

Presentazione

Sebbene molte siano le opere scientifiche, come anche i saggi e i romanzi, sulla morte e il morire, la specificità e originalità di questa iniziativa editoriale consiste nel rappresentare il primo esempio italiano di “manuale sugli ultimi giorni di vita”.

L'opera nasce da anni di lavoro e studio dell'autore, medico di famiglia, con i pazienti terminali, nonché dall'esperienza di numerosi seminari sulla fase finale della vita tenuti a giovani colleghi. È un manuale breve ma allo stesso tempo corposo, pratico, facilmente e utilmente fruibile nella professione del medico di famiglia, direttamente e quotidianamente in contatto con la sofferenza delle persone. È dedicato ai colleghi ma allo stesso tempo leggibile e stimolante, ad esclusione dei capitoli più tecnici, anche per un cittadino informato e consapevole dei propri diritti; e, tra questi, c'è anche quello di una morte dignitosa.

Molte indagini mostrano che i cittadini preferiscono curarsi e morire a casa purché accompagnati, accolti e sollevati. Questo è nelle potenzialità del medico di medicina generale. Le cure palliative rientrano nel complesso dell'assistenza

primaria e il medico di medicina generale è fra coloro che devono e possono meglio interpretarle. L'ospedale infatti, per natura e obiettivi, è inadeguato al morente che non ha bisogno delle ultime tecnologie disponibili. Il ricovero e la morte in ospedale finiscono spesso per favorire una "medicalizzazione" della morte e una crescente "solitudine del morente". Assistere i morenti non è solo un atto di bontà e misericordia che non necessita di particolari conoscenze e competenze, ma comprende una serie di atti medici determinanti per portare sollievo al malato e permettere una morte dignitosa. Tuttavia, l'accompagnamento alla morte non può essere ridotto solo a un problema esclusivamente sanitario e alla mera esecuzione della terapia, ma racchiude un complesso di problemi (etici, psicologici, sociali) che hanno pari dignità e che a volte richiedono una priorità di intervento rispetto ai problemi sanitari in senso stretto.

Il medico di famiglia assiste il malato lungo tutta la sua vita e rappresenta un punto fermo di riferimento che va al di là degli aspetti esclusivamente sanitari ma coinvolge la sfera affettiva, psicologica, sociale: è riconosciuto come costante riferimento della persona, cui è legato da un rapporto di fiducia costruito nel tempo, è abituato all'ascolto, all'osservazione globale della persona, diventa indispensabile nell'accompagnamento. Mentre qualsiasi altro operatore prima della malattia è un "estraneo", il medico di famiglia è il consulente abituale. Si osserva tuttavia, tra molti colleghi medici di famiglia, un ritardo ad affrontare il fine vita. Come in più parti sottolineato dall'autore, è un problema di formazione. La preparazione specifica, anche e soprattutto in questo campo, non può essere lasciata alla sensibilità personale dell'operatore ma deve entrare pienamente a far parte del percorso formativo. La necessità di una formazione specifica deriva dalla consapevolezza delle implicazioni etiche che riguardano la morte e il morire e dall'esigenza di acquisire

conoscenze e capacità per gestire le relazioni con il morente, saper identificare ciò che il malato desidera, contrastare i sintomi, il dolore, saper organizzare l'assistenza. Si tratta dunque di essere preparati e consapevoli e certamente questo manuale può rappresentare uno strumento utile e consigliabile.

Senz'altro l'autore è riuscito nel suo intento di elaborare un manuale sul "saper essere e il saper fare del medico di famiglia nelle ultime ore di una persona che a lui si è affidata". È un invito "all'azione" del medico di famiglia anche negli ultimi istanti di vita dei propri pazienti.

Giacomo Milillo
Segretario Generale Nazionale FIMMG

Prefazione

Per la nostra coscienza e per la nostra mente il tempo di morire non viene mai.

Rifiutare la morte è naturale e solo pochi riescono razionalmente a ragionare di morte senza temerne il respiro gelido. Tutti gli altri, medici compresi, la temono e la fuggono. Benché faccia parte dell'esistenza e della medicina, rappresenta la fine – dell'esistenza – e l'insuccesso della medicina.

