

Abbiamo chiamato questa rubrica «disperanza» un vocabolo caro alla produzione narrativa del colombiano Álvaro Mutis e il cui spirito lo si ritrova anche nell'opera di Gabriel García Márquez, di Malraux, Conrad, e altri ancora.

È un termine di puro diniego della speranza vissuta in forma di inganno (personale o altrui).

È qui un invito alla lucidità, a non prendere nuovi abbagli, non adagiarsi su ottimismo ingiustificati.

Nella disperanza c'è una totale adesione alla vita senza cadere nella trappola della speranza, dell'attesa illusoria di 'qualcosa' che non può arrivare. È nella condizione di disperanza che gioie effimere come l'amicizia, la solidarietà, ..., trovano un quotidiano. È in questo contesto allora che

un luogo della disperanza è il reparto di rianimazione, come il primo contributo alla rubrica sembra confermare (R&P 2006; 5: 236-8).

Red.

Il caso Welby: un caso solo per gli anestesisti-rianimatori?

*... Non domandarci la formula che mondi possa
aprirti,
sì qualche storta sillaba e secca come un ramo.
Codesto solo oggi possiamo dirti,
ciò che non siamo, ciò che non vogliamo.*

E. MONTALE, Ossi di seppia

Nessuna branca della scienza ha i conti in regola nei confronti dell'umanità; tanto meno la medicina.

Quella della nostra epoca, in particolare, presenta due fondamentali caratteristiche in evidente contrasto: da un lato, una τεχνη talmente avanzata da far ritenere di poter risolvere essa stessa ogni problema senza necessitare più di ragione e intuizione; dall'altro, la persistente pulsione a cogliere, attraverso una semeiotica antica, i fenomeni della patologia e, con essi, l'inevitabilità del dolore e della morte. L'irrisolta oscillazione del pensiero tra tecnologia

e bisogno di risposte più complesse e profonde genera una sorta di cortocircuito della memoria, quando malattia, dolore e morte irrompono sulla scena, frantumando l'ordinario benessere in cui riusciamo a dimenticarci della loro tragica immanenza, non superandola, ma semplicemente negandola. Scriveva Albert Schweitzer: "... sembra che sulla morte una cospirazione del silenzio si sia realizzata... Tutti noi oggi pretendiamo per i nostri cari che la loro sofferenza e la loro morte non avvengano mai"¹.

Né il rifarsi da parte di medico e malato a paradigmi interpretativi stereotipati e formali sia della specificità della loro relazione, sia della malattia e della relativa dimensione esistenziale, aiuta la ricerca e la promozione del dialogo tra le due parti sul tema.

Ne discende che, nell'odierna pratica clinica, essi percepiscono ormai in modo distorto i limiti che li riguardano: quelli della scienza che, attraverso la manipolazione dei meccanismi del corpo, tenta di sconfiggere la malattia che annuncia la morte; quelli del corpo verso la morte, ultimo atto ineluttabile della parabola biologica.

Nel ripetersi incessante di questo confronto, è lecito chiedersi se la deriva dei corpi che ne consegue – specialmente quando mantenuti in vita senza limite, senza speranza – possa essere fermata e in che modo.

Spetta a noi anestesisti-rianimatori, più degli altri istituzionalmente coinvolti in questa scelta, avviare un lavoro critico sui risultati finora raggiunti ed invitare tutti i medici ad una riflessione, per restituire malattia e morte alla memoria e alla storia biologica degli uomini. Come ricostruire questa memoria nel rispetto delle specifiche e peculiari istanze delle diverse discipline? Come fare affinché nessun medico si senta schiacciato dalle leggi non scritte del proprio lavoro?

Per rispondere a questi interrogativi dobbiamo pensare anzitutto ad un'etica che sia "l'ordine delle relazioni in cui gli uomini vivono insieme in modo buono, vero, giusto in un determinato tempo e in un determinato luogo"²; relazioni che, nel caso della medicina, sono di cura e solidarietà, tramite le quali restituire all'esperienza della malattia e della morte il ruolo

che hanno come parte integrante della vita. Non quindi un sistema di statiche norme che ricavano autorevolezza da enti esterni, ma regole universali, condivisibili e comprensibili seguendo ragione e sentimenti, scienza e coscienza.

