

Una nuova etica per le RSA?

Daniele Villani

Fondazione Sospiro, Cremona

Gli ultimi 50 anni hanno inciso profondamente sulle condizioni di salute dei cittadini dei paesi sviluppati, e anche sui rapporti che intercorrono tra chi fornisce salute (per semplicità diremo il medico) e chi ne gode (il cittadino).

L'evoluzione del rapporto medico-paziente e la possibilità di incidere sulla nascita e sulla morte sono i due processi che, nella loro evoluzione ancora in atto, stanno modificando la vita delle persone e ponendo problemi etici fino ad oggi sconosciuti. Di fronte a questi nuovi quesiti ci troviamo complessivamente impreparati, non solo per una generale indisponibilità ad affrontare civilmente certi temi che oggi si suole definire eticamente sensibili, ma anche perché questi problemi, queste domande, queste scelte, prima semplicemente non esistevano e non si ponevano. Ma questo importante processo che interessa tutti, in quale misura e in quale modo coinvolge le persone anziane, e più in particolare le persone anziane ricoverate nelle case di riposo? Le nuove possibilità della medicina e il nuovo rapporto medico/paziente incidono sulla vita delle persone anziane e sulle modalità di lavoro di chi cura gli anziani?

L'EVOLUZIONE DEL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

Negli ultimi decenni stiamo assistendo alla transizione da una medicina che per semplicità definiremo paternalistica, caratterizzata da un forte squilibrio di potere tra il medico e il paziente, e una medicina partecipata, che ha il suo baricentro nel dovere di informare il paziente e di ottenere il suo consenso (o dissenso). La figura del medico dispensatore di cure, decisioni, sentenze, provvedimenti, con un potere assoluto e quasi magico sulla salute del paziente ha caratterizzato la prima fase della storia della moderna medicina. In questo stile di relazione, basato su una fiducia totale e su

una assoluta delega da parte del paziente, la possibilità del paziente stesso di decidere, scegliere, capire, determinare la propria salute, e quindi la propria vita, erano molto scarse. Questo rapporto sbilanciato non mancava e non manca di aspetti positivi, e non va necessariamente interpretato come un puro esercizio di potere da parte del medico e una supina e rassegnata accettazione da parte del paziente. Un autentico rapporto di fiducia tra medico e paziente significa in molti casi riporre le proprie aspettative di salute nelle mani di una persona fidata che si fa carico con scienza e coscienza della salute e della vita del proprio cliente, in una dialettica di relazione spesso efficace, onesta e di per sé solo talvolta terapeutica.

Col tempo, come si diceva, è diventata sempre più forte l'esigenza da parte del paziente (del cittadino) di conoscere le proprie condizioni di salute, ma non solo: di conoscere le possibilità di cura, i rischi e i benefici dei farmaci e degli atti medici in generale, la prognosi, l'aspettativa di vita e, una volta informato circa tutti gli aspetti relativi al proprio stato di salute o malattia, liberamente decidere se e come intervenire. In una parola, si è incominciato ad affermare, in un processo ancora molto lontano dal suo completamento, il principio che la persona può disporre del proprio corpo, della propria salute, della propria vita: il principio di autodeterminazione, che poggia sulla capacità decisionale e che, come vedremo, è l'anello debole della medicina delle case di riposo e, più in generale, della medicina geriatrica.

Questa evoluzione del rapporto medico/paziente, ancora lontana dall'obiettivo di una reale partecipazione, e spesso ridotta a qualche adempimento formale (vedi le varie forme di consenso informato spesso ridotte alla firma di moduli), ha avuto come banco di prova gli ambulatori, i reparti ospedalieri, la medicina dell'acuzie e del giovane/adulto, ma non ha ancora coinvolto in modo efficace e profondo il vasto, magmatico

mondo degli anziani: le case di riposo, gli istituti di riabilitazione geriatrica e, in generale, tutti i settings di cura delle persone anziane.

