

Consapevolezza e consenso in fase avanzata di malattia

Augusto Caraceni
Direttore Scientifico RICP

Visto il ritardo nella pubblicazione di questo numero della RICP, le scuse sono dovute a lettori e soci. Posso approfittare dell'uscita all'inizio del 2010 per fare a tutti i migliori auguri di un anno sereno e interessante per le cure palliative, che rimangano al centro di molte iniziative e, speriamo, dell'interesse pubblico della società e delle istituzioni.

Come direttore della Rivista, continuo a rilevare che il materiale che viene inviato per la pubblicazione è sempre troppo poco e di qualità spesso poco rispondente ai criteri che ci siamo dati. Questo giustifica in parte il ritardo che abbiamo subito. È anche vero che sia il Comitato Scientifico sia il Direttivo della Società vanno invitati a una riflessione, per rivalutare le energie che si possono spendere a favore della Rivista e le modalità organizzative che si possono rinnovare per migliorarne il prodotto.

Anche se è giusto essere critici nei bilanci, la Rivista è strumento e patrimonio di migliaia di operatori che sono al lavoro ogni giorno per portare cure di qualità con spirito di dedizione e con interesse incessante nelle cure palliative. Mi sento quindi di segnalare a tutti i primi tre interventi di questo numero che, con taglio diverso, affrontano il tema dell'informazione, della comunicazione e della consapevolezza dei pazienti terminali rispetto alle tematiche di fine vita.

I tre interventi esplorano, in chiave teorica (Orsi e Delbon e collaboratori) ed empirica (Macchi e collaboratori), tutti con forte riferimento pratico, temi che sono centrali per la qualità delle cure palliative. Questi temi sono, rilevanti anche per il dibattito pubblico sulle direttive anticipate, che presto riprenderà con la discussione alla Camera dei deputati del disegno di legge Calabrò, e sono determinanti per la programmazione e organizzazione, sia normativa che pratica, delle cure palliative.

Mi sembrano tre testi preziosi per tutti noi che esplorano le coordinate etiche, legali e pratiche nelle quali si muove la comunicazione tra curanti e malati nel processo di informazione e di condivisione della verità riguardo alla malattia e alle sue conseguenze, al fine di permettere al malato di esprimere scelte e pareri, e affrontano come le relazioni sociali, in particolare familiari, del malato influenzano il processo di comunicazione. Li consiglio anche a tutti i nostri referenti, in tema di programmazione sanitaria e assistenziale, dagli amministratori sino ai legislatori. Si ritrovano infatti in essi il vocabolario, e il confronto con la realtà, che dovrebbero essere alla base delle valutazioni su cosa sono, a cosa servono e cosa comportano le cure palliative nella loro realizzazione pratica. Ci sono passaggi e definizioni che andrebbero letti e meditati con calma e inclusi tra le poche regole che potrebbero servire a distinguere la "medicina buona" da ogni altra pratica ispirata a diversi e variamente rilevanti *ics-ipsilon-ismi*.

Mi limito a un elenco di brevi spunti:

1. Permettere e garantire “l’intimità relazionale” tra curanti e malato alla quale fa riferimento Luciano Orsi, o quell’“accordo di fondo” che, troppo brevemente, conclude l’intervento di Delbon e collaboratori: per farlo, occorrono operatori che abbiano tempo da dedicare al malato e che la produttività degli operatori sia giudicata per questo.
2. Creare un ambiente favorevole alla comunicazione: occorrono strutture adeguate.
3. Selezionare personale aperto alla comunicazione e in grado di sostenerla: occorrono formazione e motivazione individuale.
4. Saper sostenere la comunicazione con il paziente e con la famiglia: occorrono competenza e ancora tempo, formazione e un’operatività dell’équipe in grado di rispondere nei tempi e nei modi opportuni ai diversi bisogni.

Non sono questi i requisiti per quella condivisione di verità che deve essere strumento di affermazione della libertà del malato di operare scelte? Basti pensare alla più semplice, eppure così importante, tra le decisioni per un paziente inguaribile, quella di poter decidere del luogo di cura. Quanto spesso questa possibilità di scelta è negata da fattori a volte oggettivi, ma a volte dall’interferenza della volontà di altri con quella del malato che non è a conoscenza delle sue reali condizioni di salute?

Ancora una volta, più che gli interventi normativi o legislativi è la promozione di cure palliative di qualità che potrà migliorare anche questo aspetto fondamentale dell’assistenza ai morenti: mettere la libertà del malato in condizione di esprimersi e trovare ascolto. Di nuovo, ci potrebbe venire in aiuto la rilettura di Cicely Saunders: il suo invito ad ascoltare i pazienti, a trovare il tempo da donare loro, a “esserci”, per tentare di comprendere che non c’è procedura di consenso informato che possa dare ai malati l’opportunità di esprimersi con noi, come fa Lily, una paziente dell’hospice con Cicely¹:

“Lei lo sa, dottoressa, che io non ho mai pensato al fatto che sto per morire, penso che nessuno di noi lo faccia, ma qui arriva il momento in cui sei pronta a lasciare che accada.”



¹ Saunders C. *Vegliate con me*. Bologna: Edizioni Dehoniana, 2008. p. 59.