Tecnicamente quindi, sin dal primo contatto con il morire i medici imparano elementari manovre elusive. Distacco, disimpegno, ironia, finta indifferenza. Salvo, col passare degli anni, essere costretti ad ammettere che il miglior successo della medicina, soprattutto quella che si occupa di persone e non di malattie, sta nel curare chi si avvicina alla fine della fine, la sua famiglia, la sua comunità. Non c'è forse un momento così umanamente intenso e così professionalmente importante come quello legato al sollievo dal dolore e dalle sofferenze e alla cura della persona alla fine della vita.

D'altra parte nella realtà quotidiana medici e pazienti e famiglie vivono la fine dell'esistenza come un evento condiviso, in

cui la dimensione medica viene alla lunga sopraffatta e superata dalla vicinanza umana e relazionale. La visita al malato e al morente avviene abitualmente in luoghi noti e familiari. Da sempre la casa del malato è stata aperta al medico curante. Si abbassa la voce, si inizia un percorso fatto di scelte dolorose. Si parla con i congiunti di cosa fare, quale terapia somministrare. Si ragiona di come evitare inutili accanimenti terapeutici. Emergono le opinioni, le culture, i sensi di colpa. Il medico e la famiglia si confrontano sul fine vita. In questa fase il medico scopre di essere l'ultimo riferimento, l'ultima guida. Da lui dipende l'evitare inutili sofferenze, e spesso altrettanto inutili cure. Da lui dipende la rassicurazione ed il conforto al morente e alla famiglia somministrando solo utili cure ed assicurando. Per arrivarci, tuttavia, ci vuol tempo ed esperienza. Ci vuole tecnica e cuore, cultura, umanità e passione. Dice bene Giuliano Bono: per occuparsi della morte degli altri occorre fare i conti con la propria.

Di tutti questi argomenti si legge nelle pagine che seguono. In maniera pratica e senza la retorica talvolta inevitabile nel trattare temi che costituiscono l'estremo limite di ogni disciplina umana. Il fine del libro, in parte inconfessato, è di affermare che se la rinuncia all'esistere è inaccettabile per l'uomo, si può paradossalmente rendere accettabile, lieve e dignitoso il morire. Poco altro si può chiedere all'individuo comune e al medico di medicina generale. Riflettere sulle cure di fine vita apre il confronto con noi stessi come uomini e come professionisti. Apprendere professionalmente tecniche e percorsi ci avvicina con modalità rassicuranti e senza traumi a comportamenti altrimenti rifiutati.

Molti anni fa, in un convegno internazionale sul tema, nel cuore del Portogallo, un medico inglese affermò di aver compreso tardi, ma non troppo tardi, che quando la medicina ha dato tutto il possibile, il morente si attende dal medico pre-

senza e accompagnamento. Un accompagnamento diverso da quello del sacerdote, della famiglia, degli amici. Avere il proprio medico accanto non è solo presenza simbolica, di ufficio. Costituisce il riconoscimento che tra il medico ed il paziente si è stabilito un vero contatto umano, testimonianza di un morire dignitoso che accresce il valore dell'esistenza. Solo chi vive bene, si affermò allora, può bene morire.

Viviamo oggi un tempo in cui la complessità della fine della vita viene affidata a leggi umane, che tentano di interpretare principi etici dettando norme. Ed è forse significativo ricordare come il più recente di questi disegni di legge, tormentato e discusso, nel tentativo di trovare il garante naturale delle intenzioni di fine vita del paziente, abbia affidato proprio al medico curante, verosimilmente il medico di medicina generale, la decisione finale, l'interpretazione autentica dei desideri del morente. La memoria di quel dibattito basta da sola a rendere questo libro indispensabile e a farne intravedere un seguito. Complesse implicazioni etiche e medico-legali si prospettano comunque nelle competenze e conoscenze professionali del medico. Gran parte di esse sono inesplorate e imprevedibili: dovremo farcene carico per non giungere impreparati ad incombenze difficili.

Per noi che crediamo – prima che nella buona cura – nella buona salute, la riflessione sul morire costituisce infine una sfida ancora più affascinante. Ci dà la cifra e la misura del perché il medico debba superare la cura del male per occuparsi sempre più del vivere in salute, oltre che senza malattia. Occuparsi del sano, curare il malato, accompagnare le persone alle soglie dell'ignoto costituiscono la completezza della professione votata all'interesse dell'essere umano.

Claudio Cricelli
Presidente SIMG