

ETICA NEL MORIRE

Vissuto degli operatori
e ruolo dei comitati etici

a cura di Camillo Barbisan,
Marco Bonetti, Alessandra Feltrin,
Enrico Furlan

Studi in bioetica

Scienze
Umane
e Sanità

FRANCOANGELI

Collana “Scienze Umane e Sanità”

Direttore scientifico: Corrado Viafora

Scienze della Formazione, Università degli Studi di Padova

Segreteria scientifica: Enrico Furlan

La Collana “Scienze Umane e Sanità” è promossa dalla Facoltà di Scienze della Formazione dell’Università degli Studi di Padova, contestualmente all’attivazione del Corso di Laurea Interfacoltà (Scienze della Formazione, Medicina e Psicologia) in Educatore Professionale nei Servizi Sanitari e del Corso di Laurea in Educazione Sociale, Culturale e Territoriale. Essa si articola in due sezioni: “Studi e ricerche” e “Studi in bioetica”.

Le aree tematiche, collegate agli obiettivi formativi di questi nuovi corsi e alle richieste della Programmazione Regionale del Veneto, riguardano questioni e problemi che caratterizzano in maniera crescente il nostro contesto culturale: *tendenze demografiche*, sempre più caratterizzate dalle dinamiche e dai bisogni di una società che invecchia; *stili di vita a rischio*, con particolare riferimento a condizioni di dipendenza e di emarginazione; *situazioni evolutive critiche*, che accompagnano i passaggi di vita più significativi; *evoluzione epidemiologica*, marcata dall’incidenza di malattie croniche e degenerative; *attenzione ai soggetti vulnerabili*, con particolare riferimento all’area della disabilità sia fisica che psichica e relazionale; *dinamiche interne alle istituzioni socio-sanitarie*, con particolare riferimento alla promozione dell’integrazione socio-sanitaria; *umanizzazione dei Servizi Socio-sanitari*, con attenzione alle situazioni in cui i soggetti sono più deboli e richiedono un adeguato accompagnamento; *ampliamento delle professionalità coinvolte nel sistema di cure* con l’opportunità da una parte di una più adeguata capacità di rispondere ai bisogni del paziente e con il rischio dall’altra di frammentare l’intervento terapeutico; *promozione della partecipazione e del senso di cittadinanza* in un’ottica centrata sulle risorse della persona.

La Collana intende mettere a fuoco in particolare i nuclei tematici più radicali in grado di unificare le varie attività professionali che si riferiscono alla salute. Alla base di questa scelta c’è la convinzione che questi nuclei tocchino le *dimensioni* specificamente *umane* di salute-malattia, cura e relazione di aiuto, professione e istituzione sanitaria, genitorialità, anzianità e vecchiaia, limite e disabilità, autonomia e dipendenza, fase terminale e morire; dimensioni che all’interno degli attuali approcci sempre più tecnici e specialistici rischiano di essere occultati.

Comitato scientifico della collana:

Antonio Autiero, Seminar für Moraltheologie, Università di Münster
Camillo Barbisan, Centro regionale trapianti, Regione Veneto
Paolo Benciolini, Medicina e Chirurgia, Università di Padova
Enrico Berti, Lettere e Filosofia, Università di Padova
Pierre Boitte, Centre d'Éthique Médicale, Università cattolica di Lille
Adriano Bompiani, Presidente Onorario del Comitato Nazionale per la Bioetica
Roberta Caldin, Scienze della Formazione, Università di Bologna
Adele Cavedon, Psicologia, Università di Padova
Umberto Curi, Lettere e Filosofia, Università di Padova
Francesco D'Agostino, Presidente onorario Comitato Nazionale per la Bioetica
Roberto Dell'Oro, Department of Bioethics, Loyola Marymount University, Los Angeles, CA.
Giovanni Federspil, Medicina e Chirurgia, Università di Padova
Ettore Felisatti, Scienze della Formazione, Università di Padova
Luciano Galliani, Scienze della Formazione, Università di Padova
Diego Gracia, Facoltà di Medicina, Università Complutense, Madrid
Henk Ten Have, Unesco, Parigi
Daniela Lucangeli, Scienze della Formazione, Università di Padova
Gaia Marsico, Scienze Politiche, Università di Padova
Alessandro Martin, Scienze della Formazione, Università di Padova
Giuseppe Micheli, Scienze della Formazione, Università di Padova
Paola Milani, Scienze della Formazione, Università di Padova
Elisabetta Palermo Fabris, Scienze della Formazione, Università di Padova
Michael Parker, Ethox Centre, Oxford University
Antonio Pavan, Scienze della Formazione, Università di Padova
Gianpietro Rupolo, Dirigente Regione Veneto
Silvio Scanagatta, Scienze della Formazione, Università di Padova
Paul Schotsmans, Centre for Biomedical Ethics and Law, Università cattolica di Lovanio
Carlo Scilironi, Scienze della Formazione, Università di Padova
Paolo Tessari, Scienze della Formazione, Università di Padova
Ines Testoni, Scienze della Formazione, Università di Padova
Paul Valadier, Centre Sèvre, Parigi
Tiziano Vecchiato, Fondazione Zancan, Padova
Paolo Vineis, Faculty of Medicine, Imperial College, London
Carla Xodo, Scienze della Formazione, Università di Padova
Renzo Zanotti, Medicina e Chirurgia, Università di Padova
Paolo Zatti, Scienze Politiche, Università di Padova

