

Comitato Etico per la Pratica Clinica Aziendale

PROBLEMATICHE BIOETICHE NELLE RESIDENZE PER ANZIANI

Gruppo di lavoro

Anna Iva Bin
Piera Bonato
Nazzareno De Nardi
Maria Caterina Girardello
Tiziano Meneghel

Coordinatore del Gruppo di lavoro e del Documento:

Nazzareno De Nardi

Introduzione	pag. 3
Premessa Bioetica	pag. 12
Abuso e maltrattamento	pag. 13
Sindrome del burnout	pag. 18
Contenzione	pag. 27
Attività di “animazione”	pag. 32
Consenso	pag. 37
Dolore	pag. 44
Nutrizione e Idratazione	pag. 50
La proporzionalità delle cure	pag. 57
Sedazione palliativa profonda	pag. 67

INTRODUZIONE

L'invecchiamento della popolazione italiana e dei Paesi del Mondo Occidentale in generale, a partire dalla seconda metà del XX° secolo, sta provocando una trasformazione radicale della loro struttura demografica ¹.

Il processo è sostanzialmente causato da due fenomeni, fra loro contrapposti: da un lato il marcato aumento dell'aspettativa di vita alla nascita e, dall'altro, la significativa riduzione della natalità.

L'aspettativa di vita alla nascita ² che alla fine dell'Ottocento era, nei Paesi Occidentali, di poco superiore ai 40 anni, è diventata nel 2000 di 77,8 anni ³.

Si tratta di un fenomeno che, per l'intensità e la velocità con cui si è realizzato, non ha precedenti nella storia dell'umanità, qualificandosi come una vera e propria rivoluzione demografica.

Esso è dovuto soprattutto alla significativa riduzione della mortalità per malattie infettive e parassitarie (causata, a sua volta, dal miglioramento delle condizioni igienico-ambientali e dai progressi della medicina, specialmente con la scoperta degli antibiotici e la pratica della vaccinazione di massa) e, secondariamente, negli ultimi decenni, anche all'aumento dell'aspettativa di vita in età senile ⁴ (causata principalmente dalla prevenzione e dal trattamento efficace delle malattie cardiovascolari, che rappresentano nel mondo occidentale la prima causa di morte in età adulta e anziana).

Come conseguenza dell'aumento dell'aspettativa di vita si è verificato un significativo incremento del numero degli anziani nel mondo: dai 10-17 milioni del 1900 (meno dell'1% della popolazione totale) ai 420 milioni del 2000, con una stima di 2,5 miliardi di persone anziane nel 2050, pari a un quinto della popolazione mondiale ⁵.

L'altro evento che ha causato la rivoluzione demografica cui assistiamo, a partire dalla seconda metà del XX° secolo, è la riduzione della natalità, dovuta alla capacità di controllare le nascite. L'Italia detiene in questo campo il primato mondiale: nel 2001 il numero di nati per donna era pari a 1,25, cioè il 45% al di sotto del livello di sostituzione (pari a 2,1), che significa non essere in grado di garantire né la crescita zero della popolazione né il blocco del suo invecchiamento ⁶.

¹ E' necessario distinguere tra la vecchiaia come fenomeno individuale e l'invecchiamento delle popolazioni. La prima è un fatto naturale, che riguarda tutti gli esseri viventi, ed è naturale che, invecchiando, l'uomo vada incontro a problemi di salute e a perdita di autonomia. La novità riguarda, invece, la velocità e la vastità dell'invecchiamento della popolazione, fenomeno che sta coinvolgendo contemporaneamente individui, famiglie, popolazioni e sottopopolazioni (A. Golini, La popolazione del pianeta, Il Mulino, Bologna, 1999) e che, al contrario dell'invecchiamento individuale, che ha una causa biologica, dipende in larga parte da scelte etiche e culturali.

² Aspettativa di vita alla nascita o speranza di vita è il numero di anni che, in media, un individuo ha la prospettiva di vivere quando nasce.

³ K Kinsella e V A Velkoff, The demographics of aging, Aging Clin. Exp. Res 14: 159-169, 2001.

⁴ Aspettativa di vita in età senile è il numero di anni che, in media, un individuo ha la prospettiva ancora di vivere una volta raggiunti i 65 anni di età.

⁵ U.S. Bureau of the Census, International Data Base 2000, <http://www.census.gov/ipc/www/idbnew.html>

⁶ A Golini e altri, L'invecchiamento della popolazione in Italia: una sfida per il Paese e un laboratorio per il mondo, 48° congresso nazionale della Società Italiana di Geriatria e Gerontologia, Firenze 27-31 ottobre 2003, in G Gerontol, 51: 528-544, 2003b.

Nel 2017 il numero medio di figli per donna è un po' migliorato (1,34); peraltro esso risulta invariato rispetto al 2016; e l'età media al parto, che sta aumentando anno dopo anno, nel 2017 è di 31,8 anni ⁷.

L'Europa è il continente più vecchio del mondo (il 15,5% della popolazione è composto da ultra65enni, al 2006) e l'Italia è la nazione più vecchia del mondo (18% di anziani ultra65enni, 14,4% di giovani sotto i 15 anni, al 2006).

Al 1° gennaio 2018 in Italia ⁸ il 22,6% dell'intera popolazione (60 milioni 494 mila residenti) ha un'età uguale o superiore ai 65 anni, il 3,5% ha 85 anni o più, solo il 13,4 % ha meno di 15 anni, l'età media della popolazione è di 45,2 anni, mentre l'indice di dipendenza degli anziani è di 56,1%, con un aumento, rispetto al 2008, di 4 punti percentuali ⁹.

In Italia l'aspettativa di vita alla nascita è passata dai 42,9 anni per i maschi e 43,2 anni per le femmine del 1900 ai 76,7 anni e 82,8 anni, rispettivamente, del 2000 ¹⁰; nel 2017 essa è di 80,6 anni per i maschi e di 84,9 anni per le donne ¹¹.

E l'indice di vecchiaia ¹², che era del 31% nel 1950 e del 59% nel 1980, è passato nel 2000 al 127% (ISTAT) e viene stimato nel 2030 al 260%, con la percentuale di popolazione italiana sopra i 65 anni pari al 35% del totale (nel 2030 ci sarà 1 anziano ultra65enne ogni 3 giovani adulti e per ogni 3 ultra65enni 1 avrà più di 80 anni ¹³).

La situazione sopra descritta , verificatasi in Italia nel giro di 50 anni, che ha portato ad una trasformazione radicale della nostra società, propone a tutti i cittadini alcune sfide ¹⁴ e prospetta un concreto e drammatico rischio.

“Se la strategia non sarà totale, articolata e vincente, c'è davvero il rischio che dal lunghissimo, tragico periodo dell'infanzia abbandonata, si passi a quello della vecchiaia abbandonata.

Evitarla è in fondo la vera, grande sfida che l'invecchiamento pone” ¹⁵.

La prima sfida è legata al cambiamento del ruolo della donna, tradizionalmente erogatrice di cure. La donna, sempre più istruita e sempre più immessa nel mondo del lavoro produttivo, non potrà più essere la *care-giver* della famiglia.

Oltre a ciò, raggiungendo mediamente un'età avanzata, sarà lei stessa bisognosa di cure.

Diventerà dunque cruciale il problema di chi, come, dove e quando fornirà le cure.

⁷ <http://www.istat.it>, accesso 08.02.2018.

⁸ <http://www.istat.it>, accesso 08.02.2018.

⁹ Indice dipendenza anziani è il rapporto tra la popolazione di 65 anni e più e la popolazione in età attiva (15-64 anni) moltiplicato per 100.

¹⁰ U.S Census Bureau, 2000.

¹¹ <http://www.istat.it> , accesso 08.02.2018.

¹² Indice di vecchiaia è il rapporto percentuale tra il numero dei soggetti ultra65enni e il numero dei soggetti di età inferiore a 15 anni.

¹³ U.S. Census Bureau, 2001.

¹⁴ A Golini e altri, L'invecchiamento della popolazione in Italia: una sfida per il Paese e un laboratorio per il mondo, in G Gerontol, 51, 528-544, 2003b.

¹⁵ A Golini, L'invecchiamento della popolazione in Italia: sfide per il Paese, Pfizer forum, Il Sole 24 Ore Sanità, VI, n13, 8-14, p.5, 2003.

La seconda sfida riguarda la tenuta dal punto di vista economico di un'Italia sempre più vecchia, sia come sistema produttivo, sia come servizio sanitario nazionale (SSN) di fronte all'aumento inevitabile della spesa per cure ed assistenza da fornire ad una popolazione anziana con sempre maggiore morbilità e fragilità.

La terza sfida coinvolge gli immigrati, molti dei quali sono stati finora impiegati come "badanti" nell'assistenza agli anziani, soprattutto a domicilio, ma che, col miglioramento della loro condizione generale, potrebbero non essere più invogliati, come già gli italiani, a continuare a fare certi tipi di lavori.

La quarta sfida richiede la messa in pratica della flessibilità sociale ed organizzativa, in modo tale, ad esempio, che vengano trasformati i posti-letto per acuti in posti-letto per lungodegenti e, analogamente, ridotti i posti nelle scuole di specializzazione di pediatria a favore di un aumento di quelli nelle scuole di geriatria.

La quinta sfida consiste nel far prendere consapevolezza a tutti dell'importanza e della vastità gravida di conseguenze del problema dell'invecchiamento della popolazione italiana, con la necessità che ciascuno se ne prenda carico, accettando, per fare un esempio, un pensionamento posticipato e, soprattutto, impegnandosi in una pratica convinta e diffusa di solidarietà intra-generazionale, grazie alla quale gli anziani autosufficienti si prendano cura degli anziani non autosufficienti o comunque più bisognosi.

Se è vero che molti anziani, grazie ai progressi della medicina, vivono la loro vecchiaia in discreto benessere ed autonomia, parallelamente, però, è constatazione di tutti i giorni che l'invecchiamento della popolazione ha fatto crescere una nuova e numerosa categoria di malati: anziani caratterizzati da una particolare vulnerabilità per la contemporanea presenza di più malattie croniche (comorbilità), di fragilità e di disabilità, pazienti in qualche modo "nuovi", che necessitano di una diversa organizzazione sanitaria ed assistenziale¹⁶.

La *comorbilità* (presenza contemporanea nel singolo soggetto di due o più malattie) è una condizione strettamente legata all'invecchiamento. Essa aumenta significativamente la necessità di prestazioni diagnostiche, terapeutiche e assistenziali. Inoltre è legata spesso alla disabilità, della quale è importante fattore di rischio.

Chi ha più patologie spesso è anche portatore di altre malattie non riconosciute (atipiche o silenti o paucisintomatiche o in uno stadio preclinico). Si tratta pertanto di un anziano il cui stato di salute è ben più compromesso di quanto non dicano le patologie manifeste.

La *fragilità* è "una condizione di estrema vulnerabilità che pone l'anziano che ne è affetto (*frail elderly*) in uno stato di elevato rischio di peggioramento e/o declino rapido ed improvviso della sua salute, con comparsa di disabilità (ove non già presente), perdita dell'autosufficienza, cadute, necessità di ospedalizzazioni frequenti e ripetute, facilità a sviluppare episodi di delirium, istituzionalizzazione, fino all'estreme conseguenze. Si tratta di una vera e propria sindrome clinica espressione di una marcata labilità omeostatica quale conseguenza della disregolazione di molteplici sistemi fisiologici, causata dal sommarsi degli effetti dell'invecchiamento ai danni su di essi indotti da malattie in atto o subite nel corso della vita."¹⁷

La fragilità è un importante fattore di rischio di disabilità, anche se l'anziano disabile non necessariamente è fragile, e viceversa.

¹⁶ L P Fried e altri, Untangling the concepts of disability, frailty and comorbidity: implications for improved targeting and care, J Gerontol, 59: M 255-M263; 2004.

¹⁷ U Senin e altri, Paziente anziano. Paziente geriatrico, EdiSES, Napoli, 2006.

La *disabilità*, infine, si può definire come “la difficoltà o l’incapacità dell’individuo a compiere le attività che sono essenziali per condurre una vita indipendente e per mantenerne la qualità, a causa di problematiche inerenti il suo stato psico-fisico”¹⁸.

Essa è anche fattore di rischio di mortalità, ospedalizzazione, ricovero in strutture per anziani, e di alti costi sanitari ed assistenziali.

Nel 2000 era affetto da disabilità il 19,3% degli ultra65enni e il 48% degli ultra80enni, e si prevede che nel 2050 gli anziani disabili saranno più di 3milioni, pari al 6% della popolazione totale¹⁹.

L’invecchiamento della popolazione²⁰, pertanto, ha come conseguenza un aumento del numero di pazienti ad alta complessità clinica per coesistenza di più malattie croniche, di fragilità e di disabilità, un aumento di malati, soprattutto anziani, con necessità di assistenza continuativa a lungo termine, e conseguentemente un aumento della spesa sanitaria e assistenziale²¹ (oltre alla necessità di approntare nuovi modelli di organizzazione assistenziale e di avere a disposizione personale medico e paramedico con specifiche competenze geriatriche).

Il fattore età è già, e diventerà sempre di più, una voce di spesa importante per i sistemi sanitari e per la società in generale.

Alcuni ritengono che, soprattutto in presenza di scarse risorse economiche, le cure debbano privilegiare le persone più giovani, con lunga aspettativa di vita, rispetto alla popolazione anziana.

Un padre fondatore della bioetica statunitense, ad esempio, sostiene che le prestazioni sanitarie molto costose debbano essere negate all’anziano, ed i soldi così risparmiati utilizzati in modo migliore²².

Altri ha proposto, per razionalizzare la spesa sanitaria, di dotare ciascun cittadino di una ben definita quantità di risorse da spendere nel corso della vita in campo sanitario: l’anziano che avesse esaurito la propria disponibilità non avrebbe più diritto alle cure²³.

La discriminazione dell’anziano basata semplicemente sul fattore età è stata chiamata “*ageism*”²⁴, termine originariamente coniato da Robert Butler nel 1969 per definire, appunto, il processo di sistematica discriminazione verso gli anziani in quanto anziani.

Si tratta di uno dei tanti -ismi che caratterizzano il nostro tempo, come il razzismo, anche se, rispetto a questo, l’*ageismo* si esprime in maniera meno clamorosa, più sottile e subdola, seppure esso potenzialmente interessi moltissime persone, tutte quelle che hanno la ventura di vivere a lungo²⁵.

¹⁸ U Senin e altri, op. cit.

¹⁹ G Abate e altri, Ipertensione arteriosa e disabilità nell’anziano, G Gerontol, 51: 545-551, 2003.

²⁰ L’età anziana, che convenzionalmente si fa partire dai 65 anni, viene oggi suddivisa in tre sottogruppi: quello dei cosiddetti giovani vecchi (*young old*), compreso fra i 65 e i 74 anni; quello dei vecchi veri e propri (*old old*), fra i 75 e gli 84 anni; quello dei grandi vecchi (*oldest old*), di età uguale o superiore agli 85 anni (E W Campion, The oldest old, N Engl J Med, 1994, pagg 1819-20).

²¹ In particolare sono i grandi vecchi (dagli 85 anni in su) quelli che, pur rappresentando in Italia attualmente (al 1° gennaio 2018, accesso 8.2.2018 <http://www.istat.it>) solo il 3,5 % dell’intera popolazione (nel 2008 erano il 2,4 %), hanno un impatto assai elevato sui costi socio-sanitari.

²² D Callahan, Setting limits: medical goals in an ageing society, New York, Simon e Schuster, 1987.

²³ A Maynard, Rationing health care, BMJ, 313: 1499, 1996.

²⁴ Robert Butler, Why survive? Being old in America, New York, Harper and Row, 1975.

²⁵ E Palmore, The ageism survey: first findings, Gerontologist, 41: 572.575; 2001.

In molti settori della società contemporanea c'è "la tendenza a considerare il fattore 'età' come un 'indicatore' terapeutico ovvero come criterio discriminante per decidere se assistere o meno il paziente anziano con particolari interventi costosi.

Ora, se il fattore 'età' può essere di aiuto per valutare le aspettative e l'esito di una terapia relativamente alle condizioni del paziente anziano, ovvero in un calcolo rischi-benefici (per esempio: valutare l'opportunità o meno di eseguire un intervento chirurgico tenendo presente la situazione cardiocircolatoria del paziente), esso non può essere, però, utilizzato in un calcolo costi/benefici. In quest'ultimo caso si tenderebbe, infatti, a intervenire solo a favore di chi -una volta ristabilitosi- fosse produttivo e utile per la società.

Ed è la comparsa dell'utilitarismo etico in ambito sanitario che suggerisce come criterio prioritario quello del calcolo dei risultati in termini di quantità e produttività di vita, (...) sicché invece di favorire la promozione di chi ha più bisogno, per malattia o per età, tra cui l'anziano, si tende a penalizzarlo (...).

In un'ottica personalista, invece, che tenga conto della persona umana come valore in quanto tale e quindi inviolabile nel suo bene materiale primario che è la vita e, possibilmente, la sua integrità, l'anziano non viene ritenuto più un peso ma una ricchezza per tutta la società: ogni anziano è persona ricca di tutta la dignità propria dell'individuo umano e come tale deve tendere a essere sempre più persona evitando l'autoemarginazione. D'altra parte la comunità deve favorire l'inserimento sociale e l'impegno creativo e culturale dell'anziano " ²⁶.

Nel corso della storia dell'umanità, invece, la condizione anziana è stata spesso emarginata, perché improduttiva e in quanto ritenuta un mero peso ed un costo per la società, fino a giungere alla pratica della soppressione dell'anziano sia in quanto tale, sia, a maggior ragione, se ammalato.

Gli studi degli antropologi ²⁷ hanno trovato tracce diffuse in varie società primitive (ma anche negli anni dopo Cristo) dell'uso di sopprimere gli anziani, in alcuni casi per eutanasia, più frequentemente per ragioni economiche.

Ad esempio, gli Irochesi del Quebec uccidevano i padri e le madri quando erano tanto vecchi da non poter più camminare, ritenendo di far loro un servizio gradito: l'alternativa sarebbe stata morire di fame e sete in quanto incapaci di seguire la tribù nei suoi spostamenti.

Analoghe uccisioni di anziani sono registrate presso gli Yahgan in Polinesia e i Paidei in India.

I Trogloditi, antica popolazione egizia stanziata tra il Nilo e l'Etiopia, non avevano persone con più di 60 anni, perché queste o si uccidevano da sé o venivano uccise dai membri della loro stessa tribù, precisamente strozzati con una corda di bue.

Strabone ricorda che presso il popolo dei Caspi i genitori che superano i 70 anni sono isolati dai figli e lasciati morire di fame.

Strabone ed Eliano narrano che a Kos c'era una legge secondo la quale le persone sopra i 60 anni dovevano bere la cicuta per lasciare le riserve alimentari ai più giovani.

Silio Italico scrive che i Cantabri, popolazione iberica, quando hanno i capelli bianchi e sono presi dalla debolezza del corpo, si danno la morte gettandosi da una vetta, non essendo più idonei alla guerra.

Anche riguardo ai popoli nordici e germanici ci sono testi che riportano informazioni analoghe.

Gli Eruli, abitanti la Germania settentrionale nel III° secolo d.C., di origine scandinava, uccidevano regolarmente i malati e gli anziani su loro richiesta e poi li bruciavano su una pira.

²⁶ Elio Sgreccia, Bioetica, anzianità e invecchiamento delle popolazioni, in Manuale di Bioetica, vol II, Vita e Pensiero, Milano, 2011.

²⁷ Le notizie di seguito riportate sono tratte da A.M. Di Nola, La nera signora. Antropologia della morte e del lutto, Newton & Compton Editori, 2001 (ed.orig.1995).

I Vendi uccidevano i loro genitori ed i parenti anziani, poi li bollivano e li mangiavano: gli anziani preferivano morire così piuttosto che trascinare una vita di decrepitezza e debolezza.

Gli antichi Prussiani, sotto la guida del loro sacerdote (waidewuti) soffocavano i genitori quando erano diventati vecchi o quando erano gravemente ammalati.

Leggende della Bretagna narrano che ai vecchi veniva rotta la testa con delle asce di pietra, chiamate “martelli benedetti”, successivamente sostituite da uno strumento in legno.

In Sardegna, in età molto remota, secondo Eliano i vecchi venivano uccisi dai loro figli con delle mazze. Lo storico Timeo da Taormina (IV° secolo d.C.) afferma che i Sardi sopprimevano le persone sopra i 70 anni, e ciò avveniva fra le risa di coloro che colpivano le vittime con bastoni e poi le precipitavano da alte rupi.

Il tema dell'invecchiamento è comunemente visto solo come problema, per la persona che invecchia e per la società stessa.

Abitualmente si percepisce l'invecchiamento come fattore di spesa, come perdita della capacità produttiva, come peso e danno sociale.

Non tutti però concordano con questo modo di vedere e trattare la questione anziana. Altre prospettive sono possibili.

“Un'analisi dell'economia dell'invecchiamento porta a sostenere il contrario, visto che gran parte delle persone anziane: ha la salute della propria età, aiuta figli e nipoti, fa volontariato, partecipa alla vita pubblica, non si sottrae all'impegno sociale, consuma beni e servizi.

Le persone anziane, come nelle precedenti fasi della vita, utilizzano servizi sanitari e concorrono a finanziare i costi sociali dell'assistenza. Quelli sanitari li hanno già finanziati con la solidarietà fiscale, contribuendo a garantire il lavoro di cura in ambito sanitario e sociosanitario per più di un milione di operatori sanitari. (...)

Il 5% degli ultra65enni ha problemi di non autosufficienza. Non è molto. Bisogna aspettare gli 80 anni per tassi di non autosufficienza più elevati, verso il 30%.

L'autonomia delle persone anziane non riguarda soltanto le funzioni organiche, funzionali, cognitive, comportamentali. Riguarda anche la capacità di spesa, che per gli ultr64enni è intorno al 20% dei consumi equivalenti, circa 187 miliardi di euro nel 2010. (...)

La differenza fra redditi e consumi degli ultra64enni è positiva, nel senso che i consumi risultano mediamente inferiori al reddito. E' una differenza importante. Descrive la funzione di banca domestica delle persone anziane che, quando possono, contribuiscono al reddito di figli e nipoti, andando incontro alle loro necessità. (...)

La spesa pubblica per assistenza di lungo periodo alle persone non autosufficienti (la LTC –Long Term Care) corrisponde all'1,7% del Pil, circa 27 miliardi di euro. Si compone principalmente di due voci: i servizi per assistenza sanitaria, pari allo 0,84% del Pil, e i trasferimenti monetari per indennità di accompagnamento, pari all' 0,72% del Pil.

Le proiezioni della Ragioneria generale dello Stato indicano, da qui al 2060, un aumento (per servizi sanitari e per indennità di accompagnamento) pari a un ulteriore 1,5% del Pil, circa 23 miliardi, da qui a 48 anni. Non è un problema insuperabile, se solo si pensa che l'incremento degli interessi sul debito pubblico tra il 2010 e il 2015 è di 43 miliardi di euro in soli 5 anni.

Ma nonostante questo non si perde occasione, soprattutto negli ultimi tempi, per agitare lo spettro di un invecchiamento costoso, che mette a rischio la sostenibilità del nostro sistema sanitario.

Le persone anziane quando chiedono aiuto aiutano tante persone.

Il caso più eclatante è rappresentato dal fenomeno delle centinaia di migliaia di donne immigrate che, in pochi anni, hanno trasformato la propria vita, e quella di molte famiglie, dedicandosi alla cura. (...) Avrebbero potuto pensarci i decisori pubblici, le aziende private, i fondi integrativi socio-sanitari. Lo faranno, ma mentre nei territori è già in atto una trasformazione profonda: lavoro non

più garantito a persone immigrate, ma anche a persone residenti, che hanno a disposizione un'opportunità per uscire dalla disoccupazione e dall'assistenza sociale. “²⁸

Nelle società patriarcali e contadine il bagaglio sapienziale dell'anziano, la “forza della *gravitas*”²⁹ che egli può possedere, erano valorizzati; la vecchiaia era vista come l'età della memoria storica, della trasmissione dell'esperienza individuale e delle generazioni, della riflessione, della conquista del senso della vita; la figura del vecchio era identificata con i valori etico-religiosi della comunità. Questo senso di appartenenza alla società e la consapevolezza di avere un ruolo importante nella comunità sono venuti meno, per l'anziano, con l'imporsi, nel mondo contemporaneo, dell' *homo oeconomicus* rispetto all' *homo humanus*.

La società contemporanea privilegia il fare e l'aver rispetto all'essere, per cui l'anziano viene percepito dalla maggioranza dei cittadini come un peso, in quanto improduttivo, ed egli stesso si sente un estraneo nella comunità perché privo di un ruolo socialmente riconosciuto.

La famiglia, che è certamente il luogo privilegiato per il mantenimento del benessere psico-fisico dell'anziano³⁰, ha modificato la sua struttura, passando dalla famiglia tradizionale a quella molto spesso ‘nucleare’.

Le distanze, nell'aggressivo mondo urbano e industriale, si ampliano. Gli spazi abitativi si riducono. La disponibilità di tempo dei famigliari, assorbiti dai ritmi sempre più accelerati del mondo del lavoro, si attenua.

Per tante ragioni la famiglia molto spesso non è più, come era fino a pochi decenni fa, il luogo privilegiato del prendersi cura.

In questo contesto la morte del coniuge, la comparsa di malattie croniche o, peggio, di una malattia inguaribile, il sopravvenire di una invalidità, sono tutte condizioni che gettano l'anziano nella solitudine esistenziale.

Per l'incapacità o l'indisponibilità dei famigliari o per la presenza di una condizione sanitaria ed assistenziale oggettivamente complessa, tale che la famiglia, pur volendo, non è in grado di affrontare e poter gestire, l'anziano deve trovare a quel punto accoglienza e cure in una struttura residenziale.

E anche se è vero che “la Casa di Riposo può rappresentare la scelta cosciente di non pochi anziani autosufficienti anche economicamente, vedovi e non, che vogliono garantirsi una vita autonoma anche sotto il profilo sociale e affettivo”³¹, è altresì esperienza di tutti i giorni che tale opzione è per lo più subita a malincuore, quando l'anziano sia ancora capace di intendere e di volere, semplicemente perché “gli anziani non vogliono lasciare il proprio domicilio”³².

²⁸ Tiziano Vecchiato, direttore Fondazione E. Zancan, La famiglia. Una questione di solidarietà tra generazioni dentro a familiari spazi di vita, in Autori vari, Dossier Anziani per rigenerare, Etica per le Professioni, Fondazione Lanza, Padova 2/2012

²⁹ “I vecchi hanno *gravitas* quando il loro sguardo interiore arriva al cuore invisibile delle cose, a ciò che è nascosto e sepolto” J Hillman, La forza del carattere (1999), trad.it. a cura di A. Bottini, Adelphi, Milano, 2000.

