

La cura nella fase terminale della vita (Gruppo di Studio della SIGG)

Gli esseri umani sono sempre invecchiati, si sono sempre ammalati e sono sempre morti. Tuttavia, fino a quando la durata media della vita era breve e breve era anche il decorso della malattia, questa realtà biologica non poneva nessun problema particolare. Le persone morivano in diversi momenti del ciclo vitale e la morte era probabile sia per il giovane che per l'anziano. Questa situazione è cambiata drasticamente¹.

Nella società attuale è sempre più evidente la constatazione che le persone vivono più a lungo. Per la prima volta l'anzianità e l'invecchiamento della popolazione sono fenomeni generalizzati. La transizione demografica che ha comportato il passaggio da un'alta ad una bassa fertilità e mortalità e il conseguente invecchiamento della popolazione che ha caratterizzato i paesi industrializzati nel ventesimo secolo, sono fenomeni ben noti. Meno noto è però il fatto che queste tendenze stanno avanzando rapidamente anche nella maggior parte dei paesi in via di sviluppo.

Un altro aspetto saliente della popolazione anziana è che essa stessa sta invecchiando. Gli oldest-old, intendendo con tale termine gli anziani di 80 anni e oltre, che nel 1950 erano stimati essere nel mondo 13.000.000, oggi sono più che quadruplicati: si stima infatti che siano 53 milioni. Nel 2025 si prevede che costituiranno un sesto della intera popolazione anziana di 65 anni e più.

A questo fenomeno demografico dunque si è poi accompagnato il fenomeno dell'invecchiamento, in senso più generale, delle popolazioni. La riduzione della mortalità e, in tempi recenti, la riduzione della natalità, sono i due fattori che hanno portato, nella maggior parte dei paesi del mondo occidentale, al processo di crescente invecchiamento della popolazione. In questi paesi sono diminuite numericamente le classi d'età relativamente più giovani e sono invece aumentate le classi di età relativamente più avanzate².

Ci troviamo inoltre di fronte ad un fenomeno definito *ageismo* culturale (Butler USA 1960), che sta alla base del fatto che la condizione anziana viene quasi negata da una società ad impronta giovanilistica in una forma di "spregio" mass mediatico dell'immagine anziana, ridotta a caricatura forviante e discriminante o peggio a sole immagini deteriori. Altra faccia della stessa medaglia è la visione superficiale dell'invecchiamento di successo, diversa dalla concezione positivista geriatrica, visto come mera aspettativa di modello di allungamento materiale della vita.

¹ Callahan D., *Etica invecchiamento e tecnologia*, "Concilium" 3(1992), pp. 41-46; Rosenmayr L. *The culture dell'aging. Individual and societal models in historico-sociological perspective*, "Z Gerontol Geriatr." 34(1) (2001), pp. 2-8

² Lecaillon J., *The economic and social implications of the decline in fertilità in Europe*, "Popul Avenir" 619(1994), pp. 9-14

Tutto questo ha fatto sì che l'anzianità sia diventata un fenomeno generalizzato, che costringe una società, ancora impreparata di fronte alla dimensione del fenomeno, a rivedere molti suoi atteggiamenti, di fronte ad un fenomeno complesso per la molteplicità dei fattori e per le conseguenze sociali, anche in termini di previsione e programmazione dell'assistenza sanitaria per assicurare il benessere delle persone anziane³.

Principi etici

La rapida crescita della popolazione anziana pone rilevanti problemi per la comunità medica, anche di carattere etico; pertanto l'assistenza geriatrica dovrebbe basarsi sul rispetto dei seguenti principi:

1. **Principio dell'autonomia e della dignità delle persone.** Esaminando questo principio nel concreto della situazione della persona anziana, questo significa che l'anziano e i suoi famigliari dovrebbero avere la libertà di scegliere e di perseguire le loro scelte per quanto possibile, o per quanto l'anziano sia in grado, a livello cognitivo, di prendere decisioni.
2. **Principio di *beneficità*.** Questo principio attiene il dovere di agire per il bene dell'anziano, e questo significa che è importante rispondere ai bisogni fisici, ma è altrettanto necessario rispondere alle esigenze sociali, emotive, spirituali.
3. **Principio di non *maleficità*.** Questo principio, chiaramente collegato a quello di beneficenza, significa non cagionare danni ad altri. In questo ambito occorre notare che gli abusi nei confronti degli anziani, una volta considerati solo possibili nelle istituzioni, si rilevano oggi anche come atteggiamenti frequenti di molti familiari.
4. **Principio di *giustizia*.** I principi di equità e di imparzialità significano, nella realtà, promuovere una omogenea ripartizione degli oneri e dei benefici fra tutti i membri della società. Questo non è solo un argomento etico, ma anche legale.
5. **Principio di *solidarietà*.** Obbliga la comunità e gli operatori a garantire tutti i mezzi per accedere alle cure necessarie.
6. **Principio di *sussidiarietà*.** La comunità da una parte deve aiutare di più dove più grave è la necessità (curare di più chi è bisognoso di cure e spendere di più per chi è più malato), dall'altra non deve soppiantare o sostituire le libere iniziative dei singoli e dei gruppi, ma garantirne il funzionamento.
7. **Principio di *verità*.** Ai pazienti anziani in grado di prendere decisioni ed ai loro

