

## Riflessioni sul fine vita

**Silvio Garattini**

Presidente, Istituto di Ricerche Farmacologiche

Mario Negri IRCCS, Milano

silvio.garattini@marionegri.it

L'aumento della popolazione anziana ha creato nuovi problemi per quanto riguarda la fase finale della vita, visto che la mancanza di prevenzione ha generato rispettivamente 6 anni per il maschio e 8 anni per la femmina di cattiva qualità di vita dovuta a una o più malattie croniche. Questa situazione penalizza i poveri che hanno il 30,2% di cattiva qualità di vita rispetto al 14,8% per le persone benestanti. Inoltre la scarsa natalità modifica la numerosità delle famiglie rispetto al passato. Infatti una famiglia su tre è costituita da una sola persona: il 51% delle donne con più di 75 anni vive sola mentre il 58% dei maschi della stessa età vive a carico delle mogli o compagne anziane<sup>1</sup>.

Tutti questi fattori indicano che, secondo stime attendibili, almeno 400.000 persone abbiano la necessità di cure palliative più o meno intense al termine della loro vita. Contrariamente a quanto si crede non sono solo gli ammalati con tumore che necessitano di cure palliative. In Lombardia, ad esempio, su oltre 25.000 pazienti presi in carico dalle cure palliative nel 2019 più del 22% non ha malattie tumorali, ma malattie neurodegenerative o cardiovascolari. Purtroppo occorre rilevare che, mentre la domanda è alta, l'offerta è bassa con circa 300 hospice in Italia (80 in Lombardia) e circa 600 centri per le cure palliative domiciliari (115 in Lombardia). Il problema si aggrava passando dal Nord al Sud<sup>2</sup>.

Negli hospice si assiste spesso a forme di "accanimento terapeutico" che non giovano agli ammalati come dimostrato da uno studio GiViTi (Gruppo Italiano per la Valutazione degli Interventi in Terapia Intensiva) su 84 centri<sup>3</sup>. In realtà si è osservato che i centri "sobri", che limitano molti trattamenti, hanno una minore mortalità dei centri più "generosi". Un'altra anomalia è la continua somministrazione di farmaci inutili fino a poche settimane dalla morte. Ad esempio somministrare farmaci antidiabetici a soggetti che non si muovono e mangiano poco può creare più danni che vantaggi. Occorre quindi che negli hospice si realizzi una cultura che eviti interventi non strettamente necessari, ma solo ciò che è utile per controllare il dolore. Poco è noto circa la domanda di fine vita. I dati sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT)<sup>4</sup> non sono attendibili perché ovviamente possono cambiare al momento critico. Una raccolta delle richieste è stata realizzata presso l'hospice "Via di Natale" di Aviano (PN), un hospice caratterizzato da una vasta gamma di attività da parte di volontari.

Su 2827 persone ricoverate nell'hospice dal 2000 al 2020, con una mortalità del 95,2% all'interno dell'hospice, non si è verificata alcuna domanda di suicidio medicalmente assistito<sup>5</sup>.

*Almeno 400.000 persone necessitano, al termine della loro vita, di cure palliative di diversa intensità.*

Sulla base dei dati raccolti si possono fare alcune raccomandazioni sul fine vita:

1. aumentare il numero di hospice o organizzazioni di cure domiciliari in tutto il Paese;
2. far conoscere alla popolazione l'esistenza delle cure palliative;
3. promuovere una realistica cultura palliativa a livello di medici, infermieri e operatori sanitari;
4. favorire la ricerca scientifica sui temi della palliazione con particolare riferimento agli aspetti psicosociali;
5. promuovere una legge che istituisca un percorso rigoroso e gestito da strutture pubbliche per consentire la morte medicalmente assistita in casi adeguatamente controllati.

In conclusione non vi è dubbio che la richiesta di morte anticipata sia inversamente proporzionale alle capacità delle unità di cure palliative, in hospice o a domicilio, di rispondere al dolore e alle sofferenze dell'ammalato. Tuttavia nei casi in cui esistano persone disperate perché non riescono a sostenere dolori e sofferenze non curabili, accompagnarle verso la morte attraverso la sedazione profonda o altre metodologie è un atto d'amore, in armonia con il precetto evangelico "amerai il prossimo tuo come stesso". **R&P**



## Proseguono invisibili

*El silencio es una discusión  
llevada a cabo por otros medios.*

ERNESTO GUEVARA

**MEDICINA** – **Anne Beaumanoir** "Annette" (1923) allieva di Henri Gastaut con il marito Joseph Roger ha rappresentato il nucleo storico della scuola di Marsiglia che in modo unico ha contribuito alla nosologia dell'epilessia moderna. Nata in Bretagna in una famiglia di umili origini, combatte nella Resistenza e salva degli ebrei dalla deportazione. Diventa neurofisiologa, ma collabora clandestinamente con il movimento per l'indipendenza algerina. Tradita, viene arrestata e condannata a dieci anni di prigione, ma riesce a fuggire ed entra a far parte del primo governo dell'Algeria indipendente. Ritorna alla medicina diventando responsabile della neurofisiologia dell'Ospedale di Ginevra fino a quando la sentenza del tribunale non viene annullata e può tornare in Francia. Nel 1996 Annette è stata riconosciuta come una dei Giusti tra le Nazioni, insieme ai suoi genitori. Una vita straordinaria raccontata da Anne Weber in *Annette, un poema eroico*, Mondadori 2021, vincitore del più importante premio letterario tedesco, il Deutscher Buchpreis, nel 2020 e del Premio Strega Europeo nel 2021.

Nel 1977 l'Organizzazione Mondiale della Sanità stila il primo elenco dei farmaci essenziali sostenendo il principio che alcuni farmaci sono più

## BIBLIOGRAFIA

1. Istat. La situazione del Paese. Rapporto annuale 2022. <https://www.istat.it/it/archivio/271806> (ultimo accesso 20 ottobre 2022).
2. Ministero della Salute. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010. Anno 2019.
3. Bertolini G (a cura di). Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva. Milano: Guerini e associati, 2007.
4. L'approvazione della legge sul fine vita (n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento") è avvenuta il 22 dicembre 2017 e la sua entrata in vigore è datata il 31 gennaio 2018. Il testo di legge è disponibile al seguente link: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg> (ultimo accesso 20 ottobre 2022).
5. Associazione Via di Natale Onlus, Aviano. Bilancio sociale 2021. <https://viadinatale.org/chisiamo/trasparenza/> (ultimo accesso 20 ottobre 2022).