

CORSO di BIOETICA
NUOVI ORIZZONTI DELLA BIOETICA (4°)
Centro Servizi Facoltà di Medicina e Chirurgia
Largo del Pozzo, 71 - Modena
mercoledì 22 febbraio 2006

La psiconcologia
Prof. Francesca Barone, Università di Perugia

L'applicazione della psicologia all'oncologia ha avuto un grande sviluppo negli ultimi decenni. La ragione per cui l'oncologia è divenuta particolare oggetto delle attenzioni della psiconcologia, a differenza di quanto accaduto per altre specialità della medicina clinica, sono verosimilmente da ricercare in due elementi apparentemente in contrapposizione: le stimate particolari da sempre associate alle malattie neoplastiche tuttora persistenti nonostante i grandi progressi ottenuti nella diagnosi e nella cura, la guarigione e la lungosopravvivenza di sempre più persone che implica una maggiore durata di vita ma che impone un'attenzione alla sua qualità. Le credenze della inesorabilità delle associazioni cancro-morte e cancro-incurabilità, le ben note mutilazioni indotte da alcuni trattamenti potenzialmente curativi e le importanti tossicità invariabilmente associate ai trattamenti farmacologici antineoplastici hanno reso particolarmente difficile l'aspetto della comunicazione con i pazienti affetti da tumore, dall'altra parte la necessità di assistere pazienti frequentemente sino alla morte hanno conseguenze sui medici e gli altri operatori per il carico di sensazioni percezioni e stress emotivo. Tutte queste ragioni hanno stimolato a lungo andare la nascita e lo sviluppo della psico-oncologia anche perché quando alcune questioni sembrano avviarsi a soluzione ecco che lo sviluppo dell'oncologia come settore scientifico e le migliori prospettive terapeutiche fanno emergere sempre di più nuovi settori da esplorare, pensiamo al cancro familiare, alle terapie sperimentali, al cancro degli anziani e così via.

La psiconcologia è stata definita come quell'area dell'oncologia che studia le due dimensioni psicologiche del cancro: la prima rappresentata dall'impatto psicologico del cancro sui pazienti i loro familiari e lo staff medico curante, la seconda cerca di esaminare il ruolo che i fattori psicologici e comportamentali possono giocare nell'insorgenza del cancro e nella sopravvivenza, un'area nuova è quella della psiconeuroendocrinologia la quale offre importanti informazioni sul ruolo che le emozioni possono giocare sull'eziologia e lo sviluppo di alcuni non ancora ben identificati cambiamenti dell'equilibrio interno.

Per una rapida cronistoria è a partire dagli anni ottanta che si assiste a livello nazionale ed internazionale ad un consolidamento dell'interesse verso la psicologia applicata all'oncologia che aveva visto le prime esperienze pratiche e teoriche nel corso degli anni '50 cioè dall'epoca di un progressivo miglioramento delle terapie oncologiche e quindi di una reale possibilità di cura dei

tumori. A questo proposito è stato rilevante il contributo teorico offerto dalla Elisabeth Kubler Ross che per prima ha tracciato una "mappatura" (un scala) delle reazioni psicologiche del paziente terminale e degli stadi del morire, così come è stata essenziale la nascita del primo servizio autonomo all'assistenza psicologica del paziente oncologico, presso lo Sloan Kettering Center di New York sotto la responsabilità del medico psichiatra Sutherland. Successivamente, a partire dagli anni ottanta appunto, si è avuta una crescita capillare dei servizi di psicologia o di singoli professionisti che si occupano del supporto psicologico e sociale al paziente ed ai suoi familiari lavorando in équipe con il personale curante. A partire da questo interesse sono nate le prime società scientifiche sia in Europa (European Society of Psychosocial Oncology, 1985) che in America (American Society of Psychosocial and Behavioral Oncology/AIDS, 1986) raggruppanti differenti figure professionali con l'obiettivo primario della promozione del benessere psicologico del paziente e dei familiari nell'arco dell'intero percorso di cura; accanto a questo, che è un interesse puramente clinico, è cresciuto anche il settore della ricerca clinica e sociale con i programmi di formazione per il personale sanitario con lo scopo di offrire una maggiore diffusione della cultura psiconcologica ed una attenzione agli aspetti psicologici, etici medico-legali dei problemi che di volta in volta possono emergere, alle modalità di reazione e di adattamento del malato oncologico. In Italia il primo servizio di psiconcologia è nato nel 1980 presso l'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova, seguito da numerosi altri servizi specifici su tutto il territorio nazionale fino alla costituzione nel 1985 della Società Italiana di Psiconcologia SIPO con la pubblicazione delle prime linee guida in ambito psiconcologico nel 1998 e la fondazione nel 1999 del Giornale Italiano di Psico-oncologia.