LA POSSIBILITÀ DI INCIDERE SULLA NASCITA E LA MORTE

L'altro accadimento che ha improntato la moderna medicina è la possibilità di incidere sui due momenti estremi della vita dell'uomo, la nascita e la morte. Nella seconda parte del '900 la medicina ha messo a segno risultati impensabili: la scoperta del DNA e la lettura del codice genetico, lo sviluppo delle tecniche di rianimazione, il trapianto di organi, la fecondazione artificiale, l'ingegneria genetica, la clonazione. Nell'arco di un breve periodo il medico si è trovato a disporre di strumenti che gli consentono di manipolare la nascita (anticipandola, ritardandola, impedendola, inducendola artificialmente) e la morte (evitandola in situazioni estreme, ritardandola, accelerandola con l'obiettivo di lenire la sofferenza, creando situazioni che biologicamente non si possono definire morte, ma che dal punto di vista esistenziale è difficile definire vita). In un arco temporale incredibilmente breve – circa 50 anni – ci siamo dotati di strumenti capaci di determinare lunghezza e qualità della vita degli esseri umani in una misura che centinaia di anni di medicina non avevano neppure sfiorato.

Questo potente, drammatico sviluppo delle potenzialità della medicina trascina con sé, inevitabilmente, nuove responsabilità, domande nuove e scelte difficili: situazioni che non hanno risposte istintive di etica comune, ma che richiedono una riflessione critica. Questo vale per i temi legati alla nascita e per quelli, per noi più consueti, legati all'invecchiamento: il diritto alla salute, la fine della vita, la dignità del morire, l'accanimento terapeutico, la capacità e la potestà decisionale.

Ora, se proviamo a trasferire queste riflessioni relative al mutato rapporto medico/paziente e alle nuove possibilità della medicina in un luogo di cura abituale per gli anziani (le RSA, ma il ragionamento potrebbe estendersi alla geriatria in generale) ci accorgiamo che il punto cruciale, la differenza che impone un ragionamento specifico, è il tema del principio di autonomia, che ha la sua essenza nella capacità decisionale. Quando la persona anziana ha perso, parzialmente o del tutto, la capacità di decidere consapevolmente, cosa accade del consenso informato, della possibilità di de-

terminare la propria salute e la propria vita? La persona anziana, quando a causa di una malattia è incapace di decidere, come può utilizzare le potenzialità della medicina, o, talvolta, come può difendersi da esse? L'autodeterminazione, vessillo della moderna medicina, come può essere declinata e realizzata? Concretamente: cosa resta della possibilità di determinare la propria vita in una persona anziana malata che vive per anni nella sostanziale impossibilità di decidere e in una condizione di vita quasi vegetativa?

L'EVOLUZIONE DELLE RSA

Le Residenze Sanitarie Assistenziali-RSA (indicheremo con questo acronimo i diversi tipi di istituti che nel nostro paese assistono persone anziane) hanno sviluppato in questi ultimi anni sensibilità e attenzione verso temi che vanno al di là degli ambiti consueti della medicina, cioè la diagnosi, la terapia, la riabilitazione. Le pratiche restrittive, la contenzione fisica e farmacologica, l'isolamento relazionale, il rispetto della privacy e della dignità della persona; l'individuazione e la cura del dolore, le decisioni critiche che incidono sulla durata e sulla qualità della vita (alimentazione artificiale, interventi chirurgici, ospedalizzazione, ecc.). Su questi temi, negli ultimi anni, si sono aperte discussioni. Si sta lentamente e faticosamente diffondendo una riflessione collettiva che forse porterà ad un nuovo modo di prendersi cura della persona, a una nuova relazione, a una nuova etica. Ma quale etica?

Le RSA soffrono storicamente di una dipendenza culturale dal modello ospedaliero. L'ospedale è stato per decenni il perno della sanità e anche il modello organizzativo, tecnico, scientifico di riferimento della medicina dei nostri tempi. Gli istituti per anziani, in assenza di uno specifico modello e di un preciso mandato (se si preferisce, *mission*), sono nati e cresciuti riproducendo il modello ospedaliero, spesso in modo maldestro: senza averne i mezzi, le risorse economiche, le capacità organizzative.