ETICA NEL MORIRE

Vissuto degli operatori
e ruolo dei comitati etici

a cura di Camillo Barbisan,
Marco Bonetti, Alessandra Feltrin,
Enrico Furlan

FRANCOANGELI

Il volume è stato pubblicato grazie al contributo di:

- Associazione “Calvani Dr. Antonio” – Centro Studi Psicosociali;
- Coordinamento regionale per i trapianti del Veneto;
- Fondazione per l’incremento dei trapianti d’organo e di tessuti (FITOT).

Copyright © 2010 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L’opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d’autore. L’Utente nel momento in cui effettua il download dell’opera accetta tutte le condizioni qui sotto previste. All’Utente è concessa una licenza d’uso dell’opera secondo quanto così specificato:

1. L’Utente è autorizzato a memorizzare l’opera sul proprio pc o altro supporto sempre di propria pertinenza attraverso l’operazione di download. Non è consentito conservare alcuna copia dell’opera (o parti di essa) su network dove potrebbe essere utilizzata da più computer contemporaneamente;

2. L’Utente è autorizzato a fare uso esclusivamente a scopo personale (di studio e di ricerca) e non commerciale di detta copia digitale dell’opera. Non è autorizzato ad effettuare stampe dell’opera (o di parti di essa).

Sono esclusi utilizzi direttamente o indirettamente commerciali dell’opera (o di parti di essa);

3. L’Utente non è autorizzato a trasmettere a terzi (con qualsiasi mezzo incluso fax ed e-mail) la riproduzione digitale o cartacea dell’opera (o parte di essa);

4. è vietata la modificazione, la traduzione, l’adattamento totale o parziale dell’opera e/o il loro utilizzo per l’inclusione in miscellanee, raccolte, o comunque opere derivate.

Indice

Introduzione. “Etica <i>nel</i> morire”: ragioni e metodi di un’indagine , di <i>Camillo Barbisan, Marco Bonetti, Alessandra Feltrin</i>	pag. 7
---	--------

Parte prima La rete dei comitati etici del Veneto e il suo ruolo nel progetto

1. Radicare l’attenzione etica dentro l’istituzione sanitaria: per una teoria dei comitati etici per la pratica clinica , di <i>Corrado Viafora</i>	» 19
2. La rete dei comitati etici della Regione Veneto: storia, risorse, criticità , di <i>Paolo Benciolini</i>	» 44
3. Cinque consigli per un “giovane” comitato etico , di <i>Enrico Furlan</i>	» 60

Parte seconda I risultati dell’indagine

4. Sguardi sulla fine dei giorni: le percezioni degli operatori , di <i>Mauro Niero</i>	» 73
5. Narrazioni sulla fine dei giorni: i vissuti degli operatori , di <i>Sabrina Cipolletta, Nadia Oprandi</i>	» 95

Parte terza
Riflessioni a margine dell'indagine

- 6. Il tempo del morire nella storia del pensiero medico**, di *Giorgio Cosmacini* pag. 127
- 7. Consapevolezze e inconsapevolezze intorno alla morte**, di *Erminio Gius* » 134
- 8. Morire, esperienza del vivente**, di *Gabriella Caramore* » 146
- 9. La dimensione spirituale del dolore**, di *Angelo Brusco* » 153
- 10. Diritti e libertà alla fine della vita**, di *Carlo Casonato* » 162
- 11. Sarebbe servito a lei...**, di *Moni Ovadia* » 176
- Postfazione. In Veneto si muore in ospedale: cosa può fare una buona politica dei servizi?**, di *Giampietro Rupolo* » 179

Appendice

- Nota all'Appendice** » 185
- Giunta Regionale del Veneto, *Deliberazione n. 4049 del 22 dicembre 2004*
Interventi in materia di Bioetica. Istituzionalizzazione del Comitato regionale per la Bioetica
Linee-guida per la costituzione ed il funzionamento dei comitati etici per la sperimentazione
Linee-guida per la costituzione ed il funzionamento dei comitati etici per la pratica clinica » 187

Introduzione. “Etica nel morire”: ragioni e metodi di un’indagine

di Camillo Barbisan¹, Marco Bonetti² e Alessandra Feltrin³

L’obiettivo di questo volume è quello di dar conto di un progetto, intitolato “Etica del morire”, che ha coinvolto per oltre due anni la rete dei comitati etici per la pratica clinica⁴ della Regione Veneto. Tale progetto ha consentito di raggiungere, fra gli altri, due importanti risultati: ha permesso di rilevare in maniera organica i problemi etici, organizzativi e formativi collegati con l’assistenza alle persone morenti nelle strutture sanitarie della Regione Veneto; ha aiutato i comitati etici locali (molti dei quali di recente istituzione) a prendere maggiore consapevolezza del loro ruolo e delle loro funzioni, nonché di radicarsi nella realtà sanitaria in cui operano, ma nel quadro di una vivace cooperazione con gli altri comitati attivi in Regione.