³⁰ “Il mondo del vecchio (...) è un mondo in cui contano più gli affetti che i concetti” N. Bobbio, De senectute e altri scritti autobiografici, Einaudi, Torino, 1996.

³¹ Comitato Nazionale di Bioetica, Bioetica e diritti degli anziani, 20.01.2006.

A proposito della donna anziana si veda anche: Comitato Nazionale di Bioetica, Le condizioni di vita della donna nella terza e quarta età: aspetti bioetici nella assistenza socio-sanitaria, 16.07.2010.

³² Salvatore Putignano, Premessa culturale, in S Putignano A Cester e P Gareri, Geriatria nel territorio, Critical Medicine Publishing srl, Roma, 2012

Il numero esatto delle residenze per anziani presenti in Italia non è noto e non è facile da quantificare.

L'ultimo censimento ISTAT, del 2008, aveva rilevato 5.858 strutture, il 29% delle quali era di natura pubblica.

I dati dell' "Osservatorio sulle residenze per gli anziani in Italia" a cura dell'Ires Morosini per conto della CGIL³³, dell'ottobre 2017, rilevano "circa 4000 strutture ubicate nelle diverse regioni".

Il 14% di queste è gestito dai Comuni, dalle ULSS o da Aziende Pubbliche di Servizi alla Persona (ASP), e il 6,5 % sono ex Ipab (ubicate soprattutto in Piemonte e Veneto); a parte un 10% per le quali manca l'informazione, tutte le altre sono gestite da privati (SRL, SPA, SNC, SAS, Enti religiosi, ONLUS, cooperative sociali e fondazioni).

Nel Centro-Nord più del 75% degli anziani ospitati è non-autosufficiente, mentre nel Sud Italia tale quota si riduce di oltre 20 punti percentuali.

Facendo poi riferimento a tutti i "presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari" attivi in Italia, che comprendono le strutture residenziali che ospitano sia persone anziane sia minori sotto i 18 anni, si riscontra³⁴ che dal 31 dicembre 2009 al 31 dicembre 2015 il numero delle strutture residenziali è diminuito: 13.207 presidi, pari a 429.220 posti letto (7,11 ogni 1.000 residenti) nel 2009, dei quali 300.000 anziani sopra i 65 anni, contro 12.828 presidi al 31 dicembre 2015, pari a 390.689 posti letto (6,4 ogni 1.000 residenti), dei quali 288.000 anziani con almeno 65 anni di età.

Riguardo alla allocazione complessiva delle risorse in ambito sanitario in Italia, si rileva³⁵ che tra il 1970 e il 2016 l'incidenza della spesa sanitaria corrente complessiva sul PIL per i Paesi UE-14 è passata da 4,3% a 9,6%, mentre per l'Italia si passa dal 4,7% all'8,9%, e che, sempre nello stesso periodo, l'incidenza della spesa sanitaria corrente pubblica sul PIL è passata, nei Paesi UE-14, da 3,2% a 7,4%, mentre in Italia si passa da 4% a 6,7%.

Inoltre la quota di PIL destinata attualmente (2017) alla spesa sanitaria pubblica dall'Italia (6,7%)³⁶ è sotto la media dei Paesi UE-14 (7,4%) ed è inferiore a quelle di Francia (8,7%), Germania (9,5%), Regno Unito (7,7%), Olanda (8,5%), e finanche a quella degli USA (8,5%).

³³ Dati elaborati "ricorrendo alle informazioni presenti su Internet (motori di ricerca, elenchi regionali, siti web delle strutture residenziali, offerte commerciali)".

³⁴ Dati ISTAT, <https://www.istat.it/it/archivio/215522>, accesso del 13.7.2018.

³⁵ I dati di seguito riportati sono stati presentati dal prof. Vincenzo Rebba, Ordinario di Scienza delle Finanze, Dipartimento di Scienze Economiche e Aziendali "Marco Fanno", Università di Padova, nel corso della lezione "Etica dell'organizzazione sanitaria" da lui tenuta il 10.03.2018 alla Scuola di Bioetica della Fondazione Lanza di Padova.

³⁶ Addirittura, secondo le stime di qualche anno fa del commissario governativo alla *spending review*, la spesa che il SSN italiano può "permettersi", a causa dei vincoli di bilancio, sarebbe del 5,5% del PIL (C. Cottarelli, La lista della spesa, Feltrinelli, Milano, 2015).

INTRODUZIONE

IN BREVE

L'invecchiamento della popolazione italiana e dei Paesi del Mondo Occidentale in generale, a partire dalla seconda metà del XX° secolo, sta provocando una vera e propria rivoluzione demografica.

Il processo è causato dall'aumento marcato dell'aspettativa di vita alla nascita e dalla significativa riduzione della natalità.

Come conseguenza dell'aumentata aspettativa di vita si è verificato un importante aumento del numero degli anziani nel mondo, passato da meno dell'1% della popolazione mondiale nel 1900 a 1/5 della stessa stimato nel 2050.

In Italia al 1° gennaio 2018 il 22,6% della popolazione ha un'età uguale o superiore ai 65 anni, con una stima del 35% nel 2030.

L'invecchiamento della popolazione ha fatto crescere una nuova e numerosa categoria di malati: anziani caratterizzati da una particolare vulnerabilità per compresenza di comorbidità, fragilità e disabilità. Questi pazienti ad alta complessità clinica necessitano di assistenza socio-sanitaria continuativa a lungo termine, che richiede anche una nuova organizzazione socio-sanitaria.

Il rischio di questa situazione è la discriminazione dell'anziano in quanto tale (*ageism*), il rischio cioè che il fattore età venga assunto come criterio per decidere se assistere o meno il paziente anziano, in un calcolo costi-benefici di impronta meramente utilitaristica.

Il rischio è, ancora, che dal lunghissimo tragico periodo dell'infanzia abbandonata si passi a quello della vecchiaia abbandonata, soprattutto perché la famiglia, che fino a pochi decenni fa era il luogo privilegiato del prendersi cura, molto spesso semplicemente non c'è più.

Nella prospettiva personalista, invece, l'anziano non viene ritenuto un peso per la società, ma resta portatore di tutta la dignità propria dell'individuo umano.

Utile visionare anche:

Comitato Nazionale di Bioetica, Bioetica e diritti degli anziani, 20.01.2006; idem, Le condizioni di vita della donna nella terza e quarta età: aspetti bioetici nella assistenza socio-sanitaria.

PREMESSA BIOETICA

“Il comportamento dei sanitari nei confronti degli anziani malati deve essere improntato ad una serie di criteri etici imprescindibili: scelta delle terapie più adeguate (valutazione del rapporto rischi/benefici) e proporzionate al singolo caso; richiesta del consenso informato; umanizzazione dell’assistenza. (...)

Un ultimo punto riguarda l’assistenza sanitaria e umana all’anziano nel momento terminale della malattia.

In questi casi criteri fondamentali sono il rifiuto dell’eutanasia, dell’accanimento terapeutico, la valutazione della proporzionalità terapeutica, la continuazione dell’assistenza ordinaria, la somministrazione di analgesici, (...), l’obbligo di un’adeguata informazione e comunicazione al paziente. (...).

Istanze etiche sono più che mai urgenti quando si parla di anziani istituzionalizzati (ossia anziani che vivono o in case di riposo, o nelle residenze sanitarie assistenziali, o nelle residenze protette), in quanto questi, più degli altri, necessitano di cure e attenzioni non solo di tipo medico.

L’anziano che entra in una di queste strutture deve in qualche modo risignificare e rimotivare la propria vita.

La maggiore vulnerabilità e fragilità degli anziani istituzionalizzati porta alla luce un altro triste capitolo legato alle problematiche dell’anzianità, l’ ‘eutanasia da abbandono ‘ le cui cause sono prima di tutto la lontananza delle persone care, la solitudine, la mancanza di un’assistenza adeguata. La perdita degli affetti (lutto, abbandono) ed il conseguente ritiro emotivo, l’irrigidimento nelle proprie compromesse attività, portano pian piano l’anziano a isolarsi all’interno delle mura dell’istituzione.

Di qui il senso di inutilità e passività che possono sfociare nel ‘suicidio passivo’ .”³⁷

³⁷ Simona Giardina, Anziano -parte etica-, in Autori Vari, Enciclopedia di Bioetica e Scienza Giuridica, vol.I, Edizioni Scientifiche Italiane , Napoli, 2009.

ABUSO E MALTRATTAMENTO

Non esiste attualmente una definizione di “abuso sull’anziano” universalmente accettata.

L’Organizzazione Mondiale della Sanità lo definisce nel modo seguente: “Atto singolo o ripetuto, o mancanza di un’azione appropriata, che si realizza all’interno di una qualsiasi relazione in cui è presente un’attesa di fiducia, che causa danno o distress ad una persona anziana. Può essere di varie forme: abuso fisico, psicologico/affettivo, sessuale, finanziario e di negligenza”³⁸.

L’abuso sull’anziano presuppone dunque una aggressione o una privazione capace di provocare un danno e la presenza di una persona responsabile di tale situazione.

Poiché la maggior parte degli anziani vive a casa e riceve assistenza dai famigliari e/o dai servizi sociali, il maltrattamento dell’anziano si verifica nella maggior parte dei casi nell’ambiente domestico³⁹.

Per quanto riguarda le strutture residenziali che ospitano anziani, secondo alcune stime “sia in America che in Europa circa il 10-20% del personale infermieristico impiegato nelle strutture assistenziali commette qualche forma di abuso fisico sull’anziano, mentre circa il 40-50 % commette abusi psicologici”⁴⁰.

Naturalmente i maltrattamenti agli anziani rientrano nelle fattispecie previste dai codici.

“In relazione all’attività svolta nelle strutture residenziali, l’operatore può incorrere nelle seguenti fattispecie di reato:

- Esercizio abusivo di professione (sanitaria), art. 348 cp;
- Omissione di soccorso, art. 593 cp;
- Rifiuto di atti d’ufficio, art.328 cp;
- Abbandono di persone minori o incapaci, art.591 cp;
- Omissione o ritardo di denuncia, art. 362 cp;
- Rivelazione e utilizzazione di segreti d’ufficio, art. 326 cp;
- Rivelazione di segreto professionale, art. 622 cp;
- Violenza privata, art. 610 cp;
- Abuso d’ufficio, art. 323 cp (abuso della qualità o dei poteri sì da indurre altri a dare o promettere per sé o per altri denaro a altra utilità);
- Lesioni personali colpose, art. 590 cp, art. 582 e 583 cp;
- Omicidio colposo, art. 589 cp;
- Obbligo di testimoniare, art. 198 cpp;
- Peculato, art.314 cp (appropriazione di denaro o altro nel corso del servizio);
- Concussione, art. 317 cp (ricevere o trattenere indebitamente denaro o altra utilità).”⁴¹

³⁸ OMS, Dichiarazione di Toronto sulla Prevenzione Mondiale dell’Abuso sull’anziano, Ginevra, 2002.

³⁹ T. Fulmer, M. Hernandez, Maltrattamenti dell’anziano, in C.K. Cassel e altri, Medicina Geriatrica, ed.italiana a cura di Marco Trabucchi, CIC Edizioni Internazionali, Roma, 2005.

⁴⁰ E. Sgreccia, Manuale di Bioetica, vol II, Vita e Pensiero 2011, pag. 616.

⁴¹ Paolo Benciolini e Claudio Rago, Aspetti medico-legali nelle strutture residenziali, in (a cura di P Scocco e M Trabucchi) Counselling psicologico e psichiatrico nelle case di riposo, Centro Scientifico Editore, Torino, 2007.

E' compito dell'operatore vigilare gli ospiti durante i turno di servizio, per prevenire incidenti o comportamenti incongrui alla vita della struttura.

L'uscita dalla residenza di un ospite autonomo e capace di intendere e di volere deve avvenire secondo le modalità previste dal regolamento d'istituto.

E' compito dell'operatore verificare la concreta effettiva capacità del soggetto al momento dell'uscita dall'istituto, come anche l'idoneità delle condizioni meteorologiche e dei trasporti eventualmente usati.

Lo stesso ambiente della casa di riposo, le sue regole, le procedure attuate a volte sono percepiti come fonti di abuso.

I maltrattamenti fisici possono provocare dolore, danni, lesioni ed essere causati da calci, pugni, colpi, bruciature, strangolamenti, spinte, sputi.

Un uso inappropriato della contenzione, sia fisica che farmacologica, è un abuso.

La forma più frequente di abuso sull'anziano istituzionalizzato è però quella psicologica e affettiva, che è anche quella più subdola e più difficile da scoprire e dimostrare, perché spesso si consuma nell'isolato rapporto di soggezione vittima-aggressore.

Il campionario è vasto. Può realizzarsi, ad esempio, mediante parole o comportamenti che causano paura, umiliazione, angoscia, stress emozionale, ricatti, minacce di punizione, tono duro o, al contrario, puerile con lo scopo di ridicolizzare l'ospite, la coercizione e la compressione della libertà di scelta, oppure semplicemente un atteggiamento che ignora l'anziano.

Anche la violazione della riservatezza e dell'intimità è un abuso frequente in casa di riposo.

Forme di abuso sono quelle perpetrate dai familiari quando sottraggono, ad esempio, la pensione o manipolano lo stato finanziario e patrimoniale senza autorizzazione o con il raggirio, oppure quando si assentano per lunghi periodi o non si fanno trovare al telefono.

Costituisce un abuso la negligenza e la trascuratezza del personale sanitario e di assistenza, l'inadeguata assistenza sanitaria, ad esempio nel trattamento del dolore, o nell'iperdosaggio dei farmaci da distrazione, oppure la carenza di cura igienica, per non parlare della malnutrizione e della disidratazione.

Le principali cause di abuso dell'anziano nelle strutture residenziali sono dovute all'istituzione, al personale e alla tipologia dell'anziano assistito.

Le "cause istituzionali" hanno un'incidenza "significativa"⁴², sono spesso legate alla scarsità dei fondi destinati all'assistenza e possono riguardare l'organizzazione del lavoro del personale, il regime giornaliero (orari di sveglia e allettamento, pasti, etc), l'insufficienza dell'organico rispetto alle effettive necessità per numero di addetti competenza formazione e motivazione, una scarsa vigilanza sulla qualità dei servizi offerti agli ospiti, la fatiscenza degli ambienti.

Il *personale di assistenza* spesso è portato all'abuso e al maltrattamento dell'anziano per ragioni di *burnout*, soprattutto dovute alla carenza numerica, al lavoro impegnativo e logorante, alla poca motivazione, alla formazione non adeguata sia dal punto vista strettamente professionale sia, ancor più, da quello educativo ed etico, al venir meno progressivo della spinta ideale, al trattamento economico insoddisfacente e anche alla sensazione di impotenza e di fallimento per l'incolmabile distanza tra bisogni e risorse, tra ideale e realtà, tra ciò che gli ospiti chiedono e le possibilità di rispondere a bisogni anche elementari..

Certe *tipologie di anziani*, infine, sono più soggette all'abuso di altre, ad esempio le persone con problemi cognitivi, quelle con problemi caratteriali e turbe del comportamento, quelle a reddito basso.

In generale, maggiore è l'invalidità funzionale e la dipendenza e maggiore è il rischio di maltrattamento ed abuso.

⁴² Comitato Nazionale di Bioetica, Bioetica e diritti degli anziani, 20.01.2006.

Anche gli anziani trascurati dai famigliari e con scarso sostegno sociale, per i quali il personale avverte un allentamento della vigilanza, sono più a rischio di abuso.

I punti principali che predicono l'abuso nell'anziano ricoverato negli istituti di cura sono ⁴³:

- la qualità dell'assistenza è direttamente proporzionale al numero di letti della struttura;
- gli istituti non profit sono superiori a quelli privati per assistenza medica e personale;
- i costi degli istituti e un servizio migliore sono direttamente proporzionali;
- gli operatori con istruzione inferiore tendono a mettere in atto abusi più spesso di quelli con un'istruzione più elevata;
- il personale più giovane ha attitudini più negative verso gli anziani ricoverati;
- il personale che lavora da molto tempo con gli anziani ha un'attitudine meno negativa nei confronti degli anziani;
- se si previene l'esaurimento del personale si riducono le probabilità di maltrattamento degli anziani.

Per affrontare senza retorica la questione dell'abuso, di fronte all'anziano ospite delle strutture residenziali (come pure di fronte a tutte le persone dipendenti e non-autosufficienti), dobbiamo semplicemente porci delle domande, dobbiamo chiederci "Chi ci dà il diritto ...?" ⁴⁴:

- chi ci dà il diritto di dargli del tu e di chiamarlo nonno/a?
- di usare il numero e non il nome per indicare la sua persona?
- di chiamarlo con il nome della sua malattia?
- di non usare i titoli che gli spettano?
- di legarlo al letto?
- di non accompagnarlo al bagno quando ne ha bisogno?
- di non lasciarlo in pace neppure in bagno?
- di non accompagnarlo in giardino quando si potrebbe e ne avrebbe voglia?
- di vestirlo come vogliamo noi?
- di imporgli una divisa da malato?
- di fare pressioni perché decida quello che vogliamo noi?
- di mandarlo via di casa "per il suo bene"?
- di trasferirlo in modo coatto "dove c'è posto", lontano dalla sua casa, dai suoi amici, dai suoi parenti?
- di farlo vivere in un ambiente squallido e anonimo?
- di farlo dormire in una camerata con altre tante persone che si disturbano a vicenda?
- di negargli una vita affettiva piena per quelle che sono le sue capacità?
- di dargli ciò di cui ha bisogno solo se ci dà dei soldi o solo se ci fa eredi?
- di non aiutarlo a mantenere lo stato di salute che gli resta?
- di rompere rapporti, legami, canali che lo tenevano vivo dentro questo mondo?
- di rimandare a lungo la visita per l'assegno di accompagnamento?
- di negargli gli ausilii (carrozzella, poltrona, etc.) che gli permetterebbero di vivere meglio?
- di non applicare le leggi sulle barriere architettoniche?
- di risparmiare togliendo a lui ciò di cui ha diritto?

⁴³ KA Pillemer, R. Bachman-Prehn, Helping and hurting: predictors of mal treatment of patients in nursing homes, Res Aging, 1991; 13:74-95.

⁴⁴ Quaderni di Etica e Medicina, Etica e Geriatria, Fondazione Lanza, a cura di P.Benciolini e C. Viafora, L'anziano cronico non autosufficiente, Documento del Seminario 1988 della Fondazione Zancan in collaborazione con il Comune di Modena : Lineamenti per una "carta dei diritti dell'anziano non autosufficiente", CIC Edizioni Internazionali, 1996 (sono qui ricordati molti, non tutti, i diritti elencati nella Carta della Fondazione Zancan).

- di non considerare tutti i contributi che ha pagato per essere tutelato da vecchio, anche se non autosufficiente?
- di non dargli da mangiare e da bere quando non può farlo da solo?
- di non aiutarlo a muoversi nel letto?
- di farlo stare a letto anche quando potrebbe alzarsi con un po' di aiuto?
- di non avere quelle piccole attenzioni che possono evitargli le piaghe da decubito?
- di non trattare il dolore perché secondo noi non è un problema?
- di trascurare l'igiene necessaria e non aiutarlo nell'igiene personale?
- di dargli sonniferi e tranquillanti più per nostro comodo che per sue necessità?
- di dirgli no quando potremmo e dovremmo dirgli sì?
- di dimenticarci che è una persona sempre, nonostante sia vecchio?
- di considerarlo meno perché malato e non produttivo?

Alcune osservazioni possono aiutare a sospettare l'abuso dell'anziano nelle strutture residenziali ⁴⁵ :
 chi presta assistenza può mostrare perdita del controllo;
 può fornire spiegazioni contraddittorie o che non giustificano la lesione;
 può attribuire la causa della lesione a terzi;
 può ritardare a far visitare o a far ricoverare in ospedale l'anziano per la dovuta cura;
 può reagire in maniera esagerata o, al contrario, troppo lieve rispetto alla gravità del danno;
 può lamentarsi continuamente di questioni non legate alla lesione;
 il familiare colpevole può rifiutare di dare il consenso per ulteriori accertamenti diagnostici oppure può portare via l'anziano dalla struttura.

Riguardo alle misure di prevenzione degli abusi nelle strutture residenziali per anziani le priorità sembrano essere due: il miglioramento del livello dell'organizzazione dei servizi di cura da parte della struttura e l'attenzione sul singolo operatore impiegato nell'assistenza della persona anziana.

L'operatore non deve possedere solo le competenze tecniche necessarie.

Per ben operare a contatto con l'anziano in casa di riposo egli deve avere sviluppata la dimensione etica dell'assistenza alla persona anziana istituzionalizzata.

Deve essere formato al rispetto dell'altro e alla cura della relazione con l'altro.

Deve essere motivato a lavorare a contatto con una persona fragile, dipendente, vulnerabile, malata, complessa, spesso difficile, quale è l'anziano istituzionalizzato.

D'altra parte è dovere della struttura organizzare l'attività della casa di riposo in modo da mettere il singolo operatore nella condizione di avere a propria disposizione il tempo e le modalità di assistenza necessari per garantire un livello di cura adeguato.

L'implementazione della dimensione etica della cura e dell'assistenza, sia per il singolo operatore che per la struttura, svolge "un ruolo cruciale" nella prevenzione del maltrattamento e dell'abuso nelle residenze per anziani:

"un'insufficiente senso etico da parte del singolo operatore, o un inadeguato clima etico della struttura (che indebolisca anziché rafforzare un approccio etico all'assistenza dell'anziano da parte dei singoli, oppure che favorisca situazioni di *distress morale* prolungato degli operatori) sono alla radice degli atteggiamenti di mancato rispetto o di abuso della persona anziana istituzionalizzata" ⁴⁶.

⁴⁵ T. Fulmer, M. Hernandez, in CK Cassel e altri, *Medicina geriatrica*, op.cit.

⁴⁶ E. Sgreccia, op.cit., pag. 617.

ABUSO E MALTRATTAMENTO

IN BREVE

Non esiste attualmente una definizione di “abuso sull’anziano” universalmente accettata.

Quella dell’ OMS è la seguente:

“Atto singolo o ripetuto, o mancanza di un’azione appropriata, che si realizza all’interno di una qualsiasi relazione in cui è presente un’attesa di fiducia, che causa danno o distress ad una persona anziana. Può essere di varie forme: abuso fisico, psicologico/affettivo, sessuale, finanziario e di negligenza”.

L’abuso sull’anziano presuppone una aggressione o una privazione capace di provocare un danno e la presenza di una persona responsabile di tale situazione.

I maltrattamenti sugli anziani sono punibili e rientrano nelle fattispecie previste dai codici.

Poiché la gran parte degli anziani vive a casa, il maltrattamento dell’anziano si verifica nella maggior parte dei casi nell’ambiente domestico.

Riguardo alle strutture residenziali che ospitano anziani, secondo alcune stime circa il 10-20 % del personale addetto alla cura commette qualche forma di abuso fisico sull’anziano, mentre circa il 40-50% commette abusi psicologici.

Le principali cause di abuso dell’anziano nelle strutture residenziali sono di tre tipi:

“istituzionali”, dovute al personale di assistenza, dovute alla tipologia stessa dell’anziano ospite (ad esempio, sono più soggetti a maltrattamenti i vecchi con problemi cognitivi, quelli con turbe del comportamento, quelli a reddito basso, e gli anziani trascurati dai famigliari e con scarso sostegno sociale).

La prevenzione dell’abuso dell’anziano residente in struttura deve riguardare sia il miglioramento del livello di organizzazione dei servizi di cura da parte della struttura, sia l’attenzione sul singolo operatore impiegato nell’assistenza dell’ospite.

Nella struttura residenziale si deve respirare un adeguato clima etico, condizione indispensabile perché si rafforzi l’approccio etico all’assistenza dell’anziano da parte del singolo operatore.

All’operatore non bastano le competenze tecniche, peraltro necessarie; egli deve avere sviluppata anche la dimensione etica dell’assistenza alla persona anziana istituzionalizzata, dimensione che deve essere valutata al momento dell’assunzione e comunque promossa anche con una opportuna formazione.

SINDROME DEL BURNOUT

Alcuni cenni ⁴⁷ sulla *sindrome del burnout* ⁴⁸ sono necessari, perché le conseguenze del malessere dell'operatore che ne è colpito ricadono anche sull'anziano ospite della struttura per la quale l'operatore lavora, potendo egli mettere in atto una cattiva gestione dell'ospite, se non anche arrivare a compiere maltrattamenti veri e propri.

Il burnout è un tipo di stress che nasce dall'interazione sociale tra chi aiuta e chi riceve aiuto, e dall'intenso coinvolgimento che fa parte integrante di questa relazione di aiuto.

E' una "sindrome nella quale c'è esaurimento emotivo, uno stile relazionale spersonalizzante e un non sentirsi realizzati (se non proprio dei falliti) nel proprio lavoro" ⁴⁹.

L'esaurimento emotivo, il sovraccarico emozionale, è il cuore della sindrome, risultato di un investimento e di un coinvolgimento incontrollati, che svuota le risorse dell'operatore, il quale ha la sensazione psicologica di non avere più nulla da offrire agli altri.

La spersonalizzazione è la difesa che chi aiuta mette in atto per sottrarsi al sovraccarico emotivo: l'ospite è un numero di letto e un tipo di malattia, le sue richieste sono sentite come insostenibili ed eccessive. Di qui una disumanizzazione della relazione con chi ha bisogno di aiuto (nel nostro caso l'anziano residente in struttura), che può arrivare finanche all'insofferenza, al cinismo, all'ostilità.

Il terzo punto che caratterizza il burnout è la percezione di una realizzazione lavorativa insufficiente, di una incapacità a far fronte alla mansione, di aver sbagliato a scegliere quel tipo di lavoro. Ne consegue perdita dell'autostima, senso di colpa per la palese inadeguatezza, frequente cambio di mansione o di sede o di lavoro, oppure rifugio nell'hobby, nella droga, nell'alcool, nella ricerca del denaro, etc.

I sintomi e segni del burnout sono fisici (senso di stanchezza ed esaurimento durante tutto il giorno, affaticamento dopo il lavoro, frequenti raffreddori ed influenze, insonnia, cefalea, disturbi gastrointestinali, abuso di farmaci), psicologici (sensazione di fallimento, rabbia, risentimento, senso di colpa, ritiro e isolamento, alterazioni dell'umore, rigidità di pensiero, resistenza al cambiamento, sospetto e paranoia, negativismo, eccessiva preoccupazione per sé), di relazione (isolamento, conflitti con i colleghi e gli amici, sospetti, paranoie), e di atteggiamento verso il lavoro (guardare spesso l'orologio, perdita di sentimenti positivi, cinismo, uso di modi stereotipati verso gli ospiti, rimandare i contatti con l'anziano, assenteismo, autoritarismo) ⁵⁰.