La transizione epidemiologica, con la riduzione delle malattie infettive, l'aumento delle malattie cronico-degenerative, l'invecchiamento della popolazione, ha modificato lo scenario. I luoghi della cura sono cambiati. La famiglia non è più il luogo privilegiato (dal nascere al morire), e gli altri luoghi si sono moltiplicati assumendo significati diversi. All'ospedale è affidata la cura dell'acuzie: fornisce – o dovrebbe fornire – diagnosi

SPUNTI DI DIBATTITO

precise e tempestive, interventi pronti ed efficaci sulla condizione acuta; affrontare la criticità con mezzi tecnologici e organizzativi all'altezza del compito. Dal canto loro le RSA si sono evolute, dotandosi di personale e organizzazione capaci di far fronte al loro, peraltro incerto, mandato. In molti casi le RSA sono diventate luoghi altamente qualificati per affrontare la cura dell'anziano (questo processo è avvenuto in uno scenario desertico per quanto attiene la cultura geriatrica, che non ha minimamente permeato, almeno nel nostro contesto geografico, gli ospedali e la medicina territoriale). Le RSA sono diventate, un po' per vocazione, un po' per necessità, luoghi privilegiati di cura degli anziani. Trovandosi ad affrontare i consueti temi della medicina, ma anche le nuove sfide, cariche di contenuto etico: la dignità del morire, la scelta tra medicina aggressiva (interventista) e medicina palliativa, le cure di fine vita, la potestà decisionale e il rispetto dell'autonomia della persona. Di fronte a questi temi, è necessario individuare un percorso con nuove radici etiche.

UNA NUOVA ETICA

La ricerca di una nuova etica non può prescindere dalla ricerca di un senso del nostro lavoro. La medicina tecnologica, orientata al risultato, alla ricerca della guarigione, all'uso pervasivo di farmaci, ai trattamenti aggressivi spesso svincolati da una riflessione sulla prognosi della persona, delle sue attese, della sua qualità di vita; la medicina vitalistica, protesa esclusivamente a evitare la morte e prolungare la vita, a *qualsiasi prezzo* e con *qualsiasi strumento*, mostra i propri limiti. Occorre un ripensamento a favore di una medicina maggiormente rivolta al benessere del paziente e al controllo dei sintomi, alle sue aspettative di vita, alla sua oggettiva speranza di vita, alla prognosi delle malattie che lo affliggono. Il processo decisionale va analizzato, scomposto e ragionato. Le volontà del paziente (di *quel* paziente) devono essere conosciute e rispettate. Questo non significa affatto abdicare alla medicina tradizionale, anzi! La ricerca della diagnosi rimane momento nobile e fondamentale, anche se deve essere chiaramente finalizzata e non ridursi a puro esercizio tecnologico. Lo studio dei sintomi e dei segni rimane il centro dell'approccio clinico. La medicina tradizionale va declinata in una popolazione – i cosiddetti anziani fragili – che bisogna conoscere, rispettare, studiare: sviluppando una filosofia della scienza medica capace di tro-

vare un equilibrio tra la medicina aggressiva, tecnologica, e una medicina più paziente, capace di garantire al malato una esistenza qualitativamente buona.

La nuova etica delle RSA deve nascere da un deciso viraggio dalla patologia alla persona (*"shift from pathology to people"*). Le nostre azioni devono avere, sempre, un significato, e devono nascere da precise domande e altrettanto precise risposte. E la risposta alle domande deve essere tagliata su misura per *quella persona* che abbiamo davanti, non per un generico anziano o una generica patologia, e tantomeno per obbedire a rigide disposizioni organizzative o economiche (il tema delle risorse finanziarie insufficienti per le cure continuative degli anziani esula da questo lavoro, ma incide drammaticamente sulla nostra possibilità di intervento: purtroppo la quotidianità ci schiaccia tra il "voler fare" e il "poter fare").

La *dipendenza* non deve più essere il marchio di una categoria di persone che diventano *oggetto* di cure più o meno competenti e amorevoli, tracciando un solco tra chi cura, decide, agisce, e chi passivamente è curato, spesso senza voce, senza capacità di decidere della propria vita. La dipendenza deve essere intesa come una condizione che può colpire chiunque, in tutte le età della vita, e comporta una relazione di aiuto per affrontare e magari superare quella fase.

