilegiando l'aspetto terapeutico o tecnico rispetto alla soddisfazione di esigenze umane fondamentali, costringe il morente all'isolamento.

La "Carta" intende ribadire il diritto del morente alla vicinanza dei suoi cari nella convinzione che tale vicinanza costituisca di per sé uno dei fattori che più possono "riempire la vita", dando quel conforto che ancora può rimanere. Questo aspetto residuo è del tutto decisivo in situazioni in cui non resta altro che la prossimità fisica, essendo le altre relazioni spesso difficili, se non addirittura impossibili.

Privare il morente di questa relazione di vicinanza equivale quindi a procurargli un vero e proprio danno.

Il diritto del morente alla vicinanza dei suoi cari nasce dal fatto che tale vicinanza ha una determinante influenza positiva sul suo modo di essere e di vivere l'ultima fase della sua vita.

Si deve comunque prestare attenzione ad un importante aspetto della vita sociale attuale. Mentre tradizionalmente i "cari" si identificavano con i familiari, nella società attuale altrettanto, e talora anche più importanti, sono diventate le relazioni degli affetti. Ora "caro" non indica necessariamente il parente, bensì la persona con cui si ha una consonanza di vita. La corretta identificazione di chi è "caro" dovrebbe diminuire di molto anche i possibili contrasti in altre direzioni, ossia quelli emergenti dal disaccordo o dal palese conflitto di opinioni circa le procedure da seguire nelle fasi finali della vita. Non si deve mai dimenticare che è il paziente e non altri soggetti, nemmeno quelli a lui più vicini, il titolare del diritto a ricevere informazioni e a prendere le decisioni che riguardano l'ultima fase della sua vita, ma si può ragionevolmente ritenere che grazie alla "consonanza di vita", che scaturisce dall'affetto e dalla condivisione di molti valori fra il malato e i suoi cari, questi possano utilmente assumere, quando necessario, il ruolo di fedeli portavoce di colui con cui condividono convinzioni profonde e valori.

11 Chi sta morendo ha diritto a non morire nell'isolamento e in solitudine

In una società caratterizzata dal prevalere del conformismo, della massificazione, dalla tendenza ad uniformare abiti mentali e stili di vita, la solitudine può assumere la valenza positiva di consapevole scelta esistenziale propria di chi, non riconoscendosi nei modelli di comportamento e nei valori prevalenti nella società, ha il coraggio di compiere scelte controcorrente in ogni fase della propria vita.

Ma per i malati prossimi alla morte la solitudine non è sempre il risultato di una scelta riguardo al come morire, del tutto legittima e meritevole di rispetto, quand'anche non condivisa dai più. È, piuttosto, l'effetto, indesiderato e produttivo di grandi sofferenze, dovuto all'operare di complessi fattori culturali e strutturali.

La rimozione della morte, diffusa in società, quali quelle dei paesi industriali avanzati, nelle quali i miti della produttività e dell'efficienza si sono intrecciati con le aspettative alla guarigione sempre e comunque conseguibile, alimentate da una medicina tanto incline ad enfatizzare i propri successi, quanto a dissimulare i propri limiti, ha, come si è già osservato in precedenza, la sua più concreta e drammatica manifestazione nell'allontanamento dal contesto sociale, e quindi nella determinazione di una sorta di morte sociale, antecedente alla morte biologica, di quei soggetti che la medicina si dichiara impotente a guarire.

L'isolamento e la solitudine del morente sono, innanzitutto, le condizioni psicologiche di un soggetto che, quand'anche assistito da familiari e operatori sanitari, finisce, sovente, per richiudersi in se stesso perché - come si è osservato a commento di altri articoli di questa "Carta" - al centro di una rete di inganni e di dissimulazioni tanto fitta da precludere qualunque forma di sincera relazione. Ma l'isolamento e la solitudine sono anche, assai di frequente, le condizioni materiali di un soggetto che non trova il contesto appropriato alla sua delicata situazione né nella casa, né nell'ospedale.

Nella casa, perché, nell'appartamento di piccole o medie dimensioni che, soprattutto nei centri urbani, rappresenta la soluzione abitativa per la maggior parte delle persone, non solo mancano le strutture per far fronte al complesso quadro patologico del malato vicino alla morte, ma non è spesso nemmeno possibile garantire che il malato abbia accanto

a sé qualcuno in grado di confortarlo e di assisterlo. Non è infrequente il caso di un malato che vive solo, e, quand'anche il malato abbia una famiglia, i famigliari si trovano pur sempre a dover conciliare la presenza accanto al malato con l'assolvimento di compiti della vita quotidiana che non possono essere trascurati o delegati.

Nell'ospedale, perché alla possibilità di trovare, in quel contesto, sollecite ed adeguate risposte alle molteplici necessità ed emergenze connesse alle ultime fasi della malattia, non si accompagna l'attenzione ed il rispetto per fondamentali esigenze alla cui soddisfazione si lega la possibilità di una morte umana e dignitosa. Tra queste, il bisogno di mantenere il più possibile le proprie abitudini e ritmi di vita, e il bisogno di disporre di spazi adeguati in cui ricevere, senz'altro, assistenza ed aiuto da parte di un personale sanitario preparato e disponibile, ma in cui, soprattutto, trascorrere, le ultime fasi della propria esistenza con il conforto delle persone care, senza rigide limitazioni orarie e senza continue violazioni della privacy.

L'affermazione del diritto di chi sta morendo a non morire nell'isolamento e in solitudine si ricollega, dunque, per un verso, al riconoscimento del loro diritto a relazioni comunicative non viziate, o addirittura, bloccate da reticenze e dissimulazioni. Per altro verso, si traduce nella pressante richiesta di scelte di politica sanitaria orientate alla trasformazione delle strutture di assistenza oggi disponibili, così come al mutamento di modelli e abiti di comportamento rimasti a lungo dominanti nella medicina tradizionale.