In secondo luogo, interpretare l'astensione dai trattamenti o la loro sospensione* non come decisioni mediche unilaterali per un singolo, ma come scelte cliniche, eticamente equivalenti, ispirate dall'eguale considerazione degli interessi di tutti coloro che nella speciale condizione del termine della vita sono e saranno coinvolti. In ultimo, riconoscere l'universalità di una regola fondante l'etica pratica: evitare ad un altro sofferenze non volute per sé.

Queste riflessioni sono il distillato dell'esperienza a lungo condotta al Centro di Rianimazione 1 dell'ospedale S. Camillo-Forlanini di Roma e delle impietose epicrisi di medici e infermieri sulle sconfitte subite, ma anche sui risultati positivi ottenuti. Bisognava dar loro una dignità ed un respiro che, superando il limite della mera esperienza, si sostanziasse in una presa di posizione teorica ufficiale.

È nato, così, il documento "Raccomandazioni per un percorso clinico-assistenziale dedicato al paziente al termine della vita in area critica e in degenza ordinaria"³ approvato dal Comitato Etico del nostro ospedale, certificato dalla Direzione Sanitaria e quindi reso fruibile nella pratica clinica.

Con altri colleghi abbiamo a tal punto creduto nei suoi contenuti da ricavarne una successiva versione, che nel settembre 2006 è stata ufficialmente recepita dalla Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (S.I.A.A.R.T.I.) ed editata come "Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni S.I.A.A.R.T.I. per l'approccio al malato morente"⁴.

Tenendo conto della pluralità dei riferimenti culturali e legislativi, quest'ultimo documento si propone come strumento teorico ed operativo

per tutti gli anestesisti-rianimatori che non vogliono offendere la dignità propria e dei malati, ma anche per i colleghi più giovani. In esso sono contenute molte risposte alle domande che purtroppo abbiamo sentito recentemente porre in modo acritico, da persone sbagliate, ad interlocutori inappropriati.

- ▶ È doveroso non prolungare il processo del morire.
- ▶ Ogni volontà del malato in merito alla limitazione dei trattamenti deve essere tenuta nella massima considerazione.
- ▶ La decisione di limitare un trattamento intensivo in un determinato malato e la relativa responsabilità degli atti che ne conseguono spettano al medico.
- ▶ Nella decisione di limitare i trattamenti intensivi, il medico deve svolgere un ruolo di sintesi acquisendo ogni possibile informazione sulle volontà del malato, le sue convinzioni religiose e culturali. Confrontando tali informazioni con la propria valutazione su quello che può essere il migliore interesse per il malato alla luce delle prospettive terapeutiche, egli adotterà la decisione che più possa avvicinarsi alla realizzazione della volontà del malato stesso.
- ▶ La palliazione deve tendere ad alleviare i sintomi del processo del morire e a garantire fino all'ultimo la migliore qualità di vita.
- ▶ Nel malato al termine della vita la sedazione e l'analgesia, ai dosaggi necessari ad eliminare il dolore e la sofferenza, sono sempre clinicamente appropriate ed eticamente doverose.

Ma la vicenda di Mario Riccio, il collega anestesista-rianimatore che con coraggio e determinazione s'è fatto carico in qualità di "curante" del caso di Piergiorgio Welby, s'iscrive, oggettivamente, solo in parte nel solco delle raccomandazioni contenute nel documento S.I.A.A.R.T.I. sulle cure di fine vita. Piergiorgio Welby non era infatti un malato di rianimazione. Si trattava, invece, di un uomo affetto da distrofia muscolare che, in seguito alle progressive limitazioni funzionali imposte dalla malattia, era divenuto totalmente dipendente da uomini e macchine, essendone pienamente cosciente. Le sofferenze correlate a questo stato e

*astensione/sospensione dai trattamenti = limitazione delle cure.

In questo numero la rubrica ospita due immagini che fanno parte di una serie con cui è stata allestita la mostra fotografica dal titolo «h 20-8, chiaroscuri di una notte di guardia».

Prossimamente ne verranno pubblicate altre.