Tra le questioni rilevanti che la mia esperienza di operatore formatore e docente dell'équipe psiconcologica e membro di un gruppo sel-help in qualità di osservatore esterno, devo citare innanzitutto il problema della relazione medico-paziente che riguarda vari punti essenziali come la comunicazione della diagnosi, la comunicazione della verità, il consenso informato e la sua complessità, la comunicazione ai familiari, i trattamenti terapeutici sperimentali, il rifiuto delle cure, l'accanimento terapeutico, la richiesta eutanasica, il ruolo attivo del minore in oncoematologia pediatrica. Altre questioni che stanno emergendo sono quelle relative ad alcuni interventi terapeutici particolari: la musicoterapia, la medicina tradizionale cinese e l'oncologia, i trattamenti convenzionali e non convenzionali in oncologia, gli psicofarmaci in oncologia con i risvolti etici quanto alla capacità decisionale, ruolo e significato della psicosomatica in oncologia con i nuovi modelli di matematici di comprensione, le problematiche dell'approccio chirurgico e della radioterapia.

Tuttavia in questa sede vorrei limitarmi a riflettere sulla relazione operatore-paziente e sulle volontà del paziente.

L'INFORMAZIONE IN ONCOLOGIA

Nel campo della medicina è avvenuto un radicale mutamento in confronto ad un passato non troppo lontano nel quale si riteneva che l'operare nell'ambito di questo settore della scienza trovasse ragione e motivazione nel suo interno e non, invece, in vere e proprie scelte di carattere etico oltretutto giuridico. Questo cambiamento di convinzioni è avvenuto per un duplice motivo. Da una parte il percorso della

medicina e della ricerca scientifica ha portato alla consapevolezza che curare la propria salute non prevede quasi mai un'unica strada terapeutica, ma al contrario apre la possibilità di scegliere tra differenti approcci alla patologia e le scelte che ciascuno si trova a dovere affrontare in questo ambito non riguardano solo questioni tecniche ma coinvolgono anche convinzioni e valori che caratterizzano la vita individuale. Basti pensare alle enormi potenzialità che il progresso tecnologico ha reso disponibili per ciò che riguarda il nostro modo di curarsi, di morire, di nascere, un progresso che ha offerto un immenso potere a chi detiene il sapere biomedico ma che ha influito nello stile di vita della popolazione. L'altro aspetto della questione è quello della realtà altrettanto innovativa, ormai acquisita nell'etica, nella deontologia professionale e nel sentire comune, relativa alla convinzione che nessuno possa legittimamente espropriare del diritto di scelta i singoli cittadini poiché ad essi soli può attribuirsi la libertà di disporre di sé stessi, del proprio corpo e della propria salute coerentemente con la propria personale visione della vita: ogni intervento medico, infatti, implica un'interferenza talora assai significativa nei "beni personalissimi e primari del soggetto", legittimata solo dall'adesione volontaria e libera del paziente ovviamente con alcune particolarissime eccezioni relative ad alcuni casi specifici. Queste due questioni caratterizzanti la medicina moderna sono all'origine di numerosi problemi tra i quali un posto di rilievo ha la nozione di *consenso informato*: proprio il consenso informato, infatti, oggi costituisce il requisito essenziale attraverso il quale è possibile distinguere tra un atto medico legittimo ed un atto medico che non può definirsi come tale anche se sempre più spesso e da più parti oggi si mettono in discussione i margini entro i quali la riconosciuta autonomia individuale, che del consenso è il fondamento, è autorizzata e fonte di sovranità illimitata.

E' ben noto che *"perché sia valido, il consenso dell'interessato deve essere personale, specifico e consapevole. In particolare egli deve conoscere l'oggetto del trattamento sul proprio corpo, i rischi che comporta, le eventuali alternative; a ciò corrisponde un obbligo del sanitario di informare, integrando il consenso un vero e proprio presupposto di liceità dell'attività medico-chirurgica"* (G. Dalla Torre). Queste caratteristiche sono state autorevolmente fissate nell'art.5 della **Convenzione europea sulla biomedicina** secondo il quale *"un intervento nel campo della sanità non può essere effettuato se non dopo che la persona abbia dato il suo libero e informato consenso"* e tale persona deve ricevere *"preventivamente un'informazione adeguata in merito allo scopo e alla natura dell'intervento come pure alle sue conseguenze e ai suoi rischi"* (secondo comma medesimo del medesimo articolo). Anche l'art.5 alla lettera b) della **Dichiarazione sul genoma dell'UNESCO** si precisa che *"in tutti i casi si dovrà ottenere il consenso previo, libero e informato della persona interessata. Se quest'ultima non è in grado di dare il proprio consenso, si dovrà ottenerne il consenso o l'autorizzazione nei modi prescritti dalla legge, rivolta al maggior interesse della persona"*. Il medesimo principio del consenso informato è previsto anche dai documenti ufficiali della deontologia medica, come ad esempio l'art.4 dei **Principi**