Un'**etica della cura** dunque, dove per **cura** si intende un'"attività che include tutte le azioni che compiamo per mantenere, continuare e riparare il nostro *mondo* in modo tale che si possa vivere nel miglior modo possibile". "Far vivere nel miglior modo possibile" una persona anziana vuol dire, nella quotidianità di una RSA, sapere riconoscere il sottile confine che separa l'accanimento terapeutico dall'abbandono, significa decidere se e quando porre un limite a interventi che possono modificare la qualità o la durata della vita del malato, o entrambe. La rianimazione cardiopolmonare, l'uso di farmaci salvavita, l'alimentazione e l'idratazione artificiale, le emotrasfusioni, gli interventi chirurgici: in queste circostanze dobbiamo farci carico dei diritti della persona anziana, cercando di rispettare la sua volontà, il suo progetto di vita: sia che venga espresso direttamente dal malato sia, come più spesso accade, che noi lo possiamo desumere dalla sua storia, dalle parole dei familiari o da volontà precedentemente espresse. Purtroppo manca, nel nostro paese, una cornice legislativa che tuteli la volontà del malato e il suo diritto all'autodeterminazione nelle fasi avanzate di malattia. Una legge sul cosiddetto "testamento biologico" ("de-

sideri precedentemente espressi”) mi sembra non rimandabile, così come una seria riflessione sulla “pianificazione anticipata delle cure” che, calata nella nostra cultura e nella nostra sensibilità, consenta a ogni cittadino di rimanere *sogetto* di cura anche quando la malattia gli impedisce di manifestare i propri desideri e le scelte.

L’etica della cura nasce dalla consapevolezza che curare significa farsi carico di una fase di dipendenza che può essere breve o lunga; che la dipendenza è una condizione che può colpire chiunque e comporta, in una società civile, un intervento professionale e di solidarietà interpersonale. La persona dipendente, il malato, diventa allora *sogetto* di cura. A noi tocca far sì che il

consenso agli atti medici, il rispetto dell’autonomia e il principio di autodeterminazione rimangano pilastri del rapporto medico/paziente anche nelle età più avanzate, anche quando l’incompetenza cognitiva pone una barriera di silenzio tra chi cura e chi è curato.

BIBLIOGRAFIA CONSIGLIATA

AA VV. Bioetica e diritti degli anziani. Presidenza del Consiglio dei Ministri. Comitato Nazionale per la Bioetica, 2006.

Herthog C. Toward a more adequate moral framework. Elements of an “ethic of care” in nursing home care for people with dementia. Standards in Dementia Care. Taylor & Francis, London and New York 2005.

Rodotà S. La vita e le regole. Feltrinelli, Milano 2006.

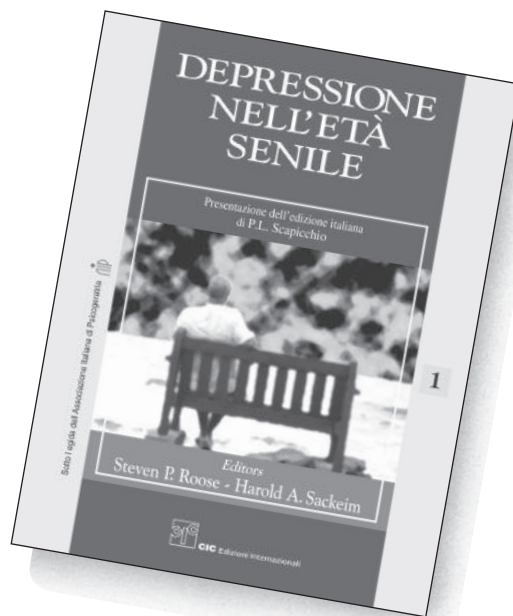
S.P. Roose, H.A. Sackeim

DEPRESSIONE NELL’ETÀ SENILE

Presentazione dell’edizione italiana
di Pier Luigi Scapicchio

Sotto l’egida dell’Associazione Italiana
di Psicogeriatría

Volume cartonato di 448 pagine
f.to cm 22x28
€ 60,00



CIC Edizioni Internazionali