⁴⁷ Molte delle considerazioni che seguono sulla *sindrome del burnout* sono tratte da Luciano Sandrin, *Aiutare senza bruciarsi. Come superare il burnout nelle professioni di aiuto*, Paoline, Milano, 2004.

⁴⁸ Parola americana che si può tradurre con "bruciarsi"; evoca l'immagine dell'ultimo guizzo di una fiamma, oppure di un guscio vuoto e consunto, o ancora di ceppi morenti e ceneri fredde e grigie, secondo le espressioni usate da colei che fra i primi ha studiato il problema, C. Maslach.

⁴⁹ Christina Maslach, *La sindrome del burnout. Il prezzo dell'aiuto agli altri*, Cittadella, Assisi, 1992 (or. ingl. 1982).

⁵⁰ C Cherniss, *Staff Burnout, Job stress in the human service*, Sage Publications Inc, Beverly Hills 1980 (trad.it. *La sindrome del burn-out*, Centro Scientifico Editore, Torino, 1983).

Le categorie più a rischio di burnout sono gli infermieri, i medici (soprattutto gli oncologi, gli anestesisti rianimatori e coloro che lavorano con malati inguaribili), i terapisti della riabilitazione che lavorano con i malati cronici, gli psicoterapeuti e gli psicologi, tutto il personale dell'equipe di cure palliative, i volontari, i famigliari.

A maggior rischio sono quelli operatori che si buttano nel lavoro con più entusiasmo.

Alcuni Autori la chiamano, appunto, la "sindrome del buon samaritano deluso"⁵¹.

A ben vedere, però, quest'ultima è una definizione infelice e imprecisa, perché proprio la parabola del "buon Samaritano"⁵² insegna il modo corretto di approcciare e sviluppare una relazione di cura.

In primo luogo, "la vita è un viaggio nel tempo e del tempo si deve avere la massima cura; ma il tempo si riempie di senso quando si agisce alla luce della ricerca di bene, per questo il samaritano non esita a interrompere il suo viaggio per dedicare tempo ed energie a chi si trova in una condizione di bisognosità"⁵³.

Chi svolge una professione sanitaria e/o assistenziale riceve senso, per la sua attività e per la sua stessa esistenza, dal prendersi cura di chi ha bisogno.

In secondo luogo, "questo sospendere il tempo per sé e dare tempo ad altri accade però secondo una giusta misura: il fermarsi per aiutare l'altro comporta solo una pausa nel viaggio, non mette a rischio i progetti personali; infatti il samaritano dopo essersi preso cura dell'altro riprende il suo viaggio.

L'agire donativo occupa momenti dell'esistenza, non è mai totalizzante; se si pretendesse tale sarebbe insostenibile.

L'agire con cura è tale se avviene secondo una giusta misura: trovare la giusta misura del tempo e delle energie da rendere disponibili.

Proprio per stare nella misura giusta dell'agire il samaritano coinvolge un'altra persona, fa un gesto politico di condivisione della responsabilità della cura; chiama un altro là dove ne va del senso delle cose.

E' dunque bandita ogni forma di protagonismo e di onnipotenza, perché spesso per avere cura dobbiamo a nostra volta affidarci ad altri con il senso della nostra limitatezza.

Riconoscere i propri limiti e da lì cercare la giusta misura dell'esserci porta a chiamare in causa un altro e il coinvolgimento del terzo fa nascere la comunità."⁵⁴

Si tratta, da parte dell'operatore sanitario, di trovare il punto di equilibrio fra l'essere presente attivamente e il farsi da parte per lasciare all'altro, che si sta aiutando, uno spazio integro, trovare cioè il modo di stare in contatto, di essere presente, senza invadere lo spazio dell'altro, non occupare il suo campo vitale, "tenersi sui margini per esserci con discrezione. Lasciar essere l'altro

⁵¹ A Rossati, C Magro, Stress e burnout, Carocci, Roma, 1999.

⁵² "Un uomo scendeva da Gerusalemme a Gerico e incappò nei briganti che lo spogliarono, lo percossero e poi se ne andarono, lasciandolo mezzo morto. " (Un sacerdote e un levita lo vedono ma non se ne occupano.) " Invece un Samaritano, che era in viaggio, passandogli accanto lo vide e ne ebbe compassione. Gli si fece vicino, gli fasciò le ferite, versandovi olio e vino; poi, caricatolo sopra il suo giumento, lo portò a una locanda e si prese cura di lui. Il giorno seguente, estrasse due denari e li diede all'albergatore, dicendo: Abbi cura di lui, e ciò che spenderai in più te lo rifonderò al mio ritorno." Vangelo di Luca, 10, 30-35

⁵³ Luigina Mortari, Filosofia della cura, Raffaello Cortina Editore, 2015.

⁵⁴ L Mortari, op.cit.

non come abbandono, ma stando in prossimità, cioè fare in modo che l'altro ti senta raggiungibile e disponibile”⁵⁵.

Si tratta dunque di trovare la giusta misura tra la vicinanza e il sapersi tenere a distanza, trovare la misura per fornire una vicinanza discreta e rispettosa.

Questa giusta misura nella relazione di cura, da un lato serve a preservare l'operatore dalla sindrome del burnout, e, dall'altro, difende e rispetta la soggettività di chi viene curato; soprattutto nel caso dell'anziano, bisogna evitare qualsiasi forma di sostituzione per preservare e favorire le capacità residue di autonomia dell'ospite.

E' soprattutto a rischio di burnout chi deve mettersi in rapporto di aiuto con molte persone per troppo tempo, in modo continuativo, giorno dopo giorno, chi deve aiutare persone angosciate, molto bisognose e molto sofferenti, che si aspettano di trovare sempre disponibilità piena in chi li aiuta.

Il burnout è un processo che si realizza in più fasi⁵⁶.

La prima è quella dell'entusiasmo idealistico, durante la quale chi aiuta confonde i ruoli al punto da confondersi con la persona aiutata e i suoi bisogni, senza la necessaria giusta distanza.

La seconda fase è quella della stagnazione: ai grossi investimenti non corrispondono i risultati attesi.

La terza fase è la frustrazione vera e propria. Gli ostacoli diventano insuperabili. Lo scarto tra la realtà e l'idealità di partenza è incolmabile, e lo smacco diventa bruciante. L'autostima crolla e subentra il senso di fallimento pieno. Si mettono in discussione tutti i presupposti di partenza.

La terza fase è cruciale, perché apre la possibilità del bivio: si può maturare e riconsiderare la propria professione in una più realistica riconciliazione tra aspirazioni e realtà, oppure si può passare alla quarta fase, che è quella dell'apatia, cioè del burnout vero e proprio, caratterizzato dai segni e sintomi di cui si è già parlato.

I fattori che entrano in gioco nell'insorgenza del burnout sono molteplici, ma i principali riguardano la personalità di chi ne è colpito, il contesto ambientale ed il contesto relazionale.

L'operatore sopraffatto dal burnout ritiene che il problema sia solo suo e tende a colpevolizzarsi. Così spesso la pensano anche i responsabili della struttura ed i colleghi.

La personalità dell'operatore influenza certamente l'insorgenza della sindrome: confondere i ruoli tra aiutante e aiutato, l'eccessivo idealismo che non tiene conto della realtà, l'idea di guarigione in contesti dove essa è impossibile, l'entusiasmo prometeico che non ha esperienza della condizione umana e anziana, la debolezza nei rapporti con gli altri e il bisogno continuo di avere conferme dal prossimo, la poca stima di sé, l'eccessivo rilievo dato al lavoro nell'economia di una esistenza, il temperamento di chi deve avere tutto sotto controllo, l'atteggiamento di chi non è capace di lavorare in gruppo, tutte queste caratteristiche, e altre ancora, sono tutti fattori di rischio di burnout attinenti alla personalità dell'operatore.

Ma, in realtà, sono ancora più determinanti per l'insorgenza della sindrome del burnout gli altri due fattori, i contesti ambientale e relazionale.

“Sebbene la personalità abbia un certo ruolo nel burnout, la massa dei dati esaminati concorda con la prospettiva che il burnout si può capire (e modificare) meglio se lo si pone in termini di fonti situazionali di stress legato al lavoro e di rapporti interpersonali.

Il fenomeno è tanto diffuso, le persone colpite tanto numerose, le loro personalità e retroterra tanto vari, che non ha senso identificare nei 'cattivi' la causa di quello che è chiaramente un risultato indesiderabile.

⁵⁵ L Mortari, op.cit.

⁵⁶ J Edelwich, A Brodsky, Burnout: stages of disillusionment in the helping professions, Human Sciences Press, New York, 1980.

Dovremmo invece cercare di identificare e di analizzare le componenti critiche delle situazioni ‘cattive’ nelle quali operano molte persone buone. “⁵⁷.

Le situazioni ambientali che possono costituire fattori di rischio di burnout sono:

- il sovraccarico di lavoro anche fisico, oltre che emozionale;
- il contatto con troppe persone che chiedono aiuto a fronte del poco tempo a disposizione per fornirlo;
- il divario tra richieste e risorse;
- la sensazione di non avere il controllo della situazione, perché altri prendono le decisioni che l’interessato deve soltanto mettere in atto;
- le modalità di organizzazione del lavoro;
- i conflitti tra il ruolo professionale ed il mansionario e le richieste dell’anziano;
- le ambiguità nella definizione dei compiti professionali;
- la mancanza di supporto da parte dei colleghi;
- la mancanza di feedback riguardo ai risultati ottenuti;
- la sensazione di non disporre di alcuna autonomia professionale;
- i conflitti con i colleghi;
- i conflitti con i superiori;
- lo stile autoritario dei capi;
- l’impossibilità di discutere e influenzare le politiche dell’organizzazione;
- il basso riconoscimento sociale della propria professionalità;
- la scarsa retribuzione;
- l’impossibilità di avanzamento di carriera;
- la mancanza di una supervisione attenta;
- l’eccesso di burocrazia;
- la lealtà in quanto dipendente verso la struttura che a volte confligge con l’etica della cura, soprattutto in tempi di ristrettezze economiche.

L’altro grande fattore di rischio di burnout è quello legato alla situazione relazionale, sia alla qualità dei rapporti che instaura con i colleghi e con i superiori, sia al tipo di coinvolgimento che l’operatore sanitario è chiamato a instaurare con l’anziano (ed il paziente in generale).

La componente principale dell’insorgenza del burnout è data dal coinvolgimento profondo e stabile con l’ospite, che implica una grande spesa di energie emotive personali, in modo continuativo.

Accade anche che, nel profondo, l’anziano malato ricordi, con la sua stessa presenza, con il suo stesso soffrire, la realtà della malattia, della vecchiaia e della morte, accade che egli sia l’immagine, come in uno specchio, di ciò che anche noi potremmo, in qualsiasi momento, diventare.

E questo è fonte di angoscia continua per l’operatore.

Il confronto con l’anziano molto malato e sofferente e dipendente è psicologicamente duro perché è duro confrontarsi con il proprio decadimento, con l’invecchiamento, con la dipendenza e con la morte che si avvicina.

Nel rapporto con l’anziano dipendente si sviluppa una relazione genitore-bambino, ma a ruoli invertiti, che può far emergere ricordi infantili spiacevoli e desideri di riscatto e rivendicazioni in rapporto a frustrazioni allora sopportate, che si ritenevano sepolti, ma che riaffiorano e generano aggressività verso l’anziano ospite, proporzionale alla frustrazione provata.

Nel rapporto con l’anziano in fase avanzata di declino la relazione è a tre, e la terza presenza è la morte, senza magari che l’operatore abbia la preparazione per comprendere la reale situazione che sta vivendo, o senza che via il tempo per elaborare il lutto.

⁵⁷ C. Maslach, op.cit.

Addirittura, quando la morte tarda a venire, compare spesso in chi assiste la persona morente la domanda se non sia meglio che tutto finisca presto, per evitare tanta sofferenza. Di qui a volte la proposta di eutanasia, che pare la soluzione più compassionevole.

Ma bisogna che l'operatore abbia la preparazione e la consapevolezza di chiedersi di quale sofferenza si stia parlando: in realtà dietro la sofferenza dell'anziano morente c'è la sofferenza di chi lo sta curando, ed è importante rendersene conto, poterla esprimere ed elaborare⁵⁸.

Nel rapporto con l'anziano malato, dunque, le emozioni traboccano e possono incrinare le difese.

Il curante si può trovare, senza accorgersene, dentro le emozioni dell'altro, in un processo di iper-identificazione nel quale si confondono i ruoli e le emozioni.

Di qui il possibile esaurimento emotivo causa del burnout.

Individuare i fattori di rischio del burnout significa anche avere qualche strumento in più per prevenirlo e ridurne la frequenza.

In primo luogo occorre che tutti coloro che curano gli anziani, a maggior ragione l'anziano istituzionalizzato, si rendano conto che l'ideale terapeutico di guarire ed eliminare il dolore non è realistico in geriatria⁵⁹.

Può far parte di altre branche della medicina, ma non fa parte, in generale, della cura dell'anziano. Chi cura l'anziano deve bilanciare l'ideale del guarire e combattere la malattia con la più realistica prospettiva del prendersi cura, che è sempre possibile e sempre doveroso, dell'alleviare il dolore, del sollevare la sofferenza, dell'aiutare comunque.

Il concetto di cura della malattia deve cedere il passo al concetto del prendersi cura dell'anziano, e allora anche i piccoli gesti, i piccoli successi, i risultati intermedi della terapia, possono dare soddisfazione a chi cura e gratificarlo.

Se la prospettiva di cura è realistica, perché tiene conto della condizione anziana, minore è il rischio di disillusioni per i curanti.

Ancora, il modello di curante più adatto al contesto del prendersi cura dell'anziano in struttura è quello, caro a Carl Gustav Jung, del "guaritore ferito"⁶⁰, piuttosto che quello del medico (o sanitario od operatore di assistenza) sano e forte che guarisce chi sta dall'altra parte, malato e debole.

Il terapeuta che ha consapevolezza della comune condizione di vulnerabilità, propria di tutti gli uomini, e che riconosce i propri deficit, anche fisici, e le proprie malattie e ferite, è capace di trasformare le sofferenze e i limiti in fonte di guarigione per l'altro.

Il "guaritore ferito" è un curante più efficace.

Egli si pone accanto all'anziano, come suo "compagno di viaggio"⁶¹, pur nella corretta distinzione dei ruoli e con la giusta distanza, ma in un rapporto di relazione che solo è capace di superare l'inguaribilità della condizione del vecchio malato.

La relazione è l'altro aspetto necessario per ridurre il rischio di burnout.

⁵⁸ L Sandrin, Come affrontare il dolore. Capire, accettare, interpretare la sofferenza, Paoline Editoriale Libri, Milano, 2002.

⁵⁹ L Ploton, La sofferenza del personale curante in geriatria, in L Ploton, La persona anziana. L'intervento medico e psicologico. I problemi delle demenze, Cortina Raffaello, Milano, 2003 (orig.fr. 2001).

⁶⁰ A Grieco e V Lingiardi, Il guaritore ferito, Introduzione a H G Gadamer, Dove si nasconde la salute, Cortina Raffaello, Milano, 1994.

⁶¹ L Sandrin, Compagni di viaggio. Il malato e chi lo cura, Paoline Editoriale Libri, Milano, 2000.

La geriatria riceve senso non già dalla guarigione, per lo più impossibile, ma dalla relazione terapeutica pensata in funzione dell'estrema vulnerabilità fisica e psicologica propria della persona anziana, soprattutto se istituzionalizzata.

Bisogna che i curanti centrino le aspettative e l'attenzione, e quindi anche le potenziali soddisfazioni, non sulla guarigione, ma sul contenuto relazionale tra chi aiuta e chi riceve aiuto.

I piccoli risultati di una buona relazione di aiuto sono capaci di ossigenare l'autostima dell'operatore anche senza guarire.

Diventa pertanto necessario insegnare agli operatori delle strutture per anziani le tecniche di comunicazione e relazionali, ma soprattutto educarli a saper stare in relazione con l'anziano, a saper leggere il mondo bio-psico-sociale dell'anziano nella sua complessità, a sapere decifrare l'intera esperienza comunicativa dell'ospite, compresi gli aspetti simbolici del sintomo.

Bisogna inoltre formare il personale a saper gestire le relazioni anche con i colleghi, con i superiori e, fondamentale, con i famigliari degli ospiti.

E' importante che gli operatori sanitari e assistenziali imparino a dialogare con gli altri e a condividere con i colleghi le esperienze, che siano capaci di gestire le nuove situazioni e le diverse relazioni, che imparino a lavorare insieme e nel contempo a riconoscere la leadership quando autorevole.

E' opportuno aprire "spazi di parola" per l'équipe curante, mediante l'abitudine a fare riunioni periodiche di gruppo, a volte anche sotto la guida di esperti.

"Attraverso incontri tra operatori si facilita la distensione emotiva e la discussione dei problemi lavorativi; secondariamente il confronto tra persone fornisce a ogni singolo un feedback sul suo lavoro, informazioni tecniche e consigli pratici; inoltre, si favorisce il senso di appartenenza a un gruppo, importante nell'affrontare conflitti e tensioni. Il gruppo di colleghi può dunque essere una risorsa importante per l'individuo soprattutto nella delicata fase della socializzazione lavorativa ⁶²".

Certamente la struttura e il datore di lavoro devono prestare attenzione al benessere e alla salute dell'operatore sanitario e al suo riconoscimento come persona.

E' molto importante la sensibilizzazione dei responsabili delle strutture e dei servizi, la loro formazione e la loro capacità di attenzione e di analisi.

Spesso i dirigenti sono portati a minimizzare o a ignorare il burnout, ritenendolo, a torto, un problema del singolo.

Gli operatori sanitari ed assistenziali sono quelli che quotidianamente devono praticare l'umanizzazione nella struttura residenziale, ma ciò sarà tanto più possibile quanto più essi stessi si sentono riconosciuti e valorizzati come persone.

"L'umanizzazione passa attraverso tutte le relazioni interpersonali nell'istituzione, sia in senso orizzontale che verticale" ⁶³.

Pertanto il benessere dell'operatore dipende anche dall'ambiente di lavoro, dall'organizzazione in quanto tale, dal suo modo di funzionare, dal significato che essa assume per il lavoratore, e dallo spazio nel quale consente agli individui, singolarmente ed in gruppo, di esercitare la loro opera di aiuto all'anziano.

"(...) L'integrità psicologica di un'organizzazione (la sua salute e benessere psicologico) richiede il riconoscimento, l'espressione, il confronto, la concordanza (o, almeno, la compatibilità) tra le diverse componenti e i diversi interessi professionali e sociali che vi convivono" ⁶⁴.

⁶² M Santinello e R Furlotti, Serizi territoriali e rischio di burnout. Fattori di stress lavorativo negli operatori socio-sanitari, Giuffrè, Milano, 1992.

⁶³ M A Annunziata, L'umanizzazione della medicina, in (a cura di) G Morasso, Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata di malattia, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1998.

⁶⁴ F Novara e G Sarchielli, Fondamenti di psicologia del lavoro, Il Mulino, Bologna, 1996.

Al contrario di quanto comunemente si possa pensare, si ribadisce che anche il burnout di un singolo operatore chiama in causa una serie di fattori che non sono solo personali.

Il contesto sociale nel quale l'operatore lavora e i fattori strutturali ed organizzativi sono la causa più importante del burnout nelle professioni di aiuto, perché provocano una forte discordanza fra la natura del lavoro e la natura della persona che lo svolge, "discrepanze persona-lavoro"⁶⁵ che portano al burnout, e che sono:

- il sovraccarico di lavoro;
- la mancanza di controllo sul proprio lavoro (nello stabilire le priorità, nel prendere decisioni sugli approcci da adottare e nell'utilizzo delle risorse);
- l'insufficiente gratificazione (anche economica);
- il crollo del senso di appartenenza comunitario (riduzione del lavoro d'équipe, frammentazione dei rapporti personali);
- l'assenza di equità (percepita nella mancanza di fiducia, lealtà e rispetto reciproci);
- il contrasto tra valori (un sistema di valori basato sulla sopravvivenza-profitto a breve termine è contrario a ciò che viene spesso proclamato e ai valori che i dipendenti più affezionati hanno in relazione al loro lavoro).

Altre direttive operative per cercare di incidere sul burnout che colpisce le professioni di aiuto possono essere⁶⁶:

- migliorare l'ambiente di lavoro;
- provvedere opportunità per sviluppare speciali interessi;
- assicurare un apprendimento e una formazione continui;
- aiutare a lavorare meglio con i clienti più difficili;
- migliorare le abilità di negoziazione nel lavoro;
- affidarsi di più alla qualità delle esperienze che precedono il lavoro nella selezione del personale e nel programmare un adeguato training professionale;
- provvedere un più attento counseling e assicurare la possibilità di un vero sviluppo professionale;
- assicurare più autonomia e contemporaneamente un miglior supporto (riconoscimenti e feedback soprattutto da parte dei capi);
- aiutare a sviluppare un proprio modo di pensare e una buona capacità di risolvere problemi, e non puntare sul semplice apprendimento di tecniche professionalmente ineccepibili;
- far lavorare con colleghi competenti e stimolanti;
- riconoscere al professionista un ruolo più importante nel pianificare il lavoro e nel cambiare le cose;
- promuovere un miglior bilanciamento tra famiglia, lavoro e svago.

Da ultimo si segnala, ritenendo la cosa veramente cruciale (pur non disconoscendo il peso e l'importanza dei fattori di burnout sopra evidenziati), quanto l'Autore di quest'ultimo elenco ha scoperto nella sua ricerca, giudicandolo egli sorprendente.

Una struttura residenziale per disabili mentali gravi, visitata da Cherniss, aveva tutte le caratteristiche per trovarvi un'alta incidenza di burnout (stipendio basso, scarsa o nulla autonomia del personale, lavoro sette giorni su sette, ospiti molto gravi ed incapaci di fornire soddisfazioni o

⁶⁵ C. Maslach e M Leiter, Burnout e organizzazione. Modificare i fattori strutturali della demotivazione al lavoro, Erickson, Trento, 2000 (or. ingl. 1997).

⁶⁶ C Cherniss, Beyond Burnout. Helping teachers, nurses, therapists and lawyers recover from stress and disillusionment, Routledge, New York and London, 1995.

relazione), ma, al contrario delle previsioni, non c'era quasi burnout, anzi il gruppo di operatrici era impegnato, premuroso, e anche contento.

Si trattava di una struttura religiosa e il gruppo era composto da suore.

L'Autore scoperse che l'impegno ed il buon umore nascevano da una forte condivisione dei valori di insieme che alimentavano l'agire. Era una comunità unita da determinati valori condivisi.

La conclusione dell'Autore è che il burnout è minimo laddove la condotta professionale di cura è sorretta da un significato di vita.

Il burnout origina da una mancanza di significato in ciò che si fa e si vive, alberga laddove l'attività immediata non sia orientata da un più ampio orizzonte di senso.

Appare fondamentale, pertanto, per ridurre il rischio di burnout, la presenza di un gruppo sanitario-assistenziale che si percepisca come comunità, coesa intorno a valori condivisi, che ne orientino l'impegno e diano senso all'agire pur in un contesto difficile e oggettivamente frustrante.

Se consideriamo che molti degli ospiti delle residenze per anziani hanno un decadimento cognitivo tale da inficiare fortemente la possibilità di relazione, i soli limiti, la sola difesa veramente possibile all'aggressività da parte del personale curante sono i valori condivisi che questi ha potuto interiorizzare.

Essi, in una società laica, non vanno ricercati e trovati nella fede. Sono però ben delineati, sia dai Codici Deontologici delle professioni sanitarie, sia dai pareri del Comitato Nazionale di Bioetica, sia dalla Costituzione Italiana, sia dalle Dichiarazioni internazionali, e consistono nella tutela della vita umana, nel rispetto della persona (in quanto tale, senza attributi e qualificazioni), nel rispetto dell'autonomia e della libertà della persona, nel rispetto della dignità dell'essere umano durante l'esistenza e durante il processo del morire, e nella solidarietà umana, valori imprescindibili per ogni operatore sanitario e assistenziale che abbia a relazionarsi con gli anziani ospiti delle residenze, valori che l'operatore deve condividere e impegnarsi a rispettare per poter far parte di una équipe di curanti nelle strutture per anziani.

SINDROME DEL BURNOUT

IN BREVE

Si tratta di una sindrome, che colpisce l'operatore di cura e di assistenza, caratterizzata da tre aspetti: esaurimento emotivo, stile relazionale spersonalizzante, non sentirsi realizzati (se non falliti) nel proprio lavoro.

Le conseguenze del malessere dell'operatore ricadono anche sulla persona anziana residente nella struttura, potendo l'operatore socio-sanitario mettere in atto una cattiva gestione dell'ospite, se non addirittura arrivare a compiere abusi e maltrattamenti veri e propri.

I sintomi e segni del burnout possono essere fisici, psicologici, di relazione, di atteggiamento verso il lavoro.

Le categorie più a rischio di burnout sono gli infermieri, i medici (soprattutto oncologi, anestesisti rianimatori, e comunque coloro che lavorano con malati inguaribili), i terapisti della riabilitazione che lavorano con malati cronici, gli psicologi, tutto il personale dell'equipe di cure palliative, i volontari, i famigliari.

A maggior rischio sono quegli operatori che si dedicano al lavoro con maggior entusiasmo.

E' importante che chi si prende cura dell'anziano (e del malato in generale) operi con una giusta misura, di tempo e di energie.

L'operatore sanitario e di assistenza nel prendersi cura dell'anziano deve trovare un punto di equilibrio fra la presenza attiva e la distanza rispettosa, fra l'aiuto sollecito ed il rischio di sostituirsi all'anziano.

Chi cura una persona anziana deve essere consapevole che la prospettiva della guarigione è il più delle volte idealistica e che l'approccio più realistico è piuttosto quello del *prendersi cura*, che è sempre possibile e doveroso, quello dell'alleviare il dolore, del sollevare dalla sofferenza, dell'aiutare comunque.

Il burnout è un processo che si realizza in più fasi: la prima è l'entusiasmo idealistico, la seconda è la stagnazione, la terza è la frustrazione vera e propria, ancora reversibile, dopo la quale si giunge alla fase dell'apatia, cioè al burnout vero e proprio.

I fattori causali, l'individuazione dei quali consente anche di mettere in atto strategie preventive mirate, sono molteplici, ma i principali riguardano la personalità di chi ne è colpito, il contesto ambientale-lavorativo ed il contesto relazionale.

Per prevenire la sindrome del burnout è pure utile aprire "spazi di parola" per l'equipe curante, mediante l'abitudine a fare riunioni periodiche di gruppo, a volte anche sotto la guida di esperti.