di etica medica europea (documento approvato il 6 gennaio 1987 dalla Conferenza degli Ordini professionali dei medici dei Paesi della Comunità europea): in esso si afferma che *"salvo il caso d'urgenza, il medico illustrerà al malato gli effetti e le conseguenze prevedibili della terapia. Acquisirà il consenso del paziente, soprattutto quando gli atti proposti comportino un rischio serio"*. Così ancora affermano anche gli artt. 3,4,5,8 della **Carta dei servizi pubblici sanitari** del 1995 ed il documento del **Comitato Nazionale per la Bioetica**, "Informazione e consenso all'atto medico".

Per poter comprendere ancora meglio il punto della questione e del perché sia così difficile in Italia la prassi del consenso informato occorre conoscere i due diversi modi di esplicazione del rapporto medico-paziente esistenti attualmente. Nei Paesi anglosassoni, ed in genere negli Stati che giuridicamente costituiscono l'area di common law, vige un modello contrattualistico della medicina secondo il quale il ruolo preponderante è svolto dall'autodeterminazione del paziente il quale solamente è in assoluto "il padrone del proprio corpo" e solo con una propria e specifica accettazione scritta può essere sottoposto ad attività diagnostiche e terapeutiche. A tale proposito c'è chi, facendolo rientrare nella generale libertà di autodeterminazione, interpreta il diritto al consenso-informato anche come potere del paziente di controllare le informazioni sulla propria salute, infatti, l'art. 10 della Convenzione europea sulla biomedicina sancisce il diritto di ogni persona sia *"di conoscere ogni informazione raccolta sulla sua salute"* (secondo comma), sia *"al rispetto della sua vita privata nel trattamento di informazioni relative alla sua salute"*. Nei paesi anglosassoni, quindi, la volontà dell'individuo è posta in posizione superiore rispetto agli interessi della società e della scienza medica, in quanto mai il singolo può essere sottoposto a trattamenti sanitari senza il suo preventivo ed autonomo consenso, ed è solo il paziente a scegliere quale terapia, tra quelle contrattualmente proposte dai medici, sia la più idonea per la sua salute. All'opposto, invece, l'esperienza sanitaria maturatasi nell'Europa continentale privilegia la dimensione oggettiva della medicina più che quella soggettiva, in quanto si ritiene che solo chi ha competenza in materia può individuare la migliore terapia possibile per la salute del malato. Il paziente, d'altra parte, non avendo la disponibilità del proprio corpo (così come in Italia prevede l'art.5 del Codice Civile) si affida totalmente al medico nel quale deve avere piena fiducia, da ciò evincendosi un tacito generico consenso ai trattamenti sanitari. E' questo il rapporto cosiddetto "paternalistico" il quale presuppone che il medico, conoscendo personalmente il proprio paziente, abbia chiaro il suo stato di salute complessivo e possa pertanto adottare a suo nome e nel suo interesse tutte le misure terapeutiche necessarie. Questo tipo di rapporto medico-paziente tuttavia è andato in crisi negli ultimi tempi, infatti affinché sia efficace si dovrebbe verificare che entrambi i soggetti (medico e paziente) abbiano lo stesso concetto di salute e la stessa concezione di uomo, condividendo la stessa visione antropologica, filosofica e religiosa. Ma questo oggi, nella nostra società pluralistica, non è più scontato e mentre non è più implicito che medico e paziente abbiano un identico sistema di riferimento di valori,

