

DIRETTIVE ANTICIPATE E QUESTIONI ETICHE IN ONCOLOGIA

Risultati di 685 questionari



ASSOCIAZIONE ITALIANA DI ONCOLOGIA MEDICA

DIRETTIVE ANTICIPATE E QUESTIONI ETICHE IN ONCOLOGIA

Risultati di 685 questionari



ASSOCIAZIONE ITALIANA DI ONCOLOGIA MEDICA

Il presente volume propone una analisi descrittiva dei risultati ottenuti da 685 questionari raccolti tra i soci AIOM tra febbraio e giugno 2007. Il questionario, proposto per iniziativa dell'working group "Sviluppo di modelli organizzativi in Oncologia. Comitati etici ed evoluzione del consenso informato. Umanizzazione", coordinato da Vittorina Zagonel, è stato elaborato da una commissione AIOM composta da: Oscar Berretto, Francesco Boccardo, Carmelo Iacono, Marco Venturini, Vittorina Zagonel (Direttivo AIOM) e Chiara Catania, Nicla LaVerde e Vinicio Fosser (membri dell'working group).

Dai questionari emerge chiaramente che il malato oncologico termina spesso il suo iter con l'oncologo: la fase terminale della malattia resta pertanto di competenza anche dell'oncologo clinico, e pertanto, come chiaramente richiesto dagli associati, AIOM deve farsi carico dei bisogni formativi sia sul piano terapeutico che etico, anche della fase avanzata della malattia oncologica.

Il modello "Simultaneous care" di presa in carico del malato di tumore, oggi accreditato come il più consono a dare risposte ai molteplici bisogni del malato, espande gli scenari di competenza dell'oncologo clinico: il malato sempre più cosciente e coinvolto nel processo decisionale, ha bisogno di un referente per tutto l'iter terapeutico. Non solo prescrittore di trattamenti medici, ma punto di riferimento del malato e della sua famiglia per tutto l'iter terapeutico, l'oncologo clinico necessita di una formazione a tutto tondo, e di un confronto chiaro e trasparente sui temi di etica che permeano il nostro lavoro quotidiano ed il nostro vissuto: una formazione etica a garanzia del malato e della nostra professione.

Nel ringraziare tutti gli Associati che con il loro prezioso contributo hanno permesso la realizzazione di questo testo, mi preme sottolineare l'importanza del documento, per i temi che affronta, ma anche per la modalità innovativa e partecipativa di tutti gli associati: una scelta che si è dimostrata vincente e che vuole costituire un modo per crescere insieme nella Associazione, per il bene del malato e per migliorare la nostra professione.

Un grazie sincero a Elena Moro (segreteria AIOM) Laura Adamoli (data manager IEO), e Raffaele Vodini (AIOM Servizi), per la collaborazione nella realizzazione del testo.

Vittorina Zagonel



Roma, 23 luglio 2007

I valori etici e umani sono alla base della società civile e anche del nostro lavoro quotidiano e della nostra Associazione. È per questo che nel mio mandato ho delegato un gruppo di lavoro ad affrontare alcune problematiche etiche: dalla sperimentazione e definizione di un modello AIOM per il recepimento del consenso informato, alla elaborazione di un questionario che esplorasse il parere degli Associati sulle questioni etiche di fine vita dei malati oncologici.

Con grande soddisfazione ho notato l'attiva partecipazione degli associati: questa è la prima volta in assoluto che AIOM riesce a ricevere un parere scritto dal 37,4% dei Soci. Un risultato che dimostra grande attenzione per questi temi, ma anche desiderio di esprimere il proprio pensiero, per essere parte attiva nella costruzione della "posizione" dell'Associazione.

Ritengo infatti che il risultato dell'analisi dei questionari, che qui viene presentato, possa costituire un primo passo per affrontare serenamente, ma consapevolmente e in modo collegiale – come una Associazione matura di Professionisti deve e può fare – temi così importanti, dando voce a tutti, e tendendo conto delle variegate convinzioni culturali, religiose, e etniche di cui la nostra società, sociale e sanitaria, si compone.

Scegliere la via dell'ascolto dei Soci è anche educativa. Il parere dei Soci come veicolo dei desideri e delle scelte fatte insieme e a fianco dei malati e dei loro familiari, nella consapevolezza che il nostro ruolo è cambiato negli anni. Da chemioterapista, ad oncologo medico, e ora, oncologo clinico. E prima ancora, uomo accanto all'uomo. Il parere espresso dagli Associati sull'esperienza professionale maturata negli anni, porterà a definire una posizione dell'AIOM su questi temi in modo più consapevole e realistico. Un tema così importante non può infatti essere delegato ad una commissione di pochi: il valore etico anche del documento deriva dall'ascoltare il parere di tutti.

Sarà pertanto un percorso più lungo ma vincente, che non ci vede "esposti" per esigenze di moda o di politica, ma perché è maturo il momento per AIOM di dare un suo contributo – etico, morale e professionale – al dibattito in corso nella nostra società.

Una strada più lunga, ma sicuramente vincente per noi e per i tanti malati di tumore e loro familiari, che ogni giorno si affidano alle nostre cure.

Emilio Bajetta

Milano, 3 agosto 2007



Da alcuni anni il dibattito sui temi etici di fine vita accende in Italia l'interesse dei media e le opinioni di molti cittadini. Nonostante il nostro lavoro ci porti a pensare e a vivere, seppur indirettamente, i drammi e le scelte, non sempre scontate, cui sono chiamati ogni giorno i malati, abbiamo spesso la percezione che non è così semplice consigliare e consolare, che le sfumature e le sfaccettature in questi contesti sono diverse e molteplici, e che forse, fermarsi a pensare, o ancor più, a confrontarci e condividere anche i temi di etica, può rendere più chiaro di quale aiuto ha bisogno il malato di tumore.

Il parere sui temi di etica che leggiamo sui giornali si susseguono in modo variabile, a volte con motivazioni allarmanti, ed alcune proposte di legge premono per normare rapidamente anche in Italia "le direttive anticipate" espresse dai cittadini, e riferite in modo particolare al proprio morire. Il Comitato Nazionale di Bioetica ha fatto, invece, propria, la dizione "dichiarazioni anticipate di trattamento", al posto di direttive anticipate, a voler sottolineare e riaffermare il carattere non vincolante per il medico (1).

Il progetto della modernità si è costruito attorno al pensiero in cui la vulnerabilità è qualcosa di contingente, deplorabile, non inerente alla condizione umana; per questo la comparsa della fragilità, il vivere nella vulnerabilità, la desuetudine con il pensiero della morte, sono elementi destabilizzanti per la nostra società. La medicina ha certamente fatto progressi che hanno portato a convivere più a lungo con invalidità parziali, un'età più avanzata, processi degenerativi rallentati, ma nel contempo, siamo diventati incapaci di integrare la malattia nel percorso della vita, accompagnati dalla tecnica che non sempre riesce a supplire da sola la densità e profondità che invece accompagna(va) il percorso umano.

In questo scenario si inserisce la relazione di cura: luoghi e tempi delle cure e del sostegno ospitano avventure umane preziose. Luoghi essenziali in cui si lavora – inconsapevolmente e significativamente – alla elaborazione di una ermeneutica esistenziale. E alla scoperta della genesi del legame sociale.

La situazione del malato di cancro è senz'altro una delle condizioni di maggiore precarietà. Il tumore fa sentire la menomazione, l'umiliazione della imperfezione, la solitudine e l'abbandono, il distacco dal mondo culturale e sociale dominante della perfezione impercettibile, che solo i "disgraziati", i poveri, gli sfortunati non raggiungono. Il senso di abbandono che il malato può vivere diventa un momento critico che lo porta a rendersi conto della sua realtà: per questo è importante che il rapporto umano tra due persone che si incontrano (medico e malato) vada oltre il volto, per garantire dignità alla persona che chiede aiuto, per non essere dimenticata senza volto. La relazione di cura tra malato ed oncologo clinico crea un tessuto di relazioni che generano e mantengono legami sociali e forme di convivenza in cui si riconsegna "l'uomo all'uomo", in cui si trova il senso dell'umano e dell'umanità. La vita accanto, gli uni agli altri, per decisione, per scelta, per motivazione: momenti che chiedono capacità di adattamento, resistenza, esercizi di volontà, di cura, di progetto condiviso con gli altri e capacità di relazione, di incontro e di condivisione (2).

Nel mondo dell'oncologia scrivere l'anamnesi è solo l'inizio di una storia, se vogliamo viverla: medico e malato come compagni di viaggio, per anni insieme, con zaini diversi, con un carico grave per entrambi, a volte sbilanciato per ciascuno. Perché il percorso professionale di un oncologo clinico è anche percorso di vita ed impegno nella presenza e ricostruzione di un mondo personale ed umano, nello scenario di una medicina non sempre e non completamente vincente, nell'incontro con una persona umana (3). In quest'ottica l'oncologo può aiutare il malato ed i suoi famigliari ad accettare anche la fase cronica della malattia, che spesso viene vissuta come una serie di eventi acuti, ciascuno superabile e slegato, rifiutando, in modo più o meno cosciente, la irreversibile evoluzione della malattia (4).

Colpisce una frase nel libro di Bertaccioni, Bonadonna e Sartori, nel loro decalogo proposto per la Sanità italiana: "i medici dovranno contrastare il concetto che si vince la malattia: la malattia si cura, ma i tanti che non guariranno non sono perdenti nella battaglia della vita, poiché vince solo l'ammalato che vive appieno il tempo che ha davanti, qualsiasi esso sia" (5).

Una recente dichiarazione della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici ed Odontoiatri (FNOMCEO), ribadisce la "contrarietà ad ogni forma di eutanasia ed accanimento terapeutico, così come sancito dal Codice di Deontologia Medica" (6), e sollecita, per contro "interventi e risorse atte a migliorare l'assistenza al morente, ribadendo nel contempo l'indipendenza del medico come vera garanzia per aiutare chi soffre e che ha diritto di essere accompagnato, con competenza, solidarietà e amore, nel momento della morte" (7).

Anche alcune Associazioni di Volontariato di Oncologia in Italia hanno di recente pubblicamente preso le distanze dalle proposte di legge sulle direttive anticipate di trattamento.

Affrontare con gli Associati i temi etici di fine vita non è modernismo di giornata ma consapevolezza che l'intrecciarsi ed il sovrapporsi dei luoghi e tempi della vita e dei tempi e luoghi della terapia rendono tali incontri, e la gestione dei processi di cura, una situazione etica. Ciò richiede consapevolezza e capacità morali in chi è coinvolto, ed è luogo di formazione continua di soggetti che non restano passivi o neutrali, ma entrano nel gioco di riconoscimenti, assunzione di vincoli e reciproche responsabilità, di libertà, di attenzione e rispetto: di elaborazione di significati.

È arricchimento umano e professionale realizzare occasioni di confronto per esplorare questa parte della nostra vita professionale i cui confini si perdono nel vissuto personale.

La fine della vita, infine, è un momento reale prevedibile e caratteristico, costituito, al di là delle diversità antropologiche e personali, di bisogni fisici, spirituali, emozionali. È necessario ricercare nuove modalità che salvaguardino realmente la dignità del morente, che è anche la dignità della persona come bene individuale e sociale (8). Capire quali sono i fattori su cui oggi l'oncologo clinico si basa per le proprie scelte – il pensiero pensato – è rilevante, perché ci permette di descrivere la base culturale dell'oncologia clinica Italiana così come essa è, e non come può sembrare che sia.

Ascoltare il malato, sviluppare accurati indicatori di prognosi e implementare la ricerca nella fase avanzata-terminale del cancro, è una delle maggiori sfide alle quali l'oncologia è oggi chiamata.

Di seguito presentiamo il risultato dell'analisi descrittiva ottenuta da tutti i questionari raccolti. Sono state inoltre analizzate le risposte ad alcune domande proposte nel questionario, facendo tre sottoanalisi, la prima per area geografica (accorpando le risposte degli associati che lavorano nel Nord est-Nord ovest d'Italia, e confrontandole con le risposte di coloro che lavorano nel Centro, Sud e Isole), la seconda per sesso, e la terza per numero di anni di lavoro (analizzando rispettivamente tre fasce di età: meno di 10 anni, tra 10 e 20 anni, e più di 20 anni).

**DIRETTIVE ANTICIPATE
E QUESTIONI ETICHE
IN ONCOLOGIA**

Risultati di 685 questionari

ANALISI DESCRITTIVA

Elaborazione dati a cura di

Chiara Catania
(Istituto Europeo di Oncologia di Milano)

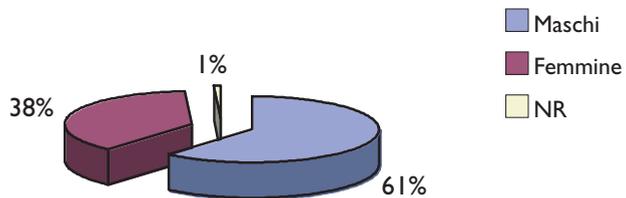
e Nicla La Verde
(Ospedale Fatebenefratelli di Milano)

	Numero	%
Totale questionari inviati	1.832	100
Totale ricevuti	685	37.4

Età mediana dei soggetti: 47 anni (range 24 – 79 anni)

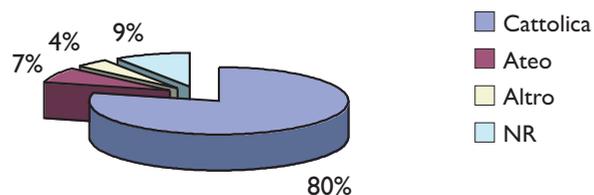
Sesso:

	Numero	%
Maschi	420	61
Femmine	259	38
NR*	6	1



Religione:

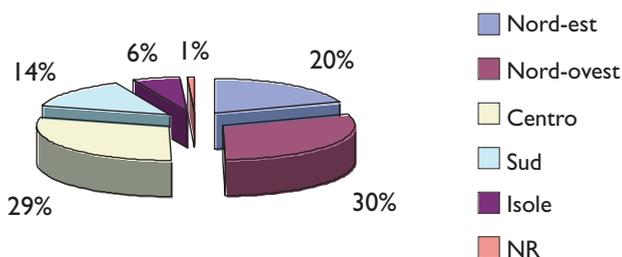
	Numero	%
Cattolica	540	80
Ateo	51	7
Altro	29	4
NR	65	9



*NR = Non risponde

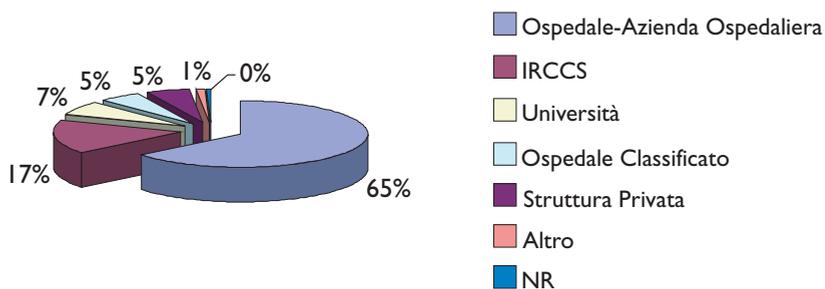
I. Dove svolgi la professione in Italia?