L’esperienza ci pare meritevole di essere raccontata, insieme alle riflessioni che ha provocato, per diversi motivi: in primo luogo perché i dati raccolti costituiscono un’importante base di partenza da cui muovere per migliorare nel concreto le condizioni del morire, nella Regione Veneto ma non solo; inoltre, perché essa costituisce un esempio di come i comitati etici locali possono assumere un ruolo proattivo all’interno del sistema sanitario; infine, e soprattutto, perché essa rappresenta un modo nuovo e originale di “fare etica”, un approccio che non accetta che l’etica si riduca alla mera redazione di pareri in cui si applicano *dall’esterno* alcuni principi alle varie questioni problematiche poste dalla pratica clinica. Al contrario, l’approc-

1. Bioeticista clinico, Azienda ULSS 9 Treviso.

2. Medico, responsabile del Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore della Regione Veneto. Già componente del Comitato Regionale per la Bioetica della Regione Veneto.

3. Psicologa, psicoterapeuta. Responsabile dell’area psicologia e formazione del Coordinamento Regionale Trapianti del Veneto. Già componente del Comitato Regionale per la Bioetica della Regione Veneto.

4. D’ora in poi comitati etici locali. Per una presentazione della rete dei comitati etici della Regione Veneto e del ruolo specifico dei comitati etici per la pratica clinica si veda il contributo di Paolo Benciolini (*infra*, pp. 44-59).

cio sperimentato nel corso del progetto ha richiesto di portare la riflessione *dentro* le situazioni, ha stimolato i comitati etici ad entrare nelle corsie, a parlare con gli operatori, a raccogliere la loro sofferenza morale, i loro disagi e le loro proposte; a far luce, attraverso l'analisi dei processi, sulle contraddizioni che esistono tra quanto le istituzioni sanitarie dichiarano di voler fare per i pazienti e quanto in realtà fanno. A misurarsi con l'incertezza e la complessità del particolare.

Questo modo di fare etica sfida il pensiero ad entrare in contatto diretto con la realtà quotidiana per mettervi alla prova principi e teorie; chiede che la riflessione si assuma la responsabilità e il coraggio di provocare le pratiche in modo che esse non si risolvano nella stereotipata ripetizione tecnica di azioni che hanno perso di vista il loro senso ultimo, ossia la cura competente dell'altro; stimola i comitati etici ad agire, e non solo a reagire quando scoppiano i casi. È per questo motivo che si è scelto di intitolare questo volume "Etica *nel* morire": in quel "nel" vi è tutta la novità e l'originalità di un metodo che non vuole fermarsi alla semplice enunciazione di cosa l'etica dice "di" un certo problema; ma che piuttosto richiede che ci si attivi per capire cosa si può fare "dentro" le situazioni, al fine di offrire un significativo contributo per il loro miglioramento.

Per meglio accompagnare il lettore in questo percorso, ci sembra opportuno in questa *Introduzione* illustrare brevemente la storia di tale progetto e dell'indagine cui ha dato vita, e presentare la struttura e la logica della presente pubblicazione.

1. L'origine del progetto

Il progetto "Etica del morire" ha una storia che deve essere narrata perché proprio il tempo, i vissuti e i contesti in cui esso è maturato rappresentano gli elementi fondamentali per comprenderne le ragioni profonde.

Come in tutte le storie c'è un inizio del quale è opportuno fare memoria. Nella Regione Veneto è presente un Sistema Trapianti ben strutturato che, fin dai suoi inizi, accompagna la correttezza dell'agire con la profondità della riflessione sui significati. Non può che essere così dato lo scenario che si delinea: la contiguità tra il vivere, il morire e il "ri-vivere" (dopo il trapianto); la molteplicità dei soggetti coinvolti; gli aspetti psicologici, giuridici ed etici coimplicati.

In particolare, fin dal 2000 un nutrito gruppo di operatori sanitari si occupa in maniera continua della gestione dei processi che portano al reperimento di organi e tessuti. Questa attività si esplicita – per ogni decesso – nella verifica dell'idoneità e della disponibilità al prelievo di organi e tessuti. Ancora più dettagliatamente va considerata l'entità di questo impatto: si stima che gli operatori di questa organizzazione vengano a contatto con cir-

ca l'87% dei decessi che accadono nelle strutture ospedaliere, che a loro volta risultano essere circa il 50% del totale dei decessi che avvengono nel territorio regionale (20.000 nell'anno 2006). In questo contesto si deve segnalare un elemento di grande rilevanza sul piano delle storie, delle biografie e delle emozioni: gli operatori stabiliscono un contatto diretto ogni anno con circa 3000 famiglie di deceduti candidabili all'espianto.