contemporaneamente le trasformazioni nell'ambito dell'assistenza sanitaria hanno modificato profondamente il rapporto medico-paziente i quali spesso non si conoscono e si incontrano fugacemente in occasione di una malattia. In questo contesto radicalmente mutato il medico, che può avere un'ideale di salute assolutamente diverso da quello del suo paziente, potrà intervenire allora solo prendendo in considerazione le decisioni del malato, anzi *"il medico non può sostituire la propria concezione della qualità della vita a quella del suo paziente"* (art.4 dei Principi di etica medica europea). Questo cambiamento di relazioni ed una maggiore consapevolezza relativamente ai diritti dell'uomo ed alla dignità della persona hanno portato così anche nell'area europea continentale ad un maggior coinvolgimento del paziente nelle decisioni riguardanti gli accertamenti e le cure ed al riconoscimento del diritto di dare o meno il proprio consenso dopo essere stato adeguatamente informato. Tuttavia, considerando la inevitabile disparità di linguaggio e di conoscenze tra chi offre e chi riceve il relativo flusso di notizie, essendo il paziente solitamente un soggetto non ben istruito in materia sanitaria, anche lo stesso concetto di "informazione" è assolutamente in crisi e di fatto nella realtà l'*autonomia* del paziente è poco più che una figura retorica proprio per la mancanza degli elementi di giudizio derivabili dalle informazioni ricevute. Per tutto ciò il concetto stesso di informazione appare superato per essere sostituito più efficacemente da quello, più compiuto, di "comunicazione" che contiene un preciso significato di dialogo, di comunione, di simpatia tra dispari e talora anche "stranieri morali". Con questa nuova concezione di "consenso informato" è possibile superare lo statico rapporto paternalistico a favore di un dinamico processo terapeutico al quale partecipano collaborando tra loro il medico, il paziente e, se è necessario, la sua famiglia. In termini simili si è espresso, anche se riferendosi alla sperimentazione R. Mordacci in *Bioetica '96*: "Il consenso informato non è affatto riducibile al modulo di consenso, bensì è un processo continuo di valutazione e decisione che deve coinvolgere tanto il clinico quanto il soggetto stesso: è dunque un insieme di atti che abbraccia un certo arco di tempo (dal primo colloquio con il ricercatore alle eventuali comunicazioni sui risultati anche dopo la conclusione dello studio) e che vede nello scambio di informazioni fra ricercatore (sui contenuti della ricerca) e soggetto (sui propri valori, sulle proprie perplessità) un elemento cruciale ma inseparabile della responsabilità della decisione".

La **comunicazione** quindi può essere definita come un processo composito in cui la sequenza delle informazioni è modulata da numerose variabili in parte correlate, in parte completamente estranee al contenuto delle informazioni stesse, tutte inserite tra due estremi: l'oggettività del dato da trasmettere e la complessa soggettività emotiva degli interlocutori. In ambito oncologico questo processo ovviamente è più delicato e complesso che in altri ambiti della medicina e poiché l'informazione costituisce una parte determinante nel processo comunicativo che è alla base della relazione medico-paziente, risulta evidente che la scelta di come, quando, dove e quanto informare, oppure di non informare, rappresenta il momento centrale di quanto si svilupperà nel tempo tra i soggetti posti in relazione. Il Nuovo Codice

Deontologico all'art.30 propone: "Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostiche terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate; il medico, nell'informarlo dovrà tenere conto delle sue capacità di comprensione...". Ma cosa si può intendere per "idonea informazione" e cosa può costituire ostacolo alla realizzazione di questo obiettivo? Il quesito fondamentale che il medico, e l'oncologo in particolare, deve porsi è che cosa il paziente si aspetta dall'incontro che può essere il momento della prima informazione o anche un'occasione per chiarire eventuali dubbi sulla diagnosi, sui provvedimenti terapeutici, sulla prognosi o su eventuali nuovi eventi subentrati nell'evoluzione della malattia. Tenendo comunque conto dell'estrema eterogeneità delle condizioni soggettive ed oggettive che impedisce di ricercare comportamenti standard nell'approccio, è certo che ogni paziente nel proprio intimo desidera sentirsi comunicare che non esiste alcun pericolo per la propria vita ma nemmeno la possibilità di vedere trasformata la propria quotidianità con decisioni che gli sono estranee, purtroppo però il più delle volte ciò non è possibile. Infatti anche iniziare una terapia ormonale per bocca priva di effetti collaterali, o semplicemente sottoporsi a regolari controlli nell'ambito del consueto follow-up può costituire un'importante violenza psicologica tale da alterare la progettualità e la qualità di vita di una persona. Di tutto ciò sono consapevoli i pazienti ed è per questo che è fondamentale un dialogo nel quale il paziente stesso possa giocare un ruolo attivo e trovare uno spazio adeguato per essere ascoltato, per manifestare liberamente i dubbi, le incertezze, le paure, le speranze, per conoscere ed essere conosciuto, comprendere ed essere compreso. Un'altra condizione essenziale è quella di poter identificare nell'ambito del gruppo di persone incontrate (medico, infermiere, volontario, religioso) un preciso punto di riferimento che si protrarrà nei mesi e negli anni successivi evitando continui cambiamenti ingeneranti un senso di frammentarietà e di confusione nella gestione della malattia, tutto ciò pur nella difficoltà della pratica quotidiana di armonizzare l'opera delle varie figure.