	Numero	%
a. Nord.-ovest	205	30
b. Nord-est	136	20
c. Centro	202	29
d. Sud	97	14
e. Isole	40	6
f. NR	5	1



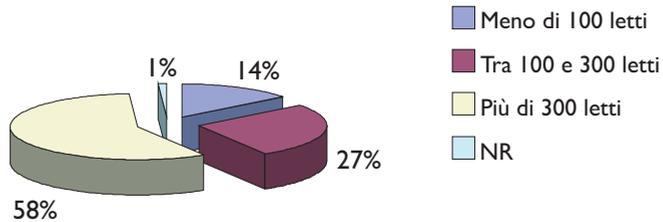
2. Tipo di struttura dove lavori:

	Numero	%
a. Ospedale-azienda ospedaliera	440	65
b. IRCCS	111	17
c. Università	49	7
d. Ospedale Classificato	36	5
e. Struttura Privata	37	5
f. Altro	9	1
g. NR	3	0



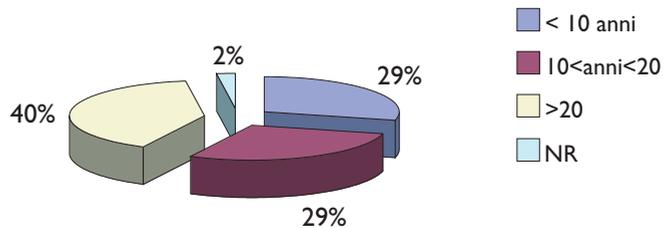
3. Dimensione della struttura:

	Numero	%
a. Meno di 100 letti	99	14
b. Tra 100 e 300 letti	185	27
c. Più di 300 letti	393	58
d. NR	8	1



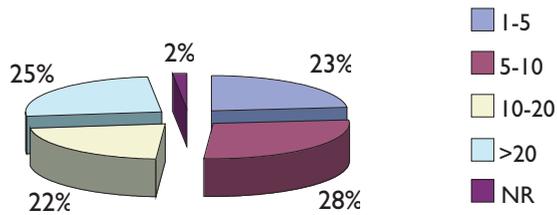
4. Numero anni di attività come oncologo: mediana 15 anni (Range 1 - 50 anni)

	Numero	%
a. Meno di 10 anni	197	28.8
b. Tra 10 e 20 anni	197	28.8
c. Più di 20 anni	275	40.1
d. NR	16	2.3



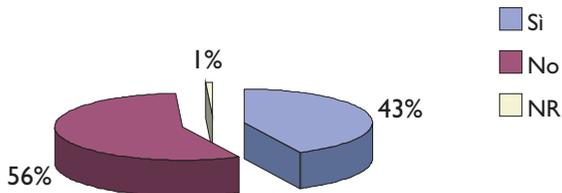
5. Numero mensile di malati in fase avanzata terminale che segui personalmente o per i quali prendi decisioni di cura:

	Numero	%
a. 1-5	160	23
b. 5-10	191	28
c. 10-20	149	22
d. >20	173	25
e. NR	12	2



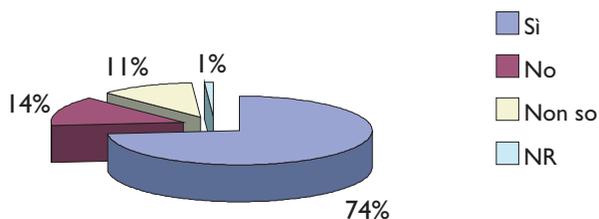
6. Al momento, l'unico documento italiano sulle direttive anticipate di trattamento è quello del Comitato Nazionale di Bioetica: lo conosci?

	Numero	%
a. Si	293	43
b. No	387	56
c. NR	5	1



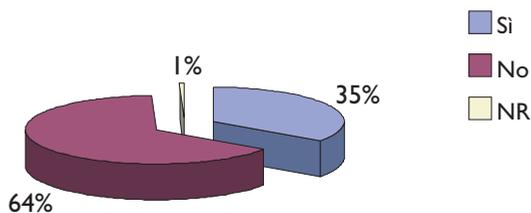
7. Ritieni necessaria una normativa che regoli le direttive anticipate di trattamento?

	Numero	%
a. Sì	503	74
b. No	96	14
c. Non so	78	11
d. NR	8	1



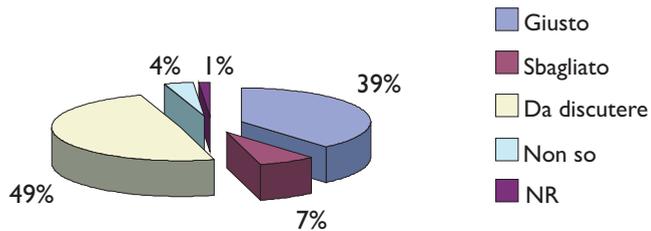
8. Conosci le proposte di legge sulle direttive anticipate di trattamento, oggi in discussione alla camera?

	Numero	%
a. Sì	238	35
b. No	443	64
c. NR	4	1



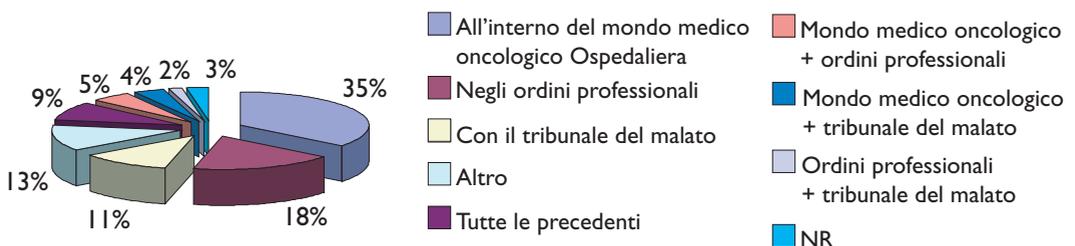
9. Come valuti l'obbligatorietà, prevista da queste proposte, del medico, di attenersi alle disposizioni scritte del malato?

	Numero	%
a. Giusto	265	39
b. Sbagliato	49	7
c. Da discutere	337	49
d. Non so	24	4
e. NR	10	1



10. Pensi che tali argomenti dovrebbero costituire un dibattito:

	Numero	%
a. All'interno del mondo medico oncologico	244	35
b. Negli ordini professionali	123	18
c. Con il tribunale del malato	78	11
d. Altro	86	13
e. Tutte le precedenti	63	9
f. Mondo medico onc. + ordini prof.li	33	5
g. Mondo medico onc. + tribunale malato	28	4
h. Ordini professionali+ tribunale del malato	11	2
i. NR	19	3



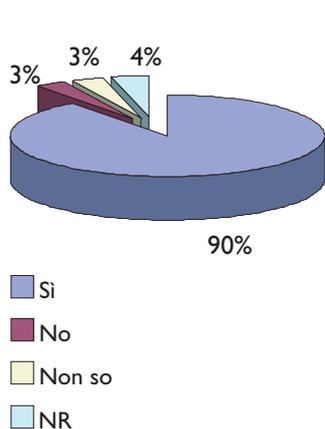
11. Ritieni l'eventuale regolamentazione giuridica in tema:

	Numero	%
a. Un problema in più per gli oncologi	99	14
b. Una facilitazione rapporto medico malato	429	63
c. Un problema in meno per l'oncologo	15	2
d. Una <i>diminutio</i> per il medico	32	5
e. Altro	89	13
f. NR	21	3

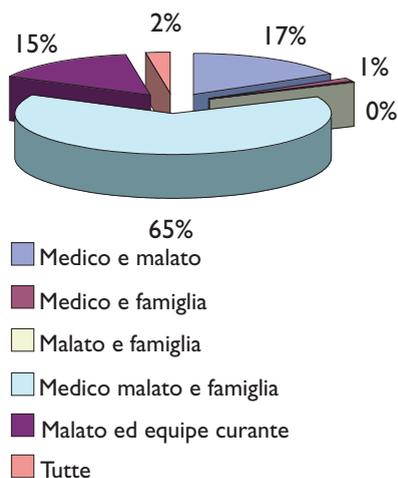


12. Ritieni che la soluzione di questi aspetti vada trovata nell'ambito del rapporto e comunicazione di fiducia:

	Numero	%
a. Sì	614	90
Specifica:		
1. medico e malato	103	17
2. medico e famiglia	8	1
3. malato e famiglia	1	0
4. medico malato e famiglia	394	65
5. malato ed equipe curante	93	15
6. tutte	15	2
b. No	22	3
c. Non so	22	3
d. NR	27	4

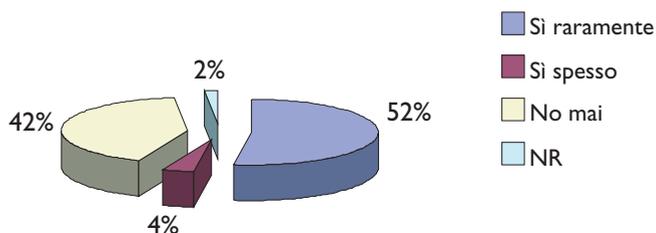


Se Sì specifica



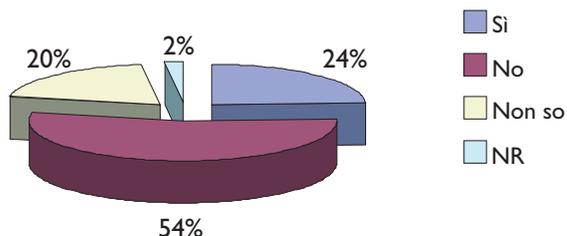
13. Nella tua pratica clinica, ti è capitato di ricevere direttive anticipate di trattamento, da parte di malati?

	Numero	%
a. Sì raramente	357	52
b. Sì spesso	29	4
c. No mai	288	42
d. NR	11	2



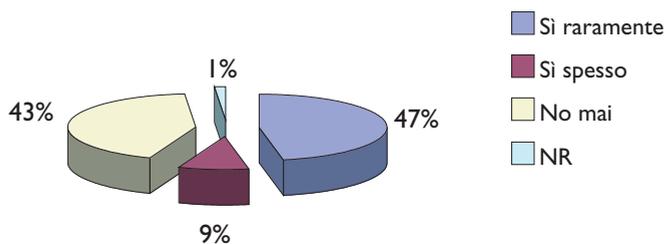
14. Ritieni che quanto disposto in buone condizioni di salute, sia applicabile in fase avanzata-terminale di malattia, a distanza di anni dal primo pronunciamento, in una fase dell'esistenza in cui certamente sono cambiati i valori e le aspettative?

	Numero	%
a. Sì	165	24
b. No	371	54
c. Non so	136	20
d. NR	13	2



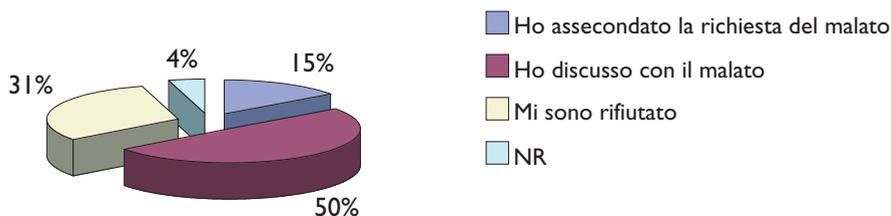
15. Ti è mai capitato che un malato o i suoi familiari ti abbiano chiesto di accelerare la fine della vita per evitare ulteriori sofferenze?

	Numero	%
a. Sì raramente	321	47
b. Sì spesso	61	9
c. No mai	294	43
d. NR	9	1



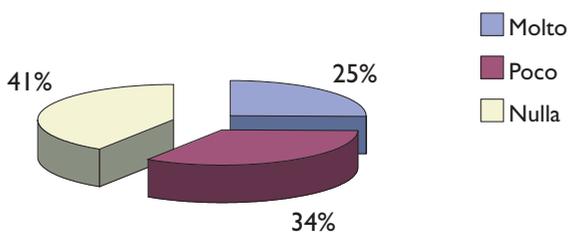
16. Se hai risposto sì alla domanda precedente: qualora la richiesta era di sospendere le terapie vitali, che cosa hai fatto? (domanda valutata su 382 risposte positive al quesito precedente)

	Numero	%
a. Ho assecondato la richiesta del malato	57	15
b. Ho discusso con il malato	190	50
c. Mi sono rifiutato	118	31
d. NR	17	4



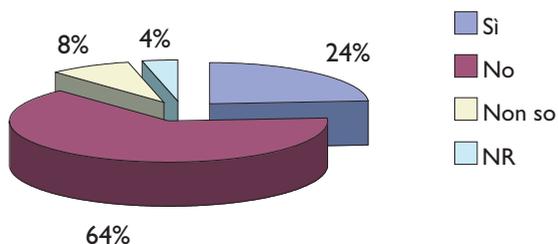
16-bis. In questa tua decisione, quanto ha giocato la tua convinzione religiosa?
(Domanda valutata su 404 risposte)

	Numero	%
a. Molto	102	25
b. Poco	137	34
c. Nulla	165	41



17. Accelerazione della fine della vita ed eutanasia, secondo te, nel malato oncologico, sono la stessa cosa?

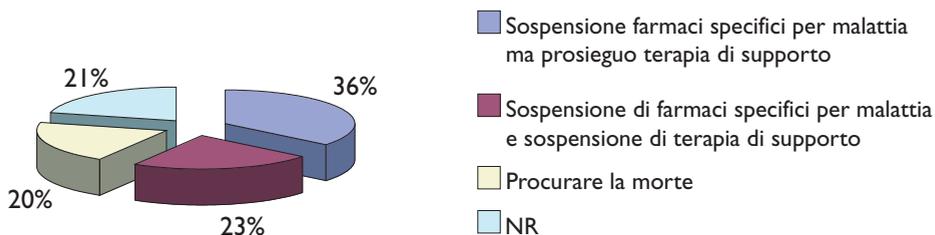
	Numero	%
a. Sì	164	24
b. No	440	64
c. Non so	56	8
d. NR	25	4



18. Prova a dare la tua definizione di “accelerazione” della fine della vita in un malato oncologico.

Non potendo riportare tutte le risposte, le abbiamo accorpate in 4 categorie così definite:

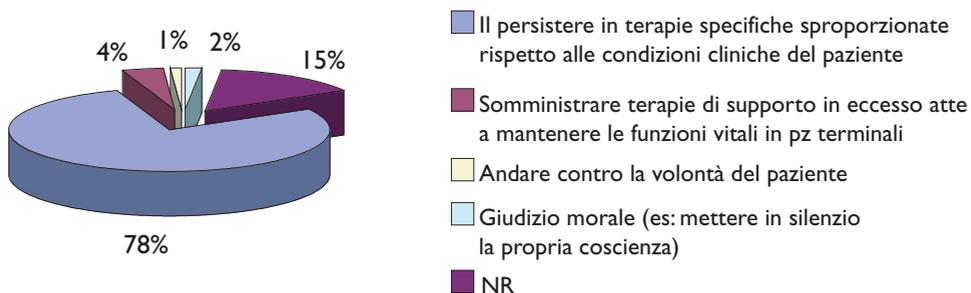
	Numero	%
a. Sospensione dei farmaci specifici per la malattia, ma proseguimento della terapia di supporto	246	36
b. Sospensione di farmaci specifici per malattia e sospensione della terapia di supporto	155	23
c. Procurare la morte	140	20
d. NR	144	21



19. Prova a dare una tua definizione di “accanimento terapeutico” per il malato oncologico.

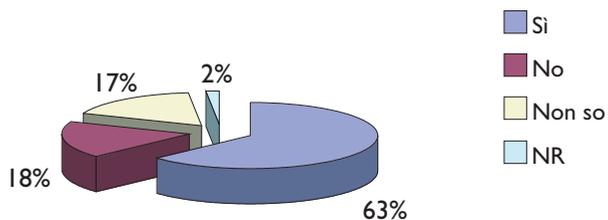
Non potendo riportare tutte le risposte, queste sono state accorpate in 5 categorie, come segue:

	Numero	%
a. Il persistere in terapie specifiche sproporzionate rispetto alle condizioni cliniche del malato	534	78
b. Somministrare terapie di supporto in eccesso atte a mantenere le funzioni vitali in malati terminali	30	4
c. Andare contro la volontà del malato	7	1
d. Giudizio morale (es: mettere in silenzio la propria coscienza)	11	2
e. NR	103	15



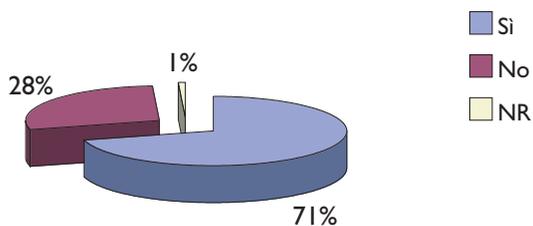
20. Ti senti culturalmente e psicologicamente preparato ad affrontare questi temi nella tua pratica quotidiana?