Già da questa pur breve caratterizzazione del contesto, si evince facilmente come decine di operatori sanitari siano esposti in modo ripetuto, quotidiano, diretto e coinvolgente all'evento morte, nei contesti ogni volta originali del suo presentarsi. Essi, inoltre, diventano conoscitori diretti delle diverse realtà geografiche, operative, culturali e religiose entro cui avvengono queste morti.

Proprio all'interno delle periodiche riunioni dei vari professionisti del Sistema Trapianti, in cui avveniva lo scambio dalle conoscenze acquisite "sul campo", emersero situazioni di "criticità" legate al morire e alla morte nelle strutture ospedaliere. Il linguaggio semplice e diretto degli operatori coinvolti segnalava la profondità del disagio: "Io non vorrei morire così"; oppure, allargando l'orizzonte e già manifestando l'esigenza di un superamento: "Non si dovrebbe mai morire in questo modo!".

Tali espressioni di disagio apparvero fin da subito degne di ascolto e di credito, proprio perché provenienti da testimoni privilegiati e diretti dello "scenario di fine vita", di cui peraltro essi stessi facevano parte. Ma come accogliere ed elaborare queste importanti provocazioni? Cosa fare per non ridursi alla mera registrazione di un disagio diffuso? Gli operatori segnalavano situazioni o pratiche difformi rispetto a quanto il senso e la percezione comune ritengono doveroso, auspicabile, o anche semplicemente desiderabile per se stessi. Per questo il problema sembrava oltrepassare i confini clinici, tecnici, organizzativi e psicologici. Tali dimensioni erano certamente chiamate in causa, ma lo scenario suggeriva che vi fosse qualcosa di ulteriore. E infatti, nel corso di uno di quegli incontri, uno dei presenti se ne uscì con un commento che divenne la scintilla del progetto: "Ma questo è, principalmente, un problema morale!".

2. I primi passi

Questa provocazione ci fece percepire con chiarezza che avevamo a che fare con una questione squisitamente bioetica e suggerì l'opportunità, e forse anche la necessità, di coinvolgere la rete dei comitati etici locali, diffusi in tutto il territorio regionale. La fantasia di quel piccolo gruppo "inventò" un approccio assolutamente inedito al tema delle condizioni del morire, che, per questioni di brevità, fu denominato "Etica del morire".

Fin da subito si decise di coinvolgere il Comitato Regionale per la Bioetica (CRB), perché si facesse promotore di un'iniziativa capace di coinvolgere i comitati etici locali e quelli degli Atenei di Padova e Verona, al fine di rilevare in modo più ampio e sistematico i vissuti degli operatori socio-sanitari relativamente al nostro problema, in modo da verificare la consistenza del disagio che sempre più stava emergendo e che noi avevamo registrato, e possibilmente di integrare queste percezioni in un'organica visione d'insieme.

Al fine di presentare al CRB un quadro generale delle criticità percepite, collegate alla morte e al morire nelle strutture sanitarie della Regione Veneto, il gruppo promotore mise a punto il seguente schema, che organizzava in sette punti le problematiche su cui si riteneva essenziale avviare una approfondita indagine su scala regionale:

1) *Strutture e logistica.*

Il problema che si rileva più frequentemente è l'assenza di spazi idonei e di tempi adeguati a vivere in modo degno l'esperienza della morte e della perdita. Spesso si muore in camere con molti letti, o in corridoio dietro un paravento; in questo modo né il morente, né i suoi familiari possono essere tutelati nel bisogno di esprimere la propria sofferenza fisica e/o emotiva, che risulta esposta agli occhi e alla sensibilità degli altri pazienti, degli operatori e dei frequentatori dall'ospedale.

Anche gli obitori risultano spesso inadeguati ad accogliere i familiari e a rispettare le loro esigenze, in quanto obsoleti o perché le nuove strutture non hanno previsto stanze per i parenti e per l'esposizione della salma.

2) *Organizzazione dell'assistenza.*

La dimissione del morente è un evento ancora piuttosto raro. Dati dell'Osservatorio regionale per le cure palliative ci dicono che praticamente tutti i malati neoplastici che decedono ricevono almeno un ricovero negli ultimi tre mesi di vita, con una durata media di 15 giorni circa, e che l'80% circa muore in ospedale. Se si muore ancora troppo spesso in un letto d'ospedale, anziché a casa propria, è certamente anche a causa di un problema culturale, ma forse pure delle questioni legate all'organizzazione dei servizi territoriali, all'educazione delle famiglie e alla pianificazione degli interventi. Sembra di poter rilevare che la dimissione del morente dovrebbe essere proposta, incoraggiata e organizzata con cura molto più spesso di quanto attualmente accade. Simili considerazioni valgono per i ricoveri in *hospice*.