³ Petrini M., Caretta F., *Gli anziani dopo Denver. Etica, economia e politiche sanitarie a confronto*, "Anziani Oggi" 4 (1997), pp. 30-37; Caretta F., Petrini M., Sandrin L., *Il valore di una presenza. Educarsi all'anzianità*, Paoline, Milano 2002

congiunti devono essere date informazioni veritiere, così da permettere loro di adottare criteri e modalità terapeutiche sulla base di un consenso esplicito. In questo ambito possiamo chiederci, ad esempio, se è sempre comunicata la diagnosi di demenza e, se sì, in quale fase della malattia?

8. **Principio di riservatezza.** Gli operatori devono rispettare il segreto sulle confidenze ricevute dagli anziani: eventuali interrogativi possono sorgere quando è a rischio il loro benessere o la loro vita. Quanto e come esprimere informazioni attinenti al paziente a "terzi"?

Occorre considerare inoltre la possibilità che alcune esasperazioni dei principi succitati possano ad esempio far perseguire il mantenimento di uno stato di vita come un obiettivo fine a se stesso, oltre la persistenza di ogni scintilla di umanità e contro il volere del paziente e della sua famiglia, oppure all'opposto all'interruzione di cure appropriate. Questo argomento sulla liceità della applicazione della tecnologia nella prospettiva dell'accanimento terapeutico o, come alcuni dicono, nella prospettiva di cure eccessive ("ad esempio la morte intubata"), è particolarmente sentito nell'ambito della assistenza alle persone anziane.

Vi sono certamente ragioni valide per discutere e rivedere criticamente i benefici delle cure mediche, e particolarmente quelle delle cure intensive, ma questo deve essere fatto per ogni paziente, di qualunque età.

Le cure mediche che «procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita» (E.V. 65 Dr Pegoraro) non dovrebbero essere erogate, ma questo criterio etico dovrebbe scaturire prevalentemente da un giudizio clinico, senza introdurre criteri di carattere ad esempio cronologico, senza trascurare la volontà del paziente quando possibile.

Quanto detto deve confrontarsi con una situazione di scarse risorse, gli operatori che hanno sempre agito in contesti di difficoltà ed ingiustizie sociali, desiderano essere, dovrebbero essere una sorta di «avvocato» per il proprio paziente e non mero fautore di razionamenti; quindi dovranno continuare ad avere un ruolo chiave nella determinazione dei criteri di erogazione dell'assistenza sanitaria.

Naturalmente queste problematiche si fanno più pressanti se parliamo delle cure alla persona anziana nella fase terminale della malattia. I soggetti anziani, soprattutto nella fascia dei cosiddetti oldest-old, sono i maggiori utilizzatori delle risorse sanitarie, ma, come si è detto, non sempre ricevono cure appropriate e tempestive sia nella fase diagnostica che terapeutica.

Assistenza geriatrica e limitazioni delle cure

Quando si parla di assistenza sanitaria agli anziani è necessario sottolineare che attualmente esiste un rischio di discriminazione: quello di limitare l'accesso all'assistenza sanitaria sulla base dell'età cronologica. Questa situazione acquista aspetti ancora più delicati se si pensa che fin dagli anni '90 si era lamentato come già le cure mediche somministrate agli anziani avessero sostanziali limitazioni, rilevando che i medici impiegavano minor tempo con il paziente anziano e vari accertamenti diagnostici (come l'esame del seno, la ricerca del sangue occulto nelle feci, i test mentali) fossero spesso omessi⁴. Limitazioni queste che si riscontrano ancora oggi, e delle quali elemento emblematico è la scarsa considerazione terapeutica che ha il dolore della persona anziana. Ancora, vengono spesso ignorate diagnosi quali quelle di demenza, depressione, osteoporosi, incontinenza; alcune terapie possono essere addirittura omesse come, ad esempio, dialisi, alimentazione artificiale, protesi. Alcune diagnosi di per sé pesanti accomunano quasi il concetto di abbandono e di incurabilità, si pensi appunto alla diagnosi di demenza, quando si è affetti da questa tutto il resto sembra passare in secondo ordine (con effetto di "diagnosi spazzatura").

