

Vittorina Zagonel

Direttore Unità Operativa Complessa di Oncologia e del Dipartimento di Oncologia, Ospedale “San Giovanni Calibita” Fatebenefratelli, Roma. Membro della Commissione Oncologica Nazionale. Consigliere Nazionale Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). Coordinatore gruppo di lavoro nazionale AIOM “Sviluppo di modelli organizzativi in oncologia. Comitati etici ed evoluzione del consenso informato. Umanizzazione”. Membro del comitato etico dell’ospedale “San Giovanni Calibita”, Roma. Membro del Consiglio di amministrazione della Fondazione Vaticana “spes viva”, a favore dei malati oncologici.

Che cosa pensa di una norma che sancisca il testamento biologico?

Posso esprimere il mio parere per il settore dell’oncologia, nel quale vivo e lavoro da oltre trent’anni. Ritengo che normare il testamento biologico disumanizzi ulteriormente il rapporto medico-malato, che ha già subito in Italia, negli ultimi anni, un profondo mutamento, portando il cittadino alla perdita di fiducia del servizio sanitario, e al disorientamento totale di fronte ad una malattia grave. Sarebbe a mio avviso più opportuno investire nella formazione del personale medico e infermieristico, per implementare la comunicazione e le competenze del “saper essere”, a fianco del malato e dei familiari. Il progetto della modernità si è costruito attorno al pensiero in cui la vulnerabilità è qualcosa di contingente, deplorabile, non inerente alla condizione umana. La medicina ha fatto molti progressi che hanno portato, per esempio, a cronicizzare molti tipi di tumore, permettendo di convivere per anni con la malattia; nel contempo siamo però diventati incapaci di integrare la malattia nel percorso della vita. A livello sociale è importante trovare spazio e dignità anche per le persone meno abili, evitando di emarginarle e sviluppando la cultura della qualità di vita del malato e formando personale per assistere i malati cronici. Normare il testamento biologico rischia di deresponsabilizzare il medico, che passivamente si atterra alle disposizioni scritte dal malato, senza aiutarlo nelle decisioni sulla sua salute. Se è necessaria una norma a sancire il testamento biologico, significa che è fallito il rapporto tra il cittadino e la società che dovrebbe garantire a tutti la miglior qualità di vita per i giorni che abbiamo da vivere. Sancire il testamento biologico significa rinunciare al mezzo che ha portato la razza umana ad evolversi: la comunicazione e la capacità di realizzare alleanze di solidarietà tra persone.

Che cosa intende per accanimento terapeutico?

Sempre nel settore dell’oncologia, ritengo accanimento terapeutico tutto ciò che non è giustificato per ottenere un miglioramento o mantenimento della qualità di vita e/o di salute del malato. Vorrei sottolineare che esiste anche un accanimento diagnostico, altrettanto grave e da evitare, perché oltre che essere di sofferenza al malato, toglie risorse ad altri cittadini. Per evitare l’accanimento è indispensabile che il malato sia affidato ai medici che conoscono la sua storia e l’evoluzione della sua malattia. Il rischio di accanimento terapeutico aumenta infatti in proporzione alla non conoscenza del malato e del suo tumore. Il secondo rischio è legato alle responsabilità medico-legali, che qualora non si conosca il malato, possono avere il sopravvento nella decisione del medico. Per questo l’équipe che prende in cura un malato oncologico dovrebbe garantire tutto ciò di cui potrà aver bisogno, durante l’evoluzione della malattia. Per questo, il referente del malato oncologico non può essere un medico, ma un’équipe multidisciplinare che esprime più competenze che intervengono a seconda del bisogno del malato, e dunque è importante implementare negli ospedali i Dipartimenti Oncologici come modello organizzativo.

Che cosa intende per eutanasia?

Un comportamento attivo o passivo che riduce la naturale aspettativa di vita del malato. In trent'anni di lavoro accanto a malati di tumore, non ho mai ricevuto una richiesta da parte di malati o di familiari, di porre termine alla vita. Se il malato è assistito, alleviato dal dolore e non lasciato solo, la richiesta di eutanasia non esiste, poiché infatti è contro natura.