3) *Formazione del personale.*

Il personale sanitario sembra aver perduto la capacità di confrontarsi con l'evento morte e si sente sguarnito rispetto alle richieste di assistenza e sostegno che derivano dal morente e dai familiari che subiscono la perdita. Privi di una specifica formazione, i sanitari finiscono col pensare che queste esigenze non siano un preciso obiettivo assistenziale e quindi non rientrino nel loro ruolo.

4) *Approccio di cura.*

La carenza di personale e di tempo, il privilegiare gli aspetti “tecnici” della cura, riduce i momenti da dedicare all’accompagnamento e al supporto dei pazienti e delle famiglie, con l’esito che queste persone sono lasciate sole, se non addirittura sentite come presenze ingombranti o improprie nei reparti ospedalieri. Al contrario, uno dei bisogni fondamentali dei familiari nel momento della perdita è quello di poter stare accanto al morente e al defunto.

Collegato a ciò, vi è la constatazione che la pratica dell’igiene e della ricomposizione della salma in alcune realtà non viene eseguita in reparto: il cadavere arriva in obitorio senza essere preparato al trasferimento, con evidente mancanza di rispetto per la dignità del defunto.

5) *Informazioni.*

Risulta carente, all’interno delle nostre strutture sanitarie, l’informazione sugli aspetti procedurali assistenziali relativi alla morte. I familiari hanno bisogno di essere informati rispetto ai modi, ai tempi, ai percorsi: tuttavia la possibilità di accedere a tali informazioni è resa difficile dalla mancanza di referenti e di canali di comunicazione specifici. Talvolta, per esempio, i familiari non vengono informati che sul cadavere del loro congiunto viene eseguito il riscontro diagnostico, oppure non sanno come richiedere l’accompagnamento religioso.

6) *Privacy dei congiunti.*

L’ampio risalto che i mezzi di comunicazione riservano alle notizie provenienti dal mondo sanitario richiede che gli operatori considerino accuratamente le ricadute che le loro dichiarazioni possono provocare. Se questo è evidente e normato per gli ospiti delle strutture sanitarie, non minore dovrebbe essere il rispetto dovuto al defunto e ai suoi familiari. Si rende pertanto opportuno verificare la necessità di esplicitare adeguate modalità di comunicazione.

7) *Multiculturalità.*

Un richiamo a parte, in quanto trasversale ai precedenti ma specifico nei contenuti, merita il problema delle multiculturalità e l’inadeguatezza delle strutture di cura rispetto ai bisogni, alle pratiche, alle tradizioni legate al morire e alla morte nelle altre culture e religioni, che in maniera sempre più rilevante sono presenti e si esprimono nel nostro territorio. Questo aspetto di novità richiede interventi strutturali e organizzativi, iniziative formative, strategie comunicative e approcci assistenziali specifici.

Le idee e la proposta del gruppo promotore trovarono ascolto presso il CRB, che nel giugno del 2006 fece propria l’iniziativa sulla base della consapevolezza dell’importanza di un tema tanto discusso a parole quanto eluso o ignorato nelle iniziative concrete. Il CRB, inoltre, ritenne fondamentale il coinvolgimento dei comitati etici locali, sia per garantire la massima

capillarità all'indagine sui disagi percepiti intorno alle condizioni del morire nei luoghi di ricovero e cura, sia per promuovere la cooperazione fra questi organismi (per lo più di recente istituzione), favorendo il miglioramento della qualità della loro azione. Il tutto finalizzato ad avviare un dibattito che portasse a individuare percorsi, pratiche e contesti più rispettosi delle persone nella fase finale della loro fine vita.

La conduzione di questo progetto venne affidata ad un apposito gruppo di lavoro coordinato dagli scriventi e composto da alcuni componenti del CRB e dai presidenti dei comitati etici locali che avrebbero aderito all'iniziativa. Nel giro di qualche mese la quasi totalità dei comitati etici locali diede la propria adesione spontanea e volontaria, e così il percorso ebbe il suo effettivo inizio a tutti i livelli.

3. L'indagine

Il gruppo di lavoro decise di articolare l'indagine in tre diverse iniziative: 1) un questionario per la rilevazione quantitativa delle percezioni degli operatori, da distribuire a campione in tutte le realtà sanitarie che avevano aderito al progetto; 2) una relazione da parte di ciascun comitato etico sui problemi etici più sentiti all'interno della struttura in cui operano; tale relazione doveva dar conto di un incontro allargato del comitato etico cui dovevano essere invitate persone (del mondo sanitario e non) che avessero diretta esperienza della morte e del morire e che potessero pertanto fornire una lettura critica dell'esistente; 3) quattro *focus group* per l'esplorazione qualitativa controllata dei vissuti degli operatori.

I comitati etici locali si fecero carico di gestire le prime due iniziative.