Ancora, alcune procedure diagnostiche e terapeutiche possono essere addirittura omesse come, ad esempio l'endoscopia digestiva, la nutrizione enterale totale ed altre tecnologie salvavita che, pur indicate, sono talvolta considerate eccessivamente invasive non solo dai familiari, ma anche da parte di molti medici. A volte, al contrario, vengono attivate procedure che sfiorano l'accanimento terapeutico in considerazione della patologia o patologie sottostanti e della prognosi quoad vitam. Tali atteggiamenti estremi di vero accanimento terapeutico, talora vengono stimolati da una sorta di pressione oscura indiretta del nucleo familiare o peggio da un atteggiamento derivante dalla pura medicina difensivistica.

Questa scarsa attenzione verso la diagnosi, il trattamento della patologia, l'applicazione di misure tecnologiche salvavita nella persona anziana, è anche il risultato di un più generale atteggiamento verso le cure da somministrare alla popolazione anziana, tenuto conto che con razionalità se ne afferma una necessaria riduzione considerate le limitate disponibilità di risorse.

I fautori di una politica di riduzione delle cure mediche per pazienti anziani affermano che⁵:

- l'anziano ha l'obbligo verso il giovane di rinunciare ad una assistenza sanitaria troppo onerosa alla fine della vita;

⁴ Report of the Institute of Medicine, *Academic geriatric for the year 2000*, J Am Geriatr Soc" 37(1987), pp. 773-791

⁵ Zweibel N.R., Cassel K.C., Karrison T., *Public attitudes about the use of chronological age as a criterion for allocating healthcare resources*, "Gerontologist" 1(1993), p. 1

- la società in generale dovrebbe impiegare minori risorse per gli anziani, per poterne invece impiegare di più per il benessere dei bambini;
- gli anziani possono trovare un significato per la loro età accettando la morte, come era in epoche precedenti;
- la non somministrazione di cure all'anziano è giustificabile poiché la morte non è prematura, infatti l'anziano ha avuto la possibilità di vivere un naturale ciclo di vita;
- se le cure sanitarie devono essere razionate, è più giusto razionarle sulla base dell'età, poiché l'età è un criterio equo.

Ma a tali concezioni si oppongono però quanti sostengono che:

- gli anziani sono un gruppo eterogeneo, tanto che anche alcuni anziani di 80-85 anni con malattie gravi potrebbero vivere ancora un periodo di vita relativamente autonomo, se curati adeguatamente. Di conseguenza l'età cronologica è un criterio arbitrario e inadeguato per l'allocazione delle risorse sanitarie per l'assistenza;
- le decisioni circa la terapia - compresa la terapia intensiva - dovrebbero essere adottate esclusivamente sulla base del giudizio del medico curante insieme al paziente e alla sua famiglia, piuttosto che sulla base di criteri governativi emessi per ragioni economiche;
- le persone anziane hanno maggiori necessità di cure mediche, poiché sono a maggior rischio di malattia e la disabilità e il fabbisogno assistenziale rappresentano il criterio migliore per l'erogazione dell'assistenza sanitaria;
- il criterio di accesso alle cure mediche sulla base dell'età cronologica non è un criterio etico poiché discrimina fortemente la popolazione anziana femminile generalmente più longeva;
- non vi è nessuna garanzia sul fatto che sospendere le cure intensive alle persone anziane significhi, come si afferma, migliorare il benessere e lo stato di salute della popolazione adulta più giovane e dei bambini;
- una società è civile se si occupa delle popolazioni più indifese e deboli: i bambini, i diversamente abili e gli anziani.

Perché è accettabile proporre limiti all'assistenza sanitaria degli anziani, quando ciò è normalmente inaccettabile per gli altri gruppi di età? Questo sembra dipendere da molti fattori. La disponibilità a limitare l'erogazione di cure intensive o anche semplicemente le cure costose per le persone anziane può derivare sia dagli atteggiamenti sociali verso l'anziano (ageism) sia dal costante aumento dei costi dell'assistenza sanitaria. Molti ricercatori hanno sottolineato la tendenza della società attuale ad esaltare la gioventù e svalutare il tempo dell'anzianità.

Questi elementi diventano ancora più pressanti quando consideriamo la fase terminale di una patologia, sempre più di competenza anche della assistenza geriatrica. Rimane

sempre valida l'affermazione: "Thanatology today has a number of parallels with gerontology. Both are interdisciplinary fields that employ a wide variety of methods on a wide variety of problems"⁶.

