

Il malato terminale e il senso della speranza

Mauro Marin

Medico di medicina generale
Pordenone
Comitato etico AIMEF

Dire la verità e trasmettere speranza ai pazienti con malattia terminale può anche avere una valenza terapeutica. Un aiuto efficace richiede però disponibilità e interesse, oltre a compassione, sensibilità e capacità comunicative

I medici dovrebbero cercare di incoraggiare i pazienti e i loro familiari a trovare la speranza possibile nel contesto delle loro situazioni di malattia invalidante o terminale perché la speranza aiuta a migliorare la qualità di vita possibile (J Palliative Care 2008, 24: 110-6).

Ma qual è l'utilità terapeutica del trasmettere speranza ai pazienti con malattia terminale? Qual è il ruolo della speranza rispetto al dire la verità sulla prognosi di una grave malattia? Cosa si può sperare?

Per Tommaso d'Aquino la speranza è il desiderio di un benessere futuro difficile da raggiungere, ma ritenuto raggiungibile: nessuno spera ciò che crede in ogni caso irraggiungibile.

La speranza presuppone dunque la fiducia di riuscire a realizzare gli obiettivi prefissati ritenuti realistici.

È sul rapporto di fiducia che si basa la relazione tra medico e paziente e la trasmissione delle dovute informazioni necessarie all'acquisizione di un valido consenso alle cure e a creare motivazione e adesione alle cure. La speranza è gestibile perché il tipo di informazioni ricevute dal medico di fiducia può contribuire a orientare le convinzioni del paziente.

Nella letteratura empirica la speranza appare come un concetto che comprende diverse prospettive: significato personale, forza interiore, motivazione per la cura o una vita più normale possibile, conferma e valorizzazione delle relazioni interpersonali, riconciliazione con la vita e con la morte, fede religiosa.

Gli autori raggruppano questi temi in "sperare per qualcosa" (cura e normalità) e "vivere nella speranza" (reazioni e riconciliazioni).

La speranza infatti non si limita ad

aspirare irrealisticamente alla guarigione, ma col progredire della consapevolezza di malattia include anche solo il desiderio di alleviare i sintomi (cure palliative) ed essere confortati e assistiti fino alla fine della vita con empatia e continuità da parte di familiari e sanitari, sensibili a bisogni e aspettative.

In ogni situazione c'è sempre un aspetto positivo da valorizzare o un obiettivo a breve termine da condividere e su cui focalizzare l'attenzione. La speranza può essere intesa come un approccio alla vita con l'idea che qualcosa rimane da fare, che è necessaria l'azione, un'attività condivisa sostenuta dalle relazioni interpersonali e focalizzata sulle relazioni interpersonali, per vivere con coraggio e intimità alla ricerca di un benessere migliore.

Esistono comunque aspetti vulnerabili

della speranza: le aspettative non si possono realizzare o non sono supportate dagli altri e da chi assiste, le aspettative rendono alcuni pazienti selettivamente sensibili solo alle informazioni favorevoli, che alimentano la speranza senza fondamento, col rischio di affrontare un'amara delusione.

Inoltre la speranza può essere inconscia e illogica non solo in relazione a credenze e obiettivi trascendentali, ma anche riguardo ad aspettative chiaramente irrealistiche o ad una negazione difensiva della realtà.

Comunicazione e deontologia medica

Secondo il codice di deontologia medica, le informazioni riguardanti prognosi gravi capaci di procurare

Codice di deontologia medica

Art. 33 - Informazione al cittadino

Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate. Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche. Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta (...). Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da potere procurare preoccupazione e sofferenza alla persona devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza. La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.

Art. 39 - Assistenza al malato a prognosi infausta

In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psico-fisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona (...).

sofferenza alla persona devono essere fornite con prudenza, usando termini non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza.

La documentata volontà della persona assistita di non essere informata oppure di delegare ad altra persona l'informazione deve essere rispettata.

Il paziente ha il diritto all'informazione che richiede sulla sua malattia per dare un consenso alle cure necessarie, per riorganizzare come crede la propria vita in funzione delle sue condizioni e aspettative realistiche e per provvedere agli interessi morali e patrimoniali propri e della sua famiglia.

Le comuni obiezioni a dire la verità sono motivate dalla difficoltà di valutare come perseguire l'interesse reale del malato terminale nel singolo caso, come predire la sua capacità di sopportare la verità e come controllare le sue reazioni (*Ann NY Acad Sci* 1997, 809: 500-7).

Quando una persona è in grado di accettare la verità, si accorgerà che sta morendo da numerosi indizi sulla sua condizione, che potrà cogliere, sempre se lo vuole: la malattia che peggiora, le cure modificate, la reticenza, l'imbarazzo, gli atteggiamenti di tristezza o di forzata allegria di familiari e amici. Ma se invece preferisce non accorgersene, interpreterà ciò che avviene intorno nel modo più conveniente. La sua scelta di conoscere o negare la realtà guiderà a questo punto il comportamento di chi lo assiste.

"Non c'è speranza senza paura e paura senza speranza", affermava Benedetto Spinoza. La crisi della consapevolezza per dovere affrontare la progressione di malattia, il morire e la separazione dai propri cari può evocare paure di andare incontro a un dolore e un'angoscia priva di dignità, di perdere l'integrità fisica e psichica e poi dei rischi sconosciuti della morte (*Geriatrics* 1997; 52: 91-92).

Le strategie usate per affrontare queste paure includono l'esercizio dell'autocontrollo, la preghiera per chi ha fede, la comunicazione comprensiva con le persone significative e la fiducia nella continuità del loro sostegno, la fiducia in sé di riuscire a morire come si desidera con coraggio, in pace e circondati da affetto (*Arch Intern Med* 1998, 158: 879-84; *Ann NY Acad Sci* 1997; 809: 80-2 e 440-59).

La fede religiosa aiuta le persone credenti ad affrontare l'avvicinarsi della morte e il dolore del lutto perché fornisce un senso alla sofferenza e alla morte, dà una conferma all'identità personale e dà certezza alla vita dopo la morte. Un aiuto efficace alla persona morente richiede disponibilità, interesse, compassione, esperienza sul morire e sul lutto, capacità di comunicazione, sensibilità per comprendere la realtà e il suo significato per la persona che la vive, per incoraggiare l'espressione dei sentimenti, per evitare la minimizzazione, per accettare la disperazione e la rabbia, per dare le spiegazioni richieste e per potenziare il senso di identità e di autostima del morente (*Am Fam Physician* 1998; 57: 935 e 939-40).

È possibile dunque dire la verità e cercare la speranza possibile.