

Titolo della ricerca

La famiglia e le decisioni di fine vita

Direttore della ricerca

S.E. Card. Elio Sgreccia

Assegnatario della borsa di ricerca

Dott. Pietro Refolo

Durata della ricerca

Luglio 2011 - giugno 2012

Descrizione della ricerca

Sofferenza e morte di propri cari rappresentano esperienze con cui da sempre è stato necessario confrontarsi. Si tratta, tuttavia, di esperienze che hanno acquisito oggi caratteristiche diverse per almeno tre motivi: l'obiettivo difficoltà, soprattutto per ragioni di ordine culturale, di dare un senso alla sofferenza e alla morte; la possibilità che malattie un tempo rapidamente mortali divengano, a seguito delle recenti acquisizioni in campo biomedico, croniche; l'ospedalizzazione sempre più frequente dei pazienti, che vengono così sottratti dal contesto familiare in diverse fasi della malattia.

Malato e famiglia devono imparare dunque a convivere più a lungo con la malattia e a gestirne le molteplici dimensioni (fisica, psicologica, sociale ed esistenziale), il che rende quanto mai problematico operare delle scelte adeguate in riferimento alla fase finale dell'esistenza.

Simile scelte hanno iniziato ad essere oggetto di ricerca scientifica soprattutto a partire dagli inizi degli anni '90. Un esempio in tal senso è rappresentato dal ben noto *Rapporto Remmelink*, realizzato in Olanda nel gennaio del 1990 nel contesto del dibattito olandese sulla regolamentazione giuridica dell'eutanasia.

A livello generale, le c.d. "decisioni di fine vita" rinviano oggi, da un punto di vista concettuale, a tutte quelle decisioni che concernono l'opportunità di sospendere determinati trattamenti sanitari dinanzi a situazioni cliniche di particolarità gravità o l'accelerazione del processo di morte mediante la somministrazione di sostanze letali. Si tratta, pertanto, di un tema complesso, in cui si intersecano una serie di tematiche quanto mai attuali quali l'eutanasia, il suicidio assistito, l'accanimento terapeutico, la sospensione delle terapie, l'alimentazione e idratazione artificiali, le cure palliative, la terapia del dolore, la pianificazione anticipata delle terapie, le dichiarazioni anticipate di trattamento, ecc.

Nel tempo, numerosi sono stati gli studi che si sono succeduti su questo argomento. Due, in particolare, meritano attenzione: lo studio EURELD (*ELDs in six european countries*), che, condotto tra il 2001 e il 2002 ha avuto come scopo principale quello di indagare la ragione, la

frequenza e le caratteristiche delle decisioni di fine vita in sei paesi europei, ossia Belgio, Danimarca, Italia, Olanda, Svezia e Svizzera; e lo studio ITAELD che ha riproposto lo studio EURELD in territorio italiano.

Da questi studi è emerso che il coinvolgimento di pazienti e parenti nelle decisioni di fine-vita avviene in una percentuale che si aggira attorno al 50%, e comunque in una percentuale minore in Italia rispetto ad altri paesi Europei. Questi dati acquistano maggiore rilievo se comparati con quelli degli Stati Uniti d'America, dove la percentuale di coinvolgimento dei familiari nelle decisioni di fine-vita si aggira attorno al 70-80%, il che fa comprendere come molto debba essere ancora fatto su questo tema nel nostro paese.

D'altra parte, è ben noto, come la riflessione bioetico-deontologica abbia da tempo segnalato, in riferimento alle decisioni di fine-vita, la necessità di coinvolgere nella misura più ampia possibile la famiglia, al fine di operare con essa scelte condivise.

Una simile esigenza si inserisce evidentemente nell'odierno percorso di superamento del modello paternalistico di medicina, a vantaggio dell'idea di auto-determinazione del paziente. Condivisibili o meno che siano le modalità secondo cui questo percorso si sta attuando, il sempre maggiore coinvolgimento della famiglia nelle decisioni di fine vita segna ad ogni modo, positivamente, il superamento di una visione "illuminista" di auto-determinazione (quella, cioè, che considera l'individuo come se fosse "solo al mondo"), collocando le scelte sempre all'interno di un "insieme di relazioni".

Come implementare il coinvolgimento della famiglia nelle decisioni di fine vita? Come fare in modo che le scelte siano realmente condivise? La risposta è anzitutto di tipo educativo, nel senso che occorre investire/reinvestire la famiglia del compito di educare al senso della sofferenza e della morte: rientra, infatti, nella missione educativa della famiglia insegnare e testimoniare il vero senso del soffrire e del morire, muovendo dall'attenzione a ogni sofferenza e sviluppando atteggiamenti di vicinanza, assistenza e condivisione delle decisioni con i malati nell'ambito familiare.

In secondo luogo, occorre mettere al centro del processo decisionale l'esercizio di una buona comunicazione: infatti, da una parte, essa consente ai familiari di ricevere informazioni sulle condizioni cliniche, il trattamento e la prognosi; dall'altra consente ai curanti di ricevere informazioni sulla storia, i valori e le preferenze del paziente.

Questi, in estrema sintesi, i nodi problematici che la ricerca intende affrontare.

Più in particolare, la prima parte verte sul tema della sofferenza della morte nella cultura occidentale; la seconda sugli studi dedicati, nel vasto panorama della letteratura medico-scientifica, alle "decisioni di fine-vita"; la terza sulle questioni più specifiche relative al tema della famiglia e le decisioni di fine-vita e alle strategie da mettere in campo per implementare la loro condivisione nel contesto familiare

Obiettivi del progetto

Delineare il significato delle decisioni di fine vita nel contesto odierno, approfondendo il ruolo svolto dalla famiglia in riferimento a tale ambito.

Commento finale

La ricerca è in corso di svolgimento.