	Numero	%
a. Sì	432	63
b. No	124	18
c. Non so	117	17
d. NR	12	2



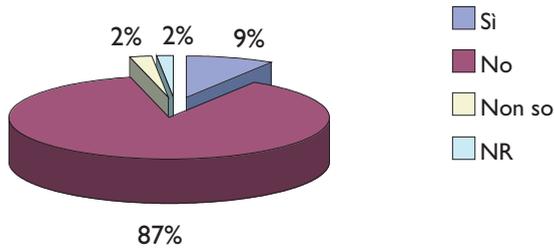
21. Ti è capitato di confrontarti su questi temi nel tuo gruppo di lavoro?

	Numero	%
a. Sì	486	71
b. No	193	28
c. NR	6	1



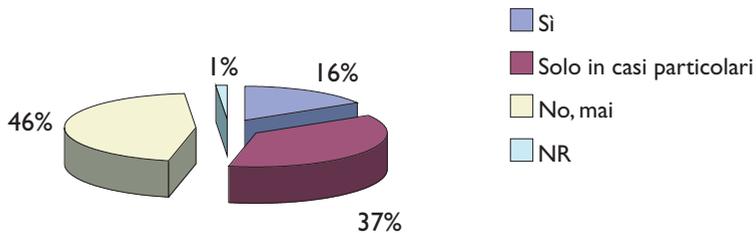
22. Nel reparto dove lavori sono previste disposizioni specifiche al riguardo?

	Numero	%
a. Sì	60	9
b. No	599	87
c. Non so	15	2
d. NR	11	2



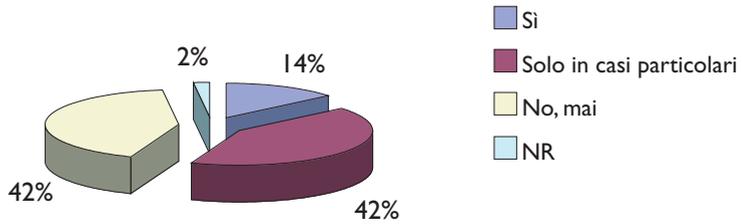
23. Da un punto di vista personale, sei favorevole all'eutanasia?

	Numero	%
a. Sì	113	16
b. Solo in casi particolari	253	37
c. No, mai	309	46
d. NR	10	1



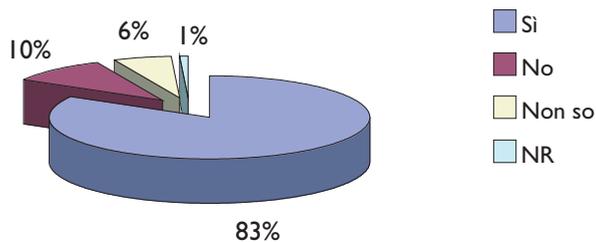
24. E da un punto di vista professionale, come oncologo?

	Numero	%
a. Sì	96	14
b. Solo in casi particolari	286	42
c. No, mai	290	42
d. NR	13	2



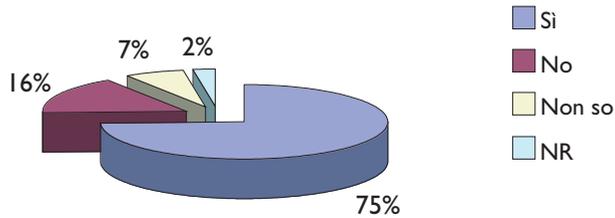
25. Pensi che AIOM debba esprimere una opinione sulle direttive anticipate di trattamento, eutanasia, accanimento terapeutico e quant'altro?

	Numero	%
a. Sì	570	83
b. No	70	10
c. Non so	39	6
d. NR	6	1



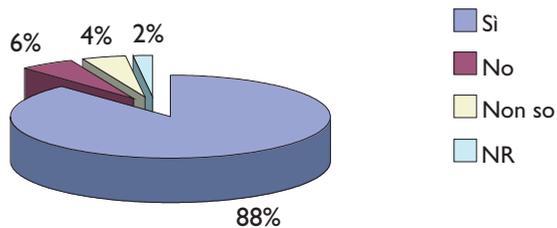
26. Ritieni che la complessità di questi argomenti da affrontare con i malati e la famiglia, abbia una ricaduta nella organizzazione del lavoro?

	Numero	%
a. Si	510	75
b. No	113	16
c. Non so	45	7
d. NR	17	2



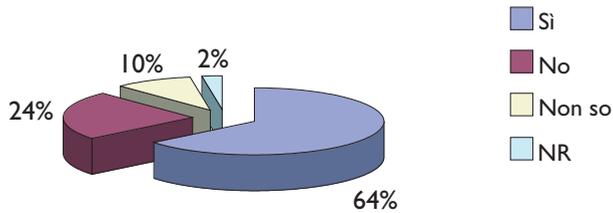
27. Ritieni che sia compito dell'AIOM affrontare questi temi nell'ambito dei propri congressi?

	Numero	%
a. Si	603	88
b. No	38	6
c. Non so	30	4
d. NR	14	2



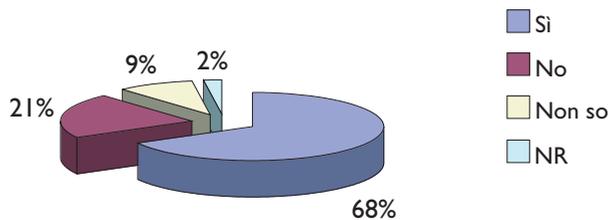
28. Ritieni corretto che il Parlamento si preoccupi di legiferare in tema di accanimento terapeutico?

	Numero	%
a. Sì	440	64
b. No	162	24
c. Non so	66	10
d. NR	17	2



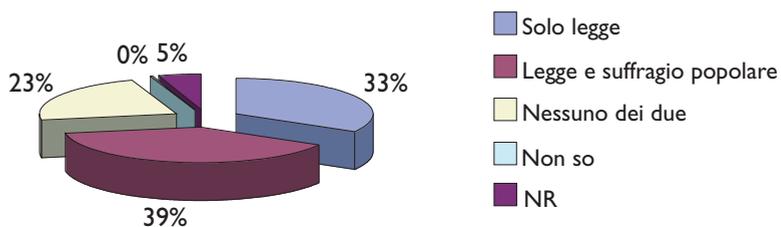
29. Ritieni corretto che il Parlamento sui preoccupi di legiferare in tema di eutanasia?

	Numero	%
a. Sì	459	67
b. No	146	21
c. Non so	64	10
d. NR	16	3



30. Pensi che sia sufficiente una legge, oppure ritieni che sia poi necessario un referendum confermativo a largo suffragio popolare?

	Numero	%
a. Solo legge	228	33
b. Legge + suffragio popolare	266	39
c. Nessuno dei due	155	23
d. Non so	1	0
e. NR	35	5

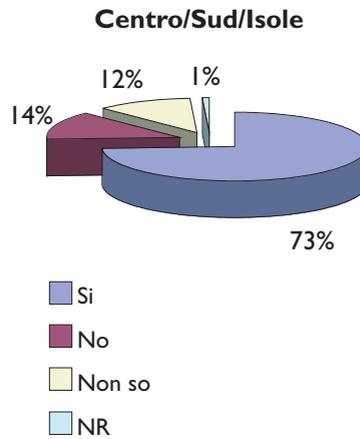
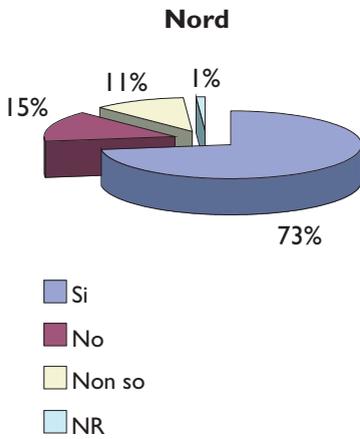


**DIRETTIVE ANTICIPATE
E QUESTIONI ETICHE
IN ONCOLOGIA**

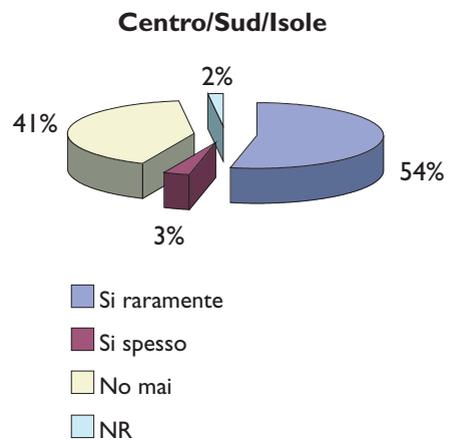
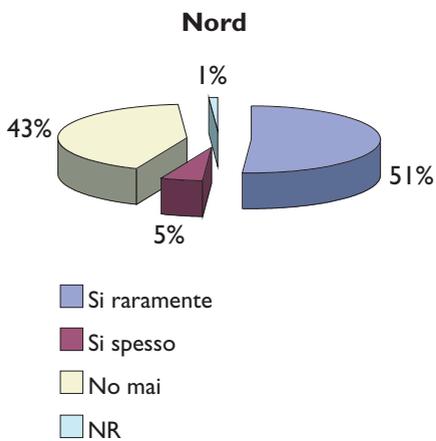
Risultati di 685 questionari

RISULTATI PER AREA GEOGRAFICA

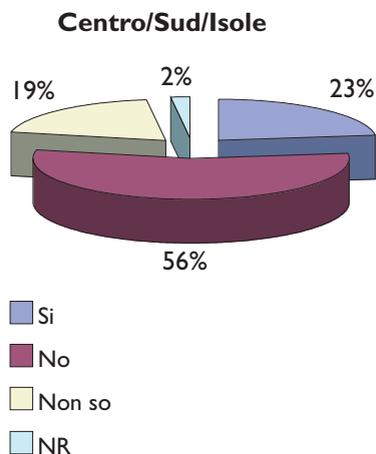
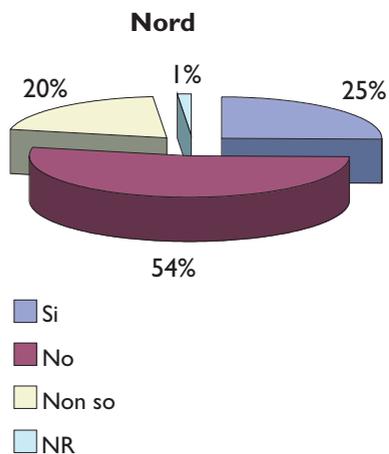
7. Ritieni necessaria una normativa che regoli le direttive anticipate di trattamento?



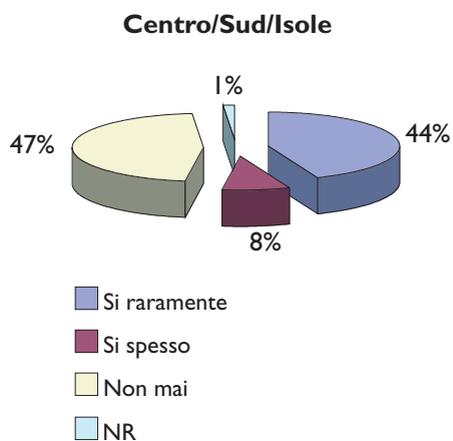
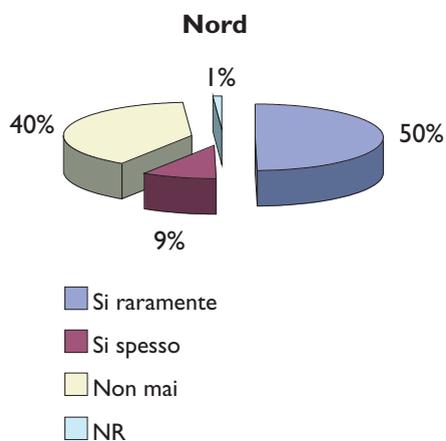
13. Nella tua pratica clinica, ti è capitato di ricevere direttive anticipate di trattamento, da parte di malati?



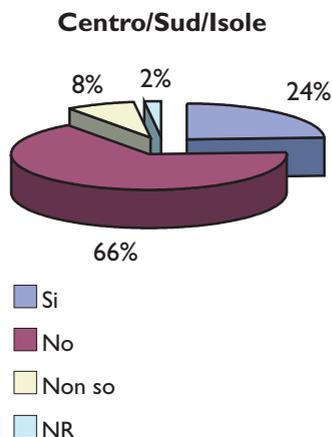
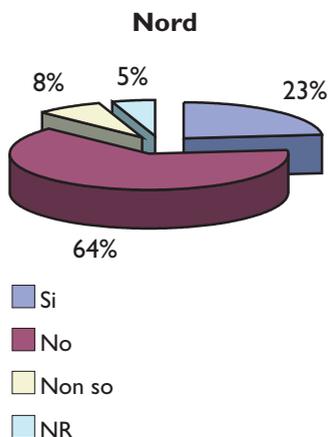
14. Ritieni che quanto disposto in buone condizioni di salute, sia applicabile in fase avanzata-terminale di malattia, a distanza di anni dal primo pronunciamento, in una fase dell'esistenza in cui certamente sono cambiati i valori e le aspettative?