12 Chi sta morendo ha diritto a morire in pace e con dignità

L'intrusione di tecniche e conoscenze mediche sul tempo del morire cresce proporzionalmente all'incapacità dei curanti di affrontare il senso del limite, di accettare i confini della scienza ed in definitiva di accettare la propria impotenza.

Verso il morente manca oggi un atteggiamento positivo, appoggiato da una saggezza filosofica che motiva e permette di accettare le sconfitte; prevale invece la dichiarazione di onnipotenza della medicina e una vasta propaganda sui trionfi della tecnica. Ciò causa uno spostamento dell'attenzione da questioni esistenziali fondamentali - gravi e spesso senza risposte (come la morte individuale) - ad una realtà illusoria, nella quale tutto è possibile.

In questo scenario il morire del malato senza possibilità di guarigione è considerato come uno sgarbo ad una società che promette una vita di lunga durata, nel benessere e nell'efficienza. La malattia inguaribile è lo scandalo massimo: deve essere isolata, nascosta, rimossa anche dalla coscienza.

Questo atteggiamento, diffuso nei curanti e in generale nel pubblico, porta ad attitudini e comportamenti "deviati", rispetto alle reali esigenze e richieste della persona malata: accanimento terapeutico, oltranzismo diagnostico, veicolazione di messaggi che creano false illusioni sulla positiva evoluzione della malattia.

Per questo il contesto, nel quale il malato prossimo alla morte, trascorre parte o tutto il tempo del proprio morire è oggi identificabile con strutture di ricovero, ospedali pubblici o privati, dove spesso sono del tutto disattesi i suoi bisogni.

Il morire non avviene in un'atmosfera caratterizzata dalla presenza di cose e persone famigliari, dalla serena accettazione dell'inevitabilità della morte, dal rapporto dialogico tra morente ed astanti e dai desideri espressi dal malato. Il morire è andato sempre più identificandosi con una lotta ad oltranza contro la morte - anche quando la battaglia è chiaramente persa - segnato da interventi tecnici, dove non è più il naturale estinguersi delle funzioni organiche che porta alla fine, ma la drammatica decisione, da parte del medico, di interrompere la funzione dei macchinari che "tengono in vita" il morente.

Riaffermare quindi il diritto a "morire in pace" ha il significato oggi di

permettere al morente di trascorrere i suoi ultimi giorni nel luogo che preferisce, dove più abbia la possibilità di riconciliarsi con tutto ciò che sta lasciando, evitandogli qualsiasi intervento che non sia in armonia con le sue scelte.

In questa prospettiva, per garantire al malato le più ampie possibilità di scelta, vanno promosse e sostenute attività curativo/assistenziali, che favoriscano interventi di supporto presso diverse realtà: il domicilio, innanzitutto, quando ciò è reso possibile dalla presenza e disponibilità dei famigliari e dall'aiuto portato da unità di cura; il ricovero ospedaliero, in letti di Servizi di cure palliative, dedicati ai malati morenti o in strutture "ad hoc" - come gli hospice - dove il malato può ritrovare un'atmosfera ed un ambiente quanto più possibile simili a quelli famigliari e rispondenti ai suoi bisogni.

Riaffermare il diritto a "morire con dignità" ha il significato di permettere al morente di mantenere lo statuto di "persona" - anche se persona "malata" - nel rispetto assoluto dei suoi valori e della sua biografia, sino alla fine.

Documento approvato dal C.E.F.

Patrizia Borsellino	Giorgio Di Mola
Sergio Fucci	Michele Gallucci
Alessandro Liberati	Maura Lusignani
Maurizio Mori	Valerio Pocar
Franca Porciani	Franco Toscani

Revisione del testo a cura di P. Borsellino e F. Porciani

Milano, 23 giugno 1999

INDICE

	pag.
Presentazione	3
Carta dei diritti dei morenti	4
Preambolo	5
Le norme di riferimento	8
Costituzione della Repubblica Italiana (1948)	8
Convenzione sui diritti dell'uomo e la Biomedicina (1996)	8
Codice di deontologia medica (1998)	9
<i>1</i> Chi sta morendo ha diritto a essere considerato persona sino alla morte	11
<i>2</i> Chi sta morendo ha diritto a essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole	13
<i>3</i> Chi sta morendo ha diritto a non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere	15
<i>4</i> Chi sta morendo ha diritto a partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà	17
<i>5</i> Chi sta morendo ha diritto al sollievo del dolore e della sofferenza	19
<i>6</i> Chi sta morendo ha diritto a cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato	22
<i>7</i> Chi sta morendo ha diritto a non subire interventi che prolunghino il morire	24
<i>8</i> Chi sta morendo ha diritto ad esprimere le sue emozioni	25
<i>9</i> Chi sta morendo ha diritto all'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede	26
<i>10</i> Chi sta morendo ha diritto alla vicinanza dei suoi cari	28
<i>11</i> Chi sta morendo ha diritto a non morire nell'isolamento e in solitudine	29
<i>12</i> Chi sta morendo ha diritto a morire in pace e con dignità	31



Fondazione Floriani
Via privata Nino Bonnet, 2 - 20154 Milano
Tel. 02.6261111 - Fax 02.6261140
e-mail: ffloriani@ffloriani.it - web-site: www.ffloriani.it

Stampa: Tipolitografia Trabella - Milano

*In caso di riproduzione di testi o dati contenuti in questa
pubblicazione vi preghiamo di citare la Fondazione Floriani quale fonte.*