Oltre a questi problemi che afferiscono alla coerenza sui "flussi informativi" esiste l'altro aspetto, solo recentemente compreso e rivalutato, relativo alla capacità del paziente di percepire la professionalità, la sicurezza, la cordialità, l'effettiva partecipazione ai suoi problemi: si tratta della questione del "linguaggio analogico", della modalità di comunicazione non verbale costituita principalmente dall'espressione del volto, dai gesti, dallo sguardo, dalla postura, dall'aspetto esteriore abbigliamento compreso. Durante i colloqui è facilmente colta la differenza tra l'espressione verbale e quella globale del corpo, tra la reale volontà di condivisione ed il semplice atteggiamento paternalistico ed una disarmonia tra questi due linguaggi può avere conseguenze pericolose alterando irrimediabilmente la capacità del paziente di accogliere le informazioni rese.

Avvertendo la complessità del problema appare quindi indispensabile l'opportunità di diversi e complementari approcci per elaborare più adeguate norme di comportamento nel rispetto della dignità del malato e dello stesso operatore

sanitario, occorre cioè parlare di "verità e di veracità" in quella relazione umana particolare quale è quella tra medico-paziente oncologico. Occorre, cioè, insistere a favore della comunicazione della verità evitando sia la cruda e sistematica rivelazione della verità in ogni caso, sia il silenzio sistematico, cercando sempre "il maggiore interesse globale del paziente". La verità va detta in modo conveniente e graduale, in proporzione alla sopportabilità da parte del paziente debitamente e gradualmente preparato, in proporzione al tempo disponibile perché il paziente possa fare le sue scelte radicali di "salvezza". Poiché la *veracità* riguarda innanzitutto il medico è necessario porre una rinnovata globale attenzione alla relazione medico-paziente nel suo svolgersi concreto considerando i beni in causa, le circostanze e le conseguenze. Posto che, come già è stato rilevato, occorre una grande flessibilità nel comportamento comunicativo col malato osservando modi e tempi diversi, rimane la necessità di "meglio definire quale e quanta verità possa venire comunicata in certi casi, considerando l'atteggiamento verace del medico che va sempre cercato e salvaguardato, che però può essere costretto a limitare l'informazione e ad esprimersi comunque. Questo postulato essenziale induce ad alcune riflessioni di carattere generale circa il dialogo interdisciplinare tra le scienze che hanno per oggetto l'uomo per un'opportuna precisazione dei campi d'azione, delle rispettive metodologie, dei presupposti filosofici, antropologici ed eventualmente teologici soggiacenti. Per un corretto apprendimento dell'agire verace va sottolineata, infatti, la relazione di corrispondenza ed appropriatezza tra le implicazioni antropologiche e le norme etiche (eventualmente con la fede), poiché si tratta della dignità della persona malata nella singolarità della propria esistenza e nell'irripetibile natura della propria storia personale. Le implicazioni antropologiche non sono né formali né prive di contenuto, occupano una posizione intermedia fornendo un criterio standard, sarà poi la ragione morale con l'etica ad aggiungere ulteriori determinazioni del contenuto; occorre poi ricordare il legame tra motivazione ed intenzione che "rimanda al livello della bontà e della correttezza dell'azione". Da tutto ciò si possono intravedere importanti sviluppi in campo di etica medica, se si comprende e si accetta il paziente come persona umana si arriverà, infatti, ad un atteggiamento e ad una condotta adeguate. Il richiamo alle implicazioni antropologiche, filosofiche ed etiche, in particolare alla dimensione storica ed esistenziale della verità comunicata in un *rapporto di alleanza* ed in una *reciprocità di coscienze* può aiutare a tracciare delle indicazioni pratiche per affrontare questo punto cruciale nella relazione tra medico (operatore sanitario) e paziente. Anzitutto è necessario un più attento approfondimento del senso globale di questa relazione, il suo particolare caratterizzarsi e gli aspetti etici inerenti. La responsabilità primaria è del medico il quale nel suo agire in quanto compie atti umani implica sempre una dimensione etica tanto più in quanto opera direttamente in riferimento a delle persone che a lui si affidano, ma non si tratterà mai di un rapporto esclusivo a due perché si inserisce in un contesto sociale coinvolgente una molteplicità di relazioni e di valori. Vale a dire che il medico non si può limitare al proprio codice deontologico professionale per l'esercizio della sua attività con

