



## COMUNICAZIONE ALLA FINE DELLA VITA



Dott.ssa Lida Ordoñez, medico di famiglia  
Coordinatore dell'Unità di Cure palliative  
Istituto Psiquiátrico Sagrado Corazón,  
Quito - Ecuador

Alla fine della vita ogni esperienza è diversa. La morte non è un fallimento, fa parte della vita; è un evento che va vissuto.

Nessun essere umano dovrebbe essere privato del diritto di vivere la propria morte in modo dignitoso, anche quando l'aspettativa di cura non è una guarigione, come nel caso di coloro che necessitano di cure palliative; questa assistenza è fornita in modo totale, attivo e continuo ai pazienti e alle loro famiglie, ed è fornita da un team interdisciplinare preparato.

L'obiettivo del trattamento non è quello di prolungare la vita, ma di migliorare, per quanto possibile, le condizioni attuali del paziente e della sua famiglia, coprendo i suoi bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali, compreso il processo di elaborazione del lutto.

Nel fine vita sono molto apprezzati l'empatia, il tatto, la dimostrazione di affetto e in particolare la comunicazione tra pazienti, parenti e operatori sanitari, ovvero l'ospitalità e l'accoglienza che può essere offerta dal personale sanitario.

I pazienti nelle ultime ore e negli ultimi giorni di vita possono provare sofferenza fisica, disagio emotivo, spirituale e sociale. In questa fase necessitano di un'attenta gestione dei sintomi e le famiglie possono avere bisogno di sostegno e assistenza all'avvicinarsi della morte, come l'accompagnamento durante la comunicazione del decesso e il supporto al lutto.

La comunicazione sulle condizioni del paziente, la prognosi e le terapie somministrate sono aspetti fondamentali che influenzano la qualità dell'assistenza ricevuta dai pazienti. Un'informazione adeguata e onesta consente ai pazienti e alle loro famiglie di partecipare nei processi decisionali relativi alle cure necessarie alla fine della vita. Inoltre, l'incertezza

sulla morte vissuta dai pazienti e dalle loro famiglie diminuisce quando i timori possono essere espressi al personale sanitario.

I diritti delle persone a ricevere informazioni sul proprio stato di salute e a partecipare ai processi decisionali di fine vita sono ampiamente riconosciuti da diversi organismi nazionali e internazionali. Nonostante queste norme di legge, molti operatori sanitari continuano a non fornire ai parenti e ai pazienti informazioni sufficienti sul processo del morire per aiutarli a prendere decisioni. A volte si verifica una "congiura del silenzio" o "patto del silenzio" in cui parenti, assistenti e professionisti nascondono informazioni al paziente.

Gli operatori sanitari esitano a fornire informazioni accurate ai pazienti per paura di danneggiarli e di incertezze legali. Gli operatori sanitari che ritengono di non avere una formazione o competenze specifiche per gestire le situazioni di fine vita possono influire sulla qualità dell'assistenza ricevuta dai pazienti. D'altra parte, molti pazienti e parenti ritengono di non essere informati e di non poter partecipare alle decisioni che vengono prese in merito alle cure necessarie per il loro caso. Quando vengono informati, l'atteggiamento è spesso diverso: i pazienti possono negare o evitare l'informazione e i parenti possono mantenere un atteggiamento protettivo nei confronti del paziente per non farlo soffrire.

Le conseguenze di una comunicazione e di un'informazione inadeguate sono spesso negative e si traducono in un senso di isolamento del paziente, in una certa angoscia dei familiari o nell'insoddisfazione per l'assistenza ricevuta.

L'assistenza ai pazienti alla fine della vita è un compito impegnativo che richiede non solo la considerazione del paziente nel suo complesso, ma anche la comprensione delle circostanze familiari, sociali, legali, economiche e istituzionali che circondano la sua assistenza. Purtroppo esistono molti miti e idee sbagliate su ciò che può o non può essere etico e legale in questo ambiente.

Il timore di controversie legali può portare a interventi non necessari o impedire ai medici di agire in modo completamente etico quando si trovano di fronte a un paziente con una malattia potenzialmente letale. Uno studio ha rilevato che fino al 93% dei medici in specialità mediche ad alto rischio (medicina d'urgenza, chirurgia generale, chirurgia ortopedica, neurochirurgia, ostetricia/ginecologia e radiologia) riferisce di praticare la medicina difensiva, nel senso che ha eseguito esami al di là di quanto ritenuto clinicamente necessario.

Agire al di fuori della legge può avere gravi conseguenze sia per il paziente sia per il medico. Le conseguenze negative per i pazienti includono la ricezione di un trattamento indesiderato

o la mancata ricezione del trattamento desiderato. Entrambi gli scenari potrebbero comportare sanzioni civili e penali per i medici. È importante notare che l'assenza di un'autorizzazione legale esplicita per un'azione non significa che l'azione sia vietata. La medicina rimane una professione ampiamente autoregolamentata. Le leggi che riguardano le cure di fine vita sono relativamente più numerose rispetto ad altre azioni mediche. Tuttavia, la legge non affronta e non può affrontare direttamente tutti gli interventi e le procedure.

La comprensione degli aspetti legali delle cure di fine vita dovrebbe dare ai medici praticanti la fiducia e la libertà di agire in modo etico e ragionevole. In caso di dubbio, i medici dovrebbero prendere in considerazione la consultazione etica, la richiesta di consulenza legale o l'assistenza nella gestione del rischio.

## **BIBLIOGRAFIA**

1. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal* [Internet]. 2016 May 6;92(1090):466–70. Disponibile da: <https://pmj.bmj.com/content/92/1090/466>.
2. Datta-Barua I, Hauser J. MEDICAL EDUCATION Four Communication Skills from Psychiatry Useful in Palliative Care and How to Teach Them. *AMA Journal of Ethics* [Internet]. 2018;20:717. Disponibile da: [https://journalofethics.ama-assn.org/sites/journalofethics.ama-assn.org/files/2018-07/medu1-1808\\_0.pdf](https://journalofethics.ama-assn.org/sites/journalofethics.ama-assn.org/files/2018-07/medu1-1808_0.pdf)
3. Pfeifer M, Head B. AMA Journal of Ethics® MEDICAL EDUCATION Which Critical Communication Skills Are Essential for Interdisciplinary End-of-Life Discussions? 2018;20:724–31. Disponibile da: <https://journalofethics.ama-assn.org/sites/journalofethics.ama-assn.org/files/2018-08/medu2-1808.pdf>
4. Keeley M. Family Communication at the End of Life. *Behavioral Sciences* [Internet]. 2017 Jul 14;7(4):45. Disponibile da: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5618053/>
5. Jiménez A, Junio T. Comunicación al final de la vida [Internet]. [cited 2022 Jun 10]. Disponibile da: [https://dehesa.unex.es/bitstream/10662/5308/1/TFGUJEX\\_2015\\_Jimenez\\_Torres.pdf](https://dehesa.unex.es/bitstream/10662/5308/1/TFGUJEX_2015_Jimenez_Torres.pdf)