Innanzitutto si preoccuparono di distribuire e raccogliere il questionario per l'indagine quantitativa predisposto dal gruppo di lavoro. La distribuzione coinvolse un campione di operatori sanitari delle strutture ospedaliere o di altre realtà socio sanitarie presenti nel territorio (*Hospice* - RSA). Per conferire una certa uniformità alla distribuzione (avvenuta in contemporanea in tutta la regione) si stabilì di scegliere, per ciascuna realtà sanitaria, una unità operativa per ciascuna di quattro grandi aree: medica, chirurgica, dei servizi (urgenza ed emergenza), territorio. All'interno dell'unità operativa individuata, il questionario fu somministrato a tutti gli operatori, sia di competenza sanitaria che sociosanitaria.

L'adesione è risultata altissima tra i servizi campionati: 70 diverse unità operative appartenenti a 14 Unità Locali Socio Sanitarie, 2 Aziende Ospedaliere, un IRCCS (l'Istituto Oncologico Veneto), con la raccolta di oltre 2000 questionari. Le riunioni bimestrali del gruppo di coordinamento evidenziarono inoltre il grande senso di coinvolgimento e di responsabilità vissuto a livello locale, come confermano alcuni episodi emblematici: in una

ULSS si decise di estendere la rilevazione a tutti i reparti; in altre il Comitato appena creato trovò in questa iniziativa l'alimento per dare energia alla propria crescita; in alcune realtà, infine, gemmarono iniziative di approfondimento della situazione a livello locale.

Per quanto riguarda la seconda iniziativa gestita direttamente dai comitati locali, essa si concretizzò nell'organizzazione di una seduta del comitato che venne allargata – secondo il suggerimento proposto dalla “cabina di regia” – a operatori sanitari e rappresentanti delle associazioni di tutela della salute che avessero maggior contatto con pazienti morenti e familiari degli stessi, e che potessero perciò offrire un parere autorevole sulle criticità che essi rilevavano in questo specifico ambito dell'assistenza. I comitati esplorarono le rispettive realtà aziendali/ospedaliere, focalizzandosi in particolare su modalità operative, consuetudini, eventuali documenti o protocolli che avessero attinenza con la gestione del processo del morire. Il materiale raccolto ha evidenziato l'originalità delle situazioni locali venete, ancora molto influenzate dai retroterra socio-culturali tipici delle varie aree geografiche, pur nella presenza di alcuni elementi comuni a tutte le realtà.

In concomitanza all'indagine di tipo quantitativo venne condotta anche l'esplorazione di tipo qualitativo, attraverso la metodologia dei *focus group*. Questa parte del progetto venne affidata a due professioniste delle facoltà di psicologia degli atenei di Padova e Verona che condussero quattro *focus group*, uno per ciascuna delle aree di investigazione sopra richiamate. A ciascun incontro parteciparono 10 professionisti, rappresentativi dell'intero universo degli operatori sociosanitari che vivono l'esperienza della prossimità ai morenti e ai familiari.

Dopo la lunga fase di elaborazione della gran mole di dati raccolta attraverso le tre diverse metodologie di indagine, si giunse alla presentazione ufficiale dei risultati in occasione di un convegno intitolato “Proporre nell'incertezza”, svoltosi a Monastier di Treviso il 13 novembre 2008. In quell'occasione, di fronte a quattrocento persone rappresentative delle migliaia coinvolte in vario modo nel progetto, vennero non solo illustrati i dati raccolti ed elaborati, ma anche proposte le prime interpretazioni e riflessioni su quanto rilevato e sullo stesso cammino percorso assieme.

Il convegno diede voce sia ai protagonisti della ricerca, sia ad esperti di fama nazionale, che proposero sguardi diversi sul lavoro compiuto e sui dati raccolti e aiutarono i presenti ad immaginare le prime concrete “ricadute pratiche” del progetto. Il lavoro svolto e il convegno, infatti, non sono stati percepiti come la conclusione del progetto, ma come la prima tappa di un itinerario più lungo che ora dovrà misurarsi con il tema della formazione e del supporto agli operatori, insieme alla questione delle politiche e delle strategie da adottare a livello di programmazione socio-sanitaria regionale.

Anche questo volume, di cui ora illustreremo brevemente l'impianto, si propone non solo come la necessaria testimonianza del lavoro fin qui condotto, ma soprattutto come piattaforma da cui partire per attivare iniziative concrete di miglioramento della qualità dell'accompagnamento che attualmente viene offerta alle persone che muoiono nelle strutture sanitarie regionali.

4. La presente pubblicazione

Durante tutte le fasi di realizzazione del progetto i vari soggetti coinvolti chiesero più volte che di tutti i contributi potesse rimanere una traccia significativa. Questa richiesta ha trovato una forte espressione durante il convegno di Monastier e nei giorni successivi quando, nel corso d'incontri informali, ci vennero chieste da più parti informazioni sulla pubblicazione degli atti di quel convegno.

