

Carta di Pontignano su “Etica delle cure alla fine della vita”

16 novembre 2002

Operatori e professionisti riuniti in un seminario tenutosi presso la Certosa di Pontignano il 15 - 16 novembre 2002 per riflettere sull'etica delle cure alla fine della vita.

Constatato che:

- occorre porre al centro delle cure nelle fasi finali della vita la persona che muore mentre oggi pochi muoiono conservando la propria autonomia decisionale e con un efficace controllo dei sintomi, nonostante direttive nazionali e regionali in materia;
- il tema delle cure di fine vita riguarda non soltanto l'adulto, ma anche il neonato, il bambino e l'adolescente, con esigenze specifiche che devono essere riconosciute;
- esiste una diffusa impreparazione tra gli operatori ad individuare e ad accogliere i bisogni sia del malato che della famiglia, soprattutto per quanto attiene gli aspetti relazionali;
- nel curriculum formativo universitario, a tutt'oggi, non vengono affrontate le problematiche connesse alle cure di fine vita e l'inguaribilità viene percepita come fallimento della medicina contemporanea.

Considerato che:

- il processo del morire segna il compimento della vita, e che tale fase non può essere né rimossa né espropriata da una singola disciplina, ma attraversata, permettendo a ciascuno di trovare i segni che meglio rappresentino l'esplicitazione dei desideri e le modalità del congedo dai propri affetti.

Assunti come basilari i principi inseriti nella “Carta dei diritti del morente” elaborata dalla Fondazione Floriani nel 1997;

Al fine di ridurre i nodi critici dell'assistenza alla persona morente, evidenziano la necessità di:

- garantire tempi e spazi idonei alla comunicazione con il malato e la sua famiglia per affrontare le problematiche connesse al processo della riservatezza;
- costruire una alleanza tra équipe sanitaria e famiglia, anche al fine di sostenere il processo del morire senza dolore e il rispetto della volontà del paziente;
- facilitare il riconoscimento e la gestione delle emozioni di ciascuna persona coinvolta, garantendo un clima di serenità attorno a chi muore;
- accogliere le esigenze della persona morente con particolare attenzione ai bisogni specifici dei bambini e degli adolescenti favorendo l'espressione dei loro desideri e delle loro volontà per le ultime fasi della vita fino alla cura e al trattamento della salma;

- facilitare e sostenere le diverse forme di elaborazione del lutto nel pieno rispetto delle ritualità e delle culture di appartenenza del soggetto deceduto e della sua famiglia.

Al fine di favorire una pedagogia sociale della finitezza della vita è necessario che:

- famiglia, scuola, Comunità religiose e Associazioni si confrontino con le implicazioni affettive e psicologiche della 'perdita', per giungere alla riflessione sulla 'naturalità' dell'evento morte, basata sui linguaggi, simboli e riti delle diverse culture;
- si promuova una riflessione comune che coinvolga gli operatori dei media sui temi oggi al centro del dibattito pubblico, come per es. l'eutanasia o l'accanimento terapeutico, che spesso vengono presentati in forme estreme o scandalistiche.

Al fine di garantire che le proposte possano tradursi in attività concrete per migliorare la qualità delle cure per coloro che muoiono in ospedale, a casa o nelle strutture residenziali (Case Alloggio, Hospice, RSA ecc.) i partecipanti al Seminario

decidono

di costituire un apposito gruppo di lavoro permanente che

- a) periodicamente elabori proposte per il miglioramento dell'operatività dei servizi, compreso il Volontariato, e per la valutazione delle cure secondo le indicazioni del Piano Sanitario Regionale e altri documenti ufficiali, anche attraverso la Commissione Regionale di Bioetica e i Comitati Etici Locali;

- b) analizzi, anche attraverso apposite indagini la situazione delle realtà sanitarie e sociali nella Regione Toscana,
- c) promuova un **Osservatorio sulla comunicazione** effettuata dai media sui temi della fine della vita.

Chiedono:

1. **all'Assessore alla salute della Regione Toscana** di facilitare e sostenere con atti e occasioni di incontro lo sviluppo di queste tematiche, promuovendo momenti specifici di aggiornamento permanente del personale sanitario e sociale sulle tematiche delle cure alle persone morenti;
 - l'attivazione di un sistema di monitoraggio continuo della qualità dell'assistenza prestata nelle fasi di fine vita, anche attraverso l'utilizzo di adeguati indicatori socio-epidemiologici;
2. alle **Aziende Sanitarie** di impegnarsi a promuovere un cambiamento nelle modalità di assistenza al morente e di rendere operative le Unità di Cure Palliative, secondo le direttive già da tempo emanate dalla Regione anche sulla base del Piano Sanitario Nazionale 1998/2000 e dell'Accordo di Conferenza Unificata Stato, Regioni e Enti Locali del 27 Aprile 2001, prevedendone il necessario finanziamento;
3. alle **Università**, attraverso le diverse Facoltà e Corsi di Laurea, di inserire il tema della fine della vita nel curriculum formativo, ove già non espressamente previsto dai programmi di studio;

4. alle **Associazioni di volontariato** attive nel settore di percorrere la strada dell'integrazione con i servizi territoriali e di agire in rete al fine di evitare inutili sovrapposizioni e dispersioni di energie.

Elenco dei partecipanti

M. Grazia Barneschi (anestesista-rianimatrice), Donatella Bartolozzi (volontariato), Lucia Benini (volontariato), Alessandro Bussotti (M.M.G.), Marco Calamandrei (pediatra ospedaliero), Laura Canavacci (filosofa), Roberto Cardea (psichiatra), Riccardo Cecioni (medico legale), Luciana Coen (A.F.D.), Marina Cuttini (epidemiologa), Donatella Della Monica (A.F.D.), Luisa Fioretto (oncologa ospedaliera), Patrizia Funghi (filosofa), Mariano Giacchi (igienista), Anna Maria Grosso (medico ospedaliero), Padre Mario Longoni, Luigi Manenti (A.F.D.), Guido Miccinesi (epidemiologo), Grazia Mieli (psicologa), Piero Morino (medico palliativista), Mariella Orsi (sociologa), Eugenio Paci (epidemiologo), Loretto Polenzani (M.M.G.), Franca Porciani (giornalista), Roberta Sala (filosofa), Clara Serina (psicologa), Nicoletta Susini (A.S.V.), Teresa Tarasconi (insegnante), Carlo Tempestini (medico palliativista), Monica Toraldo di Francia (filosofa), Franco Toscani (medico palliativista), Marco Ventura (giurista), Giuseppe Virgili (M.M.G.)