Può essere utile insegnare agli operatori sanitari e di assistenza le tecniche di comunicazione e relazionali, educarli a saper stare in relazione con l'anziano.

Bisogna inoltre formare il personale a saper gestire le relazioni anche con i colleghi, con i superiori e, fondamentale, con i famigliari degli ospiti.

La struttura e il datore di lavoro devono prestare attenzione al benessere e alla salute dell'operatore, al suo riconoscimento come persona e cercare di creare condizioni lavorative tali da sfavorire quelle "discrepanze persona-lavoro" che spesso portano al burnout.

Infine è cruciale che il gruppo dei sanitari e degli operatori che si prendono cura dell'anziano residente in struttura orienti la propria condotta professionale di cura sulla base di un significato di vita e si percepisca come comunità coesa intorno ai valori condivisi del rispetto della persona in sé

e per sé, della sua autonomia e libertà, della solidarietà interumana, della dignità dell'essere umano anche durante la malattia e durante il processo della morte, valori che chi opera nelle strutture residenziali per anziani è tenuto a condividere e rispettare.

CONTENZIONE

La contenzione in medicina ⁶⁷ è una pratica che ha come scopo quello di immobilizzare un paziente o controllarne il comportamento alterato.

Può essere fisica e/o chimica.

La contenzione fisica è quella che viene attuata con l'uso della forza e contro la volontà del paziente mediante dispositivi o mezzi fisici oppure meccanici, attaccati o adiacenti al soggetto, che egli non può rimuovere facilmente e che restringono la sua libertà di movimento e di accesso a parti del corpo.

Alcuni esempi di strumenti utilizzati sono: manopole per polsi e caviglie, dispositivi vari per trattenere gambe e braccia, corsetti o fasciature per il tronco, sbarre di sicurezza sulla sedia a rotelle o sul letto, sistemi di bloccaggio del paziente nella posizione desiderata (seduta, supina, sul fianco, etc.).

La contenzione chimica, cioè farmacologica, si attua quando i farmaci che agiscono sul sistema nervoso centrale sono finalizzati a limitare o annullare la capacità motoria e di interazione dell'individuo.

Si tratta di farmaci sedativi, antidepressivi, antipsicotici, usati in dosaggi eccessivi, anche se è molto difficile stabilire il confine tra il trattare ed il contenere, specie nel caso di pazienti con deficit cognitivi e turbe del comportamento. Comunque si può affermare che quando i farmaci sedativi vengono somministrati per lunghi periodi, senza precise indicazioni e verifiche periodiche, più per l'esigenza di chi assiste che non per reale necessità dell'ospite, quello che di fatto si viene a realizzare è una vera e propria contenzione chimica.

Le motivazioni addotte per giustificare la contenzione sono di vario genere:

la protezione contro l'auto- e l'etero- danneggiamento; il mantenimento di una postura utile al paziente; il controllo di pazienti agitati, iperattivi, confusi; il controllo di pazienti a rischio di cadute; il garantire l'aderenza alle cure quando sia necessario usare dispositivi di monitoraggio o di trattamento (ad esempio, cateteri, terapia infusiva, sondini, etc.); l'organico insufficiente per numero o capacità professionale; preoccupazione, anche da parte degli amministratori delle strutture, di evitare cause legali per danno.

Numerosi studi ⁶⁸ hanno dimostrato che la contenzione, al contrario di quanto comunemente si suppone, può aumentare la possibilità di danno, sia fisico che psichico che funzionale, fino anche ad arrivare ad essere causa di morte.

Le stesse sbarre laterali applicate al letto del paziente non riducono in maniera statisticamente significativa il rischio di caduta dal letto, ma anzi possono causare danni al malato (ad esempio,

⁶⁷ U. Senin, A. Cherubini, D. Maggio, P. Mecocci, Paziente anziano. Paziente geriatrico. Medicina della complessità, EdiSES, Napoli, 2^a ed. 2006.

⁶⁸ Le numerosissime referenze bibliografiche sono riportate in U. Senin e altri, op. cit.

soffocamento per la flessione del collo sulle spondine, intrappolamento del corpo dell'ospite tra materasso e spondine, o di parti del corpo tra gli spazi verticali delle sbarre).

I danni da contenzione possono essere causati dall'azione diretta dei mezzi di contenzione, ma anche dall'azione indiretta degli stessi a causa della prolungata e forzata immobilizzazione.

La contenzione meccanica poi provoca in chi la subisce sentimenti di umiliazione, di sconforto e di paura, che spesso aumentano lo stato di agitazione, convincendo paradossalmente il personale di assistenza della sua indispensabilità.

Tra gli effetti negativi di una pratica non rigorosa della contenzione va sottolineato anche il formarsi di un clima generale di paura e di sgomento presso tutti gli altri ospiti, che vivono sotto la minaccia di un simile futuro destino.

La contenzione non potrà mai essere abolita completamente, ma deve essere limitata ai casi di assoluta necessità.

Per ottenere questo risultato è indispensabile avere personale, in numero sufficiente alle necessità, formato e qualificato, che possa operare in ambienti adeguati dal punto di vista strutturale e con una buona organizzazione del lavoro.

E' pertanto necessario che la struttura sia adeguata per ambienti e numero di addetti e si attuino progetti formativi per gli operatori. Tale formazione deve essere ripetuta nel tempo e deve poter coinvolgere anche i familiari degli ospiti, eventuali volontari e amici.

Nel caso di anziani affetti da demenza il ricorso alla contenzione può essere ridotto mediante la creazione, all'interno delle strutture residenziali, di unità specializzate (moduli Alzheimer), con personale preparato ad hoc, illuminazione e rumorosità ridotte, dispositivi per la sorveglianza (monitor, sistemi di allarme, etc.), attività specifiche di psico-stimolazione (ad esempio, musicoterapia, pet-therapy).

E' stato dimostrato fin dai primi studi che l'organizzazione dell'assistenza ai dementi con gravi disturbi comportamentali in nuclei speciali riduce il ricorso alla contenzione in modo significativo e migliora i disturbi comportamentali stessi ⁶⁹.

Infine, per ottenere i migliori risultati in questo ambito, è indispensabile attivare la partecipazione al piano di cura e assistenziale dei familiari e dei volontari.

I casi nei quali non solo è lecito ricorrere alla contenzione, ma anche doveroso, si hanno quando sussiste uno stato di necessità e quando il danno ed il pericolo cui si sottopone l'ospite, con la contenzione, non è superiore a quello che la contenzione stessa vuole evitare, ad esempio, stato di delirium accompagnato da intensa agitazione psico-motoria, grave pericolo di auto-lesionismo, grave pericolo di aggressione a terzi o di violenza verso chi cura (difesa legittima ⁷⁰), grave alterazione etilica violenta.

Nel caso vi sia uno stato di necessità ⁷¹ la contenzione diventa legalmente dovuta, potendosi configurare, in caso contrario, anche il reato di abbandono di incapace ⁷².

⁶⁹ G Bellelli et al., Special care units for demented patients: a multi center study, Gerontologist, n 38 (1998), pagg 456-462.

⁷⁰ Art. 52 cp "Difesa legittima": Non è punibile chi ha commesso il fatto, per esservi stato costretto dalla necessità di difendere un diritto proprio od altrui contro il pericolo attuale di una offesa ingiusta, sempre che la difesa sia proporzionata all'offesa.

⁷¹ Art. 54 c.p. "Stato di necessità": Non è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato costretto dalla necessità di salvare sé od altri dal pericolo attuale di un danno grave alla persona, pericolo da lui non volontariamente causato, né altrimenti evitabile, sempre che il fatto sia proporzionato al pericolo.

⁷² Art 591 cp "Abbandono di persone minori o incapaci".

Una parte della dottrina penalistica e della giurisprudenza ritiene poi che tra gli obblighi rientranti nella posizione di garanzia configurabile in capo agli operatori sanitari ex art. 40, 2° comma, c.p. vi sia anche il ricorso a mezzi contentivi quando si tratti di evitare condotte lesive auto- o etero-dirette⁷³.

In tutti i casi nei quali non vi sia una indicazione stretta per la contenzione, l'operatore che la metta in atto risponde penalmente, a seconda dei casi, dei seguenti reati:

sequestro di persona⁷⁴;
violenza privata⁷⁵;
maltrattamento⁷⁶;
abuso di mezzi di correzione⁷⁷;
lesioni personali⁷⁸;
omicidio colposo⁷⁹.

In ogni caso bisogna avere ben presente che, nel caso della contenzione, assumono rilievo i diritti fondamentali della persona, sanciti dalla Costituzione Italiana :

- “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 dall’Autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge.”⁸⁰
- “Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.”⁸¹

La stessa legge 180⁸² stabilisce che la persona affetta da malattia mentale ha il diritto di essere curata alla stessa maniera di tutti gli altri pazienti, cioè all’interno di un rapporto di cura coi sanitari che rispetti la sua autonomia, la sua libertà e la sua dignità, e non più mediante forme coercitive e custodialistiche.

Per molti aspetti la contenzione può essere vista, appunto come un residuo della cultura manicomiale.

⁷³ C.Sale, Analisi penalistica della contenzione del paziente psichiatrico, www.penalecontemporaneo.it, 27 aprile 2014, pagg. 8 e ss.

⁷⁴ Art. 605 cp “Sequestro di persona”.

⁷⁵ Art. 610 cp “Violenza privata”.

⁷⁶ Art. 572 cp “Maltrattamenti contro familiari e conviventi”.

⁷⁷ Art. 571 cp “Abuso di mezzi di correzione o di disciplina”

⁷⁸ Art. 582 cp “Lesione personale” (dolosa lieve/lievissima); art. 583 cp “circostanze aggravanti” (lesione dolosa grave/gravissima); art. 590 cp “Lesioni personali colpose”.

⁷⁹ Art. 589 cp “Omicidio colposo”.

⁸⁰ Costituzione della Repubblica Italiana, 27 dicembre 1947, art. 13 comma 1 e 2.

⁸¹ Costituzione della Repubblica Italiana, art. 32 comma 2.

⁸² Legge 13 maggio 1978 n.180 “Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori”, G.U. 16.05.1978 n133.

Oltre ai pazienti psichiatrici, i soggetti più esposti alla contenzione sono gli anziani ospiti nelle strutture residenziali.

Il fenomeno della contenzione nell'anziano in struttura è fonte di particolare preoccupazione sia per l'elevato numero di persone potenzialmente coinvolte, sia perché si tratta di un fenomeno per lo più sommerso, sottaciuto e assai poco dibattuto presso l'opinione pubblica.

Il Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) si è occupato della questione in più occasioni ⁸³, e, in maniera precipua, con il parere "La contenzione: problemi bioetici" del 23 aprile 2015.

L'obiettivo indicato dal CNB è quello della riduzione, fino all'auspicabile superamento, della pratica della contenzione, "nell'ambito di un nuovo paradigma della cura fondato sul riconoscimento della persona come tale, nella pienezza dei suoi diritti (prima ancora che come malato e malata). Il rispetto dell'autonomia e della dignità della persona è anche il presupposto per un intervento terapeutico efficace. Di contro, l'uso della forza e la contenzione rappresentano in sé una violazione dei diritti fondamentali della persona. Il fatto che in situazioni del tutto eccezionali i sanitari possano ricorrere a giustificazioni per applicare la contenzione non toglie forza alla regola della non-contenzione e non modifica i fondamenti del discorso etico".

Il CNB, concludendo il citato parere, ribadisce la necessità di superare la pratica della contenzione, limitandola a circostanze eccezionali, una sorta di "uscita di emergenza" per gli operatori, una "cautela, rispetto a eventuali situazioni estreme di pericolo che i sanitari non siano in grado di fronteggiare in altro modo".

Ricorda, sia agli operatori sanitari che alle istituzioni, che la consapevolezza che la contenzione di regola è una violazione dei diritti fondamentali della persona anziana ospite della struttura residenziale deve guidare la condotta quotidiana e la programmazione.

Agli operatori si richiede di annotare puntualmente in cartella clinica i casi di contenzione, le indicazioni e la durata della misura.

All'istituzione si richiede la programmazione di modelli organizzativi del lavoro e dei servizi adeguati e di idonea formazione continuativa del personale.

Uno studio prospettico ha evidenziato una riduzione del 25-40% nell'uso dei mezzi di contenzione in una casa di riposo quando veniva promossa la formazione in materia con consulenti, a fronte della formazione o del controllo da soli.⁸⁴

"All'associazionismo, e in particolare alle associazioni di famigliari, deve essere riservato un ruolo di sorveglianza, di prevenzione, di promozione culturale"⁸⁵.

Per concludere, "la riduzione del numero degli anziani sottoposti a contenzione e delle ore/die di contenzione può (...) essere proposta come indicatore di qualità dell'assistenza geriatrica, che necessariamente si traduce in una migliore qualità di vita degli anziani, soprattutto dei più fragili e bisognosi di cure"⁸⁶, quali sono, appunto, gli ospiti delle strutture residenziali.

⁸³ CNB, Psichiatria e salute mentale: orientamenti bioetici, 24.11.2000. CNB, Bioetica e diritti degli anziani, 20.01.2006. CNB, Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche, 20.06.2014.

⁸⁴ LK Evans, NE Strumpf, SL Allen-Taylor, e altri, A clinical trial to reduce restraints in nursing homes, J Am Geriatr Soc. 1997; 45 (6):675-681.

⁸⁵ Comitato Nazione di Bioetica, La contenzione: problemi bioetici, 23.4.2015.

⁸⁶ E. Zanetti, S. Costantini, Uso dei mezzi di contenzione fisica, in F.Cavazzuti, G.Cremonini, Assistenza geriatrica oggi, Casa Editrice Ambrosiana, 1998.

CONTENZIONE

IN BREVE

La contenzione in medicina è una pratica che ha come scopo quello di immobilizzare un paziente o controllarne il comportamento alterato.

Può essere fisica e/o chimica (farmacologica).

Le motivazioni addotte per giustificarne l'uso sono di vario genere, ma numerosi studi dimostrano che la contenzione, al contrario di quanto comunemente si crede, può aumentare la possibilità di danno (che può essere diretto o indiretto), sia fisico che psichico che funzionale, fino anche ad arrivare a essere causa di morte.

Per molti aspetti la contenzione appare un residuo della cultura manicomiale.

Tra gli effetti negativi di una pratica non rigorosa della contenzione va sottolineato anche il formarsi di un clima generale di paura e di sgomento presso tutti gli altri ospiti, che vivono sotto la minaccia di un simile futuro destino.

Cio' nonostante la contenzione non potrà mai essere abolita del tutto.

Deve però essere limitata ai casi di necessità.

Il Comitato Nazionale di Bioetica, nel parere del 23.4.2015 dal titolo "La contenzione: problemi bioetici", indica come obiettivo, appunto, la riduzione, fino all'auspicabile superamento, della pratica della contenzione, nel rispetto della persona come tale, nella pienezza di suoi diritti (rispetto dell'autonomia e della dignità della persona, prima ancora che come malato/a):

"Il fatto che in situazioni del tutto eccezionali i sanitari possano ricorrere a giustificazioni per applicare la contenzione non toglie forza alla regola della non-contenzione e non modifica i fondamenti del discorso etico".

La formazione del personale su questa materia con consulenti ed esperti, a fronte della formazione o del controllo da soli, consente di ridurre l'uso della contenzione del 25-40%.

L'istituzione, a sua volta, deve cercare di programmare modelli organizzativi del lavoro e dei servizi adeguati e ha il compito di provvedere a idonea formazione continuativa del personale.

L'operatore che metta in atto la contenzione quando non vi sia una stretta indicazione risponde alla legge penale.

Bisogna in ogni caso avere ben presente che, nel caso della contenzione, assumono rilievo i diritti fondamentali della persona, stabiliti dalla Costituzione della Repubblica Italiana (art 13 comma 1 e 2; art 32 comma 2).

Altre letture utili:

Comitato Nazionale di Bioetica, Psichiatria e salute mentale: orientamenti bioetici, 24.11.2000; idem, Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche, 20.06.2014.

ATTIVITA' DI "ANIMAZIONE "

Fino a non molti decenni fa la vecchiaia era considerata in maniera prevalentemente negativa, come progressivo e inesorabile sfacelo delle facoltà psico-fisiche del soggetto: "Senectus ipsa est morbus", secondo il celebre detto del poeta latino Terenzio nel II° secolo a.C.⁸⁷.

L'aspettativa di vita, le condizioni del vivere che anche per le stesse classi agiate non erano neanche paragonabili alla media di vita odierna, lo scarso bagaglio terapeutico della medicina fino alla fine della seconda guerra mondiale giustificavano questo paradigma.

Oggi, però, grazie agli indubbi progressi di alcuni settori della medicina e alle più favorevoli condizioni di vita, sia dal punto di vista socio-economico che da quello igienico, l'età della vita media si è allungata di molto, e spesso l'individuo trascorre anche vent'anni nella condizione di anziano in relativo benessere.

L'attuale paradigma, pur consapevole dei limiti naturali insiti nel processo di invecchiamento individuale, intende proporre un'anzianità attiva e creativa, caratterizzata, per quanto lo consentano lo stato di salute e le condizioni oggettive, dal coinvolgimento dell'anziano in diverse attività, secondo il concetto di "active aging" introdotto da alcuni Autori⁸⁸.

L'anziano deve passare gli anni che gli restano da vivere, per quanto gli è possibile e secondo le proprie capacità e inclinazioni, partecipando alla costruzione della società:

"una società matura è chiamata a non tralasciare i soggetti quando raggiungono l'anzianità bensì a promuovere le risorse di cultura, di trasmissione di valori e di vissuti, di abilità e capacità attuali individuali, di spiritualità e religiosità"⁸⁹.

Una visione integrale della persona umana, oltre ai temi della corporeità, comprende anche gli aspetti spirituali, religiosi, culturali, psicologici, affettivi, amicali e di relazione, sentimentali, ludici e ricreativi.

Alla stessa maniera l'anziano non trova pieno soddisfacimento ai propri bisogni soltanto dalle risposte sanitarie e assistenziali, ma anche dalla promozione e dalla valorizzazione di tutte le altre dimensioni che hanno caratterizzato la propria biografia e la propria storia personale.

Nella vecchiaia, in particolare, la dimensione spirituale acquista maggior rilievo e consapevolezza, e spesso emerge più forte che nelle precedenti fasi della vita il desiderio della pratica religiosa.

Le due tematiche sopra considerate, l'anzianità attiva e creativa e la concezione della qualità della vita della persona umana globale, sintesi di bisogni corporali e spirituali, assumono un'importanza ancora maggiore per l'anziano residente nelle strutture.

Questi non può partecipare (o molto poco) alla vita di famiglia, al volontariato sociale, alle associazioni e ai circoli di anziani, alle attività ricreative o turistiche, alla vita politica o culturale. Nel suo caso, pertanto, diventa compito etico della struttura residenziale promuovere e favorire la realizzazione del concetto di anzianità creativa e di invecchiamento attivo all'interno della residenza per anziani della quale è ospite e garantire, oltre all'assistenza sanitaria, la soddisfazione dei bisogni extracorporali.

⁸⁷ Publio Terenzio Afro, *Commedie*, vol.II, Phormio IV, II, 575, Zanichelli, Bologna, 1965.

⁸⁸ Antico L. e Sgreccia E. (a cura di), *Anzianità creativa*, Vita e Pensiero, 1989. Antico L., *Gerotrascendenza e vecchiaia attiva*, in Petrini, Caretta, Antico, Bernabei, *L'assistenza alla persona anziana. Aspetti teologici, etici, clinici, assistenziali, pastorali*, CEPSAG-UCSC, Roma 1994. Sgreccia E., Buralassi S., Fasanella G., *Anzianità e valori*, Vita e Pensiero, 1991. Avlund K., *Active life in old age. Combining measures of functional ability and social participation*, *Dan.Med.Bull.* 1999 46 (4): 345-349.

⁸⁹ Comitato Nazionale di Bioetica, *Bioetica e diritti degli anziani*, 20.01.2006.

Allora si comprende come le varie attività di animazione che ogni addetto e ogni istituto sono capaci di attuare non rappresentano tanto un modo per far passare il tempo agli ospiti, quanto piuttosto un mezzo rilevante per favorire la pienezza della qualità della vita dell'anziano istituzionalizzato. Sono cioè attività che hanno un orientamento ed un senso etico.

La salute dell'anziano nella struttura residenziale non deve essere vista come un qualcosa di statico, ma come un compito da realizzare, una meta da raggiungere, un equilibrio dinamico continuamente da ricomporre.

In questo difficile e labile equilibrio dinamico l'aspetto quantitativo sanitario diventa relativamente meno importante, mentre assume maggiore rilievo la capacità residua del singolo ospite di vivere la propria situazione, più o meno limitata, in modo pieno e creativo, così da riempire la vita che resta da vivere di speranze e scopi.

E' appunto compito dell'operatore addetto alla animazione e delle modalità organizzative delle strutture residenziali favorire il mantenimento e lo sviluppo delle capacità residue dell'anziano, in modo da dare gusto e senso alla sua esistenza.

La mancata stimolazione delle competenze residue dell'anziano o la loro frustrazione nel caso di competenze a elevato valore simbolico per il soggetto (ad esempio, il maschio abituato a relazioni di gruppo o ad attività di bricolage, oppure la donna abituata alla gestione autonoma dei propri spazi domestici) comportano una rapida perdita delle stesse e poi, con un meccanismo a cascata, una progressiva riduzione del livello stesso di autonomia della persona.

La visione dell'anziano spesso ancora dominante nelle strutture residenziali per anziani ricalca il modello ospedaliero. In pratica gli operatori tendono a relazionarsi con i vecchi come se fossero tutti non autosufficienti (in quanto vecchi), tutti malati (trascurando e misconoscendo le aree residue sane di funzionamento) e tutti dementi (in quanto vecchi).

Un tale atteggiamento è passivizzante per l'anziano istituzionalizzato.

Per avere un vantaggio in termini di tempi e di costi si tende a sostituirsi all'ospite in tutte le sue funzioni della vita quotidiana, in tal modo portando l'anziano in breve tempo alla reale non autosufficienza.

Non è possibile che l'anziano ritrovi nella struttura l'organizzazione di casa sua, ma è però possibile, e doveroso, lavorare per ricostruire una comunità, favorendo attivamente, concretamente e continuativamente i rapporti fra anziani, la relazione col personale di assistenza, la partecipazione a programmi ricreativi ben organizzati.

La terapia occupazionale si propone di recuperare e potenziare le abilità cognitive e funzionali residue e di favorire la socializzazione, mediante attività e occupazioni varie (arti, mestieri, attività ludiche, attività domestiche, etc.).

Anche in anziani residenti con demenza lieve e moderata la terapia occupazionale, insieme alla riabilitazione motoria, è in grado di migliorare le prestazioni cognitive e le relazioni sociali.

La musicoterapia, ad esempio, può essere utile come ascolto di brani famigliari ai pazienti, di apprendimento di nuove canzoni e di stimolazione cognitiva in senso generale, ma anche come tecnica di rilassamento, ad esempio per favorire il sonno o durante la fase del pranzo, e come tecnica per ridurre i disturbi del comportamento.

L'attività fisico-motoria, indicata soprattutto per anziani con malattia di Parkinson, esiti di ictus cerebrale e con demenza vascolare, è utile per tutti gli ospiti che possano praticarla, perché serve a mantenere le abilità motorie residue, a stimolare l'appetito, a migliorare il ritmo sonno-veglia, a ridurre i disturbi del comportamento e a favorire la socializzazione.

Oltre alle attività ricreative è molto importante, per i tanti anziani affetti da demenza iniziale, la riabilitazione cognitiva⁹⁰.

⁹⁰ La riabilitazione cognitiva può avvalersi di varie tecniche, ad esempio la "memory training", la terapia di orientamento alla realtà (Reality Orientation Therapy o ROT), gli interventi comportamentali, le strategie di

Quando l'anziano entra in una struttura residenziale la difficoltà di adattamento alla quotidianità che la vita nella struttura gli propone e la necessità di padroneggiare un ambiente nuovo e complesso sono delle vere priorità.

Dal punto di vista psicologico l'anziano deve integrare il senso del sé con la nuova realtà e deve evitare di cadere nella disperazione e nella perdita di senso, cercando di mantenere la continuità interiore a dispetto dei cambiamenti fisici ed ambientali.

In tal senso “la psicoterapia faciliterà l'adattamento aiutando l'utente a rivalutare e stimare le circostanze di vita che hanno reso necessaria l'istituzionalizzazione, riappropriarsi delle risorse residue, costruendone altre adeguate all'obiettivo da raggiungere per mantenere l'equilibrio emozionale”⁹¹.

La psicoterapia nelle residenze per anziani, oltre a trovare indicazione nella terapia delle sindromi proprie e a ridurre l'uso dei farmaci, costituisce un supporto indispensabile per aiutare l'ospite a inserirsi nella struttura mantenendo integra la propria identità e per valorizzare le risorse residue al meglio, nell'ottica di una vecchiaia attiva ancora dotata di senso.

Dal punto di vista bioetico, assume particolare rilevanza, quale attività di animazione, la stesura della storia di vita dell'anziano, ove egli lo desidera e ne sia capace⁹².

“La vecchiaia è mediata dalle storie che si raccontano su di essa”⁹³, ma per lo più si tratta di storie scritte da altri e spesso da non anziani, di tipo scientifico e trattatistico, oppure di tipo letterario, per lo più di astratte descrizioni della condizione anziana.

E' bene, invece, che sia l'anziano stesso a narrare la propria storia, la *sua* vecchiaia.

“L'uomo ha, tra le altre, una caratteristica costitutiva che lo distingue da tutti i viventi: ha una struttura narrante. Le narrazioni sono modalità espressive comuni a tutte le culture e si configurano come il modo più naturale per descrivere l'esperienza individuale e collettiva”⁹⁴.

“La narrazione è la forma che gli anziani danno alla propria esperienza di vita. (...) Ogni ritratto che la storia di vita trasmette è, quasi sempre, un incontro: ogni anziano è fonte di stimolo, di dialogo umano e di riflessione sul destino, è specchio e frammento d una sorte comune. Diverse sono le letture possibili. In particolare, per quella di taglio bioetico, fra i suoi compiti sta non tanto quello di illustrare quanto di portare alla luce il non detto, le zone di questa fase della vita più trascurate; di sottolineare il significato esistenziale della vecchiaia dal quale, in ultima analisi, si ricaverà il significato etico. La storia di vita, grazie alla sua capacità rappresentativa ed evocativa, si presta in maniera esemplare ad una analisi e ad una riflessione profonda ed incisiva sulla condizione

comunicazione. E, se è vero che nelle strutture residenziali “le caratteristiche ambientali e organizzative e le competenze degli operatori possono restringere lo spettro delle tecniche applicabili”, anche perché “i pazienti presentano in prevalenza uno stadio moderato-severo di demenza con sintomi neuropsichiatrici gravi”, “tuttavia proprio il contesto residenziale si configura quale spazio paradigmatico per lo sviluppo e l'applicazione di strategie terapeutiche alternative della demenza” (Tiziana Metitieri, La riabilitazione cognitiva, in -a cura di Paolo Scocco e Marco Trabucchi-, Counselling psicologico e psichiatrico nelle case di riposo, Centro Scientifico Editore, Torino,2007).