Giuseppe Naretto, Marco Vergano
La buonanotte

Giuseppe Naretto e Marco Vergano sono anestesisti rianimatori presso il reparto di Terapia Intensiva dell'Ospedale «Torino Nord Emergenza», San Giovanni Bosco di Torino.

un ulteriore peggioramento della funzione respiratoria lo hanno indotto a comprendere di aver raggiunto il suo personale limite; egli ha pertanto chiesto, secondo un diritto garantito dalla Costituzione⁵, la sospensione dei trattamenti.

Questa poteva esser compito di qualsiasi medico in grado di includere la "pietas" nella cura.

Perché, quando diviene impossibile far coincidere le aspettative di vita con gli esiti realistici delle terapie, quando una leale dialettica tra medico e malato spinge ad adottare la limitazione delle cure, il corretto uso di concetti quali: "trattamento sproporzionato per eccesso", "accanimento terapeutico", "sospensione della cura", "eutanasia" diviene argomentazione etica essenziale e cogente tanto quanto le azioni o le non-azioni che ne derivano; le une e le altre, a questo punto, non più necessariamente appannaggio delle competenze specialistiche nel cui ambito maturano.

Ma in cosa si è esplicitata allora la competenza di Mario Riccio in qualità di anestesista-rianimatore?

Solo nel somministrare a Piergiorgio Welby un farmaco in dose utile ad indurre in lui lo stato di incoscienza necessario e sufficiente a non patire la morte "per soffocamento" che la deconnessione dal respiratore gli avrebbe provocato – sedazione palliativa⁶⁻⁸ – senza incorrere negli effetti collaterali cardiocircolatori da accidentale sovradosaggio, che una mano meno esperta avrebbe potuto provocare, prefigurando una possibile ipotesi di eutanasia. Dunque Piergiorgio Welby non è stato sottoposto ad eutanasia, non è stato "ammazzato", come alcuni politici e teoreti hanno strumentalmente asserito, generando il tragico rischio che gli anestesisti-rianimatori siano intesi come "angeli della morte" e le rianimazioni luoghi deputati al morire anziché consacrati alla vita, come il termine stesso ricorda.

Mario Riccio è stato invece "curante", non più nel senso del medico che ha davanti a sé *persone malate* – concetto che sottende implicitamente la concreta probabilità di prolungare la vita con una qualità giudicata accettabile dal malato

stesso – ma *persone morenti*: esseri umani che stanno concludendo in modo ineluttabile il loro ciclo vitale e meritano comunque un'attenzione ai loro bisogni, nonché un'assistenza sanitaria mirata ad alleviare le sofferenze.

Egli ha cioè garantito una cura, questa volta, della fine della vita⁹.

La sua azione non sarà priva di rilevanti conseguenze per noi tutti; si è svolta, infatti, sotto i riflettori della ribalta, anche politica. Questo ci ha sconcertato, lacerando quel tanto di sacro e di rituale che rimane a noi medici quando accompagniamo un morente, dopo aver percorso con lui il cammino diagnosi-terapia-prognosi; sacralità e ritualità cui necessita un silenzio che altri ha definito ipocrita.

Il suo gesto contiene una grande provocazione: mettere sotto i nostri occhi la verità denudata.

Ancora Albert Schweitzer ci ricorda che:

"La verità non ha un suo tempo particolare: la sua ora è adesso, sempre, e più che mai quando sembra maggiormente inopportuna alla circostanza del momento"¹.

Verità che oggi riemerge nel pensiero di Eugenio Lecaldano: "L'accettabilità morale delle nostre scelte e azioni dipenderà dalla persona che siamo. E il tipo di persona che siamo discende da cause del tutto diverse dal credere o non credere in Dio o dal ricavare l'autorità per i nostri principi morali da una fonte piuttosto che da un'altra. Il fatto è che coloro che non credono in Dio e che comunque non affidano a un'autorità esterna l'origine e la giustificazione dei propri principi morali possono ricercare in modo aperto e senza illusorie presupposizioni ciò che conta per distinguere una condotta morale da una non morale"¹⁰.

Ecco perché questo è un delicato momento per l'intera comunità medico-scientifica: ognuno di noi è ricondotto a sé stesso, costretto a cercare dentro di sé; la vita e la malattia sono ricondotte alla morte.