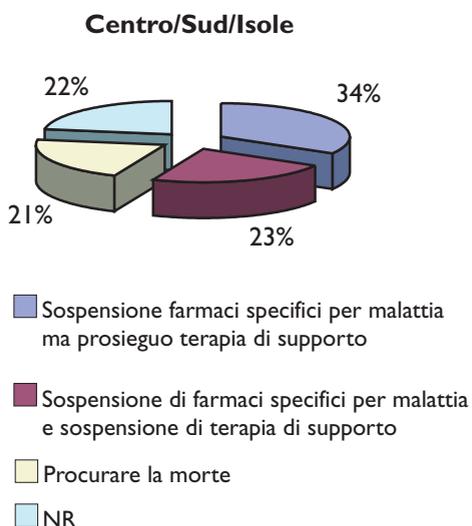
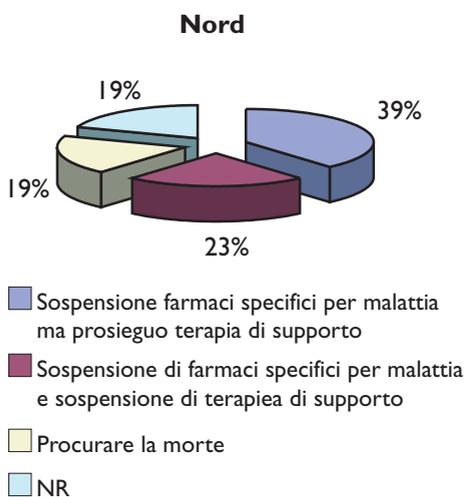
15. Ti è mai capitato che un malato o i suoi familiari ti abbiano chiesto di accelerare la fine della vita per evitare ulteriori sofferenze?



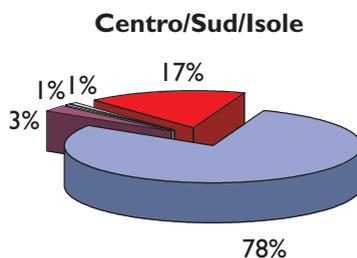
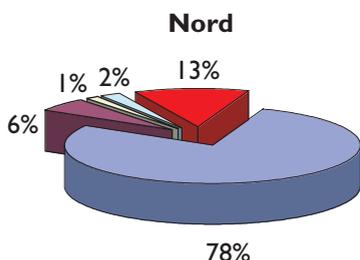
17. Accelerazione della fine della vita ed eutanasia, secondo te, nel malato oncologico, sono la stessa cosa?



18. Prova a dare la tua definizione di “accelerazione” della fine della vita in un malato oncologico.



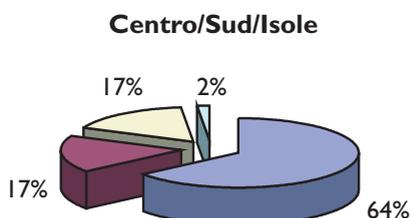
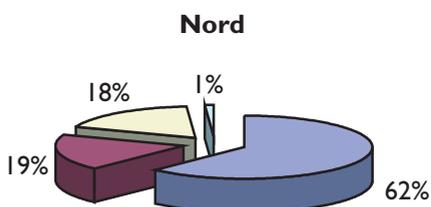
19. Prova a dare una tua definizione di “accanimento terapeutico” per il malato oncologico.



- Il persistere in terapie specifiche sproporzionate rispetto alle condizioni cliniche del paziente
- Somministrare terapie di supporto in eccesso atte a mantenere le funzioni vitali in pz terminali
- Andare contro la volontà del paziente
- Giudizio morale (es: mettere in silenzio la propria coscienza)
- NR

- Il persistere in terapie specifiche sproporzionate rispetto alle condizioni cliniche del paziente
- Somministrare terapie di supporto in eccesso atte a mantenere le funzioni vitali in pz terminali
- Andare contro la volontà del paziente
- Giudizio morale (es: mettere in silenzio la propria coscienza)
- NR

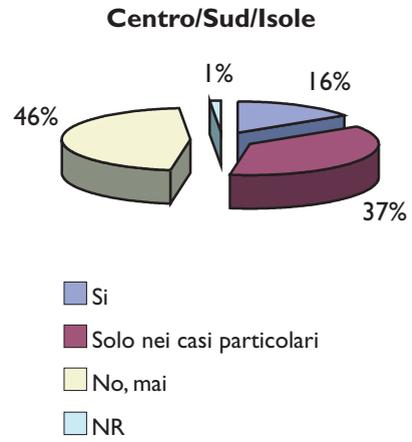
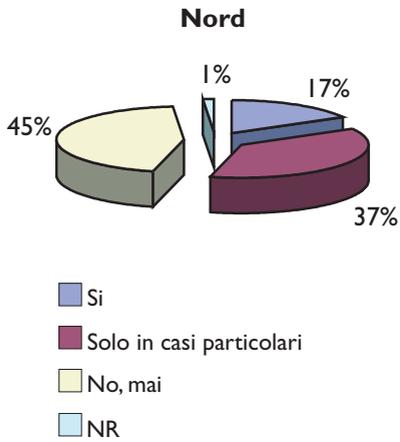
20. Ti senti culturalmente e psicologicamente preparato ad affrontare questi temi nella tua pratica quotidiana?



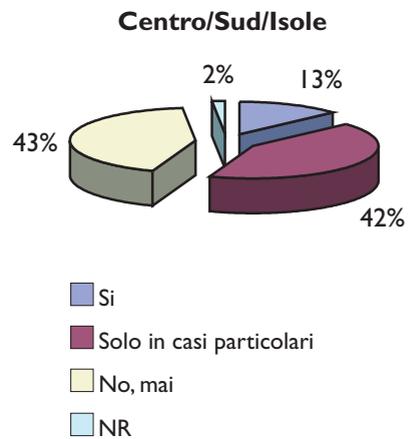
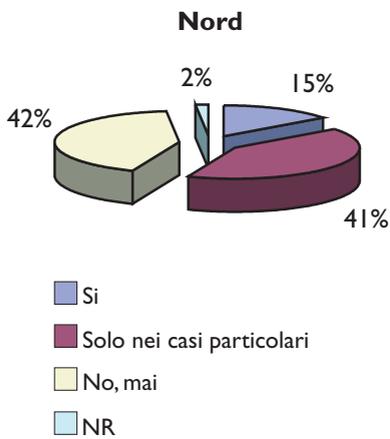
- Si
- No
- Non so
- NR

- Si
- No
- Non so
- NR

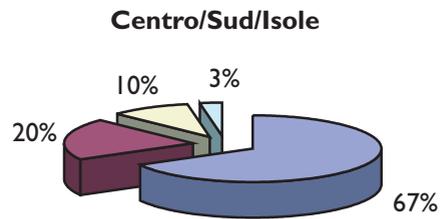
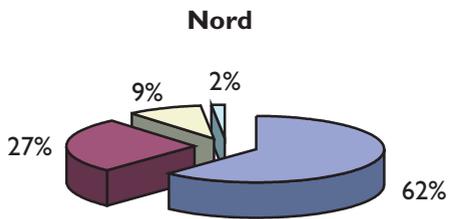
23. Da un punto di vista personale, sei favorevole all'eutanasia?



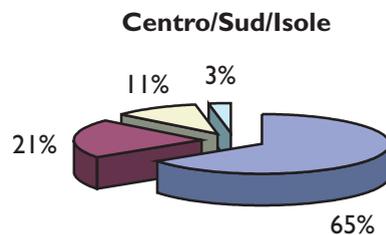
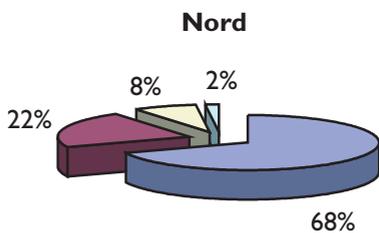
24. E da un punto di vista professionale, come oncologo?



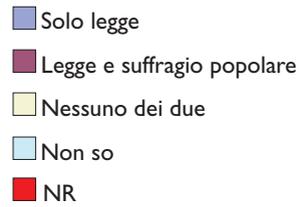
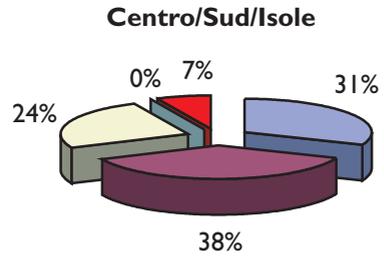
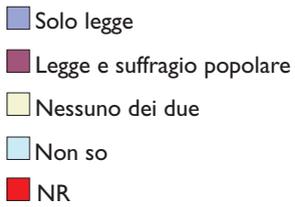
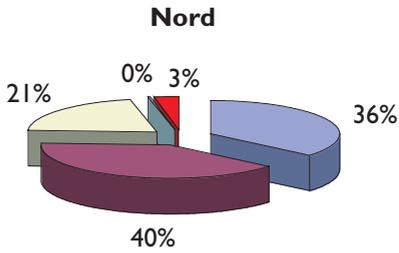
28. Ritieni corretto che il Parlamento si preoccupi di legiferare in tema di accanimento terapeutico?



29. Ritieni corretto che il Parlamento si preoccupi di legiferare in tema di eutanasia?



30. Pensi che sia sufficiente una legge, oppure ritieni che sia poi necessario un referendum confermativo a largo suffragio popolare?

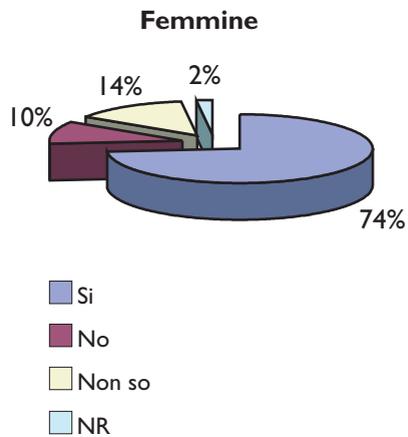
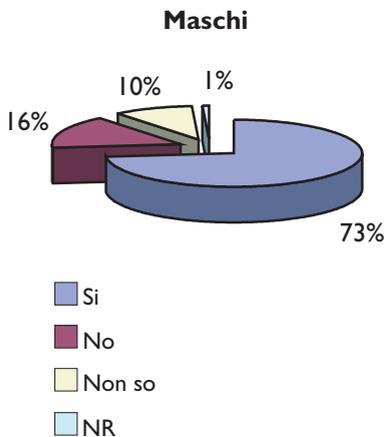


**DIRETTIVE ANTICIPATE
E QUESTIONI ETICHE
IN ONCOLOGIA**

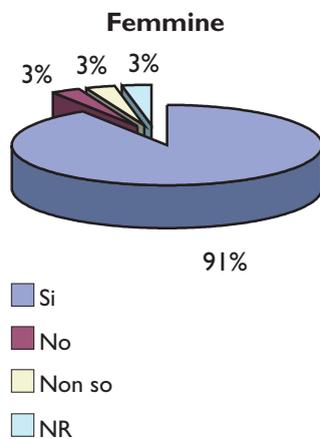
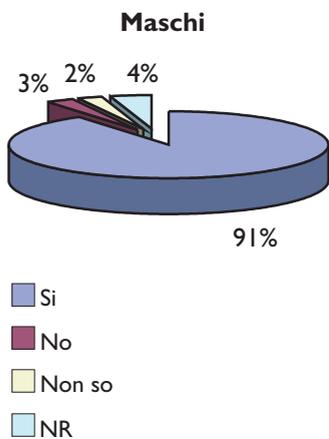
Risultati di 685 questionari

RISULTATI PER SESSO

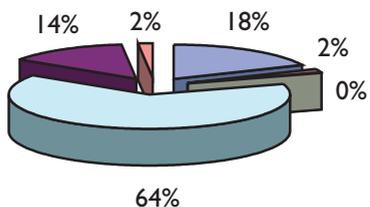
7. Ritieni necessaria una normativa che regolamenti le direttive anticipate di trattamento?



12. Ritieni che la soluzione di questi aspetti vada trovata nell'ambito del rapporto e comunicazione di fiducia:

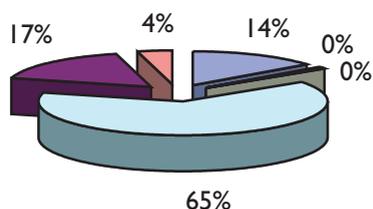


Maschi: se SI, specifica



- Medico e malato
- Medico e famiglia
- Malato e famiglia
- Medico malato e famiglia
- Malato ed equipe curante
- Tutte

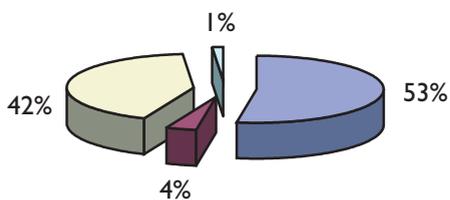
Femmine: se SI, specifica



- Medico e malato
- Medico e famiglia
- Malato e famiglia
- Medico malato e famiglia
- Malato ed equipe curante
- Tutte

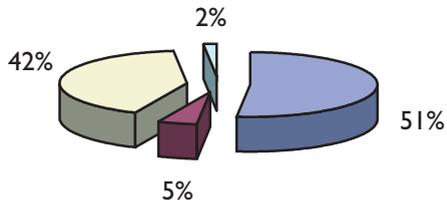
13. Nella tua pratica clinica, ti è capitato di ricevere direttive anticipate di trattamento, da parte di malati?

