

14. Riflessioni in tema di fine vita e di accanimento terapeutico.

Dr.ssa Roberta Rocconi – *ematologa*.

Nella mia quotidiana pratica clinica (sono medico ospedaliero specialista in ematologia) ho spesso la necessità di riflettere a fondo su questi temi per poter prendere le migliori decisioni possibili, sia per il malato che per me stessa, in qualità di professionista della salute.

Mi riferisco, in particolare, a quel tipo di malato già pesantemente provato (nel corpo ma forse maggiormente nello spirito) da innumerevoli linee di chemioterapia e/o radioterapia, a volte somministrate anche senza seguire pedissequamente le cosiddette "linee guida" che oggi abbiamo a disposizione per una buona pratica clinica, ma che comunque vengono sempre ampiamente discusse e valutate in ogni singolo caso.

La decisione in merito rappresenta spesso una vera *sfida medica ed etica*, in quanto abbiamo di fronte l'ennesima ricaduta di malattia; questo succede grazie anche al progresso della scienza medica che oggi consente a molti malati di convivere con il proprio cancro, anche per parecchi anni.

Chiedo (e mi chiedo) allora a questo punto che cosa significa convivere col cancro; ogni malato fornisce la sua personalissima risposta, unica ed irripetibile e questo, nelle decisioni che devo prendere, ha un peso elevatissimo, a volte insostenibile.

Non posso infatti dimenticare che ormai faccio parte integrante della vita di quel malato, in un modo oserei dire "speciale" in quanto ho fornito io la cattiva notizia della diagnosi e prescrivo cure difficili da sopportare; pertanto sono anche in qualche modo detestabile, una figura "odiosa" perché crudele e spietata.

Quando propongo l'ennesima linea di terapia, ormai a scopo evidentemente contenitivo, se non palliativo, offro forse l'ennesima e profondamente ingiusta "illusione" di guarigione; spesso il malato mi confida apertamente la sua speranza che finalmente questa terapia funzionerà.

Che cosa posso o devo dirgli a quel punto? Che non c'è più alcuna speranza da coltivare e che ci stiamo accanendo inutilmente?

Quello che mi chiedo soprattutto è: quando arriva il momento di dire basta?

Quando c'è accanimento?

Ho recentemente riflettuto a tal proposito di fronte ad un malato in fase terminale che viene supportato esclusivamente con le trasfusioni di emoderivati e con farmaci che alleviano i sintomi che di volta in volta si presentano.

E' lecito continuare? Per quanto tempo ancora? Devo smettere? La famiglia sa benissimo che siamo alla fine, il malato sa, ma finge di non sapere perché vuole continuare a vivere. Lo sto illudendo ?

Devo decidere secondo scienza e coscienza, ma esattamente che cosa significa?

Se decido di fermarmi e di praticare la desistenza terapeutica, sono un medico migliore del collega che invece continua a proporre altre chemioterapie e/o radioterapie, o di continuare con le trasfusioni, magari perché non riesce a dire di no?

C'è anche un'altra considerazione da fare, ovvero le trasfusioni di emoderivati costano; è lecito consumare risorse preziose per un malato terminale?

Si parla molto oggi di umanizzazione della medicina, e io dico meno male perché c'è ne un gran bisogno, sia per il malato che per il medico, anche perché il vecchio modello del medico che decide

tutto al posto del malato non è assolutamente più proponibile. Ben venga allora la straordinaria possibilità di condividere le decisioni diagnostiche e terapeutiche col malato e la sua famiglia.

Questo finalmente dovrebbe rendere il nostro lavoro di medici più ricco e soddisfacente, oltreché in qualche modo più facile perché adesso non esiste più la "congiura del silenzio", possiamo finalmente pronunciare le parole cancro e morte senza paura, anzi lo dobbiamo fare altrimenti nessuno firmerà il consenso.

Questo è un tema altrettanto difficile e complesso; tutti i malati alla fine, anche se non hanno capito niente, firmano il consenso alla chemioterapia perché comunque per loro significa salvezza e vita, e se ne infischiano altamente di tutti i possibili e potenzialmente mortali effetti collaterali che pure, vi assicuro, si presentano.

Concludo con un ringraziamento vivissimo all'Ordine dei Medici di Venezia per avermi dato la possibilità di cercare risposte ai miei personali conflitti interiori; mi permetto inoltre di suggerire alcune valide letture e film:

- Con cura. Atul Gawande, Einaudi 2008
- Il diritto di morire. Umberto Veronesi, Mondadori 2010
- Nelle tue mani. Ignazio Marino, Einaudi 2010
- Le possibilità della notte. Marco Venturino, Mondadori 2010
- Accabadora. Michela Murgia, Einaudi 2010
- Dai sempre speranza. Virgilio Sacchini, Mondadori 2011
- Ossigeno. Carol Cassella, Giunti 2011
- Fiori d'acciaio, regia di H. Ross, 1989
- Un medico, un uomo, regia di R. Raines, 1991
- Dragonfly (il segno della libellula), regia di T. Shadyac, 2002
- Mare dentro, regia di A. Amenabar, 2004;
- Million dollar baby, regia di C. Eastwood, 2004
- La custode di mia sorella, regia di N. Cassavetes, 2009