⁹¹ Paolo Scocco, Psicoterapia, in (a cura di P Scocco e M Trabucchi) Counselling psicologico e psichiatrico nelle case di riposo, Centro Scientifico Editore, Torino, 2007.

⁹² La stesura delle storie di vita da parte degli anziani residenti nelle strutture ben si inserisce nel filone della cosiddetta “Medicina Narrativa”, v. anche S Spinsanti, La Medicina vestita di narrazione, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2016.

⁹³ J Hillman, La forza del carattere, Adelphi, Milano, 2000.

⁹⁴ M Lombardi Ricci, Malati di vita. L'uomo contemporaneo, la malattia, la morte, ISB, Acireale, 1999.

del'anziano e sui cambiamenti intervenuti nel corso del tempo nel rapporto anziano/società. (...) Si dà voce alle storie che gli anziani raccontano su se stessi (...) L'anziano dipana una molteplicità di storie: personali, sociali, culturali, civili, religiose, valoriali che, intrecciate tra loro, costituiscono la fitta trama del tessuto di una vita. “⁹⁵

La storia di vita che l'anziano residente racconta è unica ed irripetibile, è la sua, e la prospettiva è quella della prima persona.

I racconti di vita servono all'anziano residente per mantenere l'identità, pur nella mutata situazione ambientale, e servono agli operatori per capire e conoscere meglio l'ospite, focalizzando i bisogni e le aspettative dell'anziano, ciò che consente loro di accudirlo e curarlo meglio.

L'obiettivo del miglioramento della qualità della vita nelle residenze per anziani deve avere come base minima il raggiungimento di una adeguata cura sanitaria e assistenziale, ma deve andare oltre. Oltre che prendere in considerazione la mancanza di aspetti negativi (ad esempio, le ulcere da decubito, la malnutrizione, la contenzione, etc.), la valutazione della qualità di vita dell'anziano in una struttura deve ponderare e dare rilievo anche alla presenza (o meno) dei seguenti aspetti positivi, che cercano di soddisfare i bisogni anche soggettivi degli ospiti:

- senso di sicurezza, protezione ordine;
- benessere fisico;
- piacere e godimento;
- attività significative;
- relazioni sociali;
- competenza funzionale;
- dignità;
- intimità (vita e spazi privati);
- personalità e individualità;
- autonomia/possibilità;
- benessere spirituale.⁹⁶

“Le residenze per anziani sono ambiti dove le fragilità si concentrano (...); è quindi pertinente pensare a queste strutture come *contenitori di cristalli*, dove la cura delle fragilità permette alla bellezza del cristallo di sopravvivere. Ma anche di perire con facilità, se non si mettono in atto le opportune misure di protezione che non possono essere sporadiche, ma caratterizzare tutta la vita dell'istituzione. Chi lavora nelle residenze per anziani ha il compito difficile di creare le condizioni *per permettere la vita* di chi vi è ospitato. “⁹⁷

⁹⁵ S Giardina e D Sacchini, *La vecchiaia e i suoi volti. Una lettura etico-antropologica*, Franco Angeli, Milano, 2008.

⁹⁶ R A Kane, *Long-term care and a good quality of life: bringing them closer together*, *The Gerontologist*, n 41 (3) 2001, pagg. 293-304.

⁹⁷ Marco Trabucchi, in (a cura di) M Trabucchi, E Brizioli, F Pesaresi, *Residenze sanitarie per anziani*, Il Mulino, Bologna, 2002.

ATTIVITA' DI "ANIMAZIONE"

IN BREVE

La vecchiaia, che fino ad alcuni decenni fa era considerata alla stregua di una vera e propria malattia, oggi, grazie ai progressi della medicina e alle migliori condizioni di vita, che consentono a molti di passare anche vent'anni nella condizione di anziano in relativo benessere, viene vista da molti Autori secondo un nuovo paradigma, quello dell' invecchiamento attivo ("active aging").

Secondo questo concetto l'anziano deve passare gli anni che gli restano da vivere, per quanto possibile e secondo le proprie inclinazioni e possibilità, partecipando alla costruzione della società. Questa deve promuovere le risorse di cultura, trasmissione dei valori e dei vissuti, le abilità e capacità attuali individuali, la spiritualità e la religiosità della persona anziana, soprattutto con l'obiettivo di allenare, conservare, valorizzare le capacità residue dell'anziano.

Diventa compito etico della struttura promuovere e favorire la realizzazione del concetto di anzianità creativa e di invecchiamento attivo all'interno della residenza per anziani, garantendo agli ospiti, oltre all'assistenza sanitaria, il soddisfacimento anche dei bisogni extracorporeali.

Una visione integrale dell'essere umano, oltre i temi della corporeità, comprende anche gli aspetti spirituali, religiosi, culturali, psicologici, affettivi, amicali e di relazione, sentimentali, ludici e ricreativi.

"Le residenze per anziani sono ambiti dove le fragilità si concentrano (...); è quindi pertinente pensare a queste strutture come *contenitori di cristalli*, dove la cura della fragilità permette alla bellezza del cristallo di sopravvivere. Ma anche di perire con facilità, se non si mettono in atto le opportune misure di protezione che non possono essere sporadiche, ma caratterizzare tutta la vita dell'istituzione. Chi lavora nelle residenze per anziani ha il compito difficile di creare le condizioni *per permettere la vita* di chi vi è ospitato " (Marco Trabucchi, in –a cura di- M Trabucchi, E Brizioli, F Pesaresi, Residenze sanitarie per anziani, Il Mulino, Bologna, 2002).

CONSENSO

A partire dal Codice di Norimberga del 1947⁹⁸, e poi via via con i vari documenti internazionali che si sono succeduti, e che hanno messo per iscritto e codificato i risultati del dibattito bioetico intorno a questo argomento, la necessità del consenso volontario e informato per partecipare a ricerche di sperimentazione umana e per la pratica clinica tutta è diventata irrinunciabile.

Il rispetto del principio di autonomia e di autodeterminazione del malato, del quale la necessità del consenso è specchio, è valore fondativo della bioetica e requisito indispensabile per la pratica medica contemporanea.

In tal senso si sono pronunciate anche le Nazioni Unite:

“Ogni intervento medico preventivo, diagnostico o terapeutico deve essere realizzato con il previo libero e informato consenso della persona interessata, basato su un’adeguata informazione.

Il consenso, dove appropriato, deve essere espresso e può essere ritirato dalla persona interessata in qualsiasi momento e per qualsiasi motivo, senza conseguenti svantaggi o pregiudizi.”⁹⁹

“Nel rispetto dell’ordinamento nazionale, una protezione speciale deve essere predisposta per le persone che non hanno la capacità di prestare il proprio consenso:

- a) l’autorizzazione alla ricerca e alla pratica medica devono essere ottenute nel rispetto del miglior interesse della persona interessata e nel rispetto dell’ordinamento nazionale. Tuttavia la persona interessata dovrebbe essere coinvolta nella forma più estesa possibile nel processo decisionale del consenso, così come in quello del ritiro del consenso;
- b) la ricerca dovrebbe essere condotta esclusivamente per il diretto beneficio della salute della persona (...).“¹⁰⁰

Il Consiglio d’Europa ha ribadito il concetto nella sua Carta di bioetica, che è stata recepita dall’Italia a’ sensi della legge 28.3.2001 n.145:

“Nessun intervento in campo sanitario può essere effettuato se non dopo che la persona a cui esso è diretto vi abbia dato un consenso libero e informato.

Questa persona riceve preventivamente un’informazione adeguata riguardo sia allo scopo e alla natura dell’intervento, che alle sue conseguenze e ai suoi rischi.

La persona cui è diretto l’intervento può in ogni momento ritirare liberamente il proprio consenso.”¹⁰¹

“Nei casi in cui, a causa di handicap mentale, di malattia o per motivi simili, secondo la legge un maggiorenne non possiede la capacità di dare il consenso a un intervento, questo può essere effettuato solo con l’autorizzazione del suo rappresentante, o di autorità o di persona o istanza designata dalla legge.

⁹⁸ Durante il processo di Norimberga si discusse e si giudicò, tra l’altro, dell’imputazione di compiuti esperimenti medici senza il consenso delle persone sottoposte, v. A.G.Spagnolo, R. Minacori, Il consenso informato alle sperimentazioni mediche prima e dopo Norimberga, in A. Tarantino e R. Rocco (a cura di), Il Processo di Norimberga a cinquant’anni dalla sua celebrazione, Giuffrè Milano, 1998.

⁹⁹ UNESCO, Dichiarazione Universale sulla bioetica e i diritti umani, 19.10. 2005, art. 6 comma 1.

¹⁰⁰ UNESCO, Dichiarazione Universale sulla bioetica e i diritti umani, 19.10.2005, art. 7.

¹⁰¹ Consiglio d’Europa, Convenzione per la protezione dei diritti umani e della dignità dell’essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione su diritti umani e biomedicina, Oviedo, 4.4.1997, art. 5 completo.

La persona a cui è diretto l'intervento deve, per quanto possibile, avere parte alla procedura di autorizzazione.”¹⁰²

Già i Costituenti, per quanto riguarda l'Italia, erano stati chiarissimi:

“La libertà personale è inviolabile.”¹⁰³

“Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.”¹⁰⁴

Sull'argomento espresse a suo tempo un parere, esaustivo della tematica e fondativo anche per i codici deontologici delle professioni sanitarie e per tutto il dibattito sul tema, il Comitato Nazionale di Bioetica¹⁰⁵.

Il Codice di Deontologia Medica in vigore dedica addirittura un intero Titolo (il Titolo IV) alla questione dell'informazione e del consenso. In particolare:

“L'acquisizione del consenso o del dissenso è un atto di specifica ed esclusiva competenza del medico, non delegabile.

Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato.”¹⁰⁶

“Il medico, in caso di paziente minore o incapace, acquisisce dal rappresentante legale il consenso o il dissenso informato alle procedure diagnostiche e/o agli interventi terapeutici.”¹⁰⁷

Il principio del consenso informato è ben saldo nell'ordinamento italiano, oltre che nelle previsioni costituzionali dei citati artt. 13 e 32, anche “in numerose altre previsioni legislative”¹⁰⁸, ad esempio nella legge sul “Trapianto di rene tra viventi”¹⁰⁹ e nella Legge sulla “Interruzione volontaria della gravidanza”¹¹⁰, e anche “nella giurisprudenza della Corte di Cassazione italiana”¹¹¹.

Da ultimo (ma solo in ordine temporale), va citata la recente Legge n. 219 del 22.12.2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, che introduce importanti novità in tema di consenso alle cure e che enfatizza il principio di autonomia del paziente fino a renderlo legittimo *pro futuro* in caso di sopravvenuta incapacità¹¹².

¹⁰² Consiglio d'Europa, Convenzione di Oviedo, 4.4.1997, art. 6 comma 3.

¹⁰³ Costituzione della Repubblica italiana, 27.12.1947, art.13 comma 1.

¹⁰⁴ Costituzione della Repubblica italiana, 27.12.1947, art. 32 comma2.

¹⁰⁵ Comitato Nazionale di Bioetica, Informazione e consenso all'atto medico, 20.06.1992.

¹⁰⁶ Codice di Deontologia Medica, 18.5.2014, art. 35 comma 1 e 2.

¹⁰⁷ Codice di Deontologia Medica, 18.5.2014, art. 37 comma 1.

¹⁰⁸ Michele Carducci, Consenso Informato, in E. Sgreccia e A. Tarantino (a cura di), Enciclopedia di Bioetica e Scienza Giuridica, vol III, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli 2010.

¹⁰⁹ Legge 26.7.1967 n.458, art. 14.

¹¹⁰ Legge 22.5.1978 n.194, art. 33.

¹¹¹ M. Carducci, op.cit., segnala: sentenza I sez., 16 ottobre 2007, n. 21748; sentenza III sez.civ., 25 gennaio 1994, n.10014; sentenza III sez. civ. 15 gennaio 1997, n.364; sentenza III sez.civ., 14 marzo 2006, n.5444; sentenza Cass.pen., sez. IV, 11 luglio 2001- 3 ottobre 2002.

¹¹² Come è noto, il consenso, per essere valido ed autentico, deve prevedere una informazione corretta, deve essere dato da un soggetto competente, cioè capace di intendere e di volere (maggiore età, sano di mente, in stato di coscienza),

Tale legge ¹¹³ prevede la possibilità per il malato di esprimere disposizioni anticipate di trattamento (DAT), cioè “le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari”, “in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi” e “dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte” ¹¹⁴, disposizioni che il medico e tutti i sanitari componenti l’equipe di cura devono rispettare e mettere in pratica ¹¹⁵.

In generale, “il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.” ¹¹⁶

Riguardo specificamente alle disposizioni anticipate di trattamento, “fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell’articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT” ¹¹⁷.

deve essere fornito liberamente e spontaneamente, deve essere compreso dal soggetto e dunque essere consapevole, deve essere personale, cioè espresso dal paziente e da nessun altro per lui (salvo tutore, amministratore di sostegno, fiduciario, giudice), deve essere oggettuale, cioè avere contenuti precisi e definiti, deve essere attuale (a proposito del criterio dell’attualità del consenso, osserva il già citato M. Carducci, pag. 430, “in Italia, a seguito della L. 1° aprile 1999, n. 91, sul ‘silenzio assenso’ nei trapianti, il requisito della attualità del consenso sembra essere stato ridimensionato in nome del *favor vitae* manifestato dalla legge, cui funzionalizzare, comunque, attraverso il comportamento tacito, le volontà del soggetto, comunque salvaguardando almeno le condizioni oggettive di informazione sugli effetti del silenzio”; a quanto appena detto si deve far notare che, con l’approvazione della Legge 22.12.2017 n.219, il requisito dell’attualità del consenso, pur sostenuto a larga maggioranza dagli studiosi di bioetica e di diritto, viene invece negato *ope legis*). Il consenso o dissenso, infine, può sempre essere revocato.

¹¹³ Si tralascia di accennare in questa sede ai rilievi critici mossi da vari bioeticisti ad alcuni punti della Legge, sottolineando piuttosto gli aspetti rilevanti per la condotta sanitaria nelle strutture residenziali per anziani.

¹¹⁴ Legge 22.12.2017 n.219 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, art.4 comma 1.

¹¹⁵ La legge non prevede, infatti (come invece è accaduto nel caso di altre leggi aventi ad oggetto temi eticamente molto sensibili, come la legge sull’aborto o quella sulla procreazione medicalmente assistita), né obiezione di coscienza né altra clausola di recesso. Si tratta di una assoluta novità, a proposito di DAT, poiché sia la Convenzione su diritti umani e biomedicina del Consiglio d’Europa, Oviedo 4.4.1997 (art.9 “Al riguardo di un intervento medico concernente un paziente che al momento dell’intervento non è in grado di esprimere il proprio volere, devono essere presi in considerazione i desideri da lui precedentemente espressi”), sia il Codice di Deontologia Medica 2014 (art. 38 “Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un’informazione medica di cui resta traccia documentale”), sia, infine, il Comitato Nazionale di Bioetica (parere 18.12.2003: 10. Raccomandazioni bioetiche conclusive B. ...Comunque il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza” ... “Il CNB ritiene altresì opportuno ... b) che la legge obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante”) escludono che il medico debba essere un mero esecutore delle volontà della persona assistita, stimano essere le volontà anticipate del malato delle “dichiarazioni” o dei “desideri” –non già delle “disposizioni”-, e raccomandano al sanitario in ogni caso di tenerle in debita considerazione, lasciando però integra la sua autonomia professionale in un rapporto paritario di alleanza terapeutica con la persona malata.

¹¹⁶ Legge 22.12.2017 n.219, art 1, comma 6.

¹¹⁷ Legge 22.12.2017 n.219, art 4, comma 5.

Le uniche eccezioni previste dalla Legge 22.12.2017 n.219, a proposito delle quali il medico può disattendere le DAT, peraltro solo e sempre “in accordo con il fiduciario”¹¹⁸, si verificano “qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.”¹¹⁹

In caso di conflitto tra il medico curante e il fiduciario, a proposito dell’applicazione delle DAT, la decisione è rimessa al giudice tutelare¹²⁰.

Analogamente “la decisione è rimessa al giudice tutelare” nel caso di minori e incapaci, “in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all’art 4”, qualora il legale rappresentante degli stessi “rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie”¹²¹.

La predetta Legge introduce anche in Italia la possibilità per la persona malata di nominare la figura del “fiduciario”, cioè “una persona di sua fiducia ... che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie”¹²² sia nell’ambito delle DAT sia nei casi di espressione del consenso in generale¹²³.

La figura del fiduciario è peraltro già presente negli ordinamenti di molti Stati esteri.

Un altro punto qualificante ed innovativo della Legge 22.12.2017 n.219 è quello della “Pianificazione condivisa delle cure”¹²⁴ tra equipe sanitaria e paziente, con la possibilità per il malato anche in questo caso di indicare un fiduciario¹²⁵:

“ Nella relazione tra paziente e medico di cui all’articolo 1, comma 2, rispetto all’evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l’equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.”¹²⁶

“...La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.”¹²⁷

E’ importante ai fini pratici, soprattutto per le responsabilità del medico, sottolineare che la Legge sul consenso informato e le DAT prevede che il consenso, comunque acquisito a seconda delle condizioni del paziente, debba essere “documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare.

¹¹⁸ Legge 22.12.2017 n.219, art 4, comma 5.

¹¹⁹ Legge 22.12.2017 n.219, art 4, comma 5.

¹²⁰ Legge 22.12.2017 n.219, art 4, comma 5.

¹²¹ Legge 22.12.2017 n.219, art 3, comma 5.

¹²² Legge 22.12.2017 n.219, art. 4, comma 1.

¹²³ Legge 22.12.2017 n.219, art 1, comma 3.

¹²⁴ Legge 22.12.2017 n.219, art. 5 completo.

¹²⁵ Legge 22.12.2017 n.219, art. 5, comma 2, comma 3, comma 4.

¹²⁶ Legge 22.12.2017 n. 219, art. 5, comma 1.

¹²⁷ Legge 22.12.2017 n.219, art. 5, comma 4.

Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.”¹²⁸

Lo stesso dicasi per il consenso (o il dissenso) dato dal paziente alla pianificazione condivisa delle cure.¹²⁹

In medicina geriatrica il tema del consenso costituisce spesso un problema e non infrequentemente un problema di difficile soluzione.

Basti pensare all’anziano con deficit neurosensoriali, con deficit cognitivi di vario grado, con disabilità, o con patologie intercorrenti che ne inficino temporaneamente o parzialmente la capacità di intendere e di volere.

“ Una delle maggiori difficoltà è rappresentata dall’accertamento e dalla valutazione delle capacità decisionali.”¹³⁰

Un anziano viene considerato dotato della capacità decisionale se “può comprendere la sua condizione di salute, può rendersi conto dei benefici e dei rischi delle opzioni assistenziali, può pesare le conseguenze del trattamento contro le sue preferenze e valori, può raggiungere una decisione che è in grado di mantenere nel tempo, può comunicare tale decisione agli altri”.¹³¹

Da un lato, spesso anziani con disabilità fisica e/o psichica sono a torto ritenuti privi della capacità di prendere decisioni.

Dall’altro, esiste un’ampia area di indeterminatezza riguardo a malati incapaci di qualsiasi decisione consapevole, ma non riconosciuti incompetenti da un magistrato: in questo caso si pone il problema di chi debba validamente decidere.

A tal proposito è necessario ribadire che “gli unici che hanno il potere di consentire sono i titolari della potestà o della tutela; l’ipotesi, che trova riscontro frequente nella prassi quotidiana, di fare ricorso ai congiunti nel caso in cui il soggetto non sia in grado di manifestare un consenso, appare dunque priva di qualsiasi validità giuridica”¹³².

D’altra parte, come riportato anche nel Codice di Deontologia Medica sopra citato, “solo al medico spetta la valutazione se nella fattispecie il paziente si trovi in una condizione di <incapacità naturale> “¹³³ a manifestare un consenso valido all’atto medico-chirurgico.

E’ pertanto indispensabile che l’anziano ospite delle strutture residenziali venga valutato riguardo alla sua capacità di dare un consenso valido e che questa valutazione sia effettuata già al momento dell’ ingresso in istituto (o, ancora meglio, poco prima).

Successivamente detta capacità dovrà essere rivalutata periodicamente, oppure al bisogno, tenendo anche conto che essa può non esserci temporaneamente (per stati sopravvenuti), ma può anche poi ritornare una volta passata la condizione patologica che aveva reso l’anziano incapace di intendere e di volere.

¹²⁸ Legge 22.12.2017 n.219, art.1, comma 4.

¹²⁹ Legge 22.12.2017 n.219, art. 5, comma 4.

¹³⁰ U. Senin e altri, Paziente anziano Paziente geriatrico, EdiSES, Napoli 2006.

¹³¹ N.N.Dubler, Legal and ethical issues, in The Merck Manual of Geriatrics, 3^a ed. Beers M.H., Berkow R. (Eds), 2000.

¹³² Giovanni Russo, Consenso informato in psichiatria, in G.Russo (a cura di), Nuova Enciclopedia di Bioetica e Sessuologia, Editrice ELLEDICI, Torino 2018.

¹³³ Comitato Nazionale di Bioetica, parere “Bioetica e diritti degli anziani”, 20.01.2006, pag. 35.

La valutazione della capacità di fornire un consenso valido all'atto medico è innanzitutto un diritto insito nella libertà e autonomia dell'anziano, il quale, tra l'altro, non infrequentemente, a causa del suo stato di dipendenza e della sua fragilità, è oggetto di pressioni indebite e di ingerenze non sempre disinteressate da parte di famigliari o affini.

Nel caso della sua incapacità, o anche in previsione di una incapacità futura (come stabilito recentemente dalla legge 22.12.2017 n.219 più volte citata), è altrettanto un suo diritto che si provveda tempestivamente alla nomina di quelle figure che la legislazione ha previsto vengano attivate proprio in queste situazioni: il tutore, l'amministratore di sostegno¹³⁴, il fiduciario.

Riguardo all'istituto dell'amministratore di sostegno, giova ricordare quanto riportato nell'art 406 (Soggetti) del codice civile:

“ I responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso di cui all'art. 407 <si tratta, appunto, del ricorso per l'istituzione dell'amministratore di sostegno> o a fornirne comunque notizia al pubblico ministero”.

Pertanto la legge 9.1.2004 n.6 stabilisce in capo ai professionisti che hanno in cura diretta l'anziano, qualora ne riscontrino l'incapacità di dare un consenso valido, il dovere di attivare la pratica di amministratore di sostegno senza indugi.

L'altra ragione per la quale è indispensabile che nella struttura residenziale si affronti la questione del consenso e si chiarisca senza indugi se l'anziano sia capace di un consenso valido oppure no e, in quest'ultimo caso, si nomini un suo legale rappresentante, riguarda il medico che si prende cura dell'ospite residente.

Il consenso valido del paziente (o, appunto, del suo rappresentante legale, se egli è incapace o ha preferito nominare un fiduciario), da un lato è *condicio sine qua non* perché il medico possa curare l'anziano senza violare la legge e la deontologia, e dall'altro consente di evitare al personale sanitario contenziosi con famigliari o altre figure assistenziali che, pur non avendo alcun titolo per rappresentare il volere dell'anziano ospite della struttura, spesso se lo arrogano.

Concludiamo osservando che la Legge 22.12.2017 n.219 offre al medico che ha in cura l'anziano uno strumento (legislativamente) innovativo ed interessante, quello della possibilità di pianificare le cure d'accordo con il malato o con il suo fiduciario.

Si tratta di un'opportunità che può essere utilmente messa in pratica nelle strutture residenziali per anziani, soprattutto nei casi nei quali la malattia di cui soffre l'ospite abbia un decorso prevedibile a prognosi infausta.

Condividere le cure con l'anziano può servire, oltretutto, a rafforzare la relazione con lui, a farlo sentire (oltre che essere) ancora partecipe della sua esistenza, e a prevenire ed evitare tanto l'abbandono terapeutico quanto cure sproporzionate.

¹³⁴ La legge 9.01.2004 n.6, “che ha un significato etico e pratico di grande rilievo, ha istituito la figura dell'amministratore di sostegno che si propone di sostenere e limitare la capacità di agire di chi si trovi nell'impossibilità, anche parziale e temporanea, di provvedere ai propri interessi come gli anziani (...), senza far ricorso alla interdizione o alla inabilitazione”.

Comitato Nazionale di Bioetica, Bioetica e diritti degli anziani, 20.01.2006.

CONSENSO

IN BREVE

La necessità dell'informazione e del consenso per l'atto medico, dopo Norimberga, è un principio ben saldo nell'ordinamento italiano ed internazionale ed inderogabile per la corretta pratica medica.

Si vedano al riguardo, ad esempio:

Codice di Norimberga, 1947;

UNESCO, Dichiarazione Universale sulla bioetica e di diritti umani, 19.10.2005, art 6 comma 1 e art 7;

Consiglio d'Europa, Convenzione di Oviedo, 4.4.1997, art 5 e art 6 comma3;

Costituzione della Repubblica Italiana, 27.12.1947 art 13 comma 1 e art 32 comma 2;

Comitato Nazionale di Bioetica, Informazione e consenso all'atto medico, 20.06.1992;

Codice di Deontologia Medica, 18.05.2014, art 35 comma 1 e 2, art 37 comma 1;

Legge n. 219 22.12.2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

La legge sulle disposizioni anticipate di trattamento, addirittura, introduce la novità della legittimità del consenso *pro futuro*, ora per allora, con l'obbligo per i sanitari di attenersi alle disposizioni date, e introduce anche in Italia la possibilità, da parte del malato, di nominare un proprio fiduciario.

Riguardo all'anziano, il tema del consenso è spesso problematico.

Tuttavia si ribadisce che l'unico titolare del potere di consentire è l'anziano stesso.

Questi ha anche il diritto che venga nominata una figura che legalmente ne rappresenti gli interessi e dia luogo al consenso (tutore, amministratore di sostegno, fiduciario), qualora egli non sia più capace di intendere e di volere.

DOLORE

Il dolore è la spiacevole esperienza sensoriale ed emozionale associata a un danno tessutale reale o potenziale e descritta in termini di tale danno ¹³⁵.

“Il dolore è uno dei sintomi più comuni nelle persone anziane. Secondo soltanto ai sintomi delle infezioni del tratto respiratorio superiore...” ¹³⁶.