Maschi



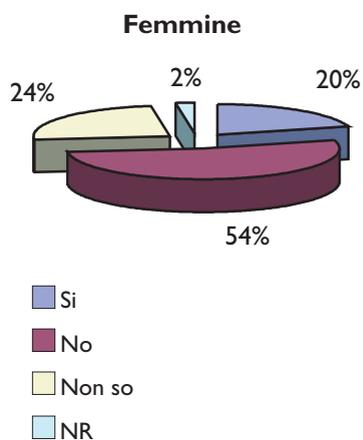
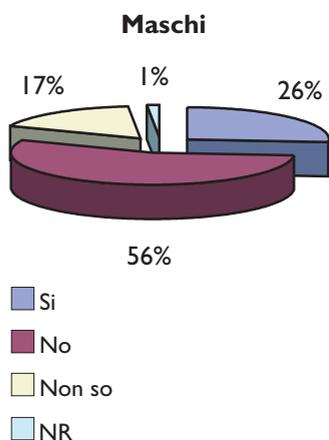
- Si raramente
- Si spesso
- No mai
- NR

Femmine

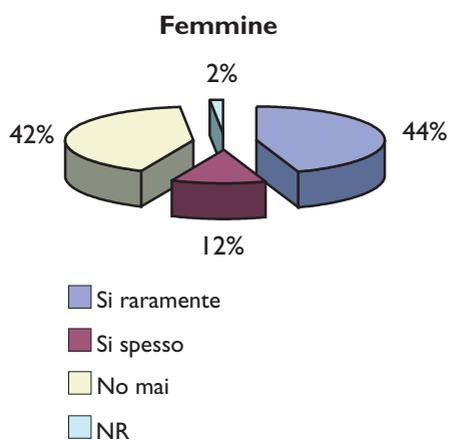
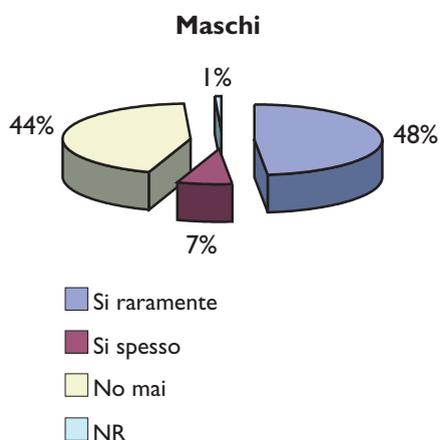


- Si raramente
- Si spesso
- No mai
- NR

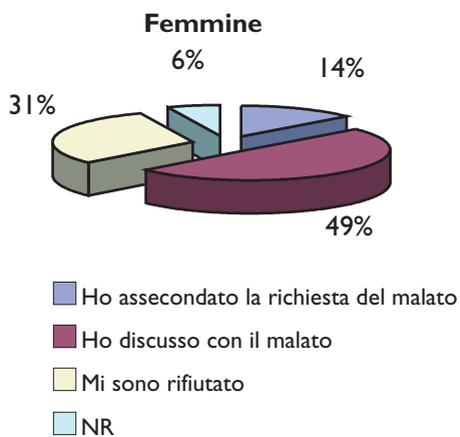
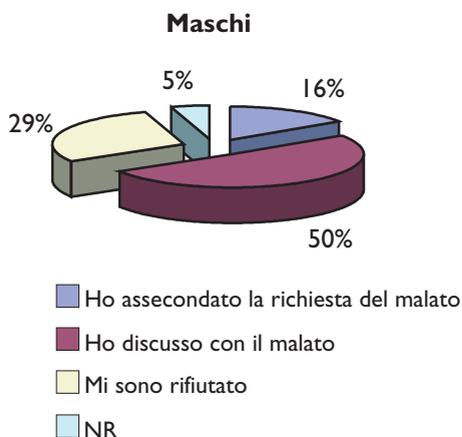
14. Ritieni che quanto disposto in buone condizioni di salute, sia applicabile in fase avanzata-terminale di malattia, a distanza di anni dal primo pronunciamento, in una fase dell'esistenza in cui certamente sono cambiati i valori e le aspettative?



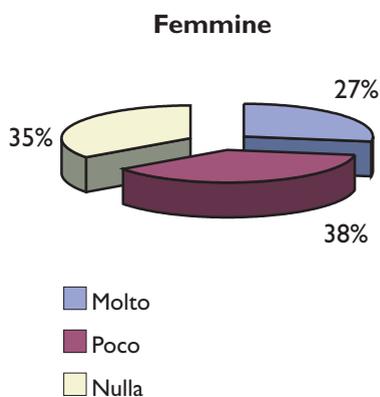
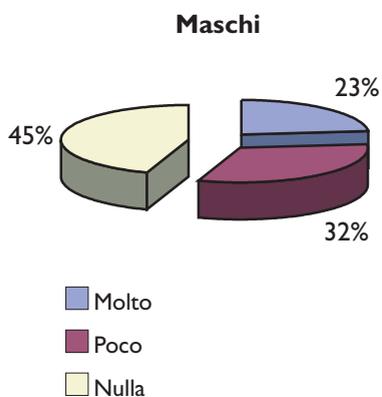
15. Ti è mai capitato che un malato o i suoi familiari ti abbiano chiesto di accelerare la fine della vita per evitare ulteriori sofferenze?



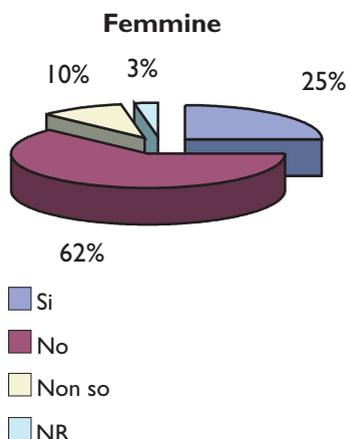
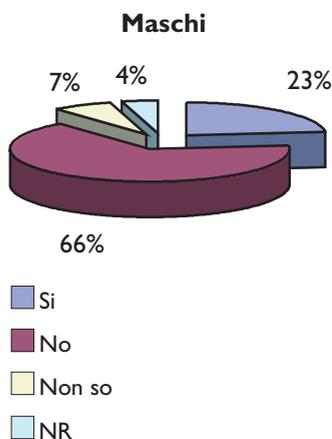
16. Se hai risposto sì alla domanda precedente: qualora la richiesta era di sospendere le terapie vitali, che cosa hai fatto?



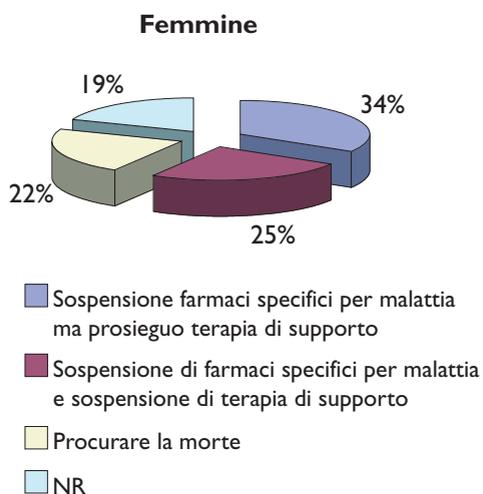
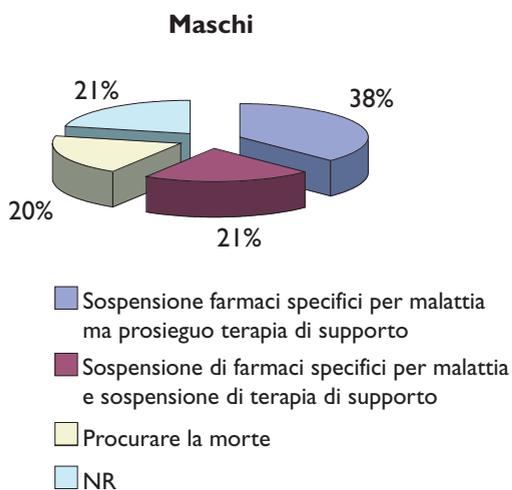
16-bis. In questa tua decisione, quanto ha giocato la tua convinzione religiosa?



17. Accelerazione della fine della vita ed eutanasia, secondo te, nel malato oncologico, sono la stessa cosa?

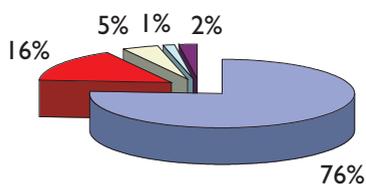


18. Prova a dare la tua definizione di “accelerazione” della fine della vita in un malato oncologico.

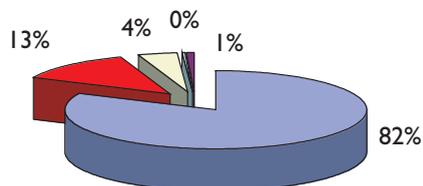


19. Prova a dare una tua definizione di “accanimento terapeutico” per il malato oncologico.

Maschi



Femmine

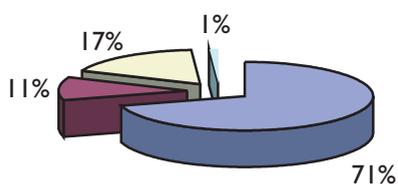


- Il persistere in terapie specifiche sproporzionate rispetto alle condizioni cliniche del paziente
- Somministrare terapie di supporto in eccesso atte a mantenere le funzioni vitali in pz terminali
- Andare contro la volontà del paziente
- Giudizio morale (es: mettere in silenzio la propria coscienza)
- NR

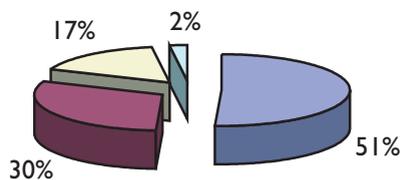
- Il persistere in terapie specifiche sproporzionate rispetto alle condizioni cliniche del paziente
- Somministrare terapie di supporto in eccesso atte a mantenere le funzioni vitali in pz terminali
- Andare contro la volontà del paziente
- Giudizio morale (es: mettere in silenzio la propria coscienza)
- NR

20. Ti senti culturalmente e psicologicamente preparato ad affrontare questi temi nella tua pratica quotidiana?

Maschi



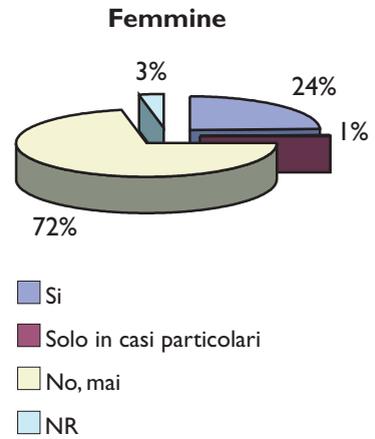
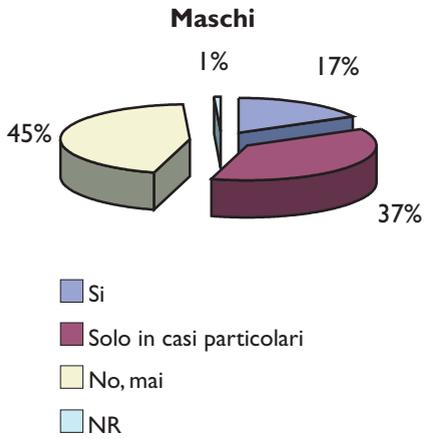
Femmine



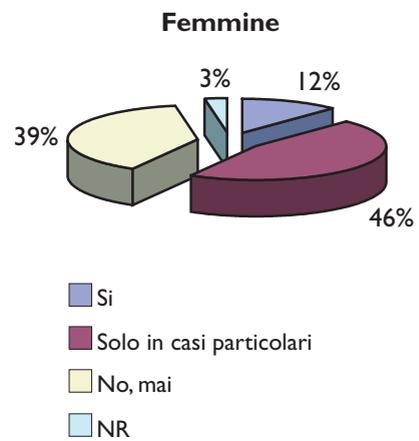
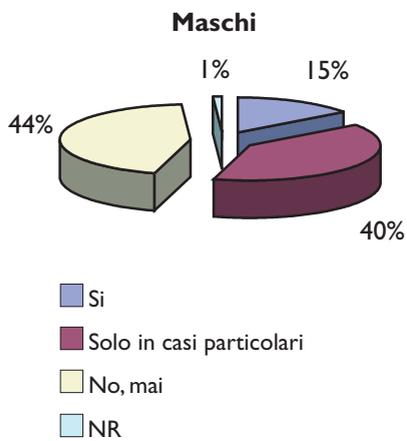
- Si
- No
- Non so
- NR

- Si
- No
- Non so
- NR

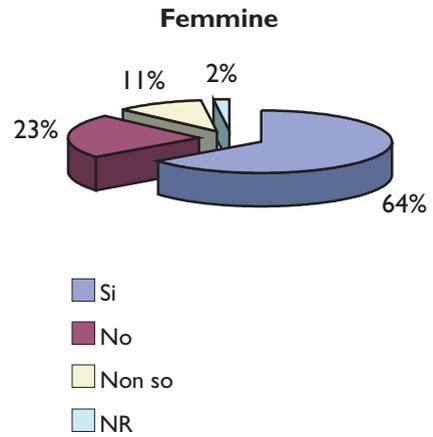
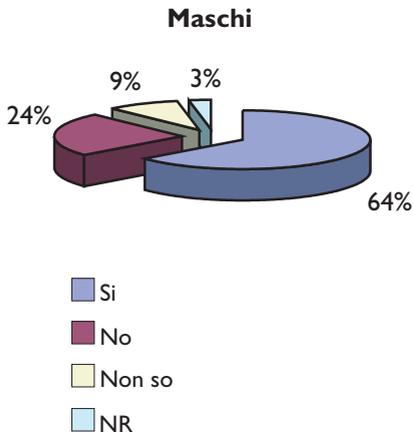
23. Da un punto di vista personale, sei favorevole all'eutanasia?



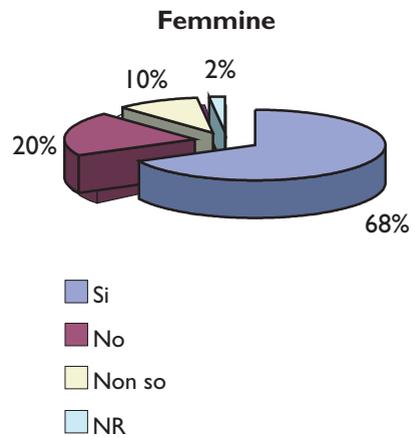
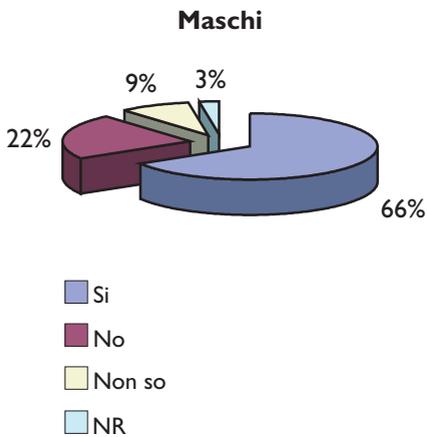
24. E da un punto di vista professionale, come oncologo?



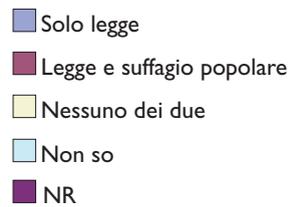
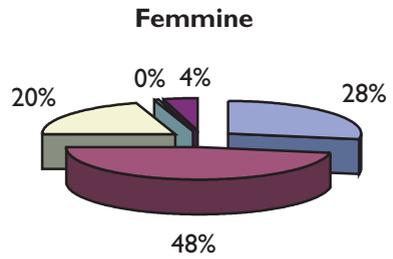
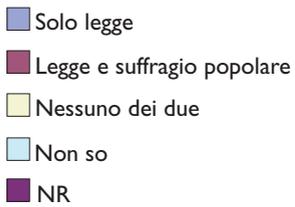
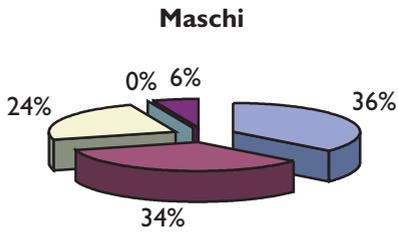
28. Ritieni corretto che il Parlamento si preoccupi di legiferare in tema di accanimento terapeutico?



29. Ritieni corretto che il Parlamento si preoccupi di legiferare in tema di eutanasia?



30. Pensi che sia sufficiente una legge, oppure ritieni che sia poi necessario un referendum confermativo a largo suffragio popolare?