decisioni maturate solo su una base scientifica e socio-giuridica né si può dare per scontato che egli solo, come benefattore dell'umanità, conosca fino in fondo i dati rilevanti di ogni questione riguardante l'attività medica, poiché non chiunque conosca i dati è poi in grado di valutarli criticamente anche in funzione del risultato. Il medico ovviamente nel porsi davanti alla propria relazione con il paziente sarà più attento alla valutazione degli elementi clinici ma dovrà poi sempre richiamare l'attenzione delle altre componenti sulla concretezza del suo agire. D'altra parte anche il paziente è chiamato ad un ruolo nuovo più attivo e responsabile, egli pure deve prendere coscienza della propria unità psicofisica e valutare così la malattia che lo colpisce, "non solo come follia ma come possibile saggezza del corpo" occasione di verifica della propria esistenza e crescita personale. Si prospetta, evidentemente, una nuova cultura della salute che in parte è recupero di antiche intuizioni e prassi, per evitare una "cosificazione del paziente ed il soffocamento dell'arte medica per obesità scientifica" (Spinsanti). In questo dialogo fatto di ascolto, di rispetto, di considerazione, incontro autentico tra due uomini liberi, ciascuno dei due partner del processo terapeutico ha una coscienza che non va mai tradita e questa deve essere continuamente aperta a quella dell'altro e rispettata. Una relazione medico-paziente così concepita offre un orizzonte nuovo in cui si chiarifica acquistando pieno significato il tema della verità e veridicità. Inevitabilmente nella concretezza delle situazioni particolari sorgono problemi e conflitti, sia per le condizioni fisiche e psichiche del paziente, sia per l'ambiente in cui è vissuta la relazione, ma anche per gli inevitabili limiti dello stesso medico. L'importante, però, è la tensione alla realizzazione di un più vero e fedele rapporto tra operatore e paziente così da rendere concretamente possibile un'autentica comunicazione verbale e non verbale nel cui contesto maturerà certamente la veracità del comportamento medico in tutte le sue espressioni. Il filosofo R. Guardini afferma che *"la verità si dice non entro uno spazio vuoto, ma in direzione dell'altro; perciò chi la dice deve anche sentire che cosa essa nell'altro provoca"*. Questa è l'esigenza, che è anche responsabilità etica, di una relazione medico-paziente autentica nella quale acquistano senso le parole ed i gesti con la conseguenza di una migliore comprensione sia della verità effettivamente in gioco ed esigita che della falsità delle affermazioni rese. Sembra, invece, che troppo frequentemente e facilmente il medico scelga di tacere o di negare la verità al malato quando questa è infausta fino ad affermare il diritto a dire il falso se necessario, probabilmente perché non è pienamente consapevole della capacità espressiva delle sue parole e dei suoi gesti come prolungamento delle proprie scelte di fondo, delle proprie opzioni vitali, se non addirittura per una personale incapacità a compromettersi nelle grosse questioni sollevate dalla malattia, dalla morte, dalla sofferenza in generale. Tuttavia, anche chi opta per una comunicazione sempre e comunque della cruda verità lasciando il paziente solo ed unico responsabile della sua gestione, fa una scelta di astensione dall'impegnare tempo ed energie morali per una più profonda relazione con il malato nell'apprendimento della verità.

Sembra, dunque, sostenibile un orientamento di fondo verso la piena comunicazione della verità ma tenendo presente i conflitti che possono sorgere, secondo una progressiva e pedagogica rivelazione della situazione che tiene conto dei valori etici della verità, dei valori della prudenza, che opera sempre con gradualità mettendo però sempre in primo piano la verità. Questa progressiva rivelazione chiama direttamente in causa la competenza comunicativa di tutti gli operatori sanitari e non solo del medico; tutta l'équipe deve essere coinvolta in questo cammino di verità nel quale anche lo stesso problema della menzogna assume connotazioni diverse ed una valutazione che faccia riferimento alle intenzioni del soggetto agente, alla ponderazione dei beni in causa, alle circostanze ed alle conseguenze: se l'operatore nasconde alcuni fatti con la delicata intenzione di aiutare il paziente a prepararsi ad un'ulteriore comunicazione, le sue parole vanno viste in questo contesto dinamico nel quale l'intero discorso costituisce una comunicazione graduale e amorosa della verità. Se però l'operatore fornisce un'informazione falsa senza alcun altro sforzo comunicativo di verità, la relazione è menzognera e conseguentemente inefficace.

Il percorso ideale, illuminante per la questione della comunicazione della verità, è quello della **alleanza terapeutica** nella quale la comunicazione non è più ridotta a semplice dato scientifico da trasmettere per esigenze giuridiche, ma vista in rapporto a quell'unico e irripetibile malato che è persona concreta nelle sue dinamiche relazionali familiari e sociali.

