



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 le 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, 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 del morire nel rispetto della riservatezza;
- ◆ costruire una alleanza tra équipe sanitaria e famiglia anche la fine di sostenere il processo del morire senza dolore e il rispetto delle 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 suoi desideri e delle sue 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, RSAecc.)

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 Continue, 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.