Il gruppo di lavoro ritenne invece che non fosse utile percorrere la strada della pubblicazione degli atti, ritenendola poco rappresentativa della ricchezza di dati, riflessioni, significati, interrogativi emersi nello svolgersi dell'iniziativa. Si decise invece di progettare questa pubblicazione, privilegiando un approccio che riuscisse a restituire al lettore la dinamica della ricerca, al fine di tenerla viva ed operante rispetto agli ulteriori sviluppi previsti.

Come l'indice stesso suggerisce, il volume è organizzato in tre parti: 1) innanzitutto una "fotografia" degli attori principali del progetto, senza i quali esso non avrebbe potuto essere realizzato: i comitati etici per la pratica clinica; 2) poi la presentazione e l'analisi dei dati raccolti dalle ricerche quantitative e qualitative; 3) infine alcuni autorevoli commenti e interpretazioni di tali risultati da diverse prospettive (storica, giuridica, psicologica, religiosa).

La presentazione dei protagonisti del progetto è affidata a tre diversi saggi: nel primo, di carattere più teorico, Corrado Viafora presenta i comitati etici per la pratica clinica come gli organismi più adatti a rispondere alla nuova domanda di etica che attraversa la sanità. In particolare, egli tratteggia una teoria dei comitati etici in grado di indicare le condizioni di natura procedurale e sostanziale che devono essere soddisfatte se i comitati vogliono essere in grado di offrire un contributo significativo al radicamento dell'attenzione etica all'interno delle strutture sanitarie.

Nel secondo saggio, il presidente uscente del Comitato Regionale per la Bioetica, Paolo Benciolini, tratteggia la storia dello sviluppo della bioetica istituzionale nella Regione Veneto nell'ultimo decennio, mostrando come si sia arrivati a costruire una delle più organizzate reti di comitati etici in Italia e delineando al contempo le sfide che questi organismi relativamente recenti hanno di fronte a sé. Infine, il saggio di Enrico Furlan, presidente di

uno dei comitati etici che hanno preso parte al progetto, si sofferma sugli effetti prodotti dalla partecipazione alla ricerca sull'auto-comprensione di sé che i comitati hanno potuto maturare, soffermandosi in particolare sulla funzione che questi strumenti possono svolgere all'interno delle realtà sanitarie locali, sull'esemplarità del metodo di indagine adottato e sull'importanza del lavoro di "rete".

La seconda parte, il cuore del volume, offre un'articolata presentazione dei risultati emersi dall'indagine. Nel suo contributo Mauro Niero, che ha pazientemente elaborato la notevole quantità di dati raccolti dall'indagine quantitativa, illustra i dati emersi dai questionari, contribuendo a farci passare da una discussione astratta o retorica sulle questioni etiche poste dell'accompagnamento del "morente" all'osservazione di dati molto concreti che "inchiodano" al reale e obbligano il pensiero a radicarsi nella vita. Il lavoro di Sabrina Cipolletta e Nadia Oprandi restituisce invece con grande ricchezza l'insieme dei vissuti degli operatori così come sono emersi nel corso dei *focus group* e offre al contempo una prima lettura di questi interessanti dati qualitativi.

Il lettore si accorgerà che la sintetica rappresentazione dei dati quantitativi e qualitativi consente di evidenziare in modo inequivocabile i problemi e le sfide che ci attendono e, nello stesso tempo, le risorse alle quali poter attingere.

La terza e ultima parte del volume offre invece una polifonia di ipotesi interpretative, alle quali sarebbe certo possibile affiancarne molte altre: l'ancoramento alla concretezza della storia delle istituzioni sanitarie e di quelle giuridiche sono proposte rispettivamente dai saggi di Giorgio Cosmacini e di Carlo Casonato; i vissuti e le percezioni degli operatori vengono rilette in chiave psicologica da Erminio Gius; mentre tutta l'area che rinvia al senso e al significato dell'ultima fase dell'esistenza è scrutato da Gabriella Caramore e Angelo Brusco. In chiusura della terza parte vengono proposte le suggestive riflessioni di un artista sensibile e originale come Moni Ovadia, che – dopo aver pazientemente ascoltato il racconto di questa avventura – ci ha offerto una sua "reazione a caldo", che attinge a piene mani ai giacimenti di sapienza e saggezza depositati nelle tradizioni religiose dell'Oriente e dell'Occidente.

Infine, ci è sembrato fondamentale a chiusura di questo lavoro dare la parola a chi, nel corso del progetto, ha sostenuto le attività del gruppo di lavoro in qualità di Dirigente della Direzione Piani e Programmi Socio Sanitari della Regione del Veneto. La *Postfazione* di Giampietro Rupolo illustra perciò brevemente il ruolo dell'istituzione regionale nella promozione della bioetica e nel rafforzamento della rete dei comitati, e tratteggia alcune linee generali dell'impegno concreto della politica per diffondere le migliori pratiche nei contesti nei quali accade di morire in un modo che deve diventare sempre più rispettoso della dignità di ogni persona.