Accanto a questa affinità concettuale, nella pratica inoltre si può constatare, se pur in una generalizzazione, che la morte è gestita dalla Geriatria perché si muore sempre più da anziani e perché si muore soprattutto per "malattie povere di soddisfazione", che diventano sempre più peculiari del geriatra, "abituato a curare malati sgradevoli"⁷.

Assistenza geriatrica e trial clinici

Un esempio di queste affermazioni si può leggere considerando le patologie oncologiche, una delle cause preminenti di morte della persona anziana. Nell'Europa occidentale, un quarto della popolazione ha un'età superiore ai 70 anni, e poiché l'età è un fattore di rischio per il cancro, in questa fascia di popolazione si riscontrerà la metà dei nuovi casi di tumore. Nonostante la dimensione del problema, il cancro nell'anziano è sorprendentemente poco trattato e la sua stessa evoluzione nel paziente anziano è spesso poco conosciuta. Questa mancanza non è dovuta all'indifferenza della classe medica, ma al fatto che l'oncologia dedica poca, se non alcuna attenzione, alla ricerca e alla terapia del cancro nell'anziano.

Se lo scopo di una buona pratica oncologica è quello di ottenere un buon rapporto rischio e beneficio, palliazione e qualità di vita, perché tutto questo non dovrebbe essere valido per la persona anziana? Quando, poi il legame tra invecchiamento della popolazione e tumore costituisce un meccanismo con cui si deve e si dovrà sempre confrontarsi: da quello clinico a quello dell'organizzazione dell'assistenza della cura, a quello dell'allocazione delle risorse.

Nei più comuni dati annuali del National Cancer Data Base (NCDB) 1997, il 60% dei pazienti aveva 65 anni e più. Inoltre l'aumento è stato attribuito primariamente alla crescente percentuale di cancro alla prostata negli uomini di 65 anni e più e del cancro della mammella e polmonare nelle donne di 65 anni e più⁸.

Il modello dell'incidenza è differente tra le persone anziane per differenti patologie. Localizzazioni comuni del cancro nelle persone anziane sono la prostata, la mammella, il colon, il polmone e la vescica. L'incidenza del cancro polmonare aumenta fino ai 65 anni poi diminuisce. L'incidenza del cancro coloretta e della mammella aumenta fino ad 80

⁶ Kastenbaum R.J., *Thanatology*, in Maddox G.L. (ed), *Encyclopedia of Aging*, Springer Publishing Company, New York 1987, p. 665

⁷ Antico L., *Editoriale*, in "Anziani Oggi Quaderni" 1(1989), pp. 1-2

⁸ Devesi S.S., Blot W.B., Stone B.J., Miller B.A., Tarone R.E. & Fraumeni J.F., *Recent cancer trends in the United States*, "Journal of the National Cancer Institute" 87(3) (1995), pp. 175-182

anni e declina dopo gli 85. L'incidenza del cancro prostatico aumenta grandemente tra i 50 e gli 80 anni e poi si stabilizza ..

Le persone anziane con più di 65 anni costituiscono anche il 75% dei casi di mieloma multiplo, il 61% dei casi di leucemia, il 60% dei casi di linfoma non Hodgkin e il 55 % dei casi di cancro periorale e faringeo⁹. Un aumento della incidenza delle forme di cancro cerebrale tra le persone anziane può essere dovuto, almeno in parte, alla maggiore diffusione delle tecniche diagnostiche per immagini verificatosi dal 1970¹⁰. I tassi di incidenza per il cancro del colon, dello stomaco e del retto sono stati rilevati in diminuzione nelle persone anziane ¹¹.

Le variazioni nei trend di incidenza possono essere spiegati considerando fattori noti, ad esempio, l'aumento di cancri alla prostata e alla mammella possono essere attribuiti ad una maggiore capacità diagnostica o all'esposizione a fattori causali come il fumo delle sigarette tra la popolazione femminile. Tuttavia, alcuni trend non possono essere spiegati e possono riflettere cambiamenti nella esposizione a fattori cancerogeni da identificare o da chiarire. Quindi due interpretazioni sembrano essere possibili. Primo, un aumentato numero di tossine ambientali unitamente all'aumento di durata della esposizione, potrebbero aver causato un aumento dell'incidenza del cancro tra le persone anziane. Secondo, a causa di un miglioramento delle condizioni di vita e delle cure mediche, un più elevato numero di persone è incline ad ammalarsi di cancro all'ingresso nell'età anziana. Poiché l'incidenza di molte patologie cancerose aumenta esponenzialmente con l'età durante certi periodi di età, le persone più anziane sembrano più suscettibili agli effetti di elementi cancerogeni di ultimo stadio e possono sviluppare una patologia oncologica a percentuali elevate quando esposti a questi fattori.