Nelle residenze per anziani dal 45 all'80 % degli ospiti soffre di dolore significativo.

La causa di gran lunga più frequente è il dolore muscolo-scheletrico. Tipici dell'anziano, specie dell'anziano residente allettato o ipomobile, sono il dolore da neoplasia, da ulcere da decubito, da ferite, da amputazioni, da arteriopatia obliterante degli arti inferiori, da osteoporosi, di tipo miofasciale, da nevrite diabetica, da sindrome delle gambe inquiete, post-operatorio.

Frequenti nell'anziano sono poi patologie che hanno il dolore come unico sintomo, ad esempio le cefalee, la nevralgia essenziale del trigemino, la nevralgia post-erpetica, alcune sindromi neuropatiche.

Il dolore misconosciuto e non trattato porta importanti conseguenze negative che nella persone anziane hanno ricadute amplificate: lasciato cronicizzare il dolore diventa una malattia a sé stante inguaribile; perdita di autonomia per la messa in atto di comportamenti limitanti; alterazioni della postura e della deambulazione fino all'immobilità; alterazioni dell'equilibrio con rischio di cadute; una maggiore dipendenza nelle attività quotidiane; la tendenza alla solitudine e all'isolamento con una diminuita socializzazione e partecipazione alla vita della casa di riposo; aumento della depressione e dell'ansia; sindromi da somatizzazione; peggioramento del deterioramento cognitivo; disturbi del sonno; astenia; inappetenza, malnutrizione; irritabilità; un aumento della morbilità; abuso di farmaci; costi sanitari impropri.

E' altresì noto che nell'anziano vi sono cambiamenti anatomici e neuro-chimici che alterano la percezione del dolore rispetto all'adulto più giovane e che, soprattutto nell'anziano fragile, la presentazione dei quadri clinici è di norma atipica.

Molte sindromi anche acute si possono presentare in maniera indolore.

Alcuni studi mostrano un aumento della soglia del dolore, altri, al contrario, una sua diminuzione.

Spesso le scale abitualmente utilizzate per la valutazione del dolore ¹³⁷ trovano difficoltà e limitata applicabilità nell'anziano, specie se istituzionalizzato, e nei pazienti con problemi comportamentali e con demenze devono essere somministrate con maggior frequenza di osservazione.

Allora può aiutare molto, per la diagnosi di dolore, soprattutto nei residenti con deficit cognitivo, l'osservazione del comportamento, della respirazione, della postura, della facies, della vocalizzazione, dell'inquietudine, del sonno, cioè quello che viene definito il “linguaggio del corpo”.

Nei malati affetti da deficit cognitivo grave è imperativo etico, per il principio di precauzione (soprattutto per le relativamente scarse ed incomplete conoscenze attuali sul funzionamento del

¹³⁵ Definizione della International Association for the Study of Pain IASP, 1980, 1986, 1994.

¹³⁶ B.A. Ferrel, Dolore acuto e cronico, in C.K.Cassel, Medicina Geriatrica, CIC Edizioni Internazionali, 1^a ed. it. 2005.

¹³⁷ Da S.M.Zuccaro, Anziani e dolore, in Il dolore cronico in Medicina Generale, age.na.s agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, editing Rodrigo editore srl, 2013: “Tabella 18. Scale validate per rilevare e quantificare il dolore nell'anziano demente: ABBEY, The Abbey Pain Scale, Abbet et al., 2004; CNPI, Cecklist of NonVerbal Pain Indicators, FELdt, 1998; DOLOPLUS, The Doloplus 2, Way et al., 1999; NOPPAIN, Non-Communicative Patient's Pain Assessment Instrument, Snow et al., 2004; PADE, Pain Assessment for the Dementing Elderly, Villaneuva, 2003; PAINAD, Pain Assessment in Advanced Dementia, Warden et al., 2003 “.

sistema nervoso centrale e le recenti sorprendenti scoperte mediante tecniche di *imaging* di attività funzionali cerebrali in pazienti in coma, precedentemente ritenute impossibili), fornire empiricamente un'analgesia quando il paziente debba essere sottoposto a procedure e a condizioni notoriamente dolorose o non confortevoli, e sempre nel post-operatorio e nei mesi successivi a fratture, specie di collo di femore.

Per fortuna “la maggior parte di pazienti anziani con una compromissione cognitiva da lieve a moderata sembra avere la capacità di riferire il dolore in maniera precisa e attendibile avvalendosi dei metodi che sono comunemente a disposizione”¹³⁸.

La presenza del dolore nell'anziano è spesso sottostimata e diagnostica in ritardo per una serie di ragioni, che riguardano sia l'anziano stesso, sia i suoi famigliari o il care-giver, sia anche il personale sanitario e di assistenza.

L'anziano sottostima o misconosce il proprio dolore perchè lo considera un inevitabile portato dell'età, perchè le fonti del dolore sono plurime, perchè teme che il medico lo sottoponga a ulteriori accertamenti o gli prescriva altri farmaci, perchè teme che il dolore significhi aggravamento delle sue condizioni, perchè ha sfiducia nelle possibilità di ricevere ascolto e aiuto, perchè è depresso, perchè soffre di malattie che compromettono le vie sensoriali, perchè non è capace di compilare le scale di valutazione del dolore.

Da questa disamina emerge la necessità etica di una relazione con l'anziano ospite improntata alla compassione, alla pazienza, allo scavo anche psicologico e alla decodificazione delle situazioni e dei vissuti, piuttosto che una notarile somministrazione di scale del dolore e una frettolosa rassegna anamnestica che si accontenti della prima risposta data anche se incongruente.

Il personale sanitario può essere portato a sottostimare il dolore dell'anziano perchè semplicemente non crede al paziente, perchè non apprezza a sufficienza l'importanza di quel determinato racconto parificandolo alle tante altre abituali lamentazioni già riscontrate di scarso rilievo, perchè non utilizza le scale di valutazione del dolore, perchè attribuisce al processo di invecchiamento una sintomatologia dolorosa che invece è reversibile con adeguata terapia, perchè poco esperto di terapia del dolore o riluttante a somministrare antidolorifici maggiori (oppio-fobia), perchè manca il tempo per ascoltare e per visitare, perchè il numero degli addetti è insufficiente per prendere in considerazione sintomi non immediatamente apprezzabili.

Per tutte le ragioni esposte, oltre che per l'oggettiva difficoltà di fare la diagnosi nei tanti pazienti geriatrici con deficit cognitivo, per evitare che l'anziano soffra di “dolore inutile” è necessario che il medico (e con lui l'equipe sanitaria) assuma un ruolo attivo verso il problema, andando a cercare e a verificare con gli strumenti idonei, oltre che con la propria intuizione diagnostica, la presenza o meno di dolore nella persona anziana residente in istituto.

Occorre attuare una valutazione sistematica del dolore con il coinvolgimento degli infermieri, per i quali la valutazione del dolore nelle residenze per anziani potrebbe essere considerata alla stregua degli altri parametri vitali di monitoraggio.

L'anziano ospite nelle strutture residenziali ha infatti il diritto di ricevere una adeguata terapia del dolore come tutti gli altri cittadini ammalati.

Il Comitato Nazionale di Bioetica scrive:

“la lotta al dolore, inteso nel senso di malattia del corpo e della mente, rientra nei compiti primari della medicina e della società”¹³⁹.

¹³⁸ B.A.Ferrel, op.cit.

¹³⁹ CNB, “La terapia del dolore: orientamenti bioetici, 30.03.2001.

Tale parere ebbe un impatto decisivo sulla promulgazione della legge 15.03.2010.

Già Pio XII, rispondendo agli anestesisti che gli chiedevano se vi fosse stato un obbligo morale di rifiutare l'analgesia e di accettare il dolore fisico per ragioni di fede, rispose esprimendo una posizione chiara ed inequivocabile:

“L'uomo conserva (...) il diritto di dominare le forze della natura, di utilizzarle al proprio servizio, di mettere dunque a profitto le risorse che essa offre per evitare o sopprimere il dolore fisico” ; e ancora “ 1) I principi fondamentali dell'anestesiologia, come scienza e come arte, e il fine che essa persegue, non sollevano obiezioni. Essa combatte forze che, per molti aspetti, producono effetti nocivi ed ostacolano un bene più grande. 2) Il medico, che ne accetta i metodi, non contraddice né all'ordine morale naturale, né all'ideale specificamente cristiano. Egli cerca, secondo l'ordine del Creatore (cf. Gen. 1,28), di sottomettere il dolore al potere dell'uomo, e per questo si avvale delle acquisizioni della scienza e della tecnica (...). 3) Il paziente desideroso di evitare o di calmare il dolore può, senza inquietudine di coscienza, avvalersi dei ritrovati della scienza, che, in se stessi, non sono immorali.”¹⁴⁰

Il rapporto dello Hastings Center dal titolo “Gli scopi della medicina: nuove priorità”¹⁴¹, dopo aver confermato che “l'alleviamento del dolore e della sofferenza è uno dei più antichi doveri del medico e un obiettivo tradizionale della medicina”, rileva che “in tutto il mondo la medicina contemporanea non soddisfa in modo adeguato questo suo compito. Per molti anni diversi studi hanno mostrato che i medici intendono e perseguono l'attenuazione del dolore con gradi di efficienza molto vari. Interventi inadeguati o impropri di mitigazione del dolore sono ancora molto comuni”.

La legge 15.03.2010 n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”¹⁴² ha come finalità quella di tutelare “ il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore “¹⁴³, “al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza (...) ”¹⁴⁴, (...) “senza alcuna discriminazione”¹⁴⁵.

¹⁴⁰ Pio XII, Tre quesiti religiosi e morali concernenti l'analgesia, 24.02.1957, in Pio XII, Discorsi ai medici, Orizzonte Medico, Roma, 1959.

¹⁴¹ Hastings Center, Gli scopi della medicina: nuove priorità, in Notizie di Politeia, 1997, n. 45.

¹⁴² La legge è il risultato di un percorso, iniziato nel 2001, di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, ad opera di associazioni organizzate, con la collaborazione di industrie farmaceutiche ed il sostegno del Ministero della Salute. Nel 2005 viene redatta una “Carta dei diritti sul dolore inutile”, che interessa soprattutto i soggetti più deboli e fragili, tra i quali gli anziani, e che è utile riportare nell'ottica del rispetto dell'anziano ospite delle strutture residenziali:

- 1) diritto a non soffrire inutilmente;
- 2) diritto al riconoscimento del dolore;
- 3) diritto di accesso alla terapia del dolore;
- 4) diritto a un'assistenza qualificata;
- 5) diritto a un'assistenza continua;
- 6) diritto a una scelta libera e informata;
- 7) diritto del bambino, dell'anziano e dei soggetti che “non hanno voce”;
- 8) diritto a non provare dolore durante gli esami diagnostici invasivi e non.

¹⁴³ Art.1, comma 1.

¹⁴⁴ Art.1, comma 2.

¹⁴⁵ Art.1, comma 3 a).

La stessa legge individua il malato del quale occuparsi come “la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa”¹⁴⁶, patologia della quale spesso è affetto l’anziano, e, pur non parlando esplicitamente delle strutture residenziali per anziani, essa ha come obiettivo quello di “garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio”¹⁴⁷, e l’anziano che vive nelle residenze per anziani è, appunto, ivi domiciliato.

La legge prevede l’ “obbligo di riportare la rilevazione del dolore all’interno della cartella clinica. 1.All’interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.”¹⁴⁸.

E’ libera la facoltà di scegliere, tra gli strumenti validati, quelli ritenuti più adeguati per la valutazione del dolore.

Nel progetto “*Ospedale-Territorio senza dolore*”, di cui all’art.6 della legge, rispetto al vecchio progetto *Ospedale Senza Dolore*, “viene dato maggior spazio alla figura del medico di medicina generale, che può essere considerato il perno della rete di terapia del dolore attraverso le aggregazioni funzionali territoriali, i centri ospedalieri *hub* e le strutture territoriali *spoke*”¹⁴⁹.

L’anziano che vive nelle strutture residenziali ha pertanto un diritto legalmente riconosciuto che il dolore cronico, del quale spesso soffre, sia adeguatamente trattato.

Tralasciare di prendere in considerazione il tema del dolore dell’anziano è, al di là dell’aspetto giuridico appena esaminato, dal punto di vista bioetico una delle tante forme nelle quali si può attuare il maltrattamento e la trascuratezza nelle residenze per anziani.

Il medico di medicina generale, che per lo più è la figura di medico che opera nelle residenze per anziani, ha dunque il compito centrale di occuparsi del dolore del suo malato anziano, in collaborazione con la rete di terapia del dolore ospedaliera e territoriale.

Tratta di terapia del dolore anche la Legge 22.12.2017 n.219 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” e anch’essa fa riferimento al ruolo centrale del medico di medicina generale:

“Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un’appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l’erogazione delle cure palliative di cui alla *legge 15 marzo 2010, n. 38.*”¹⁵⁰.

Riguardo, infine, alla terapia del dolore, la decisione di trattamento è anche subordinata a una valutazione globale del rischio di effetti collaterali, che nei pazienti anziani multiproblematici e politrattati è sempre presente: la fragilità, la disabilità e la presenza contemporanea di malattie e condizioni patologiche aumentano la complessità decisionale relativa a questi malati.

E’ necessario ridurre le condizioni predisponenti (ad esempio, la contenzione motoria), migliorare il comfort dei presidi, attivare le misure utili a rallentare la progressiva compromissione dei fattori di rischio della fragilità (nutrizionale, emotivo, cognitivo, biofunzionale, socio-tutelare).

¹⁴⁶ Art. 2, comma 1 c).

¹⁴⁷ Art. 2, comma 1 d).

¹⁴⁸ Art. 7, comma 1.

¹⁴⁹ Fabio Persano, *Cure palliative in Italia tra etica e diritto*, Edizioni Cantagalli, Siena 2015.

¹⁵⁰ Legge 22.12.2017 n.219, art. 2, comma 1.

E' importante, per l'anziano residente in struttura, che vengano prese in considerazione anche le terapie non farmacologiche (laddove la struttura sia dotata del personale e di un minimo di attrezzature idonee).

Particolarmente indicate negli anziani (senza declino cognitivo o con deficit lieve) sono le tecniche di fisioterapia, l'attività fisico-motoria personalizzata, i presidi ortopedici (corsetti, busti, ginocchiere, collari), tecniche di psicoterapia e tecniche cognitivo-comportamentali, la terapia occupazionale, la pratica religiosa, e, ultima ma in verità prima per importanza, la vicinanza umana di chi si prende cura dell'anziano residente, se è vero che, con il paziente anziano, "la qualità dell'assistenza dipende esattamente dallo sguardo, eticamente connotato, degli operatori" ¹⁵¹.

¹⁵¹ Paolo Cattorini, Immagini dell'alleanza con il paziente anziano, Kos 248 (5/2006).

DOLORE

IN BREVE

Il dolore, secondo la definizione dell' International Association for the Study of Pain (IASP, 1980,1986, 1994) è la spiacevole esperienza sensoriale ed emozionale associata a un danno tessutale reale o potenziale e descritta in termini di tale danno.

Nelle residenze per anziani si stima che dal 45 all' 80% degli ospiti soffra di dolore significativo.

La causa di gran lunga più frequente di dolore nell'anziano è la patologia muscolo-scheletrica.

Il dolore misconosciuto e non trattato diventa dolore cronico, cioè una patologia a sé stante inguaribile, e provoca importanti conseguenze negative, che nelle persone anziane hanno ricadute amplificate, con conseguente perdita dell'autonomia, comparsa di ansia e depressione, decadimento cognitivo, malnutrizione, aumento di morbilità e mortalità.

La presenza del dolore nell'anziano è spesso sottostimata e non diagnosticata.

Il medico con tutta l'equipe sanitaria deve assumere un ruolo attivo verso il problema dolore, soprattutto nell'anziano con deficit cognitivi.

L'anziano ospite delle strutture residenziali ha il diritto di non soffrire di "dolore inutile" e di ricevere una adeguata terapia del dolore, anche preventiva e anche nelle fasi finali della vita.

Utili le seguenti letture:

Comitato Nazionale di Bioetica, La terapia del dolore: orientamenti bioetici, 30.03.2001;

Legge n 38 15.03.2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";

Legge n 219 22.12.2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

NUTRIZIONE E IDRATAZIONE ARTIFICIALI (NIA)

Gli anziani sono una popolazione ad alto rischio di malnutrizione, in particolare calorico-proteica. Dato comune a tutti gli studi, pur nella variabilità dei risultati, è l'aumento della prevalenza di malnutrizione con l'aumentare dell'età¹⁵², prevalenza che è dell' 1-3 % per gli anziani a domicilio e tra il 23% e il 60% per gli anziani nelle residenze e negli ospedali¹⁵³.

La malnutrizione è strettamente correlata con un aumento della morbilità e della mortalità¹⁵⁴, soprattutto in anziani affetti da esiti di ictus, da morbo di Parkinson e da demenza.

Spesso è necessario nutrire e idratare artificialmente l'anziano.

La nutrizione artificiale (NA) può essere orale, come prima scelta, enterale¹⁵⁵, come seconda scelta, ed infine parenterale (endovenosa)¹⁵⁶ nei casi di impossibilità dell'utilizzo della via enterale. La PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy) è una delle tecniche più usate nella nutrizione artificiale a lunga durata, e molti tra gli anziani gravemente ammalati residenti nelle strutture ne sono portatori.

Nonostante l'invasività e le possibili complicanze¹⁵⁷, la PEG è un mezzo abbastanza ben accetto da pazienti e famigliari, tanto che consente la gestione del malato anche a domicilio, inserita in un progetto assistenziale globale che ha come fine il miglioramento della qualità di vita del paziente.

La nutrizione e idratazione artificiale è una metodica che solleva importanti questioni bioetiche.

I problemi bioetici della NIA si pongono riguardo al consenso da dare alla procedura, alla natura stessa della metodica, cioè se essa debba intendersi quale una terapia medica a tutti gli effetti

¹⁵² Health Council of the Netherlands, Malnutrition in the elderly, Gezondheidsraad, 2011.

¹⁵³ JP Mc Whirter, CR Pennington, Incidence and recognition of malnutrition in hospital, *BMJ* (1994); 308: 945-948.

¹⁵⁴ HH Keller, Weight gain impacts morbidity and mortality in institutionalized older persons, *J Am Geriatr Soc* (1995); 43: 165-169. CP De Groot, G Enzi, C Matthys et al, Ten-years change in anthropometrics of elderly Europeans, *J Nutr Health Aging* (2002); 6: 4-8.

¹⁵⁵ Mediante sondino naso-gastrico, se si ipotizzano tempi di nutrizione artificiale inferiori ai 30 giorni, in persone con normale riflesso della tosse e normale capacità di svuotamento gastrico, in assenza di rischio di rigurgito o aspirazione, oppure tramite PEG (gastrostomia endoscopica percutanea) nell'anziano per il quale si prevedano tempi di nutrizione artificiale superiori ai 30 giorni, sia tramite boli, sia per mezzo di pompa infusione (preferibile). Altre vie di accesso della nutrizione enterale, meno usate, sono la duodenale e la digiunale.

Le indicazioni alla PEG sono: neoplasie del distretto capo-collo prima della terapia chirurgica o come palliativo nello stadio terminale; disfagia neurologica, senza cause ostruttive; vasculopatie cerebrali acute o croniche; traumi o neoplasie cerebrali; morbo di Parkinson; SLA; SM; morbo di Alzheimer; nutrizione supplementare (ad esempio, stenosi post-attiniche, sclerodermia, malnutrizione da chemioterapia, etc.).

Controindicazioni assolute sono: ostruzione faringea o esofagea; alterazioni della coagulazione; grave psicosi; limitata aspettativa di vita; ascite; obesità; progressi interventi chirurgici addominali.

Controindicazioni relative sono: neoplasie o flogosi della parete gastrica o addominale; pregressa chirurgia addominale; sepsi; ipertensione portale con varici esofagee.

¹⁵⁶ Sia da vena centrale che periferica. La nutrizione endovenosa è gravata, rispetto a quella enterale, per il malato anziano da maggiori rischi di sovraccarico del circolo, con scompenso cardiaco e alterazioni elettrolitiche, di infezioni, di eventi trombotici.

¹⁵⁷ Le complicanze gravi (perforazione, emorragia, ascesso addominale, fistola gastro-colo-cutanea, sepsi, peritonite) sono intorno all'1% (JA Di Sario, Endoscopic approach to enteral nutrition support, *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2006; 20: 605-630), mentre le complicanze minori (ostruzione/rottura della sonda, irritazione/infezione peristomiale, rimozione accidentale, leakage della stomia) sono tra il 3 e il 17% dei casi.

oppure sia un mezzo di sostentamento vitale di base, ed infine riguardo alla liceità e tempistica della sua eventuale sospensione.

La questione del consenso che, come per ogni atto medico, deve essere fornito dall'anziano competente o dal suo legale rappresentante, può venire oggi facilitata dall'introduzione nell'ordinamento della Legge 22.12.2017 n. 219, che ha reso legali le “disposizioni anticipate di trattamento” (DAT) e possibile la nomina di un fiduciario nominato dal malato.

Quanto alla natura della NIA, il Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) espresse un parere per i pazienti in stato vegetativo persistente ¹⁵⁸, nel quale sono argomentati concetti estendibili a tutti i malati in fase avanzata di dipendenza.

Su questo tema si è anche pronunciata la Legge 22.12.2017 n. 219 sul consenso informato e sulle DAT.

Il CNB nel citato parere sostiene, a maggioranza, che “nutrizione e idratazione vanno considerati atti dovuti eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere (garantendo la sopravvivenza, togliendo i sintomi di fame e sete, riducendo i rischi di infezioni dovute a deficit nutrizionale e ad immobilità)”, e che “acqua e cibo non diventano (...) una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale...”.

Il parere fa anche riferimento al valore solidaristico e fortemente simbolico dell'atto di dare da mangiare e da bere a un altro essere umano, gesto visceralmente radicato nel profondo dell'essere umano.

Poste queste premesse, il CNB ritiene che “la sospensione di tali pratiche va valutata non come la doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, ma piuttosto come una forma, da un punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di ‘abbandono’ del malato...”.

Unica condizione nella quale è lecito e anche doveroso dal punto di vista etico sospendere la nutrizione, secondo il citato parere del CNB, è “nell'ipotesi in cui nell'imminenza della morte l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite...”.

In sintesi, per la maggioranza del CNB la NIA è un sostegno vitale di base e non un terapia medica, e non va sospesa, se non eccezionalmente.

Una nutrita minoranza di componenti del CNB non approvò il documento e stilò una “nota integrativa” di opposizione, nella quale si ricorda che la tendenza diffusa della comunità scientifica nazionale ed internazionale è “a favore della tesi inversa, ovvero che l'alimentazione e l'idratazione artificiali costituiscano a tutti gli effetti un trattamento medico...”.

Di conseguenza, secondo questa opinione, come ogni terapia medica, essa può essere rifiutata dal malato, che può decidere pure di sospenderla in qualsiasi momento, anche tramite le dichiarazioni anticipate di trattamento (che, allora, non erano legge).

In effetti a livello nazionale ed internazionale diverse società, quali la Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE), la Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), la European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) e l'American Society for Parenteral and Enteral Nutrition Statement (ASPEN), considerano la NIA un trattamento medico a tutti gli effetti ¹⁵⁹.

Sembra anche che non vi siano evidenze scientifiche di un eventuale disagio vissuto dal paziente dopo sospensione della NIA nelle fasi terminali: nello studio di Buiting et al. alla quota di pazienti

¹⁵⁸ Comitato Nazionale di Bioetica, L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente, 30.09.2005.

¹⁵⁹ Franco Contaldo, Linee Guida nazionali ed internazionali sulla nutrizione artificiale alla fine della vita: alcune considerazioni, in Valter Giantin, Quando finisce la vita? La nutrizione artificiale tra assistenza di base e accanimento terapeutico, Città Nuova Editrice, Roma 2013.

non sottoposti a nutrizione e idratazione artificiale non venivano somministrati farmaci potenzialmente letali per alleviare i sintomi più spesso rispetto a coloro per i quali venivano assunte altre decisioni di fine vita, per cui si può concludere che il non ricevere la nutrizione e idratazione artificiale non comporta ulteriori sofferenze ¹⁶⁰.

Oltre a ciò, alcuni studi hanno riscontrato la presenza di complicanze, quali infezioni ed edema, causate dalla nutrizione e idratazione artificiali nelle persone in fase terminale e hanno osservato che i pazienti in fase terminale per i quali veniva sospesa l'idratazione non erano deceduti provando maggiori sofferenze ¹⁶¹.

Negli anziani affetti da demenza grave la nutrizione artificiale non determina un reale prolungamento della sopravvivenza, ma aumenta altresì il rischio di aspirazione di alimenti, di lesioni da decubito, di infezioni e di ricorso alla contenzione ¹⁶².

L'agitazione, la tosse, le piaghe da decubito, la malnutrizione e le infezioni nei pazienti con demenza avanzata sono presenti sia quando sono in nutrizione e idratazione artificiali, sia quando sono in nutrizione orale ¹⁶³.

E' da sottolineare, tuttavia, che in letteratura manca una dimostrazione evidente dell'efficacia della NIA, anche in termini di sopravvivenza, perché gli studi controllati randomizzati sono difficili da attuare su malati in fase terminale ¹⁶⁴.

La legge 22.12.2017 n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" comunque prende posizione netta nel dibattito in questione (peraltro tutt'ora aperto in

¹⁶⁰ Buiting HM et al., Forgoing artificial nutrition or Hydration in patients nearing death in six European Countries, *Journal of Pain and Symptom Management* 2007; 34: 305-314.

¹⁶¹ HR Pasman, BD Onwuteaka-Philipsen, DM Kriegsman et al., Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone, *Archives of Internal Medicine*, 165-15 (2005) pagg.1729-1735; SM Winter, Terminal Nutrition: Framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients, *American Journal of Medicine*, 109-9 (2000) pagg 723-726.

¹⁶² Huang K e Ahronheim J C, Nutrition and Hydration in terminally ill patients: an update, *Clin Geriatr Med* 2000; 16: 313-325.

¹⁶³ Congedo M et al., For the bioethics and palliative care in Neurology Study Group of the Italian Society of Neurology: Ethical issues in end of life treatments for patients with dementia, *European Journal of Neurology* 2010; 17: 774-779.

¹⁶⁴ Raijmakers N J et al., Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects, *Ann Oncol*. 2011 Jul; 22(7): 1478-1486.

campo bioetico ¹⁶⁵) stabilendo, appunto, che “ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici” ¹⁶⁶.