Nel codice deontologico ci sono le risposte necessarie a questa problematica?

Sì, prima fra tutte la competenza e l'etica medica, dalle quali non si può prescindere per essere in grado di affrontare con il malato, in serenità e chiarezza, la sua malattia anche nei peggiori momenti. L'etica medica impone di farsi carico del malato dall'inizio della malattia e accompagnarlo nelle fasi successive, siano esse di guarigione o di progressione della malattia. E' indispensabile inoltre garantire anche la continuità assistenziale tra ospedale e servizi del territorio, evitando l'abbandono del malato nella fase più critica (progressione di malattia e sospensione delle terapie antitumorali).

C'è e in che cosa consiste il conflitto tra volontà espresse in precedenza dal paziente e posizione di garanzia del medico?

Ho già detto prima come ritengo limitante e dannoso per il rapporto di fiducia medico-malato, il testamento biologico, soprattutto se questo dovesse diventare obbligatorio e vincolante. Mi risulta difficile pensare che ci possa essere un conflitto tra il desiderio del malato e ciò che per il suo bene gli viene proposto dal medico che lo ha in cura. L'esperienza professionale mi ha insegnato come le aspettative del malato cambiano in relazione alla malattia: quello che un tempo poteva sembrare inaccettabile, può con il tempo diventare fondamentale (es. un sondino per la nutrizione), per esempio, per raggiungere un certo obiettivo (es. voler assistere al matrimonio di un figlio, o alla nascita di un nipote); insomma, le aspettative cambiano con l'evoluzione della malattia, e se c'è un rapporto di fiducia tra il malato e l'équipe che lo ha in cura, queste possono di volta in volta essere riconsiderate insieme. Non potrei continuare a svolgere la mia professione trovandomi ad assistere malati che hanno stabilito *a priori*, senza conoscere l'evoluzione della loro malattia, che cosa fare e come morire. Noi medici rivendichiamo il diritto dovere della nostra professione di farci carico del malato come persona, e non come malattia, e vogliamo essere a fianco del malato, scegliendo con lui le opzioni terapeutiche più opportune.

Nel corso della sua professione ha mai avuto problemi, nel senso di denunce legali, nel caso di interventi contrari alle indicazioni del paziente che pur hanno consentito di salvare la vita o di ristabilire un equilibrio di salute o di sospensione di terapie sproporzionate da cui è derivata la morte del paziente?

Con i malati non ho mai avuto problemi. Le scelte terapeutiche sono sempre state condivise e pianificate insieme. Ritengo che questo sia l'atteggiamento più costruttivo per instaurare una buona relazione di cura e per aiutare il malato ed i familiari anche nella fase avanzata-terminale di malattia. E' importante un dialogo continuo che informi malato e familiari della evoluzione della malattia, e nel caso ci sia un peggioramento, che lo rassicuri che comunque vada, non saranno lasciati soli. Mi è capitato spesso di affrontare con i familiari il momento critico della sospensione delle terapie antitumorali, e proseguire con le cure palliative, ma sempre molto serenamente, e avendo come unico obiettivo, il benessere del malato.

Una volta, genitori testimoni di Geova, rifiutavano la trasfusione di sangue per il loro figlio (all'epoca non era ancora disponibile l'eritropoietina) e avevano convinto il figlio a non farsi trasfondere. Fortunatamente il figlio era - da poco - maggiorenne, e, informato a lungo dei pro e contro, contro il parere dei genitori, ha accettato di farsi trasfondere per poter procedere con la chemioterapia. Ora è vivo e guarito dal tumore a distanza di 18 anni. Le difficoltà con i malati in

fase avanzata nascono quando non sono stati correttamente informati della malattia fin dall'inizio: in questo caso può succedere che il malato o i familiari, abbiano delle aspettative che non sono coerenti con la situazione clinica, soprattutto se non si è dato loro il tempo, con una graduale informazione, di accettare l'evoluzione della situazione.

Può indicare la differenza tra testamento biologico e pianificazione dei trattamenti, contestualizzata nella relazione medico-paziente?