Già puntare a risultati clinici significa peraltro superare alcuni preconcetti, come quelli, ad esempio, che porta a ritenere che il cancro dell'anziano abbia un minor grado di malignità e una più lenta velocità di crescita e che l'età avanzata determini ridotte tollerabilità ai trattamenti antineoplastici di sopravvivenza.

In realtà, le neoplasie dell'anziano non presentano un andamento meno aggressivo e in molti casi i trattamenti oncologici possono migliorare la durata e la qualità della vita. Se non curato adeguatamente, infatti, il cancro negli anziani è una malattia con elevata mortalità e certamente su livelli non inferiori a quelli delle persone giovani. Per alcune neoplasie, ad esempio per le leucemie mieloplastiche acute e per il carcinoma ovarico, si osserva una più elevata prevalenza di fattori prognostici negativi. Un altro luogo comune è

⁹ Davis D.L., Dinse G.E., Hoel D.G., *Decreasing cardiovascular disease and increasing cancer among whites in the United States from 1973 to 1987*, "Journal of the American Medical Association" 271(1994), pp. 431-435

¹⁰ Desmeules M., Mikkelsen T., Mao Y., *Increasing incidence of primary malignant brain tumors: Influence of diagnostic methods*, "Journal of the National Cancer Institute" 87(3) (1995), pp. 175-182

¹¹ Potter J.D., Slattery M.L., Bostick R.M., Gapstur S.M., *Colon cancer: A review of the epidemiology*, "Epidemiology Review" 15(2) (1993), pp. 499-545

ritenere che sia poco utile far smettere di fumare un anziano che ha fumato tutta la vita. E' stato infatti dimostrato come nella terza età si stabilisca una sensibilità maggiore nei confronti dei fattori carcinogeni ambientali. L'organismo risulta cioè estremamente più recettivo agli stimoli esterni negativi.

Un ulteriore luogo comune ha portato, almeno fino a un decennio fa, ad escludere le popolazioni dei pazienti anziani dagli studi prospettici oncologici, in quanto l'invecchiamento comporta una progressiva diminuzione della capacità funzionale dei diversi organi, con una relativa, ridotta riserva funzionale che può limitare l'uso di una terapia standard, e l'applicazione di Protocolli ideati per pazienti adulti. Si è dunque verificato un fenomeno del tutto contraddittorio: mentre il cancro risulta essere prevalentemente una malattia che colpisce l'età avanzata, gli studi clinici che riguardano questo particolarissimo tipo di malati ancora oggi risultano limitati¹².

Si constata quindi che nonostante la dimensione del problema, il cancro nell'anziano è sorprendentemente poco trattato e la sua stessa evoluzione nel paziente anziano è spesso poco conosciuta. Questa mancanza non è dovuta all'indifferenza della classe medica, ma al fatto che l'oncologia dedica poca, se non alcuna attenzione, alla ricerca e alla terapia del cancro nell'anziano.

D'altra parte questi trattamenti si basano soprattutto sui risultati di trial clinici, ed è notorio che tali trial difficilmente comprendono fasce di età superiori ai 60 anni.

Attualmente, la maggior parte degli studi che si definiscono relativi a fasce di pazienti anziani, hanno però per oggetto individui selezionati - normalmente più anziani di 65 anni ma con meno di 75 anni, di cui l'età media è raramente indicata - e questo fa sì che le conclusioni di tali studi siano poco significative. Dovrebbero essere applicati gli stessi criteri degli studi relativi ai pazienti più giovani; solo allora si potrà constatare una riduzione della mortalità ed un miglioramento della qualità di vita per gli anziani neoplastici.

I problemi relativi al momento decisionale si fanno ancora più complessi in soggetti con capacità critiche compromesse per il fatto che nella maggior parte dei casi non c'è una unica decisione da adottare (ad es. se avviare o meno uno specifico trattamento), ma una serie di opzioni (se ospedalizzare, se praticare un particolare iter diagnostico, se indirizzare il paziente ad una unità di terapia intensiva, ecc). Ed oltre al problema di "che cosa fare" esistono questioni circa il "come" giungere alla decisione (counselling ed informazione sulla terminalità). Ad esempio, la sospensione di un trattamento intensivo richiede il passaggio da un approccio tattico, focalizzato su ciascun intervento, ad un approccio

¹² Delai N., Minerva D., a cura di, *Curare l'uomo, non solo il cancro. Indagine sulla condizione del paziente oncologico anziano*, F. Angeli, Milano 2003, pp. 20-21

strategico (definizioni degli obiettivi); proprio gli obiettivi strategici dovrebbero determinare la cronologia e la sequenza della sospensione dei trattamenti.