**DIRETTIVE ANTICIPATE
E QUESTIONI ETICHE
IN ONCOLOGIA**

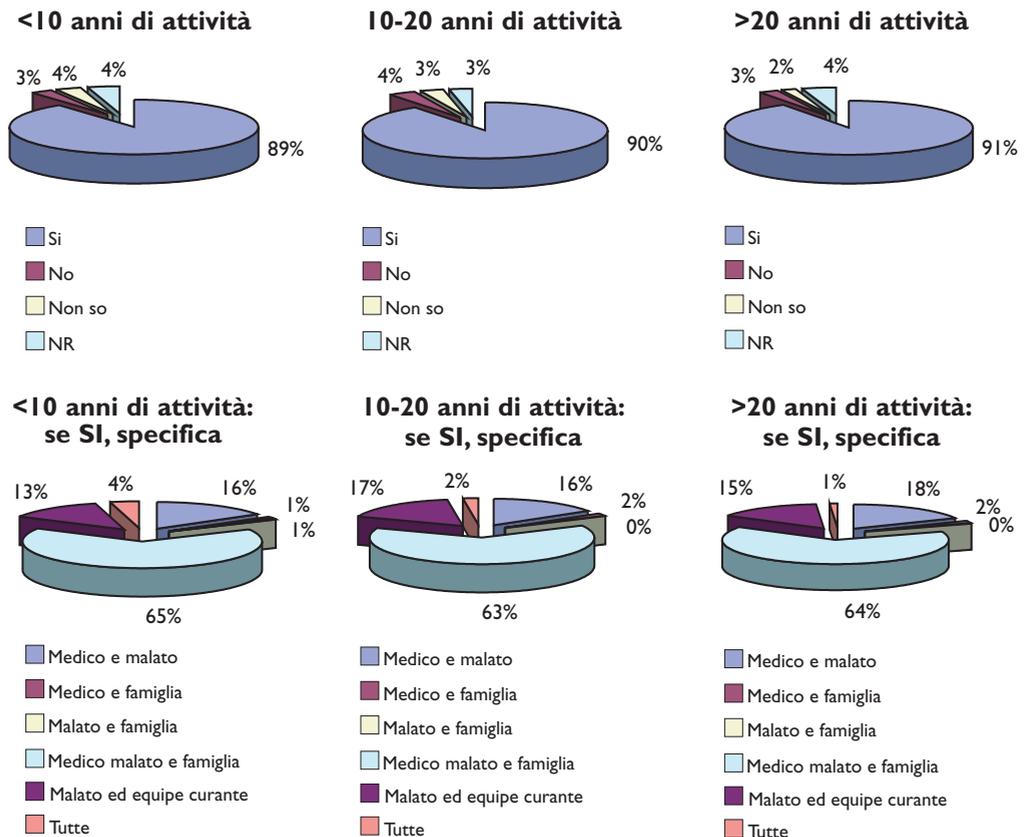
Risultati di 685 questionari

RISULTATI PER ANNI DI LAVORO

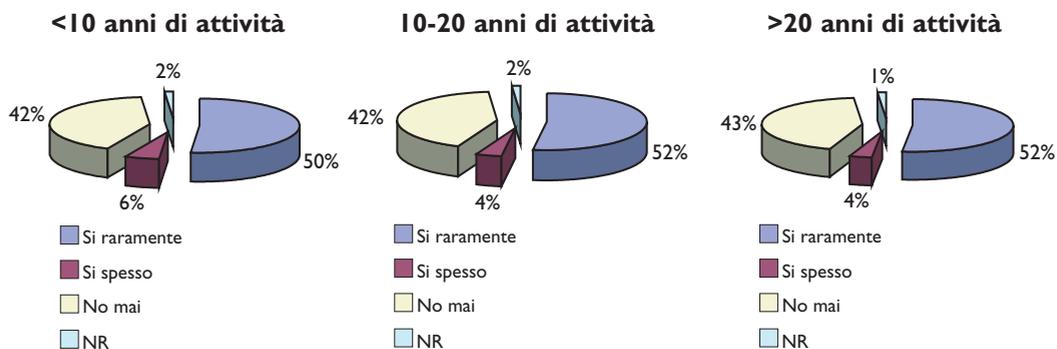
7. Ritieni necessaria una normativa che regolamenti le direttive anticipate di trattamento?



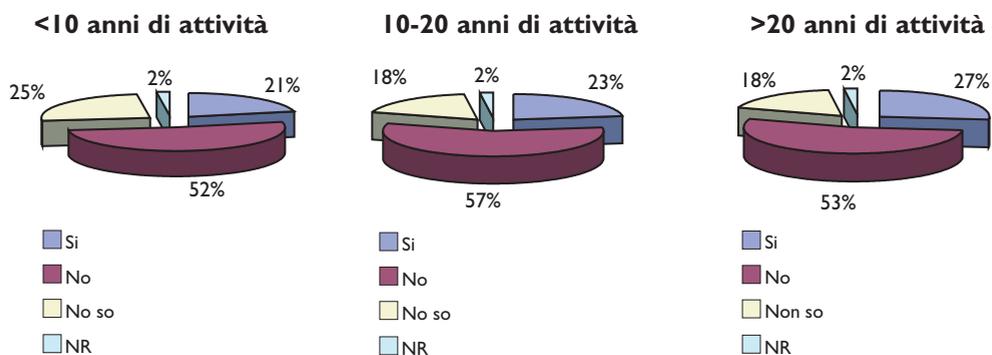
12. Ritieni che la soluzione di questi aspetti vada trovata nell'ambito del rapporto e comunicazione di fiducia:



13. Nella tua pratica clinica, ti è capitato di ricevere direttive anticipate di trattamento, da parte di malati?



14. Ritieni che quanto disposto in buone condizioni di salute, sia applicabile in fase avanzata-terminale di malattia, a distanza di anni dal primo pronunciamento, in una fase dell'esistenza in cui certamente sono cambiati i valori e le aspettative?



15. Ti è mai capitato che un malato o i suoi familiari ti abbiano chiesto di accelerare la fine della vita per evitare ulteriori sofferenze?

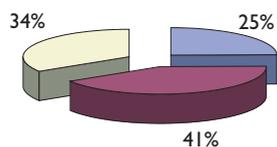


16. Se hai risposto sì alla domanda precedente: qualora la richiesta era di sospendere le terapie vitali, che cosa hai fatto? (domanda valutata su 382 risposte positive al quesito precedente)

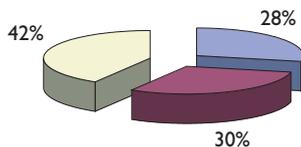


16-bis. In questa tua decisione, quanto ha giocato la tua convinzione religiosa?

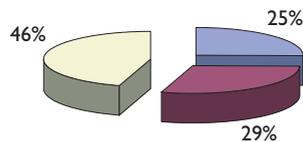
<10 anni di attività



10-20 anni di attività

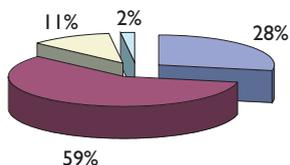


>20 anni di attività

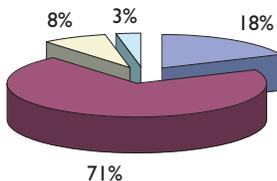


17. Accelerazione della fine della vita ed eutanasia, secondo te, nel malato oncologico, sono la stessa cosa?

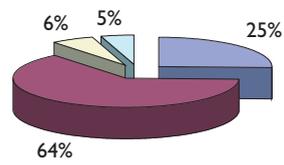
<10 anni di attività



10-20 anni di attività

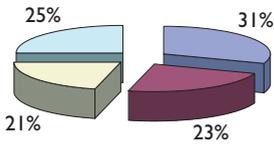


>20 anni di attività



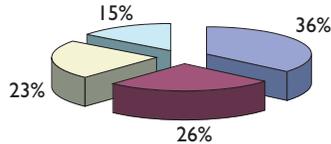
18. Prova a dare la tua definizione di “accelerazione” della fine della vita in un malato oncologico.

<10 anni di attività



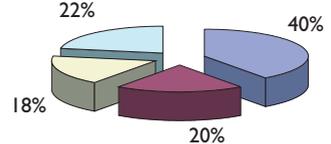
- Sospensione farmaci specifici per malattia ma prosiegua terapie di supporto
- Sospensione di farmaci specifici per malattia e sospensione di terapia di supporto
- Procurare la morte
- NR

10-20 anni di attività



- Sospensione farmaci specifici per malattia ma prosiegua terapie di supporto
- Sospensione di farmaci specifici per malattia e sospensione di terapia di supporto
- Procurare la morte
- NR

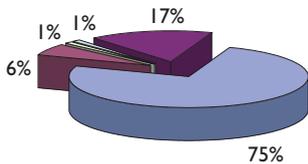
>20 anni di attività



- Sospensione farmaci specifici per malattia ma prosiegua terapie di supporto
- Sospensione di farmaci specifici per malattia e sospensione di terapia di supporto
- Procurare la morte
- NR

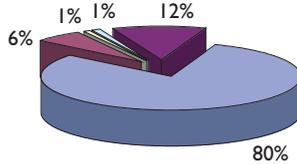
19. Prova a dare una tua definizione di “accanimento terapeutico” per il malato oncologico.

<10 anni di attività



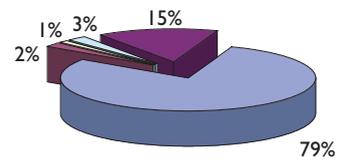
- Il persistere in terapie specifiche sproporzionate rispetto alle condizioni cliniche del paziente
- Somministrare terapie di supporto in eccesso atte a mantenere le funzioni vitali in pz terminali
- Andare contro la volontà del paziente
- Giudizio morale (es: mettere in silenzio la propria coscienza)
- NR

10-20 anni di attività



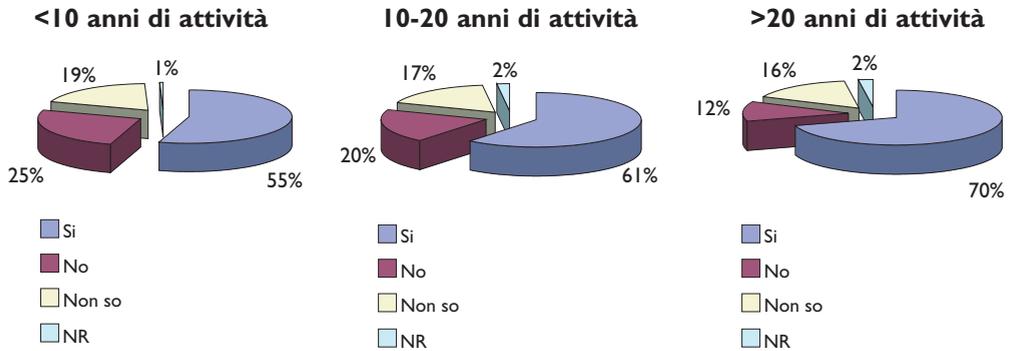
- Il persistere in terapie specifiche sproporzionate rispetto alle condizioni cliniche del paziente
- Somministrare terapie di supporto in eccesso atte a mantenere le funzioni vitali in pz terminali
- Andare contro la volontà del paziente
- Giudizio morale (es: mettere in silenzio la propria coscienza)
- NR

>20 anni di attività



- Il persistere in terapie specifiche sproporzionate rispetto alle condizioni cliniche del paziente
- Somministrare terapie di supporto in eccesso atte a mantenere le funzioni vitali in pz terminali
- Andare contro la volontà del paziente
- Giudizio morale (es: mettere in silenzio la propria coscienza)
- NR

20. Ti senti culturalmente e psicologicamente preparato ad affrontare questi temi nella tua pratica quotidiana?



23. Da un punto di vista personale, sei favorevole all'eutanasia?



24. E da un punto di vista professionale, come oncologo?



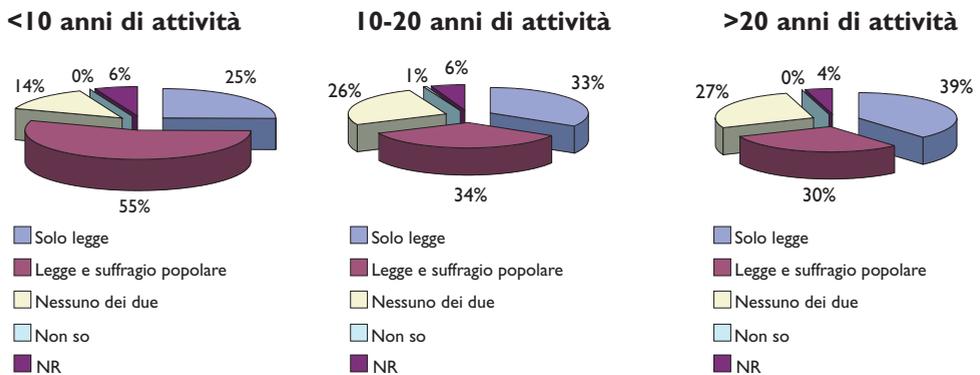
28. Ritieni corretto che il Parlamento si preoccupi di legiferare in tema di accanimento terapeutico?



29. Ritieni corretto che il Parlamento sui preoccupi di legiferare in tema di eutanasia?



30. Pensi che sia sufficiente una legge, oppure ritieni che sia poi necessario un referendum confermativo a largo suffragio popolare?



Il problema delle dichiarazioni anticipate di trattamento e il problema dell'eutanasia rappresentano due aspetti, spesso correlati, che sono fortemente coinvolgenti per l'oncologo medico non solo sul piano emotivo, ma anche dal punto di vista etico, culturale, professionale e medico-legale.

Alcune recenti vicende, come il caso Welby, hanno fornito lo spunto per un approfondimento di queste problematiche a livello di Organismi istituzionali come il Comitato Nazionale di Bioetica ed il Parlamento che sono stati sollecitati da più parti a formulare linee guida e soprattutto a colmare un vuoto normativo che riguarda un momento così delicato della malattia e della vita. Infatti, al di fuori di quanto sancito dal Codice penale in tema di "omicidio del consenziente" (Art 579) e di "istigazione o aiuto al suicidio" (Art 580), mancano normative cui il medico possa ricondurre il proprio operato che ancora oggi è ispirato esclusivamente dal principio dell'agire "in scienza e coscienza" nell'ambito del rapporto fiduciario che lo lega al paziente e ai suoi familiari.

La nostra Associazione ha sentito il dovere di contribuire attivamente al dibattito in corso, portando la testimonianza di chi, come gli oncologi, è chiamato a confrontarsi "sul campo" con questi problemi.

Contrariamente ad altre Società, abbiamo pensato che una nostra espressione di intenti non potesse prescindere innanzitutto da una indagine conoscitiva che fosse in grado di mettere a fuoco la rilevanza di questi problemi e la percezione da parte dei membri di tutta la nostra Comunità. Pensiamo infatti che eventuali indicazioni possano venire fuori solo da un dibattito corale che coinvolga tutti noi, indipendentemente dalle nostre singole e specifiche esperienze professionali, dai contesti in cui le abbiamo maturate, dalla nostra anzianità, e soprattutto dalle nostre convinzioni religiose e filosofiche.

Credo che possiamo essere più che soddisfatti del lavoro finora svolto, i cui risultati preliminari sono presentati in questo volume.

