

## 8. L'umanizzazione delle cure e dell'assistenza

Dr.ssa Erica De Bei – *medico di medicina generale*

**La medicina ci dice cos'è meglio fare per il corpo, ma non cos'è giusto per la *persona*, essere dotato di spirito ed intelletto.**

Quante volte abbiamo sentito rimproverare alla medicina moderna di essere freddamente ipertecnologica ed iperspecialistica, con la tendenza a ridurre il paziente (cioè il malato, "colui che soffre") ad un numero o ad identificarlo semplicemente con la sua malattia?

Quante volte i pazienti si lamentano di non essere considerati come persone, con il proprio vissuto e con le proprie individuali reazioni emotive di fronte alla malattia?

C'è un'esigenza diffusa di "umanizzazione" delle cure e dell'assistenza, che passa anche attraverso l'informazione e la condivisione delle decisioni tra medico e paziente.

E qui si apre il problema della **comunicazione**, che è il cardine del rapporto moderno tra medico e paziente. In passato tale rapporto era squilibrato, perché era il medico, in base all'autorevolezza della sua preparazione culturale, a sapere cosa era bene per un paziente.

Oggi i medici non sono più considerati come gli unici depositari della conoscenza di ciò che è bene per la persona malata, ma piuttosto come dei professionisti con una specifica competenza che possono e devono mettere a disposizione dei pazienti perché essi stessi possano decidere con maggior consapevolezza come affrontare la malattia. Sempre più i malati chiedono un rapporto adulto, alla pari, con i sanitari. Ne riconoscono la specifica competenza, ma non accettano di abdicare alla libertà e alla responsabilità sulla propria vita. Questo è il senso profondo del consenso informato. Di fronte ad un paziente lucido, in grado di comprendere e comunicare, nonché di agire, non esistono grandi problemi.

Ma nella pratica quotidiana, il medico sempre più spesso si trova di fronte a difficoltà insuperabili: come comunicare con anziani con difficoltà di comprensione o, peggio, con malattie neurodegenerative tipo morbo di Alzheimer oppure malattie o traumi cerebrali irreversibili e invalidanti? Spesso si tratta di prendere decisioni importanti e difficili, come per esempio posizionare una PEG, oppure compiere manovre diagnostiche e/o terapeutiche che comportano rischi ed effetti collaterali gravi a fronte di benefici non prevedibili e non certi.

Diritto, morale e deontologia concordano nell'affermare che la decisione ultima sulle terapie spetta sempre al malato, mediante manifestazione del suo valido consenso. Tuttavia, nel caso di malati terminali o morenti o con deficit cognitivi, la manifestazione della volontà del malato può essere difficilmente accertabile. In forza del rapporto professionale fiduciario, il depositario della volontà del malato, qualora questi sia impedito a farlo, è sempre il medico curante, che, nel dubbio, deve agire "pro vita"

Il dibattito coinvolge l'etica, la giurisprudenza, le religioni, la politica ecc, ma in mancanza di regole convalidate e condivise, è alla fine il medico che si trova a dover prendere una decisione difficile tra accanimento terapeutico e rispetto per la dignità della persona.

Mi viene da pensare al caso di un mio paziente, già affetto da sindrome depressiva dall'età giovanile, a cui fu diagnosticato il m. di Alzheimer a 76 anni. Verso gli 80 anni comparvero anche turbe del comportamento e soprattutto rifiuto del cibo: quando cercavo di spronarlo a mangiare, mi rispondeva che "ormai la sua vita l'aveva fatta" e che "aveva vissuto abbastanza, ora poteva anche

morire". In seguito fu ricoverato d'urgenza per stato di agitazione psicomotoria e rimase in ospedale a lungo, perché sia le sue condizioni fisiche, che quelle mentali, si aggravavano velocemente. Tornò a casa allettato, in condizioni mentali estremamente deteriorate, con la PEG per alimentarsi. Da allora sono passati tre anni, il suo corpo funziona, ma la sua mente non permette neanche scambi elementari con le altre persone. E' assistito in maniera ineccepibile da una badante ucraina, talmente accuratamente che non ha neppure piaghe da decubito. Ma frequentemente, parlando sottovoce con la badante mentre mi accompagna alla porta, ci chiediamo a vicenda: vale la pena di vivere così? Si può chiamarla vita? E' quello che avrebbe voluto, se avesse potuto decidere nel pieno delle sue facoltà?

Ed ora mi si ripresenta un caso simile con un altro assistito, pensionato di 67 anni, con precedenti anamnestici di tabagismo e alcoolismo, operato quattro anni fa per cancro alla corda vocale sinistra e successivamente sottoposto a radioterapia. Da circa un anno lamenta disfagia ingravescente ed è progressivamente calato di peso fino ad uno stato di evidente denutrizione. La disfagia è stata diagnosticata come psicogena durante un recente ricovero. Sono andata a visitarlo a casa e gli ho prospettato, d'accordo con i colleghi ospedalieri, la possibilità di posizionare una PEG. Mi ha guardata dritta negli occhi e con l'indice mi ha fatto decisamente e a lungo segno di no. Ora, le mie conoscenze mediche mi impongono di insistere su questa linea, ma ho io il diritto, eticamente ed umanamente, di farlo?

Mi piacerebbe conoscere l'opinione dei miei Colleghi su questo argomento e su altri simili con i quali ci confrontiamo quasi ogni giorno nel nostro lavoro, perché ritengo che ciascuno di noi, in queste situazioni, si senta tristemente solo e completamente disarmato: **la medicina ci dice cos'è meglio fare per il corpo, ma non cos'è giusto per la persona intesa come essere dotato di spirito ed intelletto.** Questo è un problema molto più vasto, la cui soluzione non ci è stata insegnata durante il corso di laurea (per chi, come me, ha studiato prima della riforma del vecchio ordinamento), né possiamo trovarla sui testi.

Le decisioni in campo sanitario coinvolgono sempre più questioni radicali morali che superano la competenza strettamente medico-professionale.

Ma ritengo che discutere insieme sia da tecnici, che da persone, su queste situazioni sia importantissimo e possa aiutarci ad affrontarle con più serenità e meno dubbi. Sono del parere che sia necessario che, tra i vari temi che ci vengono proposti per i corsi di aggiornamento, l'etica debba trovare il suo spazio, perché i progressi della tecnica degli ultimi decenni hanno fornito all'uomo un potere di intervento su tutti gli aspetti della vita talmente ampio, profondo e pervasivo da offrirgli enormi potenzialità, ma da porlo al tempo stesso di fronte ad altrettanto enormi responsabilità .