Proprio in considerazione delle condizioni dei pazienti anziani, anche se la guarigione può costituire l'obiettivo della maggior parte delle cure, in questi pazienti tale vantaggio può essere controbilanciato dai rischi delle complicanze della terapia. L'aumento della sopravvivenza non rappresenta sempre un obiettivo realistico e accettabile, mentre l'obiettivo "qualità di vita" può costituire una valida alternativa. In questo ambito nel momento in cui la terapia convenzionale non può più dare o fare nulla nei confronti di un anziano con un tumore in stadio avanzato, diventano importanti le cure palliative, che possono migliorare la qualità di vita del paziente nella fase terminale della malattia. Ma, ancora, occorre smentire un altro luogo comune che vede le cure palliative solo in ambito oncologico.

Le persone che muoiono per patologie croniche, degenerative e non oncologiche tendono ad essere persone di oltre 65 anni e ad avere un lungo periodo di malattia che culmina, nella maggioranza dei casi, in una morte in ospedale per acuti o in una residenza sanitaria assistenziale.

E' proprio nell'ospedale per acuti che può sorgere il "problema del limite". Il carattere fortemente strumentale che la medicina può assumere, può contribuire alla trasformazione del ruolo del medico in esercente di interventi tecnici, in tecnocrate. Questo può incidere sull'auto-comprensione del medico in quanto soggetto, in quanto persona. La tentazione di una fede illimitata nella scienza e nel progresso, che si esprime nella applicazione di determinate tecnologie e nell'impiego di determinate apparecchiature può portare ad una falsa immagine del servizio da rendere al paziente. Infatti ci sono situazioni particolari nelle quali, se è possibile e per certi versi doveroso porre un limite per la terapia intensiva, pare ingiusto e scorretto doverlo decidere in terapia intensiva, cioè dopo che il paziente è stato ricoverato in rianimazione. Si tratta di tutte quelle situazioni che coinvolgono malati anziani per i quali, al momento della richiesta di ricovero in terapia intensiva, è già stata formulata con chiarezza una prognosi sicuramente infausta, in tempi a volte brevi, altre volte definibili con minor sicurezza. La cura migliore in simili circostanze, per alcuni malati che non hanno speranza, non è il massimo della terapia ma comprende piuttosto una limitazione selettiva delle misure terapeutiche. In altri termini, "non tutto quello che possiamo fare e quanto ciò che dobbiamo fare o che è giusto fare". Di fronte all'accresciuta potenzialità tecnologica dei mezzi a disposizione, non si è più sicuri che il massimo dell'intervento si traduca nella migliore scelta per il paziente. I supporti vitali possono infatti salvare la vita dei pazienti, ma in alcuni casi sono solamente in grado di prolungarne il processo del morire, violando così il principio di beneficenza. Essi provocano disagio e talvolta dolore; possono causare lesioni, per effetti collaterali o danni iatrogeni

violando il principio di non maleficenza. Vengono spesso usati su pazienti non in grado di intendere e di volere, ignorandone la volontà autonoma. Sono inoltre qualitativamente limitati ed hanno un costo monetario rilevante: la scelta di utilizzarli in un paziente può privare un altro paziente della stessa opportunità. Resta in ogni caso di fondamentale importanza per il medico d'urgenza la doppia questione relativa al "se e quando iniziare" ed al riconoscimento del momento nel quale è necessario desistere o sospendere, ovvero la questione della rinuncia al trattamento e l'altrettanto importante questione della interruzione di un trattamento già avviato. Questioni etiche che però possono avere anche profonde ripercussioni emotive sui familiari. Il medico di urgenza deve prendere sul serio la condizione umana come condizione di finitudine che non può ignorare il dolore e la morte, anziché esserne diseducato come persona e come professionista. Questo aspetto della diseducazione, della perdita del livello di umanità nel medico, prima ancora che perdita di umanità nel rapporto terapeutico va sottolineata poiché potrebbe essere il risultato di una trasformazione in forma di tecnicizzazione nella gestione della medicina. In questo ambito, un altro universo che entra in gioco è l'universo della famiglia. E' evidente che per determinate misure di precauzione igienica i sistemi di comunicazione tra il malato e l'ambiente esterno possono venire fortemente modificati, qualche volta ridotti in ordine di tempo e di spazio, per cui la comunicazione del malato con il suo ambiente naturale, la famiglia, soffre di questa asfissia di rapporti. Questi diaframmi che vengono posti per separare il paziente dal mondo esterno, almeno intenzionalmente, sono protettivi per la condizione precaria e critica del paziente stesso e quindi non possono essere immediatamente considerati negativi in quanto sono diretti alla finalità stessa del rapporto terapeutico, che è il possibile recupero della salute del paziente. Ma è sempre così? Sono sempre usati solo con i pazienti a possibile prognosi infausta? Questi diaframmi molte volte, finiscono per isolare anche un morente, isolandolo da quella fonte di valenze terapeutiche che ugualmente concorre alla salute globale della persona, particolarmente quella anziana, e cioè la fonte dei sistemi comunicativi, i rapporti con i congiunti, quando possibile.