Innanzitutto perchè l'alta percentuale di questionari ricevuti (il 38% degli associati ha risposto, in un tempo relativamente breve e in assenza di sollecitazioni) testimonia ancora una volta il senso di partecipazione e di responsabilità degli Oncologi medici italiani.

Secondariamente perchè il campione dei colleghi che hanno risposto è fortemente rappresentativo, e non solo in senso geografico, delle diverse realtà oncologiche del Paese

Infine perchè l'elevata percentuale dei colleghi che dichiarano di essere direttamente coinvolti nella gestione anche delle fasi più avanzate della malattia (più del 50% degli intervistati dichiara di seguire 10 o più pazienti terminali per mese) testimonia la solidità del rapporto che ci lega ai nostri ammalati, che anche nelle fasi più avanzate della malattia continuano a vedere nel "proprio" oncologo il riferimento privilegiato per condividere decisioni che, come possiamo vedere dai risultati riportati, spesso (*sicuramente più spesso di quanto si pensi o si percepisca*) riguardano problemi così coinvolgenti (e per certi versi sconvolgenti) come l'eutanasia.

Abbiamo discusso a lungo, all'interno della commissione, come analizzare e presentare i risultati di questa indagine e se fosse giusto commentarli in maniera unitaria. Alla fine è prevalsa l'opinione di presentarli in maniera descrittiva, lasciando a tutti gli associati il tempo e il compito di "metabolizzarli" in previsione di quello che riteniamo dovrà essere l'ampio, approfondito dibattito da cui fare scaturire la posizione "ufficiale" della nostra Associazione.

In questo contesto il contributo di Vinicio Fosser, che ha partecipato ai lavori della Commissione e alla messa a punto dei questionari, vuole semplicemente rappresentare un contributo personale per avviare il dibattito ed un invito alla partecipazione da parte degli Associati che speriamo vorranno intervenire numerosi, facendo pervenire a loro volta alla Segreteria dell'AIOM i propri commenti.

Il materiale raccolto sarà non solo una preziosa testimonianza del nostro diverso modo di essere, ma un contributo essenziale per permettere alla Commissione di fare una sintesi che possa essere rappresentativa di tutte le opinioni e che, come tale, possa in qualche modo rappresentare la "posizione ufficiale" di AIOM.

Per il momento ci siamo limitati a cercare di individuare i bisogni cui sarà nostro compito dare una risposta attraverso le prossime iniziative.

Per quanto riguarda il problema delle **direttive anticipate**, è significativo che la metà degli intervistati dichiara di avere ricevuto (se pure per lo più sporadicamente) richieste in tal senso dai propri pazienti. **Ciò testimonia che il bisogno è reale e che va affrontato sia sul piano conoscitivo** (solo il 40% degli intervistati dichiara di avere una informativa adeguata sui documenti disponibili e sui provvedimenti di legge in discussione), **sia sul piano normativo**, sollecitando la promulgazione di provvedimenti legislativi specifici (il 75% degli intervistati manifesta questa esigenza) che dovranno tenere conto da un lato dello stato di vulnerabilità generato dalla malattia che spesso modifica il vissuto del paziente e le sue aspettative lungo il decorso della sua malattia (la maggior parte degli intervistati è scettica sulla reale attendibilità, e quindi sull'applicabilità, di dichiarazioni rese anticipatamente, in pieno stato di benessere o comunque quando lo stato di salute e di validità non è ancora compromesso come nelle fasi più avanzate di malattia); dall'altro della discrezionalità del medico nell'applicare una normativa che comunque dovrebbe lasciare spazio alla "obiezione di coscienza" (pur avendo manifestato gli intervistati per la maggior parte la propria disponibilità verso la natura obbligatoria degli eventuali provvedimenti legislativi).

Dalla nostra indagine, **emerge inoltre come assolutamente rilevante il bisogno di potersi confrontare su queste problematiche nell'ambito della nostra Associazione scientifica, degli Ordini professionali e più in generale del mondo medico, ma soprattutto con le Associazioni che rappresentano i pazienti ed i loro familiari**, essendo in realtà questo il contesto nel cui ambito la maggioranza degli intervistati ritiene possa trovare soluzione un problema così delicato.

Per quanto riguarda **l'eutanasia**, mi sembra innanzitutto **che dall'indagine emerga un problema terminologico che evidentemente va al di là della mera semantica**.

Tra l'altro sarebbe forse discutibile che, così come vorrebbe una stretta aderenza all'etimologia ("eu tanatos" vuol dire infatti "dolce morte") sia possibile distinguere "la buona morte dalla cattiva morte", se non rimanendo su un piano esclusivamente filosofico o, più semplicemente, sul piano pratico, facendo riferimento non all'evento morte in se ma piuttosto alle cause ed al decorso clinico precedente.

Non stupisce pertanto che il 24% degli intervistati ritenga che il concetto di "accelerazione della fine della vita", che a sua volta per il 64% si basa sulla "sospensione delle terapie vitali" (quindi non solo delle terapie oncologiche ma anche delle terapie di supporto), possa identificarsi con il concetto di "eutanasia" (che probabilmente, anche se non esplicitamente detto, viene dai più associato alla somministrazione di farmaci in grado di indurre la morte).

Colpisce invece favorevolmente che il 78% degli intervistati si ritrovi concorde sul concetto di "accanimento terapeutico", ciò che fa preludere alla possibilità di poter meglio definire in futuro criteri più affidabili per identificare i pazienti non più candidabili alla prosecuzione delle terapie oncologiche (e probabilmente anche di alcuni dei trattamenti che più o meno appropriatamente, nella pratica clinica, sono inclusi tra le così dette "terapie di supporto").

Il secondo dato che emerge in maniera chiara dai questionari è che il 56% degli intervistati ammette di avere ricevuto dai propri assistiti (se pure per lo più sporadicamente) la richiesta di accelerare la fine della loro esistenza e che il 15% di essi ammetta di avere accondisceso alla richiesta, sospendendo le "terapie vitali". Questo dato, che è interessante analizzare anche in relazione al sesso e all'anzianità degli intervistati, **rappresenta la drammaticità di un problema che evidentemente si propone con una maggiore frequenza di quanto forse sarebbe lecito aspettarsi e che la maggior parte degli intervistati si dichiara culturalmente impreparato ad affrontare.**

Anche nel caso dell'eutanasia, emerge chiaramente la necessità di potere approfondire questa problematica, sia all'interno del proprio gruppo di lavoro, sia all'interno della nostra Associazione (l'83% degli intervistati ritiene che AIOM si debba occupare di questi problemi e l'88% è favorevole a che se ne parli sempre più frequentemente anche nell'ambito dei congressi). **Emerge inoltre la necessità che anche in questo caso il Parlamento debba promulgare adeguati provvedimenti legislativi, sia relativamente all'accanimento terapeutico che all'eutanasia,** pur ritenendo una elevata percentuale degli intervistati (circa il 40%) che la proposta parlamentare di legge su tematiche così rilevanti dal punto di vista etico debba comunque ricevere un'ulteriore imprimatur dal suffragio popolare.

Offre sicuramente uno spunto particolare di riflessione il fatto che la maggior parte degli intervistati (il 52%) si dichiari comunque possibilista verso l'eutanasia (anche se la maggior parte ritiene che questa soluzione sia proponibile solo in casi particolari, e sempre comunque quale esito finale di un approfondito confronto con il paziente ed i suoi familiari). Questo dato ribadisce la disponibilità degli Oncologi medici italiani a mettere a disposizione dell'interesse supremo del paziente la propria professionalità, al di là delle proprie convinzioni religiose (solo il 25% degli intervistati ammette di essere condizionato sul piano professionale dalle proprie convinzioni religiose).

Mi sembra che, lasciando a ciascuno di noi la libertà di elaborare il messaggio che abbiamo in qualche modo registrato, soprattutto relativamente a quelle risposte che possono fare vedere "la bottiglia mezza piena o mezza vuota", e volendo deliberatamente evitare forzature, **sia comunque chiaro che direttive anticipate ed eutanasia siano problemi reali, con i quali siamo chiamati più volte a confrontarci nella nostra pratica clinica. È altresì chiaro che la maggioranza di noi non appare preparata ad affrontare questi problemi, sul piano etico ma anche e soprattutto su quello culturale,** al di là della volontà di continuare ad aiutare i propri pazienti anche in situazioni drammatiche come quelle che spesso pre-

ludono a decisioni eticamente così importanti come l'eutanasia. *Appare evidente il desiderio di non sottrarsi comunque al confronto, e vieppiù palese è la necessità di aprire un dialogo con le Istituzioni, anche per colmare un vuoto legislativo che sembra pesare tanto su chi dimostra maggiore disponibilità ed apertura su questi temi, tanto su chi viceversa dimostra maggiori perplessità sulle dichiarazioni anticipate e contrarietà nei confronti dell'eutanasia.*

Credo che questi messaggi rappresentino un viatico ben preciso per il lavoro che la nostra Associazione sarà chiamata a svolgere nei prossimi anni, a fianco delle Istituzioni, nell'interesse dei propri Associati ma soprattutto per la salvaguardia dei diritti dei nostri pazienti.

Oltre a dare continuità al lavoro della Commissione anche durante il prossimo mandato per completare il percorso iniziato verso la formulazione di un documento condiviso da tutti gli Associati, AIOM intende infatti promuovere l'organizzazione di eventi sulle problematiche etiche nell'ambito dei nostri convegni (a partire dal Congresso Nazionale di Verona, una sessione sarà dedicata sistematicamente a queste problematiche) nonchè impegnarsi direttamente nell'organizzazione di incontri con i rappresentanti delle altre Associazioni scientifiche, delle Associazioni di pazienti e di volontariato, delle Istituzioni e soprattutto con esperti di altre discipline, per potere affrontare a tutto campo problematiche così complesse e suggerire se non soluzioni, un valido supporto ai propri Associati nell'affrontare questi problemi anche dal punto di vista organizzativo e medico legale.

Siamo consci che non esistono facili ricette e rimedi universali.

Credo tuttavia che potremo essere soddisfatti se riusciremo a promuovere un confronto civile e democratico su problemi così delicati, al riparo da inutili pregiudizi e sensi di protagonismo, aiutare a fare chiarezza sui termini e sui criteri, proporre almeno linee di indirizzo per definire l'accanimento terapeutico. Siamo consci che anche quando auspicabilmente avremo norme di legge più specifiche cui indirizzare il nostro operato, rimarrà sempre a noi, alla nostra sensibilità ed alla nostra coscienza, l'oneroso compito di comprendere la volontà ed i bisogni dei nostri malati.

L'augurio è che l'impegno ed il lavoro di AIOM anche in questo ambito possa servire almeno a farci sentire..... meno soli in momenti così delicati.

Francesco Boccardo

Genova, 28 agosto 2007



Il termine eutanasia, etimologicamente, indica la morte buona, felice e serena. Bacone intende la scienza dell'eutanasia come le pratiche di cura che evitavano ogni forma di abbandono del paziente e del morente ed è solo dal secolo scorso – con il progresso della capacità curativa della medicina – che il termine assume un significato ambiguo ed equivoco imponendosi con il significato di “suicidio razionale assistito”, come atto cioè intenzionalmente posto in atto con l'intento di far cessare le sofferenze e la vita di un malato grave e terminale. Le ragioni a sostegno del diritto alla eutanasia si riconducono al principio di autonomia dell'individuo, al suo diritto di disporre totalmente di sé, anche nel momento della morte ed al principio di beneficenza che vuole evitare al malato inutili sofferenze nel nome della pietà o di una morte degna dell'essere uomini. Viene quindi rivendicato – possibilmente soprattutto nel mondo occidentale e nelle aree geografiche e sociali ove è attiva una medicina tecnologicamente efficace – il diritto a morire con dignità anche come protesta o richiesta di tutela contro il tecnicismo della medicina ed il rischio di un inutile accanimento terapeutico. Viene quindi implicitamente od esplicitamente dichiarato che la vita e la sopravvivenza sono valori-base, condizione di ogni ulteriore bene, ma non possono essere considerati dei valori assoluti di per sé; contemporaneamente è esplicita l'ideologia tesa a sottrarre la morte alla sua naturalità (con l'argomento che la medicina e la scienza l'hanno già fatta diventare “artificiale”) e la tesi della liceità di controllare il momento della morte mediante la possibilità di porre volontariamente termine alla vita o alle cure, anche quando questo significhi affrettare la morte del malato.

Negli ultimi 30 anni il tema è stato argomento di riflessione nelle culture laiche e religiose con documenti e prese di posizione che non hanno chiuso univocamente la discussione ed il problema.

I living wills

La proposta di documenti chiamati “carte di autodeterminazione”, “dichiarazioni anticipate di trattamento”, “direttive anticipate”, “testamento biologico” o “testamenti vitali”, “living will” – diventata parte del nuovo costume civico che vede la proliferazione di tutele “a difesa del consumatore” – è stata continua, con documenti molto diversi tra loro che pongono problemi legali, deontologici ed etici nel momento della loro possibile attuazione perché il rapporto professionale e la relazione tra medico e malato si svolgono all'interno di regole giuridiche, culture sociali e vincoli etici individuali.

Il living will è un documento sottoscritto da una persona nel pieno possesso delle proprie facoltà, possibilmente controfirmato da testimoni, in cui si dichiara la volontà di non essere sottoposto a tecniche di mantenimento in vita o a manovre di rianimazione qualora si sia malati in fase terminale o si tema che l'intervento prefiguri la possibilità di poter cadere in

stato vegetativo persistente. Il problema centrale del living will è se risponda – come strumento giuridico – alle reali motivazioni morali che vengono addotte per far fronte allo strapotere della medicina contemporanea.

Le criticità maggiori di un documento contenente volontà anticipate consistono nella sua astrattezza e nella vincolatività. La espressione di una volontà al di fuori di un contesto clinico reale e dalle condizioni emozionali contestuali rischia di fare riferimento ad una condizione astratta, diversa da quella che concretamente si verifica. Le decisioni di oggi avvengono in un momento cronologico e psicologico diverso, teorico e non considerano i mutamenti che le persone sperimentano nel decorso della vita e della esperienza di malattia; lo scenario è quindi completamente diverso da quello abituale del consenso informato, in cui il malato ed il medico assieme – in un rapporto continuo ed aggiornato – definiscono il “bene oggettivo” nella situazione reale.

La vincolatività del living will – nella difficoltà, di fronte ad una volontà non attuale, di comprendere cosa il paziente vuole realmente dopo che l'evento critico si è verificato – entra in conflitto con l'autonomia e la responsabilità del medico che dovrebbe diventare un passivo esecutore della volontà del malato senza poter rispondere al proprio mandato di non mettere in atto azioni dirette a menomare l'integrità fisica e psichica – e a maggior ragione abbreviare la vita – del paziente. La questione centrale non è allora l'autonomia del malato ma i limiti di questa autonomia e l'inevitabilità di un possibile conflitto tra autonomia del malato ed autonomia del medico: chi, per formazione, mandato sociale, cultura, giuramento e convinzione è chiamato ad aver cura della salute e della vita, a servire la vita stessa e non potrà – o non troverà facile – seguire le indicazioni di un malato che richiedano di anticipare la morte.