In un tempo di così drammatica fragilità – poiché di transizione verso un'etica professionale che basa la responsabilità morale sulla libertà individuale – temo la possibile tentazione di affidare ad un provvedimento legislativo, necessariamente inadeguato a



Giuseppe Naretto, Marco Vergano
Il guardiano

ricomprendere l'intera gamma dei casi e perciò stesso inapplicabile, la soluzione di problemi che attengono invece alla sfera morale, con pesanti ripercussioni sulla pratica clinica, sulla ricerca, sulla concezione di noi stessi nel mondo in cui agiamo. Se affideremo ad altri "quel tanto di sacro e di rituale che ci rimane" avremo perso per sempre la nostra identità più profonda, la nostra essenza, la nostra autonomia professionale.

L'intera vicenda ha il merito di aver costretto non solo gli anestesisti-rianimatori ma *tutti* i medici ad un'attenta riflessione su:

- ▶ l'urgenza di affrontare le tematiche del termine della vita;
- ▶ le ripercussioni e la reale utilità, per il destino di tanti malati, di un eventuale dispositivo di legge che non tenesse conto della specificità della pratica clinica connessa alla variabilità individuale, alla natura e al differente grado di gravità delle diverse patologie, che solo i medici possono gestire con la dovuta competenza;
- ▶ l'irrinunciabile margine di autonomia decisionale che la nostra professione richiede, specialmente nelle situazioni estreme;
- ▶ la necessità di mantenere distinti dalle pubbliche leggi i diritti morali, quelli attribuiti senza eccezione a tutti gli uomini, in particolare ai malati, come è appunto il diritto a non soffrire o a veder leniti il dolore e la sofferenza anche attraverso la sospensione delle cure.

Ora è necessario ricondurre il dibattito nel suo naturale alveo che, per le sue complesse implicazioni, avrebbe dovuto essere scientifico, filosofico, giuridico e religioso, non certo soltanto mediatico.

Invece attendiamo che sull'intera vicenda si esprimano gli organi giudicanti (Magistratura e Ordine dei Medici); è evidente che da quel giudizio, piaccia o no di valore ormai storico, dipenderanno non solo le sorti di Mario Riccio, ma anche dei nostri malati.

Esattamente ciò che, forse, non era auspicabile; questo è stato il limite del "caso Welby".

Fino ad allora, in solidarietà con colleghi che in

questo momento sono chiamati a difendersi da ingiuste accuse, è per noi tutti opportuno tacere ed attendere perché essi non possono parlare e debbono attendere.

Giuseppe R. Gristina

Centro di Rianimazione 1 /
Unità Operativa Shock – Trauma
Ospedale S.Camillo-Forlanini, Roma
Coordinatore Commissione Bioetica
Società Italiana Anestesia Analgesia
Rianimazione Terapia Intensiva (S.I.A.A.R.T.I.)

BIBLIOGRAFIA

1. Schweitzer A. The philosophy of civilization. London: MacMillan Company Editions, 1949.
2. Atti del convegno Esperienze ed Orientamenti di Bioetica in Anestesia e Rianimazione. Treviso 18/2/99.
3. Gristina GR, Ramunno M. Raccomandazioni per un percorso clinico-assistenziale dedicato al paziente al termine della vita in area critica e in degenza ordinaria. Comitato Etico A.S.O. S. Camillo-Forlanini, Prot. N° 1096, 06.09.06.
4. Gristina GR, Mazzon D. Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni S.I.A.A.R.T.I. per l'approccio al malato morente. Min Anesthesiol 2006; 72: 933.
5. www.senato.it - La Costituzione, Parte I: Diritti e Doveri dei Cittadini, Titolo I: Rapporti Etico-Sociali, Art. 32.
6. Truog RD. Recommendations for end of life care in ICU: the Ethic Committee of the Society of Critical Care Medicine. Crit Care Med 2001; 29: 2332.
7. Lynn J. Terminal sedation. N Engl J Med 1997; 337: 1230.
8. Rousseau P. Terminal sedation in the care of dying patients. Arch Intern Med 1996; 156: 1785.
9. www.portale.fnomceo.it – Il Nuovo Codice di Deontologia Medica 2006, Capo V: Assistenza ai Malati Inguaribili, Art. 39: Assistenza al Malato a Prognosi Infausta.
10. Lecaldano E. Un'etica senza Dio. Bari: Editori Laterza, 2006; p. 30.