Acquistano, allora, significato pieno le parole di N. Cousins : "*Essere capaci di diagnosticare con esattezza e una buona dimostrazione di competenza medica; essere capaci di dire al paziente ciò che egli deve sapere è una buona prova di arte medica*" (JAMA, 1982).

LA TENTAZIONE DELL'EUTANASIA ED I TESTAMENTI DI VITA

Gli sviluppi della scienza e della tecnica hanno acuito il problema del passaggio dalla vita alla morte ed hanno evidenziato nuove difficoltà nel definire i confini tra vita e morte anche per la presenza di una rianimazione esasperata, per i pazienti oncologici in fase avanzata prossima all'exitus la gestione e le scelte sono rese ancora più complesse dalla necessità di mantenere una qualità della vita fino alla fine. Sono questioni che ci interrogano ormai da oltre un ventennio, ma negli ultimi tempi hanno avuto una rilevanza particolare per il subentrare della medicina palliativa come disciplina indipendente e per la spinta di richieste ad orientamento eutanasi per cui ormai è divenuta prioritaria la necessità di analizzare le motivazioni che giustificano le decisioni cliniche in questa particolare fase della malattia in particolare per i malati oncologici.

Nel rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo universalmente sanciti, il principio dell'autodeterminazione ha convogliato il dibattito attuale sulla questione dell'*autonomia* del paziente: secondo questo principio, che ha sostituito quello paternalistico che nella medicina ha regolato per secoli il rapporto medico-paziente, l'attenzione primaria è sul paziente il quale afferma il suo diritto a decidere

liberamente sulla propria salute, quindi sulla vita e sulla morte. Su questa scia si sono accumulate dichiarazioni e progetti legislativi miranti a far prevalere ed assolutizzare le volontà dei pazienti su tutto e su tutti. Anche in Italia la questione è stata affrontata da tempo determinando posizioni diversificate, ma proprio recentemente l'argomento è divenuto d'attualità perché il 13 luglio scorso, nel 2005, è stato approvato dalla XII Commissione del Senato della Repubblica (Igiene e Sanità) un Disegno di Legge di 16 articoli, relatore Tomassini, recante il titolo "Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento".

Le disposizioni anticipate di trattamento, denominate anche "testamenti di vita" o "testamenti biologici", consistono in una dichiarazione scritta e firmata dalla persona maggiorenne ed in condizioni di capacità di intendere e volere, avente lo scopo di dare indicazioni al medico ed al personale sanitario sui trattamenti che intende ricevere o rifiutare in caso di malattia grave o terminale in previsione di una eventuale perdita della facoltà intellettuale. Solitamente le disposizioni contengono anche la nomina di uno o più fiduciari che possano sostituire l'espressione della volontà personale per garantire l'osservanza delle richieste anche relativamente all'assistenza religiosa, la donazione di organi fino alle modalità di sepoltura ed alla donazione del proprio cadavere per la ricerca scientifica.

Come ha contestualmente affermato anche il CNB nel suo documento del 18 dicembre 2003 "*Dichiarazioni anticipate di trattamento*" certamente lo sfondo culturale che ha reso imprescindibile l'esigenza di riflettere attentamente, dal punto di vista bioetico ma anche giuridico, su questo tema è rappresentato dalla necessità di dare piena e coerente attuazione allo spirito della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina "garantendo la massima tutela possibile alla dignità ed integrità della persona in tutte quelle situazioni in cui le accresciute possibilità aperte dall'evoluzione della medicina potrebbero ingenerare dubbi, non solo scientifici, ma soprattutto etici, sul tipo di trattamento sanitario da porre in essere in presenza di affidabili dichiarazioni di volontà formulate dal paziente prima di perdere la capacità naturale", infatti prosegue il documento " la più ampia partecipazione dei cittadini nelle decisioni che li riguardano si applica a tutto l'ambito del processo di cura.....queste situazioni appaiono particolarmente drammatiche quando l'intervento potrebbe mettere in discussione la vita o la qualità della vita...".