Oggi si afferma che le istituzioni per anziani dovranno essere sempre più dispensatrici di cure palliative¹³, aggiungendo che la "sofferenza terminale" sperimentata dagli anziani affetti da demenza deve essere la causa pressante per le istituzioni per anziani per esaminare il loro ruolo nelle cure palliative¹⁴.

Quando si parla poi di fase terminale occorre anche considerare l'accompagnamento della persona

anziana morente nelle dimensioni fisica, psicologica e spirituale. Di qui l'esigenza della formazione degli operatori geriatrici capaci di assistere e accompagnare il paziente di

¹³ Maddocks I., *Palliative care in the nursing home (editorial)*, "Progress in Palliative Care" 4(1996), pp. 77-78

¹⁴ Ahmedzai S., *Palliative Care for all (editorial)*, "Progress in Palliative Care" 3(1995), pp. 77-79

fronte all'evento morte, "poiché un medico o un infermiere che fugge il problema della sua morte può non avere nulla da dire a qualcuno che non può fuggire. Qualsiasi cosa dirà sarà una bugia, espressa da una eccessiva cordialità di maniera, da negazioni e assicurazioni prive di senso, o di ambigui nascondimenti"¹⁵.

Le facoltà mediche e le facoltà infermieristiche, ma questo vale anche per le altre scuole per operatori professionali operanti nel mondo della salute, almeno in Italia, danno ancora oggi limitata importanza alle necessità di preparare i loro studenti ad un lavoro assistenziale a contatto quotidiano con la sofferenza umana e la morte.

In questo ambito si devono quindi considerare quegli interventi di ordine fisico, psicologico, spirituale che sono alla base delle cure palliative.

Nella pratica clinica, le cure palliative consistono negli interventi di più specialisti sul sintomo dolore, e sul sollievo degli altri sintomi (difficoltà respiratorie, cardiache e delle altre funzioni organiche) che possono aggravare il vissuto della malattia; a questo si aggiunge una assistenza infermieristica, psicologica, spirituale, rivolta a rispondere ai molteplici bisogni del paziente in questa fase della vita.

In geriatria, poi, si tratta anche di superare difficoltà legate ai problemi di espressione che si incontrano spesso negli anziani. La complessità del paziente anziano rende, ad esempio, sicuramente più difficile la gestione del dolore, ma attualmente alle barriere che si interpongono ad un suo adeguato trattamento, si aggiungono responsabilità di spessore non certo inferiore, legate alla classe medico-infermieristica, spesso non preparata sufficientemente in questo campo o ancora influenzata da pregiudizi o conoscenze sbagliate sul dolore nell'anziano, vista l'insufficiente attenzione alla formazione del personale sanitario sull'argomento¹⁶.

Particolari aspetti presentano poi le cure palliative nella fase terminale della demenza. Infatti non è facile determinare in quale momento i pazienti con grave demenza devono ricevere le cure palliative. Fra i fattori predittivi di mortalità sono stati indicati l'età, la gravità della demenza, il deterioramento funzionale, la dipendenza e la comorbidità. Trattandosi di una malattia a lunga evoluzione e di cui la prognosi è variabile e dipende fondamentalmente dalle complicazioni che possono presentarsi, si rende difficile classificare i livelli di intervento in un protocollo standard. Tuttavia sono state elaborate delle scale di valutazione quali la Functional Assessment Staging (FAST 14) e la National Hospice Organization (NHO)¹⁷ che tentano di precisare quella situazione che precede la morte con una prognosi di 6 mesi, requisito che in alcuni paesi è richiesto per l'ingresso in programmi di cure palliative.