5. Ringraziamenti

Alla fine di questa *Introduzione* vogliamo ringraziare le persone che, a diverso titolo, hanno reso possibile questo lungo, complesso e ambizioso progetto, insieme a coloro che lo hanno seguito con attenzione in tutte le sue fasi.

Il nostro ringraziamento va *in primis* ai comitati etici per la pratica clinica della Regione Veneto, indispensabili attori dell'indagine, e in particolare ai Presidenti di tali comitati che hanno costituito il nocciolo duro del gruppo di lavoro che per oltre due anni ha coordinato il progetto. Un grazie va poi ai Direttori Generali e Sanitari delle ULSS coinvolte, degli ospedali di Padova e Verona e dell'Istituto Oncologico Veneto per il loro costante appoggio all'iniziativa, a tutti i professionisti sociosanitari che hanno risposto al questionario e ai partecipanti ai *focus group*.

Vogliamo poi ringraziare in maniera particolare tutti coloro che hanno elaborato con pazienza e interpretato con meticolosità i dati quantitativi e qualitativi dell'indagine, i relatori al convegno di Monastier di Treviso del 13 novembre 2008 e tutti coloro che, nel corso del convegno e successivamente, ci hanno fatto pervenire i loro commenti e *feedback*, che non è stato qui possibile pubblicare: fra questi ultimi ricordiamo Veronica Buizza, Nadia Cavalli, Maria Gloria De Bernardo, Irene De Franceschi, Alessandra Grompi, Davide Mazzon, Marilena Moretti, Adriana Negrisolò, Sara Pasquato e, da ultimi ma non per importanza, Felice Costanzo e Luciano Franchin insieme agli allievi delle classi quinte (a.s. 2008/2009) del Liceo Scientifico "Leonardo da Vinci" di Treviso.

Un grazie speciale anche alla segreteria della Direzione Regionale Piani e Programmi Socio Sanitari che con competenza, pazienza e costanza ha garantito l'indispensabile sostegno organizzativo durante tutta la durata del progetto.

Infine, il nostro ringraziamento va ai membri del Comitato Regionale per la Bioetica della Regione Veneto che hanno fatto propria l'idea dell'indagine e supportato il progetto durante tutto il corso del suo svolgimento; a tutti coloro che nelle istituzioni regionali hanno sostenuto l'iniziativa; e al Comitato Nazionale per la Bioetica che ha seguito con interesse il progetto e ha preso parte al Convegno di presentazione ufficiale dei risultati nella persona del presidente onorario del Comitato Nazionale, il prof. Adriano Bompiani.

Parte prima

La rete dei comitati etici del Veneto e il suo ruolo nel progetto

1. Radicare l'attenzione etica dentro l'istituzione sanitaria: per una teoria dei comitati etici per la pratica clinica

di Corrado Viafora¹

1. All'origine dei comitati etici: una nuova domanda di etica in sanità

La "riscoperta" dell'etica rappresenta un fenomeno che caratterizza globalmente l'attuale scenario culturale in tutta la sua estensione². Un campo tuttavia in cui tale riscoperta emerge con particolare evidenza è quello della sanità. La prima e più generale ragione sta nel fatto che in questa area le decisioni coinvolgono sempre più questioni che sorpassano le competenze strettamente medico-professionali e fanno del campo sanitario e del campo biomedico in generale il nuovo "locus antropologicus"³, il luogo cioè dove più direttamente oggi si decide della *dimensione umana* dell'uomo. Le scoperte scientifiche più importanti – afferma D. Roy – hanno sempre aperto nuove direzioni di ricerca, non solo in senso scientifico. Esse hanno anche generato nuove questioni fondamentali sul destino globale dell'uomo. La rivoluzione copernicana, l'evoluzione darwiniana, la scoperta freudiana dell'inconscio hanno trasformato profondamente la nostra comprensione della natura umana. Ognuna di queste scoperte ha messo in moto una serie di domande e di nuove intuizioni. Ognuna in sostanza è servita come "locus antropologicus". Oggi è la biomedicina – conclude D. Roy – ad acquisire un ruolo particolare nell'elaborazione di una nuova rappresentazione della natura umana e perciò è destinata ad occupare un posto sempre più centrale a

1. Professore di Bioetica, Dipartimento di Filosofia, Università di Padova e membro del Comitato di Bioetica del Dipartimento di Pediatria della stessa università.

2. Berti E., "La riscoperta dell'etica nella società pluralistica", in AA.VV., *Etica oggi: comportamenti collettivi e modelli culturali*, Gregoriana Libreria Editrice, Padova, 1989, pp. 11-22.

3. Roy D., "Orientamenti e tendenze della bioetica nel ventennio 1970-1990", in Viafora C. (a cura di), *Vent'anni di bioetica. Idee, protagonisti, istituzioni*, Gregoriana Libreria Editrice, Padova, 1990, pp. 93-122; in particolare: "La biomedicina moderna, locus anthropologicus", pp. 99-102.