Torniamo quindi al punto centrale del problema: il rischio di accanimento terapeutico. Con questo termine oggi si intende l'instaurare od il persistere in terapie sproporzionate rispetto alle condizioni del malato, con la prospettiva che queste possano portare ad una sopravvivenza dolorosa, gravata anche da effetti collaterali indotti dalla terapia stessa. Nella maggior parte dei documenti di living wills viene elencata la serie di strumenti e mezzi da evitare ma, indubbiamente, un trattamento non può essere considerato sproporzionato se non valutato all'interno della situazione specifica, valutando le condizioni del malato, le sue condizioni e storia clinica. Se l'accanimento terapeutico va evitato non tanto perché lo chiede la persona ma perché non è lecito accanirsi sul malato, diventa intuitivamente chiaro che è necessaria grande competenza professionale, senso della misura ed un indispensabile ambiente di serenità e di condivisione di conoscenze tecniche e valori morali per gestire fasi complesse della malattia e della vita delle persone. Nasce quindi il timore che una indicazione non contestualizzata conduca a comportamenti ed azioni eutanasiche di tipo omissivo, consapevoli che si è di fronte ad una azione eutanastica sia quando si anticipa volutamente la morte sia quando si sottraggono le cure normali. Il problema etico ed umano del medico – nella scena allargata della cura – giace nella dialettica tra la tensione della società secolarizzata (e dell'inarrestabilità del progresso scientifico) che vuole tra-

sformare l'essere umano da creatura a creatore, controllore del tempo della propria nascita e della propria morte, ed il contesto spirituale e religioso della fondamentale intangibilità della vita umana e della dignità intrinseca dell'essere umano, indipendentemente dal suo grado di perfezione fisica. Diventa quindi cruciale chiarire la nostra individuale risposta alla domanda di che cosa intendiamo per "dignità umana": cessiamo forse di essere umani quando non siamo più – o non ancora – autonomi, capaci di difese?

Il contesto del morire

Il rapporto tra medico e malato si è sempre più appiattito sul piano tecnico: la preparazione e capacità medica è infatti valutata sulla capacità di applicare protocolli sul corpo "de-personalizzato", omogeneo per tutti, da studiare con metodi scientifici e matematici. Schema che rende efficiente ed efficace la pratica della medicina quando si tratta di curare malattie guaribili e condizioni cliniche non invalidanti; ma la vicinanza con le aree critiche della medicina e l'incontro con la vulnerabilità e la fragilità – quando diventa necessario dipendere da altri ed affidarsi agli altri – richiede nuove meditazioni e consapevolezze. Richiede consapevolezza del sapere scientifico e tecnico accompagnata strettamente al senso della sacralità della vita e della sua fine. L'esperienza della morte è sempre culturalmente mediata e ciascuna cultura e momento storico attribuisce al morire sensi, significati, attese e tabù correlati al fatto che la morte non interrompe solo la vita individuale ma incide anche sul vivere sociale e sulle sue rappresentazioni e dinamiche. La scena della cura si allarga quindi dal contesto delle due persone che noi abitualmente consideriamo – il medico ed il malato – a molte e diverse figure ed attori che comprendono gli altri medici, lo staff infermieristico, la famiglia nelle diverse figure di vicinanza affettiva ed anagrafica, il mondo delle relazioni del malato e la società esterna (dei sani), dal sottofondo mediatico alla organizzazione sociale e sanitaria.

Nella cultura della società attuale la morte è proibita, "sporca", oggetto di occultamento, un problema ed un fatto individuale, privato ed un tabù pubblico. La morte cancellata non è più parte dell'esperienza sociale, non è più visibile e se ne nascondono tutti i simboli, ante e post mortem; i riti si svuotano in un meccanismo tecnico efficiente e il corteo funebre rischia di essere un intralcio al produttivo traffico commerciale quotidiano. L'angoscia di fronte alla morte indica come sia stato smarrito il senso dello stretto legame tra la vita e la morte, in cui la morte possa essere l'ineludibile compimento della vita stessa ed esperienza della sua condizione, in un orizzonte di leggerezza metafisica in cui la morte è un fatto meramente biologico – la fine della vita biologica dovuto al deterioramento dell'organismo vivente – piuttosto che anche l'orizzonte di senso della vita esperienziale.

La morte diventa un fatto organico, esclusiva competenza del medico tra residui di pietas verso il morente e la ripugnanza illuminista verso il male fisico, con il rischio di una tecnicizzazione esasperata.

L'esperienza della morte pone una questione di senso radicale e costitutiva per l'uomo individuale: c'è un morire che viene prima della morte che

viene pensato, sentito e detto nelle parole che ne articolano il senso, nella malattia e nelle molte esperienze umane di perdita, di impotenza, di solitudine, di indebolimento, di esclusione, di inutilità, di absurdità; esperienze tutte, di delusione e di scacco che mettono in dubbio il carattere di promessa insito nella vita. La morte è lo scacco del sapere e del potere dell'uomo, la fine della sovranità del soggetto, il suo "non poter più potere", l'esperienza radicale della passività, della solitudine, della tragedia della pena, della sofferenza e del dolore. Se l'ethos attuale sembra privare l'uomo di uno stile condiviso del morire rimane pur sempre il fatto che la morte è anche un "atto simbolico" individuale nel quale si decide definitivamente il senso della propria vita, a volte combattuti tra l'accettazione stoica della nostra impotenza di fronte ad essa, la protesta contro l'assurdo e lo sforzo prometeico della lotta tecnico-scientifica.

Oltre l'accanimento terapeutico

Rispettare un malato prossimo alla morte non comporta che si metta in atto tutto quello che è medicalmente possibile per la ragione fondamentale che le cure mediche sono un aspetto, pur imprescindibile, della cura umana in cui la relazione terapeutica non si riduce alla pratica medicalizzata ma fa parte della "cura" per l'altro. La sospensione significa allora il riconoscimento della ineluttabilità della morte, l'accettazione del destino mortale e la rinuncia alla pretesa di onnipotenza sulla propria vita; implica di vivere lucidamente anche la propria finitudine riconoscendo al malato il compito etico ed il diritto umano di morire in pace, riconoscendo di esser "destinato a morire".

La dinamica relazionale che lega il medico al malato ed il malato al medico è costitutiva del rapporto di cura e comprende la necessità di dare notizia, di dire la verità. Dire la verità significa condividere e vivere una prossimità in cui ogni parola ha un destinatario dinanzi al quale siamo responsabili nel dire, nel parlare e nell'ascoltare: non solo tempo da dedicare, non soltanto un linguaggio tecnicamente preciso e comprensibile ma essenzialmente disposizione all'incontro, all'ascolto ed alla attenzione per l'altro, capacità di rimanere e farsi prossimo per il malato. Solo chi sa ascoltare saprà come parlare in una sapienza pratica coltivata nella consuetudine di un pensiero riflessivo. È quindi indispensabile oltrepassare il problema del dire la verità; più che dire la verità, la parola e gli atti di chi è vicino al morente dovrebbero esser capaci di praticare la verità, continuando il rapporto di alleanza ed amicizia, condividendo aiuto e comprensione fino al riconoscimento di una comune impotenza.

Oltre l'eutanasia

Si muore sempre più in ospedale ed il medico presiede e diventa il ministro della morte: decessi rapidi ed incoscienti nei servizi d'urgenza, morti lente e coscienti nelle medicine specialistiche, ospizio per chi non è ancora morto. E la morte non rimane più una morte personale ed il "morire quando è ora" vaga tra concetto biologico e fantasma culturale. Quali sono i criteri che determinano quando l'ora è venuta e chi li stabilisce? Differire la morte, prevenire la morte vuol dire impedire che giunga la mia ora? queste domande collegano, a mio avviso, accanimento terapeutico ed

eutanasia in un campo in cui il potere tecnico-scientifico della medicina e la morte entrano in competizione. Il medico non ha che due scelte: il vivo od il cadavere? quale il suo equilibrio tra angoscia e senso di colpa per non riuscire a salvare? dove si arresta il diritto ed il potere della medicina?

L'eutanasia designa l'atto anche omissivo nel quale si esprime l'intenzione pratica di volere la propria morte, affidandone l'esecuzione ad altri, nell'insindacabile diritto a decidere di essa: non solo quindi il desiderio di morire, il diritto a morire, ma una disposizione definitiva di sé. Le richieste eutanasiche pongono la domanda sul senso del soffrire, la riflessione sulla debolezza dell'uomo di fronte al dolore, la richiesta di non esser lasciati soli. Al di là del diritto giuridico a morire e della risposta della società a questa domanda, l'eutanasia esprime essenzialmente la fine della speranza e la tentazione di poter dominare e di esser arbitri del proprio morire: se non posso evitare la morte decido io di morire, quando morire e come morire.

Le distinzioni tra eutanasia attiva e passiva indicano una differenza obiettiva ma la pretesa di risolvere tutti i casi con definizioni teoriche rappresenta un approccio insufficiente sotto il profilo etico perché un atto rischia di diventare ammissibile in rapporto alla sua definizione formale piuttosto che al suo valore intrinseco. Queste distinzioni sollevano il problema della necessità di una ermeneutica dell'atto umano nel suo inscindibile rapporto con l'intenzione e la coscienza. Le azioni umane, eticamente, comportano una intenzione pratica che ha un senso obiettivo nel rapporto tra esecuzione concreta ed intenzione di chi agisce, inseparabili dalla complessità della storia e delle relazioni. Ciò che non può mancare in chi vive ed opera vicino ad un malato con morte prossima è la decisione di non lasciarlo solo e di voler aiutare il malato a vivere in modo attivo e responsabile il dono della vita anche nel tempo della malattia, anche nella vicinanza della morte. Il compito di accompagnare il malato andando incontro alla sua morte, aiutandolo a vivere il proprio dolore, coinvolge tutta la scena della cura e le persone che la abitano, nella disponibilità ad ascoltare il carico di dolore ed i ricordi della vita, le esperienze belle e le delusioni irrisolte e le attese ed i sogni ancor vivi. Questa cura, interpretando in anticipo bisogni e desideri alla fine della vita, pone le basi per evitare il nascere di un bisogno e della richiesta di una morte anticipata per vincere la fatica a sopportare il dolore e la sofferenza presente. Tale accompagnamento non pretende di liberare dalla morte ma giunge ad aiutare a vivere il momento del distacco, tutelando la vita che si spegne, alleviando il dolore fisico ed evitando pesi non necessari.

Il problema dell'eutanasia si risolverebbe, forse, se fosse possibile restituire la valenza che aveva in Bacone: quella della buona morte perché accettata nella pace e nella serenità. Poco importa allora che la morte giunga un poco prima per eccesso di sedazione o un poco dopo per l'efficienza degli strumenti tecnologici: morire quando è giunta la mia ora significa forse solo morire quando, sazio di giorni o sfinite dalla malattia, ho integrato la morte nella mia vita e sono pronto ad accoglierla.

La numerosità delle risposte giunte al questionario proposto dalla società scientifica sui problemi che dobbiamo affrontare nella nostra professione di oncologi di fronte al paziente alla fine della vita sottolinea la necessità di dedicare una maggior attenzione alle questioni di civiltà e alle forme

sociali; il rischio è che le esperienze professionali ed umane che viviamo ed abbiamo vissuto, rimosse dalla coscienza contemporanea, rientrino solo attraverso le pagine dei giornali in contese mediatiche in occasione di eventi giuridici. La nostra consapevolezza, una consapevolezza che ci unisce come professionisti e che la società scientifica deve affrontare con noi, è quella che deriva dalla più complessiva esperienza del vivere e del morire, connessa con la nostra capacità di prenderci cura del morente. La definizione solo giuridica non risolve la questione morale e, senza una profonda coerenza etica e la condivisione di valori, qualsiasi norma rischia di essere un puro strumento formale, facile da aggirare e disatteso nel suo senso civile ed umano.

Vinicio Fossier

Dipartimento di Oncologia, ospedale di Vicenza, membro working group AIOM



1. Comitato Nazionale per la Bioetica. Dichiarazioni anticipate di trattamento, 18 Dicembre 2003.
 2. Fosser V. Tra medico e paziente: un rapporto continuo. In: Medicina Oncologica VIII edizione Bonadonna G., Robustelli Della Cuna G., Valagussa P. (eds) Elsevier Masson VIII edizione, 2007.
 3. Catania C., Fosser V., Zagonel V. Umanizzazione in Oncologia: cosa fare per migliorarla? DA, la rivista per superare le barriere culturali. N. 1 Marzo 2007, pag 25-28.
 4. S. Bertaccioni, G. Bonadonna, F. Sartori: Dall'altra parte BUR, Milano 2006.
 5. Documento del Consiglio Nazionale FNOMCeO, Udine, 7 Luglio 2007.
 6. FNOMCeO. Codice di Deontologia Medica, 16 dicembre 2006.
 7. Convegno: "autodeterminazione e dichiarazioni anticipate di volontà" Roma, Policlinico Universitario "A. Gemelli" 14 dicembre 2006.
 8. Convegno "Accanimento terapeutico in Oncologia". Milano, Istituto Nazionale Tumori, 8-9 maggio 2007
 9. M. Di Pietro. Tra testamenti di vita e direttive anticipate: considerazioni bioetiche. In: I quaderni di Scienza e vita. Né accanimento, né eutanasia, Vol I, pag. 79-87, Roma, Dicembre 2006.
-

Note del curatore <i>Vittorina Zagonel</i>	3
Presentazione <i>Emilio Bajetta</i>	5
Introduzione	7
Risultati di 685 questionari	
Analisi descrittiva	11
Risultati per area geografica	31
Risultati per sesso	41
Risultati per anni di lavoro	53
Considerazioni e sviluppi futuri <i>Francesco Boccardo</i>	63
Direttive anticipate: tentazione dei sani? Necessità del malato? Esigenza sociale? <i>Vinicio Fosser</i>	67
Bibliografia	73

Consiglio Direttivo Nazionale AIOM
Mandato 2005-2007

Presidente:
Prof. Emilio Bajetta

Presidente Eletto:
Prof. Francesco Boccardo

Segretario:
Prof. Stefano Cascinu

Tesoriere:
Dr Marco Venturini

Consiglieri:
Dr Enrico Aitini
Dr Oscar Bertetto
Dr Filippo De Marinis
Dr Cesare Gridelli
Dr Carmelo Iacono
Dr Evaristo Macello
Dr Fausto Roila
Dr Vittorina Zagonel

Working group AIOM: "Sviluppo di modelli organizzativi in Oncologia.
Comitati etici ed evoluzione del consenso informato. Umanizzazione"

Membri: Roberto Bordonaro, Chiara Catania, Libero Ciuffreda,
Giuseppe Comella, Luisa Fioretto, Vinicio Fosser, Stefania Gori, Nicola La Verde,
Vito Lorusso, Rodolfo Passalacqua, Vittorina Zagonel (coordinatore).

Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)
Via E. Noè, 23, 20133 Milano
Tel 0270630279 Fax 022360018
e-mail: aiom.mi@tiscalinet.it
www.aiom.it

Finito di stampare nel mese di settembre 2007
Tipografica La Piramide - Roma