Per la condotta sanitaria, dunque, la somministrazione di nutrizione artificiale e anche la prescrizione della sola idratazione artificiale, in quanto terapie mediche (e non sostegno vitale di base), secondo quanto disposto dalla predetta Legge, necessitano del consenso del malato o di chi lo rappresenta legalmente (tutore, amministratore di sostegno, fiduciario), e devono essere legittimamente sospese se il malato, o il suo rappresentante legale, si rifiutano di continuarle o hanno dato disposizioni anticipate di trattamento (DAT) in tal senso ¹⁶⁷.

Una delle questioni di maggior rilievo, anche etico, che i sanitari devono affrontare nelle residenze per anziani riguarda il ruolo della NIA nella demenza e nelle fasi avanzate di alcune malattie cronico-degenerative tipiche della persona anziana.

“Non esistono incertezze nell'indicare la nutrizione artificiale quando esiste una possibilità di migliorare, rallentare, interrompere qualunque situazione di estremo disagio e sofferenza fisica; la riflessione si apre sui quadri progressivi, irreversibili, in cui oggettivamente non sia prevedibile un alleggerimento della sofferenza.

Numerosi autori hanno pubblicato dati sul mancato aumento della sopravvivenza in soggetti con gravi quadri di demenza nutriti artificialmente (M. Trabucchi, *Le demenze*, UTET, IV^a ed. 2005), sul rilievo che la disidratazione diminuisce la sensazione del dolore, previene l'edema, il vomito, la diarrea (SJ Smith, *Providing palliative care for the terminal Alzheimer patient*, in L Volicer, A

¹⁶⁵ Francesco D'Agostino, *Nutrizione artificiale e i diritti degli anziani nei lavori del Comitato Nazionale di Bioetica*, in V.Giantin, *Quando finisce la vita?*, op. cit..

L'Autore sostiene, a proposito del dibattito se la NIA debba considerarsi terapia medica oppure sostegno vitale di base, in quanto sostenitore del secondo punto di vista, che “...assumendo una posizione minimalista, non si possa dire che, oggi come oggi, esiste una dottrina scientifica talmente consolidata e talmente prevalente da poter accusare di ideologia chi la pensa diversamente.” Continua: “...credo che (...) soprattutto ogni volta che si devono operare scelte tragiche che incidono su diritti umani fondamentali, e questo è il nostro caso, quando ci troviamo di fronte a pareri drasticamente antitetici (...) credo che l'atteggiamento prudentiale e l'adozione del principio di precauzione siano la via di uscita più saggia”. Dopo aver ribadito che “il medico non deve mai diventare un cieco e passivo esecutore di una volontà redatta da un paziente, magari in circostanze di vita lontanissime da quella in cui poi si viene a trovare, anche se oggettivate da un testamento biologico” <ma, come si è detto, la Legge 22.12.2017 n. 219 ha statuito che il medico è obbligato a seguire le decisioni contenute nelle DAT> e dopo aver chiaramente sostenuto che “sospendere l'alimentazione e l'idratazione equivale alla decisione di lasciar morire il paziente. Una forma di eutanasia passiva, eticamente e giuridicamente assimilabile alla eutanasia attiva”, l'Autore avverte del rischio che si corre a percorrere senza discernimento etico la strada dell'interruzione della NIA seguendo il criterio della gravità delle condizioni del paziente: “guai se la critica all'accanimento terapeutico lecita e doverosa si trasforma in un avallo di un abbandono terapeutico. L'espressione accanimento terapeutico sta sulla bocca di tutti. L'espressione abbandono terapeutico mi pare che sia usata molto meno eppure questo è lo scenario reale di fronte al quale ci troviamo in una situazione di incredibile complessità medica, sociale ed etica: il fatto che pazienti terminali, pazienti anziani o pazienti in stato vegetativo possano essere abbandonati, per ragioni varie, ma che tutti capiamo essere in gran parte economiche. Ricordiamoci che il diritto alla salute è un diritto umano fondamentale e non si può fare distinzione nel difendere il diritto alla salute tra giovani e vecchi, tra sani e malati, tra malati competenti e malati non competenti.”

Parole, queste ultime, che ben si attagliano alla condizione dell'anziano ospite nelle residenze.

¹⁶⁶ Art.1, comma 5.

¹⁶⁷ E' soprattutto a questo proposito, trattandosi di scelte che investono la sfera della coscienza e del sistema dei valori del sanitario e che ne erodono l'autonomia professionale, che da parte di alcune Scuole di Bioetica si richiedeva al legislatore di prevedere la possibilità di obiezione di coscienza, o comunque una qualche altra formula di recesso.

Hurley, Hospice care for patients with advanced progressive dementia, Springer Publishing Co Inc, New York, 1998, pagg.247-256).

I supporti vitali di base, come la nutrizione e l'idratazione artificiali, potrebbero determinare un disagio inflitto per mantenere l'esistenza fisica e degraderebbero proprio quella dimensione di dignità umana che si voleva servire. E' questa, ad esempio, la posizione della Massachusetts Supreme Judicial Court, espressa nel 1986.

Viceversa, uno studio sull'atteggiamento e le valutazioni del personale sanitario in Italia indicava che il 73% ritiene utile un uso estensivo dell'alimentazione artificiale, anche negli stadi finali della demenza (O Zanetti et al., Geriatric nurses' attitudes towards the use of nasogastric feeding-tubes in demented patients, *Int Geriatr Psychiatr* 1996; 11: 1111-1116.).

In sintesi, per alcuni autori, sempre relativamente alle persone in stadi avanzati di demenza, la nutrizione artificiale comporta un peggioramento della qualità di vita, per altri è, viceversa, metodica da applicare diffusamente.

La scelta della cura richiede una valutazione e un progetto che siano capaci di formulare, verificare e condividere specifici outcome. (...) La nutrizione artificiale è generalmente uno dei punti centrali di un piano individualizzato di assistenza, spesso indipendente dall'obiettivo 'aumentata speranza di vita', ma correlato con l'obiettivo 'massima qualità di vita conseguibile'.

Relativamente a questo outcome, i dati della letteratura indicano che:

- nell'attuale sistema la cura in famiglia è quella che dà i risultati migliori (RJV Montgomery, KN Williams, Implications of differential impacts of care-giving for future research on Alzheimer care, *Aging Ment Health* 2001; 5 (Suppl 1): S23-S24);

- nel caso di soggetti con demenza la mortalità a un anno è del 6% nei pazienti che rimangono al proprio domicilio, sale al 25% negli istituzionalizzati (DS Knopman et al., Longitudinal study of death and institutionalization in patients with primary dementia, *J Am Geriatrics Soc* 1988; 36)"¹⁶⁸.

Il 61% (vs il 37%) dei 22219 medici italiani sentiti riguardo alla questione delle decisioni di fine vita ritiene che l'alimentazione e la nutrizione artificiali siano, entrambe, un trattamento medico, e il 66% di essi ritiene appropriata la loro sospensione se il malato lo dovesse desiderarla¹⁶⁹.

Nello studio ITAELD (Italian End of Life Decisions)¹⁷⁰, che ha coinvolto 15000 medici italiani, 9000 ospedalieri e 6000 medici di medicina generale, solo un terzo dei medici dichiarava di aver prescritto la nutrizione artificiale nei malati terminali, mentre più di tre quarti di essi aveva prescritto l'idratazione artificiale nel morente.

Le opinioni, l'atteggiamento ed il comportamento di medici e infermieri del Trentino-Alto Adige e del Veneto in tema di fine vita sono stati recentemente analizzati dallo studio pilota ELDY (End of Life Decisions study)¹⁷¹. La nutrizione e l'idratazione artificiali (che peraltro in questo studio, al contrario dei maggiori studi condotti all'estero, sono considerate separatamente) sono ritenute trattamenti medici dal 39% dei medici e dal 22% degli infermieri, e assistenza ordinaria di base dal 35% dei medici e dal 39% degli infermieri (le restanti % di sanitari le considerano entrambe).

¹⁶⁸ A Bavazzano, G Mottino, A V Mitidieri-Costanza, La nutrizione artificiale in età geriatrica, in V. Giantin, Quando finisce la vita?, op.cit.

¹⁶⁹ Solarino B et al., A National survey of italian physicians' attitudes towards end-of-life decisions following the death of Eluana Englaro, *Intensive Care Med* 2011; 37; 542-549.

¹⁷⁰ Miccinesi G e Paci E, Le decisioni mediche di fine vita, www.neodemos.it 2008.

¹⁷¹ Giantin V, Physicians' and nurses' experiences of end-of-life decision-making in geriatric settings, *Aging Clin Exp Res.* 2012 Sep 5.

Nel caso specifico del malato con demenza grave il 71,9% dei medici ritiene che l'idratazione artificiale vada prescritta e somministrata anche quando l'aspettativa di vita sia inferiore al mese, mentre solo il 35,5% dei medici interpellati ritiene che si debba somministrare al demente grave la nutrizione artificiale.

In sintesi, intraprendere una nutrizione artificiale nelle residenze per anziani nelle fasi precoci e intermedie della demenza e in altre malattie cronico-degenerative è doveroso.

Molto più difficile e opinabile è la decisione nelle fasi terminali di queste malattie, nelle quali la nutrizione artificiale parrebbe causare più danno che beneficio, non migliorando la sopravvivenza, non riducendo la morbilità, e non migliorando neppure lo stato nutrizionale.

Per la nutrizione artificiale sembra che l'aspettativa di vita possa essere un criterio orientativo: da non somministrare quando l'aspettativa di vita sia inferiore al mese.

L'idratazione artificiale, invece, appare una scelta per i più irrinunciabile.

In questi casi è opportuno comunque che la decisione (salvo il consenso dell'anziano, naturalmente, perché, in caso di dissenso o di DAT contrarie non si deve procedere) sia una decisione collegiale ed interdisciplinare, che comprenda medici di varie specialità, care-giver, infermieri, famigliari, eventualmente anche il Comitato Etico per la Pratica Clinica.

Nel prendere la decisione bisogna in ogni caso tenere sempre presente la valenza culturale, simbolica e psicologica che l'alimentazione e l'idratazione rivestono per ogni essere umano.

La Commissione di Bioetica della SINPE (Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale) nel 2007 ha dato indicazione che la NA vada presa in considerazione nei casi in cui ci si possa attendere più precocemente una morte per malnutrizione piuttosto che per l'evolvere della malattia di base, che non debba essere intrapresa se l'attesa di vita è inferiore a quattro settimane, e che non debba essere iniziata, e debba anzi essere sospesa, quando si configuri o sia diventata una forma di accanimento terapeutico.

Per concludere, in casi così complessi dal punto di vista clinico ed etico, non esistono regole di condotta generali.

La condotta che anche dal punto di vista bioetico viene raccomandata è quella della valutazione "caso per caso", in base alle esigenze della singola storia concreta del paziente (anziano), che è sempre caratterizzata da unicità di situazioni cliniche, di contesto e di circostanze.

NUTRIZIONE E IDRATAZIONE ARTIFICIALI (NIA)

IN BREVE

I problemi bioetici della NIA riguardano il consenso alla procedura, la natura della NIA e la liceità di una eventuale sua sospensione o non inizio.

Riguardo al consenso, che deve essere dato dall'anziano o dal suo legale rappresentante nel caso questi sia incapace di intendere e di volere, la Legge n 219 22.12.2017 ha introdotto anche la possibilità delle disposizioni anticipate di trattamento e della nomina di un fiduciario.

Quanto alla natura della nutrizione e idratazione artificiale (NIA), il Comitato Nazionale di Bioetica sostiene a maggioranza (non all'unanimità) che si debbano considerare sostegni vitali e, come tali, non debbano essere sospesi, invece la minoranza del CNB e la gran parte delle Società scientifiche nazionali ed internazionali ritengono che debbano essere considerati trattamenti medici e, in quanto tali, possano essere sospesi o non iniziati.

La questione della NIA assume particolare rilievo nell'anziano in fase terminale e/o affetto da malattia cronico-degenerativa avanzata con decadimento cognitivo grave.

In questi casi la maggior parte degli Autori non considera appropriata la NIA (è opportuno, peraltro, distinguere tra nutrizione e idratazione artificiali, essendo quest'ultima somministrata dalla maggior parte dei medici italiani anche se l'aspettativa di vita è inferiore a un mese).

E' tuttavia raccomandabile sempre una condotta collegiale, che coinvolga nella decisione tutte le parti del contesto clinico, e centrata sulla singolarità del caso concreto.

Utile leggere:

Comitato Nazionale di Bioetica, L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente, 30.09.2005.

Valter Giantin, Quando finisce la vita? La nutrizione artificiale tra assistenza di base e accanimento terapeutico, Città Nuova Editrice, Roma 2013.

Legge n 219 22.12.2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

LA PROPORZIONALITA' DELLE CURE

Nel contesto delle strutture residenziali per anziani sempre più spesso vengono curati ospiti affetti da malattie cronico-degenerative in fase anche avanzata per i quali si pone la questione, quando essi arrivano all'approssimarsi della morte, di quale sia la condotta più corretta da tenere.

Vanno evitati sia l'accanimento terapeutico che l'abbandono terapeutico.

“Si attua l'accanimento terapeutico quando si sottopongono <i malati> a terapie importanti (operazioni chirurgiche, terapie di rianimazione, somministrazione di farmaci, ecc.), che comportano sofferenza e isolamento dei pazienti prossimi alla fine, con lo scopo di prolungare la vita in modo forzato e macchinoso, e solo per breve tempo.

In altre parole, si dice che si è in presenza di accanimento terapeutico quando si vuol prolungare la vita con ogni mezzo senza che ci sia la speranza di guarigione, o di vita residua di buona qualità.

E' l'opposto dell'eutanasia.”¹⁷²

L'accanimento terapeutico è una modalità ancora largamente praticata nella medicina contemporanea, complice l'eccesso di specializzazione proprio della tecno-medicina e la voglia di sperimentare terapie sempre nuove, l'imporsi del modello contrattualistico nella relazione medico-paziente che spinge i sanitari a tentare ogni via pur di non essere accusati di omissioni o di negligenze¹⁷³, e anche una visione prometeica, insita nella medicina dei nostri giorni, che la vorrebbe sempre più una pratica che combatte la morte e prolunga i limiti dell'umano.

D'altro canto sono in vigore alcune norme giuridiche che tutelano espressamente la vita¹⁷⁴:

- Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (2000/c 364/01): art 2. Diritto alla vita.-1
Ogni individuo ha diritto alla vita.
- Codice penale:
Art. 575. Omicidio. – Chiunque cagiona la morte di un uomo è punito con la reclusione non inferiore ad anni ventuno.
Art. 579. Omicidio del consenziente. – Chiunque cagiona la morte di un uomo con il consenso di lui è punito con la reclusione da sei a quindici anni.
Art. 580. Istigazione o aiuto al suicidio. – Chiunque determina altrui al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni.

¹⁷² Michele Aramini, Accanimento Terapeutico, in Nuova Enciclopedia di Bioetica e Sessuologia (a cura di Giovanni Russo), Editrice ELLEDICI, Torino, 2018.

¹⁷³ “Ma perché il medico è spinto ad utilizzare tutte le terapie possibili, anche quelle che ritiene probabilmente sproporzionate? Soprattutto perché i famigliari nella maggior parte dei casi non ci chiedono di limitare le terapie (...) ma ci chiedono di fare tutto il possibile e più del possibile, minacciandoci a volte di fare esposto alla magistratura: questa la causa prima di un atteggiamento difensivo del medico (medicina difensiva) sempre più diffuso.”

Clelia Volpe specialista ambulatoriale RSA F.lli Cervi ASL NA 1 Centro, Il ruolo del medico nell'assistenza al malato terminale: i problemi posti nella pratica clinica dalla cura dei malati terminali, in S Putignano, A Cester, P Gareri, Geriatria nel territorio, Critical Medicine Publishing srl, Roma 2012, pag 326.

¹⁷⁴ Daniele Rodriguez e Anna Aprile, Approccio medico-legale al tema del rifiuto consapevole della nutrizione artificiale da parte del paziente, in (a cura di) V. Giantin, Quando finisce la vita?, Città Nuova Editrice, Roma, 2013.

Si ricorda altresì l'art 3 del Codice Di Deontologia Medica 2014 intitolato "Doveri generali e competenze del medico" che al 1 comma recita: "Doveri del medico sono la tutela della vita, della salute psico-fisica (...)".

Il termine accanimento terapeutico, benché comunemente impiegato anche nella letteratura scientifica, è comunque improprio e ambiguo, perché la parola accanimento ha una connotazione negativa e porta con sé una sfumatura di sadismo che nelle intenzioni del curante non c'è e, dall'altra parte, l'aggettivo terapeutico rimanda a quell'insieme di cure che dovrebbero in verità rivelarsi efficaci per la salute e quindi necessarie (oltre al fatto, poi, che una certa quota di impegno anche ostinato deve pur esserci, da parte dei sanitari, per cercare le soluzioni più utili per chi sta male).

In Francia si parla di "ostinazione terapeutica" e di "ostinazione irragionevole"¹⁷⁵, quando si sia in presenza di trattamenti "inutili, sproporzionati o non aventi altro effetto che il solo mantenimento artificiale della vita".

Il Comitato Nazionale di Bioetica¹⁷⁶ suggerisce di usare il termine "accanimento clinico", al posto di "accanimento terapeutico".

Nel Codice di Deontologia Medica 2014, diversamente dall'edizione precedente del 2006, scompare la dicitura "accanimento terapeutico", sostituita dalla perifrasi "procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati".

La nuova terminologia ha il pregio di fare un riferimento chiaro al principio della proporzionalità delle cure¹⁷⁷.

L'assenza della parola accanimento, però, secondo autorevoli bioeticisti è criticabile, perché rischia di lasciare eccessiva indeterminatezza circa i criteri per la valutazione dell'inefficacia e della sproporzionalità dei trattamenti.

Un primo orientamento per cercare di fornire dei criteri di proporzionalità alle cure è stato dato dalla distinzione, a suo tempo introdotta da Pio XII¹⁷⁸, tra *mezzi ordinari* e *mezzi straordinari*, distinzione accolta per lungo tempo anche dalla cultura bioetica non cattolica.

Questo criterio non è oggi più accettato, perché è troppo sbilanciato verso il punto di vista del medico e non tiene conto della valutazione soggettiva del paziente.

Esso non tiene conto neppure del contesto concreto della malattia: una terapia ineccepibile in altri contesti diventa assurda in situazioni particolari, come, ad esempio, trattare la polmonite di un malato in coma irreversibile.

Nel mondo anglosassone dal 1987 al 1996 si è sviluppato il cosiddetto "*Futility Movement*"¹⁷⁹ (movimento sulla futilità), che ha tentato di affrontare e risolvere il problema dei trattamenti

¹⁷⁵ Code de la santé publique, legge 370 del 22.04.2005.

¹⁷⁶ CNB, Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico, 24.10.2008.

In tale parere viene anche stabilita la distinzione, molto rilevante dal punto di vista bioetico, tra "rifiuto" e "rinuncia" delle cure, cioè tra il non iniziare le cure e sospendere le stesse, rispettivamente.

¹⁷⁷ Art. 16, comma 1: "Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita".

¹⁷⁸ Pio XII, Tre quesiti religiosi e morali concernenti l'analgesia, 24.02.1957, in Discorsi ai medici, Orizzonte Medico, Roma, 1959.

¹⁷⁹ "Prima del 1987, il concetto <di futilità> era praticamente sconosciuto. L'interesse su tale argomento raggiunse l'apice nel 1995, quando furono pubblicati 134 articoli su questo tema, per poi declinare successivamente; una ricerca

sproporzionati cercando di individuare, senza riuscirci, criteri per raggiungere un consenso alle decisioni da prendere (criteri di razionamento; distinzione tra futilità quantitativa, basata su concetti statistici, livelli di probabilità, misurazioni fisiologiche, e futilità qualitativa, basata sulle percezioni del malato; approcci di etica preventiva mediante l'elaborazione di linee-guida; il ricorso a comitati multidisciplinari o alle Corti di giustizia).

Obiettivo del movimento era in partenza convincere la società che il sapere medico era in grado di fornire criteri oggettivi per stabilire se un particolare trattamento sia futile¹⁸⁰ o meno.

Alla fine del dibattito, però, il paternalismo medico insito nel proposito iniziale è stato evidenziato e sconfessato: il cambiamento della società e della cultura ha portato a considerare la voce del sanitario come una voce tra le altre, seppur indispensabile.

Il dibattito bioetico più maturo e consapevole cerca oggi¹⁸¹ di formulare il giudizio sulla proporzionalità delle cure evitando approcci riduttivi e facendo, invece, riferimento a tutte le componenti e le dimensioni in campo: dimensioni oggettive ed empiriche proprie della pratica medica, dimensione soggettiva del paziente (o del suo rappresentante legale) e del suo mondo, e poi anche valori culturali, sociali, religiosi, circostanze, contesto economico in senso lato, logistico e di economia sanitaria in senso stretto.

La valutazione della proporzionalità delle cure richiede pertanto un equilibrio tra i seguenti criteri: efficacia (*effectiveness*), benefici (*benefits*), oneri (*burdens*)¹⁸².

L'efficacia riguarda le conoscenze della medicina, le indicazioni e controindicazioni cliniche e le competenze del medico. E' un criterio in qualche modo oggettivo, che valuta il trattamento in termini di morbilità, mortalità e funzionalità.

E' un criterio necessario, ma non sufficiente, perché un trattamento efficace dal punto di vista clinico (oggettivo) può non portare beneficio (soggettivo) al paziente.

È indispensabile prendere in considerazione anche il punto di vista del malato, o di chi ne è il suo legale rappresentante.

La proposta terapeutica va integrata con l'elemento soggettivo del paziente, il quale valuta, in base al suo sapere, se avrà beneficio, per se stesso e secondo lui, dal trattamento suggerito.

Il giudizio soggettivo del paziente non si limita all'espressione della sua autonomia nel dare il consenso alle cure, ma attiene al mondo dei valori del soggetto, alla sua sfera spirituale e religiosa, alla sua storia e all'esperienza della sua esistenza.

Il terzo criterio per giudicare della proporzionalità della cura riguarda l'onerosità del trattamento proposto.

Gli oneri possono essere soggettivi e oggettivi.

I primi valutano il danno fisico, il dolore, la sofferenza, lo stress psicologico, la tensione emotiva, etc che le terapie proposte possono provocare al paziente.

su Medline della parola chiave 'futility' indicò soltanto 31 articoli per l'anno 1999", PR Helft, M. Siegler, J. Lantos, The rise and fall of the Futility Movement, The New England Journal of Medicine, 343-4 (2000), pagg.293-296.

¹⁸⁰ L'aggettivo futile, che deriva dal latino, indica in italiano qualcosa di frivolo e vano, di inconsistente, mentre nell'accezione anglosassone 'futility' indica la sproporzionalità delle cure.

¹⁸¹ Come per ogni discorso scientifico, il dibattito circa la proporzionalità delle cure non può mai essere considerato definitivo e compiuto, non fosse altro che per il continuo progresso biomedico, a causa del quale, ad esempio, trattamenti un tempo ritenuti sproporzionati oggi possono essere ritenuti proporzionati, e viceversa.

¹⁸² ED Pellegrino, Decisions at the end of life: the use and abuse of the concept of futility, in The dignity of the dying person. Proceedings of the fifth assembly of the Pontifical Academy for Life, (a cura di J Vial Correa e E Sgreccia), Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano, 2000.

Gli oneri oggettivi sono non meno importanti e ponderano, ad esempio, il peso economico del trattamento sul malato e anche sui famigliari, il peso assistenziale su malato e famigliari, la eventuale distanza o scomodità del luogo di cura, il costo del trattamento a carico del sistema pagante, il peso della responsabilità e della complessità del trattamento che grava sui sanitari.

Gli oneri oggettivi interessano più attori, quanto meno il malato o il suo legale rappresentante, i famigliari, i sanitari, le istituzioni e la stessa società.

In realtà è lo stesso pronunciamento sulla proporzionalità delle cure che richiede il coinvolgimento di tutti i soggetti presenti nel contesto clinico.

Si tratta di un giudizio complesso, che esige equilibrio e prudenza per poter bilanciare i criteri dell'efficacia, dei benefici e degli oneri, un giudizio che avviene in un contesto relazionale, con il coinvolgimento attivo dei vari soggetti presenti nel contesto clinico, e che si avvale del metodo bioetico della argomentazione giustificata, che è il solo capace di trovare un punto di equilibrio tra la visione del clinico e l'integrità della professione sanitaria, da una parte, e la visione del paziente (o del suo rappresentante legale) e la sua autonomia, dall'altra.

Il metodo suggerito da Pellegrino ha anche il pregio di sganciare la decisione circa la proporzionalità della cura da schematismi astratti e generali, se non meramente ideologici, e di dare, invece, rilievo al singolo caso concreto, alla storia del singolo paziente, che è diversa da tutte le altre, nel rispetto della autonomia del malato.

Viene riconosciuto il ruolo che le vicende personali hanno nell'identificazione della soluzione buona.

Si tratta di "avere come punto di partenza la singola situazione in quel singolo contesto"¹⁸³.

Proprio nell'ottica del rispetto dell'autonomia del paziente è auspicabile una diffusa applicazione anche nelle residenze per anziani della recente legge "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"¹⁸⁴:

"rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta" (art. 5, comma 1), detta Legge prevede lo strumento della "pianificazione condivisa delle cure", cui partecipa il soggetto competente o il suo fiduciario.

Si tratta di una possibilità preziosa per programmare, per quanto possibile, una cura proporzionata, che rispetti anche le volontà dell'anziano.

Così come è auspicabile che l'anziano stesso, in vista di una sua incompetenza a prendere decisioni, nomini per tempo un fiduciario, come previsto dalla medesima Legge, con il duplice vantaggio di garantire per se stesso che le proprie volontà saranno auspicabilmente rispettate e di mettere i sanitari nelle condizioni di avere un referente legale capace di fornire un consenso valido.

Di abbandono terapeutico si parla meno.

Ma è un rischio molto presente nell'atteggiamento di certa medicina contemporanea, che è tutta tesa alla guarigione e alla cura del malato "acuto", meno incline, invece, a curare il malato cronico e inguaribile, e che ha relegato il prendersi cura del paziente alla branca delle cure palliative del malato oncologico terminale.

"Non vanno (...) sottovalutati né gli usi impropri né gli abusi del concetto di sproporzionalità delle cure: l'appello scorretto e acritico a tale nozione potrebbe infatti condurre all'abbandono terapeutico

¹⁸³ M Picozzi e altri, Fino a quando? La rinuncia ai trattamenti sanitari, Edizioni San Paolo, Cinisello Balsamo (MI), 2012.

¹⁸⁴ Legge n. 219 22.12.2017.

e comportare un'erosione dei principali obblighi morali del medico, quali il dovere di prendersi cura della persona malata e quello di alleviare il dolore e la sofferenza.