¹⁵ Epstein C., *Nursing the dying patient*, Reston 1975

¹⁶ Morabito D., Lattanzio F., Pallanch C., Bernabei R., *Il trattamento del dolore nel paziente anziano neoplastico*, "Anziani Oggi" 2(1997), pp. 33-56

¹⁷ Luchins D.J., Hanrahan P., Murphy K., Criteria for enrolling patients in hospice, "J Am Ger Soc" 45(1997), pp. 1054-1059

E' per tutti questi motivi che al momento attuale esiste probabilmente un vuoto su tali problematiche da parte della comunità scientifica a fronte di un grande dinamismo di organi etici e giuridici, ma se da un lato la sede giuridica non è e non dovrebbe essere l'iter usuale e determinante nel processo decisionale, dall'altro sarebbe di grande utilità fornire un adeguato supporto tecnico mediante elaborazione di linee guida che pur nel rispetto della libertà di scelta del medico, lo sostengano nell'individuare i trattamenti di volta in volta più idonei, indipendentemente dall'età del paziente.

Nell'ambito poi degli organismi etici e giuridici occorre ancora osservare che una ulteriore riflessione può essere fatta sugli effetti del ruolo dei Comitati Etici per la pratica clinica in via di istituzione anche nel nostro paese. Tali Comitati sono sorti negli ultimi anni per aiutare gli operatori professionali ad adottare decisioni sui trattamenti sanitari quando sono coinvolti conflitti sui valori. Il parere di tale comitato, di tipo consultivo e non vincolante (a differenza dei comitati etici per la sperimentazione) dovrebbe assicurare che il processo decisionale abbia tenuto conto dei valori connessi al caso e degli sforzi dell'istituzione per migliorare la qualità del servizio e la corretta utilizzazione delle risorse. Anche se una prima osservazione da fare è che occorre anzitutto tutelare la professionalità e la responsabilità del medico e degli altri operatori, evitando che il parere del comitato etico possa essere letto come uno scarico di responsabilità. Ed inoltre da evitare che il Comitato costituisca una terza parte che interviene in un rapporto deontologico medico-paziente all'insaputa del paziente e dei suoi familiari. Ancora, si è affermato che "protagonista della bioetica deve rimanere chi ne è protagonista da sempre, in dialogo con il malato, cioè il medico. Il medico si muove nel concreto, dove i principi si ricongiungono alle dimensioni individuali di ciascuna esistenza personale. Ciò ripropone tuttavia grosse domande quanto alla formazione umana e culturale del medico, cui le Facoltà di Medicina non sembrano dare un'adeguata risposta".

L'elaborazione di un documento quindi dovrebbe considerare i seguenti elementi:

Metodologia:

1. raccogliere le evidenze scientifiche relative alla fase terminale della malattia (efficacia dei trattamenti, importanza della comorbidità, accanimento terapeutico, costi delle cure...) per alcune patologie ricorrenti nella pratica geriatrica, tentando di definire i setting idonei;
2. indicare i parametri per una valutazione della qualità di vita, che tenga conto non solo della compromissione funzionale, ma di tutte le dimensioni della persona come elementi da considerare nel processo decisionale;
3. stabilire la competenza decisionale del medico, anche confrontandola con le situazioni di incapacità alla scelta o di scelta consapevole, di deleghe reali o

- presunte, di testamento biologico; considerare gli aspetti di preminente contenuto tecnico e clinico alla luce delle problematiche e delle istanze etiche, morali e legali;
4. elaborare un documento per la formazione geriatrica di medici e operatori definendo i percorsi educativi, con attenzione particolare ai processi di comunicazione nel percorso del morire.

Finalità:

1. fornire informazioni cliniche comprensibili, per i pazienti affetti da patologia grave o critica, sulla probabilità di sopravvivenza, sullo stato funzionale e sulla successiva qualità di vita. Si dovrebbero fornire informazioni sulle varie scelte diagnostiche e terapeutiche e, parlando con i pazienti e i loro familiari, non si dovrebbe esagerare sulla propria esperienza o quella dei colleghi o della stessa istituzione. Né si dovrebbe esagerare sui potenziali benefici o sulle percentuali di successo dei trattamenti;
2. stabilire i criteri per l'uso di tecnologie salvavita e determinare il peso dell'età come fattore decisionale al diritto alle cure;
3. partecipare alla discussione di problematiche complesse, governando le decisioni procedurali;
4. diffondere e rafforzare la cultura gerontologico-geriatrica in tutti gli ambiti di formazione e nei curricula studiorum di tutte le figure professionali socio-sanitarie;
5. rendere disponibile un pool di operatori di varia formazione e provenienza culturale in seno alla SIGG, per uniformare e diffondere la formazione e la riflessione su questi temi.