Ritengo fondamentale il rispetto della volontà del malato, lungo tutto il percorso diagnostico-terapeutico. E' però necessario che il malato riceva una corretta informazione e conosca le alternative terapeutiche, per poter scegliere che cosa fare. Tutto ciò trova spazio nel rapporto di fiducia medico-malato che spesso si prolunga per l'intera durata della malattia oncologica (spesso per molti anni): un pezzo di vita fatta insieme che spesso sconfina in un rapporto di amicizia. In questa relazione di cura trova ampio spazio la comunicazione e l'informazione da dedicare al malato ed ai familiari. E' stato scientificamente dimostrato che l'ansia, la preoccupazione e la sofferenza vengono attenuate da una corretta informazione che non nega la malattia, ma rassicura il malato che tutto ciò che si può fare per farlo stare meglio sarà fatto, che viene garantita la terapia per il controllo del dolore, e che non sarà lasciato solo. Il testamento biologico è invece una decisione unilaterale, che non trova spazio in un'alleanza terapeutica medico-malato, nella quale il compito del medico non è solo quello di prescrivere una terapia, ma di prendersi cura della persona (unica unità, mente e corpo) e decidere con lei la cura più appropriata.

L'implementazione delle cure palliative e dell'assistenza domiciliare, delle strutture di lungodegenza e degli Hospice possono essere una risposta all'eutanasia e all'abbandono terapeutico? Come si presenta la sua realtà geografica da questo punto di vista?

Dall'apertura dell'Unità Operativa di Oncologia dell'Ospedale "Fatebenefratelli", Isola Tiberina, nel cuore del centro storico di Roma (gennaio 2000), e successivamente con l'attivazione del Dipartimento di Oncologia, abbiamo impostato un modello di presa in carico del malato oncologico a 360 gradi, inserendo precocemente, nel progetto assistenziale, le terapie di supporto (modello *simultaneous care*). Questo modello si sposa con la *mission* dell'ospedale che pone nell'ospitalità al malato più bisognoso di cure, il suo obiettivo principale. In tal modo cerchiamo di anticipare i bisogni del malato e della famiglia, offrendo loro, oltre alle terapie antitumorali specifiche, un supporto fisioterapico, psicologico, sociale, spirituale, nutrizionale, e anche di medicina estetica per i possibili effetti indesiderati della chemioterapia e radioterapia. Due letti del reparto sono dedicati alla messa a punto delle terapie palliative nei malati non più suscettibili di terapie antitumorali. Accogliamo ogni anno oltre 700 nuovi malati di tumore. Nella fase avanzata terminale di malattia da oltre cinque anni, dimettiamo il malato solo dopo aver attivato una assistenza domiciliare o un trasferimento in Hospice. E' ovvio che per garantire tutto questo, il lavoro del personale medico e infermieristico, dell'assistente sociale, dello psicologo, del sacerdote, è enorme. Gran parte di questo lavoro non ha riscontro come prestazione sanitaria, e comporta un prolungamento della degenza media.

Garantire la continuità assistenziale è indispensabile per evitare l'accanimento terapeutico (ricoveri in ospedale di malati oncologici in fase avanzata-terminale, con altissimo rischio di essere intubati, rianimati etc), e l'abbandono del malato. In Italia siamo in ritardo con reparti di cure palliative, ma soprattutto con la formazione del personale da dedicare a questo aspetto della medicina: non esiste in Italia la specializzazione medica in cure palliative! E pensare che in Italia ci sono 250mila nuovi casi/anno di tumore, 600mila persone in cura per il tumore, un milione e mezzo di persone che nel passato hanno avuto un tumore, e 160mila decessi all'anno per tumore. E' un problema sociale, che va affrontato in una stretta cooperazione tra servizio sanitario, servizi socio-assistenziali e il volontariato. Negli ultimi anni c'è stato un'implementazione di questi servizi a Roma, che restano

comunque insufficienti per soddisfare i bisogni di tutta la popolazione. Noi speriamo di poter attivare presto un nostro Hospice, per garantire ai malati non solo la continuità temporale e terapeutica nell'assistenza, ma anche le scelte etiche di fine vita.