A questo riguardo è necessario porre attenzione agli intenti che sottendono le argomentazioni a favore o contrarie alle disposizioni anticipate, posto che un certo aspetto della regolamentazione è certamente utile per evitare da una parte la prassi dell'accanimento terapeutico, tipico di una medicina "difensiva", e per dare spazio alla volontà dei pazienti nei confronti di terapie straordinarie o rischiose o ad esito incerto, dall'altra per evitare abusi nella interruzione dei trattamenti quando si verificano situazioni (tentazioni) favorevoli all'eutanasia. Infatti esistono disposizioni compatibili con il rispetto della vita addirittura favorevoli a una buona assistenza del morente per una morte serena e non dolorosa. Mi riferisco al documento del 1974 formulato dalla Associazione degli Ospedali Cristiani americani

("richiedo che, se possibile, io sia consultato riguardo ai procedimenti medici che potrebbero essere usati per prolungare la mia vita, quando il momento della mia morte si avvicina. Se io non posso più prendere parte in decisioni concernenti il mio futuro e non c'è ragionevole aspettativa di un mio recupero da condizioni di invalidità fisica o mentale, io richiedo che non si impieghino mezzi straordinari per prolungare la mia vita"), oppure alla Dichiarazione sull'Eutanasia pubblicata il 1980 dalla S. Congregazione per la Dottrina della Fede la quale afferma che " è sempre lecito accontentarsi di mezzi ordinari che la medicina può offrire. non si può imporre a nessuno l'obbligo di ricorrere ad un tipo di cure" eccessivamente oneroso o no esente da pericoli essendo quindi "lecito interrompere l'applicazione di tali mezzi quando i risultati deludono le speranze riposte in essi". Anche la Convenzione di Oviedo (diritti dell'uomo e la biomedicina) approvata in sede di Consiglio d'Europa nel 1997 e sottoscritta anche dall'Italia, afferma che "i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte del paziente che – al momento dell'intervento- non è in condizioni di esprimere la sua volontà saranno presi in conto". Da sempre, inoltre, questa necessità di garantire la volontà dei pazienti è stata riconosciuta nei codici deontologici dei medici, più recentemente di altri operatori sanitari, nelle direttive dell'etica medica tradizionale. Il dibattito, però, sottintende un certo rischio eutanasi perché esistono altri tipi di dichiarazioni anticipate ispirate alla rivendicazione pura e semplice di un presunto diritto ad interrompere la vita in base proprio al principio di autonomia, inteso come il diritto di autonoma decisione da parte del paziente di porre fine ad una vita che egli giudica priva di senso e di qualità. Questo filone interpretativo ha avuto il suo inizio ufficiale nel 1974 con il ben noto "Manifesto sull'eutanasia" pubblicato sulla rivista "The Unamist": partendo da una concezione dell'uomo giunto in un universo sorto dal caso e dalla necessità, quindi arbitro di sé con nessun riferimento al di fuori di sé e della propria ragione, allora si affermò che "è immorale accettare o imporre la sofferenza. Crediamo nel valore e nella dignità dell'individuo; ciò implica che lo si lasci libero di decidere ragionevolmente della propria sorte. Non può esservi eutanasia umanitaria all'infuori di quella che provoca una morte rapida e indolore ed è considerata come un beneficio dell'interessato".

Il principio di autonomia non è in discussione, deve essere il riferimento costante nel rapporto medico/operatore sanitario e paziente, ma è la sua interpretazione che può divenire fuorviante. Una modalità interpretativa è quella che considera che l'atto autonomo di decisione diretto e commisurato in modo responsabile ad un bene per la propria persona da realizzare nel rispetto del proprio essere e della vita propria o altrui, solo così l'atto decisionale è un vero atto umano. Secondo un'altra direzione, invece, l'autonomia è intesa come affermazione assoluta del proprio libero arbitrio in modo autoreferenziale presumendo un diritto a disporre di sé, della propria persona e della propria vita. Sulla base di queste riflessioni, allora, la legislazione sulle disposizioni anticipate deve essere giudicata valutando se le disposizioni in essa contenute hanno come progetto quello di fornire un'assistenza veramente rispettosa della vita del paziente aiutandolo e favorendo le sue scelte di

fronte a terapie straordinarie, rischiose, onerose, di esito incerto, sperimentali escludendo tuttavia la possibilità di interventi eutanasi; oppure non invece se si tratta di disposizioni che vogliono solo rivendicare il diritto del paziente a dare indicazioni fino a richiedere l'eutanasia se non addirittura il suicidio assistito.

NELL'ATTIVITA' DI PSICONCOLOGIA TUTTO QUESTO AVVIENE NATURALMENTE, L'OPERATORE ED IL PAZIENTE CRESCONO INSIEME NEL RAPPORTO DI CURA: L'OPERATORE ATTRAVERSO IL PAZIENTE CONOSCE SEMPRE DI PIU' E MEGLIO SE STESSO, IL PAZIENTE IMPARA A CAPIRE IL SIGNIFICATO DEI SUOI ATTI, DELLA SUA SOFFERENZA, I SUOI DESIDERI, IL VALORE DELLA VITA PASSATA E PRESENTE METTENDOSI IN DISCUSSIONE, E MAI, DICO MAI CHIEDE DI MORIRE PER MANO ARTIFICIALE.