Se è vero che, in determinate situazioni cliniche, alcuni interventi del “*to cure*”(curare) possono risultare sproporzionati, è altrettanto vero che tutte quelle pratiche che rientrano nella dimensione del “*to care*”(prendersi cura) non sono mai sproporzionate¹⁸⁵.

Inoltre (...) dopo aver valutato come sproporzionato un certo intervento medico, la vita del paziente potrebbe ritenersi indegna di essere vissuta da parte del paziente stesso o dei suoi familiari, se non addirittura dall'equipe medica.

Vi è poi il rischio di intendere in maniera distorta la compassione e di ricorrere al concetto di sproporzionalità delle cure per giustificare, da un punto di vista morale, l'eutanasia ed il suicidio medicalmente assistito. In tal modo, potrebbe aver luogo un'insufficiente tutela o assistenza ai soggetti deboli e vulnerabili¹⁸⁶, quali precipuamente sono anche gli anziani residenti in struttura.

L'eutanasia è “l'uccisione diretta e volontaria di un paziente terminale in condizioni di grave sofferenza e su sua richiesta”¹⁸⁷.

Un'altra definizione di eutanasia fa riferimento alla distinzione tra azione ed omissione, al contrario di quella appena sopra riportata (del Comitato Nazionale di Bioetica) che definisce l'eutanasia soltanto come un'azione diretta:

l'eutanasia è “un'azione o un'omissione che di natura sua, o nelle intenzioni, procura la morte, allo scopo di eliminare il dolore”¹⁸⁸.

A proposito di eutanasia, come anche per le altre questioni di fine vita, è necessaria una chiarificazione semantica¹⁸⁹.

La distinzione tra “eutanasia attiva “ (l'atto con cui un medico su esplicita richiesta del paziente pone deliberatamente fine alla vita di quest'ultimo) ed “eutanasia passiva” (astensione o interruzione di trattamenti medici per rispetto della volontà del paziente e/o in base a una valutazione oneri/benefici) è in realtà ambigua e fuorviante, perchè tali espressioni “includono nel quadro dell'eutanasia il rifiuto (non inizio) e la rinuncia (sospensione) dei trattamenti medici sproporzionati nonché la terapia antalgica, compresa la sedazione palliativa, pratiche queste che non possono essere definite eutanasiche”¹⁹⁰.

Ciò che è cruciale a proposito di eutanasia è l'intenzionalità dell'agente, cioè la precisa intenzione del medico di procurare la morte del paziente, su richiesta dello stesso.

Anche nel caso del suicidio medicalmente assistito (il medico fornisce al paziente i farmaci mortiferi per l'auto-somministrazione, richiesti dal malato volontariamente e consapevolmente, e assiste intenzionalmente all'atto suicida) il fine perseguito è intenzionalmente quello di causare la morte del malato. E questa stessa intenzione lo caratterizza come illecito.

¹⁸⁵ “**Care is never futile**”, E. D. Pellegrino, *Futility in medical decisions: the word and the concept*, “HEC Forum” 17-4 (2005).

¹⁸⁶ Francesca Marin, *Bioetica di fine vita. La distinzione tra uccidere e lasciar morire*, Orthotes Editrice, Napoli-Salerno 2017.

¹⁸⁷ Comitato Nazionale di Bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14.07.1995

¹⁸⁸ Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'eutanasia (Iura et Bona)*, Città del Vaticano, 5.5.1980.

¹⁸⁹ Corrado Viafora, *Il diritto a morire con dignità: quattro tesi sull'etica dell'accompagnamento*, in A Argiroffi e altri, *I diversi volti dell'eutanasia. Prospettive teologiche, etiche e giuridiche*, Aracne, Roma, 2009.

¹⁹⁰ F Marin, *Bioetica di fine vita. La distinzione tra uccidere e lasciar morire*, Orthotes Editrice, Napoli-Salerno, 2017.

“ Al contrario, il rifiuto o la rinuncia di un trattamento sproporzionato così come il ricorso alla sedazione palliativa non costituiscono delle pratiche volte a provocare intenzionalmente la morte del paziente quando mirano a garantire il rispetto delle volontà dell’assistito e ad alleviarne le sofferenze. “¹⁹¹

Secondo l’European Association for Palliative Care (EAPC) “l’eutanasia è attiva per definizione, perciò l’eutanasia passiva costituisce una contraddizione in termini –in altre parole, non può esistere”¹⁹².

Il Codice di Deontologia Medica 2014, analogamente, esclude dal novero delle pratiche eutanasiche sia la terapia analgica che il rifiuto e la rinuncia dei trattamenti sproporzionati:

“ Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato. Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte” (art.16).

Criticabile, da parte di molti bioeticisti è, piuttosto, la scelta di non usare più, nell’edizione 2014 del Codice rispetto alla edizione precedente del 2006, il termine “eutanasia”.

Infatti l’art 17, intitolato “Atti finalizzati a provocare la morte”, che tratta dell’eutanasia, recita:

“Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte”, senza, appunto, usare il vocabolo eutanasia¹⁹³ (parola che, invece, con la sua potenza semantica, vale e significa molto più di ogni pur ben scritta perifrasi).

Naturalmente il concetto di proporzionalità delle cure implica che, o perché un trattamento è ritenuto clinicamente sproporzionato, o perché il paziente (o il suo rappresentante legale) lo rifiuta o lo ha rifiutato mediante le disposizioni anticipate di trattamento (DAT), o perché gli oneri del contesto lo rendono non appropriato, o per ragioni miste, implica la possibilità che un determinato trattamento venga sospeso o non iniziato.

La conseguenza è che il malato viene lasciato morire.

Lasciar morire un malato non significa però automaticamente praticare un atto eutanastico.

E’ necessario distinguere fra uccidere e lasciar morire (*killing / letting die distinction*), e distinguere, ulteriormente, fra un “lasciar morire colpevole” e un “lasciar morire per il bene del paziente”.

Anche se uccidere e lasciar morire comportano la medesima conseguenza, cioè la morte del paziente, il significato etico è ben diverso, perché i due atti si differenziano, sia per la causa prossima del decesso, sia per il diverso ruolo giocato dal soggetto agente.

Riguardo alla questione della causa, bisogna tenere separato il concetto di causa da quello di condizione.

Il medico che somministra una sostanza a scopo eutanastico causa direttamente la morte altrui.

Il medico che non inizia o sospende un trattamento giudicato sproporzionato non causa direttamente l’exitus, ma crea le condizioni perché la causa vera, che è la patologia preesistente, produca i suoi effetti¹⁹⁴.

¹⁹¹ F Marin, op.cit.

¹⁹² L J Materstvedt e altri, Eutanasia e suicidio assistito dal medico: il punto di vista di una Task Force sull’etica dell’EAPC, Rivista Italiana di Cure Palliative, 6-1 (2004) pagg.42-46; documento orig. 2003.

¹⁹³ Si ricorda che vi sono Stati che hanno legalizzato l’eutanasia. Un primo “Manifesto per l’eutanasia” venne pubblicato negli USA nel 1974 e portava la firma, tra gli altri, dei premi Nobel Monod e Pauling. In Italia il “Manifesto di bioetica laica” è favorevole sia all’aborto che all’eutanasia (C Flamigni, M Massarenti, M Mori, A Petroni, Manifesto di bioetica laica, Notizie di Politeia, XII, nn 41-42 (1996).

La presenza o meno di una patologia differenzia il *killing* dal *letting die*: una iniezione letale uccide qualcuno indipendentemente dal suo stato di salute; al contrario, la sospensione di un trattamento, anche di sostegno vitale, non produce alcun effetto su un soggetto sano e contribuisce invece all'evento fatale qualora il paziente sia gravemente malato ¹⁹⁵.

L'altro elemento importante nella distinzione tra uccidere e lasciar morire è l'intenzionalità dell'agente: chi uccide causa attivamente l'evento della morte con l'intenzione di procurarla, introducendo nella vittima una nuova sostanza o patologia, e si tratta di un atto, oltre che giuridicamente vietato e moralmente illegittimo, anche contrario alle finalità della medicina; invece, il medico che lascia morire il paziente per rispettare le sue volontà o per evitare trattamenti clinicamente sproporzionati e minimizzare le sofferenze del paziente, si comporta in maniera lecita e doverosa.

A questo proposito è necessario, come di diceva, distinguere fra il "lasciar morire colpevole" e il "lasciar morire per il bene del paziente", il primo contrario ai fini della medicina ed ingiustificato, l'altro, invece, conforme ai fini della medicina e giustificato.

Il "lasciar morire colpevole" ha come intenzione di accelerare il processo del morire, rifiuta o rinuncia a trattamenti proporzionati e dunque si configura come un vero e proprio abbandono terapeutico, non ha il consenso consapevole e informato del malato né risponde a sue volontà attuali o precedentemente espresse.

Il "lasciar morire per il bene del paziente" ha come intenzione quella di rispettare le volontà attuali o precedentemente espresse del malato e/o di minimizzare le sue sofferenze, rifiuta di intraprendere o rinuncia a continuare trattamenti sproporzionati, e avviene con il consenso del paziente.

Si configura pertanto come una promozione del rispetto dell'autonomia del paziente e delle sue volontà comunque espresse, avviene nell'ambito del giudizio circa la proporzionalità delle cure, si accompagna sempre al controllo del dolore e al sollievo della sofferenza del malato.

D'altra parte occorre riconoscere e accettare la realtà della condizione umana, e quindi la morte:

- "In mancanza di altri rimedi, è lecito ricorrere, con il consenso dell'ammalato, ai mezzi messi a disposizione dalla medicina più avanzata, anche se sono ancora allo stadio sperimentale e non sono esenti da qualche rischio. Accettandoli, l'ammalato potrà anche dare esempio di generosità per il bene dell'umanità.
- E' anche lecito interrompere l'applicazione di tali mezzi, quando i risultati deludono le speranze riposte in essi. Ma nel prendere una decisione del genere, si dovrà tener conto del giusto desiderio dell'ammalato e dei suoi familiari, nonché del parere di medici veramente competenti; costoro potranno senza dubbio giudicare meglio di ogni altro se l'investimento di strumenti e di personale è sproporzionato ai risultati prevedibili e se le tecniche messe in opera impongono al paziente sofferenze e disagi maggiori dei benefici che se ne possono trarre.
- E' sempre lecito accontentarsi dei mezzi normali che la medicina può offrire. Non si può, quindi, imporre a nessuno l'obbligo di ricorrere ad un tipo di cura che, per quanto già in uso, tuttavia non è ancora esente da pericoli o troppo oneroso. Il suo rifiuto non equivale al

¹⁹⁴ "Mentre la causa permette il verificarsi di un effetto e deve essere presente affinché l'effetto stesso si verifichi, la condizione contribuisce al manifestarsi di un risultato, ma non permette il darsi di un effetto in assenza della causa." Francesca Marin, Bioetica di fine vita. La distinzione tra uccidere e lasciar morire, Orthotes Editrice, Napoli-Salerno, 2017. Le considerazioni sulla distinzione tra uccidere e lasciar morire e tra "lasciar morire colpevole" e "lasciar morire per il bene del paziente" sono tratte da questo testo.

¹⁹⁵ D Callahan, When self-determination runs amok, The Hastings Center Report 22-2 (1992), pagg. 52-55; idem, The trouble dream of life. In search of a peaceful death, Georgetown University Press, Washington D.C., 2000.

suicidio: significa piuttosto o semplice accettazione della condizione umana, o desiderio di evitare la messa in opera di un dispositivo medico sproporzionato ai risultati che si potrebbero sperare, oppure volontà di non imporre oneri troppo gravi alla famiglia o alla collettività.

- Nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi. Perciò il medico non ha motivo di angustiarsi, quasi che non avesse prestato assistenza ad una persona in pericolo.”¹⁹⁶

Si deve, ancora, ricordare e sottolineare che il comportamento del medico e di tutta l'équipe sanitaria ed assistenziale, anche nel caso che il paziente in generale, e l'anziano in particolare, rifiuti o rinunci ai trattamenti proposti, pure mediante l'uso delle DAT, o attraverso il suo legale rappresentante, deve essere sempre improntato a continuare a prendersi cura del malato, mettendo in atto tutte le pratiche necessarie a garantire la migliore assistenza e qualità della vita possibili, soprattutto il controllo del dolore ed il sollievo della sofferenza¹⁹⁷, in modo da accompagnare il processo della morte e da evitare l'abbandono del morente (“lasciar morire colpevole”). E deve essere continuata l'assistenza ordinaria (cure ordinarie¹⁹⁸), che comprende l'igiene corporale, la medicazione, la detersione delle ulcere, assistenza che deve essere considerata un diritto del paziente, sia per rispettare la sua dignità¹⁹⁹, sia per non aumentare la sofferenza della morte.

¹⁹⁶ Congregazione per la Dottrina della Fede, Dichiarazione sull'eutanasia Iura et Bona, 05.05.1980.

¹⁹⁷ Codice di Deontologia Medica 2014, art. 3, comma 1: “Doveri del medico sono la tutela della vita, della salute psicofisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza (...)”; art. 16, comma 2: “Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato”; art. 39, comma 1: “Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo delle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita.”

Legge n 219 22.12.2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, art. 2, comma 1: “Il medico (...) deve adoperarsi per alleviare le sofferenze, anche nel caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore (...)”.

¹⁹⁸ Fra le cure ordinarie che non devono mai mancare alcuni Autori includono l'idratazione e l'alimentazione, anche artificiali (v. E Sgreccia, Manuale di Bioetica, vol II, Vita e Pensiero, Milano 4^a ed. 2011, pag.611).

E' della stessa opinione anche la maggioranza dei componenti del Comitato Nazionale di Bioetica nel parere “L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente” del 30.09.2005, in quanto considera l'alimentazione e l'idratazione (anche artificiali) mezzi di sostegno vitale e non terapie, e, in quanto tali, atti eticamente dovuti da non sospendere mai, salvo i casi nei quali, nell'imminenza della morte, l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite.

Al contrario la Legge 22.12.2017 n.219 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” stabilisce che nutrizione ed idratazione artificiali siano terapie e, come tali, possano essere sospese o non iniziate, e non debbano essere considerate cure ordinarie da praticare in ogni caso al morente.

(Cfr anche quanto scritto nel capitolo Nutrizione e Idratazione Artificiali -NIA- in questo documento).

¹⁹⁹ La persona è un'unità integrata di spirito e di corpo, pertanto il rispetto della dignità della persona richiede anche il rispetto della dignità del corpo, con l'accudimento e le cure corporali adeguate.

Da ultimo si richiamano sinteticamente i principali criteri etici che devono sempre essere tenuti presenti nella cura del paziente (e dell'anziano) in fase terminale di malattia:

- il rifiuto di qualsiasi forma di eutanasia;
- il rifiuto di qualsiasi tentativo di accanimento diagnostico e terapeutico;
- la valutazione della proporzionalità delle cure;
- praticare una adeguata terapia del dolore e ricorrere, ove necessario, alle cure palliative, anche con la possibilità di somministrare analgesici e di praticare, sotto stretta indicazione, la sedazione palliativa profonda, previo consenso informato dell'anziano o del suo legale rappresentante;
- la richiesta del consenso informato all'anziano o, nel caso che questi sia incapace di intendere e di volere, al suo legale rappresentante;
- la continuazione delle cure ordinarie, come diritto dell'anziano per rispetto della sua dignità;
- l'obbligo di adeguata informazione e della comunicazione all'anziano circa la gravità della sua malattia;
- fornire una adeguata assistenza *umana*, psicologica e spirituale, all'anziano morente, per alleviarne il senso di solitudine;
- intervenire nell'elaborazione del lutto nei confronti dei parenti, sia per solidarietà umana, sia per realizzare una vera umanizzazione della morte anche nel contesto della struttura residenziale.

LA PROPORZIONALITA' DELLE CURE

IN BREVE

Nel contesto delle strutture residenziali per anziani sempre più spesso vengono curati ospiti affetti da malattie cronico-degenerative in fase anche avanzata, per i quali ad un certo punto si pone la questione, in prossimità della morte, di quale sia la condotta più corretta da tenere.

Vanno evitati sia l'ostinazione terapeutica (o accanimento clinico, terminologia usata dal Comitato Nazionale di Bioetica) che l'abbandono terapeutico.

Sono illegali, dal punto di vista giuridico, e illeciti, dal punto di vista etico, sia l'eutanasia che il suicidio assistito.

Il giudizio sulla proporzionalità delle cure richiede un equilibrio fra tre criteri:

l'efficacia (*effectiveness*), che si basa sulle conoscenze della medicina, e riguarda le indicazioni e le controindicazioni ai trattamenti, l'appropriatezza clinica;

i benefici (*benefits*), che tengono conto del volere del malato e della percezione sua soggettiva del valore del trattamento proposto dai clinici;

gli oneri (*burdens*), che possono essere soggettivi e oggettivi.

Il giudizio di proporzionalità delle cure è spesso complesso, deve avvenire in un contesto relazionale, coinvolgere tutti gli attori presenti nel contesto clinico, avvalersi di consulenti e specialisti se necessario, e deve tenere conto del singolo paziente, della storia clinica concreta e unica di quel determinato malato.

Tutte le pratiche del prendersi cura (*to care*) non sono, invece, mai sproporzionate.

Anche quando la decisione sia quella di sospendere i trattamenti o di non iniziarli, e quindi l'anziano malato sia lasciato morire, devono essere prese e messe in atto tutte le misure per garantirgli la migliore assistenza (anche spirituale e psicologica) e qualità di vita possibili, il sollievo della sofferenza, il lenimento del dolore, la cura del corpo, onde evitare l'abbandono terapeutico.

Utile la lettura di:

Codice di Deontologia Medica 2014, art 3, art 16, art 39;

Comitato Nazionale di Bioetica, Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione medico-paziente, 24.10.2008;

Comitato Nazionale di Bioetica, Questioni relative alla fine della vita umana, 14.07.1995;

Comitato Nazionale di Bioetica, L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente, 30.09.2005;

Legge n219 22.12.2017, "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

SEDAZIONE PALLIATIVA PROFONDA

Fa parte dell'argomento della proporzionalità delle cure anche la sedazione palliativa profonda. Dal punto di vista terminologico l'espressione, in uso per lungo tempo e ancora oggi utilizzata da molti, "sedazione terminale" è da bandire, come suggerito dal Comitato Nazionale di Bioetica (CNB), nel parere dedicato a questo tema²⁰⁰.

Il CNB propone di usare la locuzione "sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte".

L'aggettivo "terminale" porta facilmente a interpretare la sedazione come una pratica sostanzialmente equivalente all'eutanasia, perché "potrebbe rivelare proprio l'intenzione e il reale obiettivo dell'intervento, ossia il 'porre fine' ('terminare') alla vita del paziente stesso"²⁰¹.

Altre espressioni usate in letteratura sono "sedazione controllata", "sedazione profonda", "sedazione per sofferenza insopportabile nel processo di morte".

Tuttavia la locuzione più usata nei documenti internazionali e nelle linee-guida è "sedazione palliativa"²⁰².

La sedazione palliativa si definisce come "la somministrazione intenzionale di farmaci sedativi nei dosaggi e nelle combinazioni richiesti per ridurre la coscienza di un paziente in fase terminale così da trattare in modo adeguato uno o più sintomi refrattari"²⁰³.

Un'altra consimile definizione è:

"La sedazione palliativa consiste nell'uso di farmaci per ridurre la coscienza al fine di alleviare sintomi intollerabili e refrattari nei pazienti con aspettativa di vita limitata"²⁰⁴.

Infine si riporta la definizione data dal Comitato Nazionale di Bioetica:

"la somministrazione intenzionale di farmaci, alla dose necessaria richiesta, per ridurre fino ad annullare la coscienza del paziente, allo scopo di alleviare il dolore e il sintomo refrattario fisico e/o psichico, intollerabile per il paziente, in condizione di imminenza della morte"²⁰⁵.

In tutte queste definizioni ciò che è fondamentale è che vi si trova "l'elemento che in modo chiaro distingue accuratamente la sedazione dall'eutanasia: il criterio della proporzionalità terapeutica. Non esistono infatti ragioni cliniche per uccidere un paziente o accelerarne la morte, mentre potrebbe rivelarsi adeguato un intervento che pur presentando delle problematiche o degli effetti avversi gravi (nel caso specifico, ad esempio, la rinuncia alla coscienza o la possibile anticipazione della morte), è però coerente (e necessario), sul piano clinico, a raggiungere un certo obiettivo di tipo terapeutico o assistenziale non altrimenti ottenibile. L'obiettivo di una sedazione *davvero*

²⁰⁰ CNB, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, 29.01.2016

²⁰¹ Antonio G Spagnolo, Analgesici, narcotici e perdita della coscienza, in Congregazione per la Dottrina della Fede, Sull'eutanasia. Testi e commenti, Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano, 2016.

²⁰² V. anche L Sangalli e A Turriziani, La sedazione palliativa: i temi caldi, Medicina e Morale, LXII/1, 2013, 113-153.

²⁰³ B Broeckaert e JM Nunez Olarte, Sedation in Palliative Care: Facts and Concepts, in H Ten Have e CD Buckingham (a cura di), The ethics of palliative care. European perspectives. Facing death series, Open University Press, London, 2002.

²⁰⁴ K Hauser e D Walsh, editoriale di Palliative Medicine, 2009, 23 (7).

²⁰⁵ CNB, parere cit. 29.01.2016.

palliativa è dunque quello di rispondere in modo proporzionato al disagio (*distress*) procurato da uno o più sintomi non altrimenti trattabili. “²⁰⁶.

Anche se la distinzione tra sedazione palliativa ed eutanasia è netta, la pratica quotidiana suggerisce, però, spunti di problematicità e confusione²⁰⁷:

- Tra gli operatori sanitari che praticano la sedazione palliativa esiste una diffusa percezione della sedazione quale pratica simil-eutanastica, soprattutto per l'imminenza della morte dopo la sedazione;
- La sedazione è troppo spesso usata con disinvoltura, in assenza di corretta indicazione, in situazioni e contesti non strettamente legati a quelli propri per i quali era stata pensata;
- La prassi sembra suggerire un legame stretto con l'eutanasia.

Affinchè la sedazione palliativa venga impiegata correttamente, dal punto di vista etico e clinico, quale strumento importante ed efficace per la cura della sofferenza altrimenti intrattabile dei malati morenti, è dunque necessario che si conoscano e si applichino scrupolosamente i criteri e le indicazioni²⁰⁸.

Condizioni indispensabili sono:

- una malattia inguaribile in stadio molto avanzato;
- la morte imminente;
- la presenza di uno o più sintomi refrattari;
- l'inadeguatezza di altre opzioni palliative;
- il consenso informato del paziente;
- la documentazione della pratica in cartella clinica;
- l'intenzione del sanitario e del paziente.

Secondo il Comitato Nazionale di Bioetica²⁰⁹

“sintomo refrattario è sintomo che non si riesce a controllare in modo adeguato nonostante ogni sforzo volto ad identificare una terapia efficace che non comprometta lo stato di coscienza.

I sintomi più frequentemente riportati come refrattari in prossimità della morte sono:

- Dispnea
- Delirium
- Irrequietezza psico-motoria
- Nausea e vomito incoercibile (come in caso di occlusione intestinale)
- Dolore
- Distress psicologico o esistenziale .

La refrattarietà di un sintomo deve essere valutata da una équipe medica particolarmente esperta in cure palliative e terapia del dolore. “

Prima di arrivare ad una sedazione profonda e continua è buona prassi provare una sedazione più leggera (*mild sedation*) e/o intermittente (*intermittent sedation*), e solo qualora queste risultino

²⁰⁶ A G Spagnolo, Analgesici, narcotici e perdita della coscienza, in op.cit.

²⁰⁷ H Ten Have e JVM Welie, Palliative sedation versus euthanasia: an ethical assessment, *Journal of Pain and Symptom Management*, 47/1, 2014, 123-136.

²⁰⁸ Attenzione alle indicazioni è particolarmente dedicata dalle raccomandazioni per le linee-guida alla sedazione elaborate dalla European Association for Palliative Care (EAPC), N I Cherny e altri, *EAPC Recommended for the use of sedation in palliative care, Palliative Medicine*, 2009, (7), 581-593.

²⁰⁹ CNB, parere 29.01.2016 cit.

inefficaci, a causa della refrattarietà del sintomo, si deve senza indugio utilizzare la sedazione profonda continua, che per lo più è irreversibile ²¹⁰.

L'intenzione del sanitario e del paziente (o suo legale rappresentante) deve essere quella di alleviare una sofferenza non altrimenti trattabile nell'imminenza della morte e non quella di provocare o anticipare la morte.

Il malato muore a causa della sua patologia, e la sedazione profonda continua che gli fa perdere la coscienza è praticata esclusivamente per trattare sintomi refrattari, quindi ha scopo palliativo.

Riguardo al consenso, esso deve essere particolarmente informato, e può essere dato dall'avente diritto o dal suo legale rappresentante.

Si ricorda ancora che la recente Legge n 219 22.12.2017 consente le disposizioni anticipate di trattamento e la nomina da parte del paziente di un fiduciario, nonché offre il prezioso strumento della pianificazione condivisa delle cure, in presenza di malattie a prognosi infausta e in previsione di una incapacità futura al consenso.

²¹⁰ Nel contesto oncologico, il tempo medio intercorrente tra una sedazione profonda e la morte è mediamente di 72 ore, V Miranda Da Costa e altri, Doctor, How long?, European Journal of Cancer Care, 20, 2011, 50-55.

SEDAZIONE PALLIATIVA PROFONDA

IN BREVE

Secondo il Comitato Nazionale di Bioetica la sedazione palliativa profonda è la somministrazione intenzionale di farmaci, alla dose necessaria richiesta, per ridurre fino ad annullare la coscienza del paziente, allo scopo di alleviare il dolore e il sintomo refrattario fisico e/o psichico, intollerabile per il paziente, in condizione di imminenza della morte.

Ciò che distingue in modo chiaro la sedazione palliativa profonda dall'eutanasia è il criterio della proporzionalità terapeutica:

non ci sono ragioni cliniche per uccidere un paziente o accelerarne la morte, mentre può essere adeguato un intervento che, pur presentando problematicità o effetti avversi gravi (lo stato di incoscienza o anche la possibile anticipazione della morte), è però coerente (e necessario), sul piano clinico, a raggiungere un certo obiettivo di tipo terapeutico o assistenziale non altrimenti ottenibile; e l'obiettivo è quello di rispondere in modo proporzionato al disagio (*distress*) procurato al paziente da uno o più sintomi refrattari, non altrimenti trattabili.

Affinchè la sedazione palliativa sia impiegata correttamente, dal punto di vista etico e clinico, è necessario che si conoscano e si applichino scrupolosamente i criteri e le indicazioni.

Utile anche la lettura:

Comitato Nazionale di Bioetica, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, 29.01.2016.