

UNIVERSITA' DELLE TRE ETA' - OSTUNI

UNITRE

Prof. ADRIANO BOMPIANI

DICHIARAZIONI ANTI-
CIPATE
DI TRATTAMENTO ED EU-
TANASIA

15 MAGGIO 2009

Incontro promosso insieme al MEIC

UNIVERSITA' DELLE TRE ETA' - OSTUNI

UNITRE

Prof. ADRIANO BOMPIANI

DICHIARAZIONI ANTI-
CIPATE
DI TRATTAMENTO ED EU-
TANASIA

15 MAGGIO 2009

Incontro promosso insieme al **MEIC**

PROF. SANDRO MASSARI

Sarà l'amico Pierino Lacorte a presentare l'illustre relatore di questo incontro promosso dall'UNITRE insieme al MEIC diocesano di cui egli è il presidente. È grazie a lui che abbiamo qui con noi, in Ostuni, questa sera, il prof. Adriano Bompiani, un docente di eccellenza per il tema di questo incontro: "Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia". È stato Pierino, che è socio dell'Unitre, a suggerire il tema e il relatore nei primi giorni di marzo, quando il Consiglio Direttivo dell'Unitre si accingeva ad elaborare il programma di quest'ultimo periodo dell'anno accademico.

A me, presidente dell'Unitre, solo il compito di introdurre brevemente spiegando le ragioni che ci hanno indotto a dedicare uno degli ultimi venerdì di questo anno accademico a questo particolare tema di bioetica.

La bioetica ha dominato il panorama politico e dei mass media di questo 2009. C'è stata prima la triste vicenda di Piergiorgio Welby, che, attaccato al respiratore artificiale, rifiutava quella tortura. C'è stata la triste vicenda di Eluana Englaro, da oltre sedici anni in coma irreversibile e in puro stato vegetativo, con la battaglia politica del padre, che voleva fosse riconosciuto per legge il diritto di interrompere le cure mediche (alimentazione e idratazione artificiali) non volute dalla figlia e dai genitori. Le due vicende, in particolare, col clamore che hanno suscitato nell'opinione pubblica, hanno posto il problema della esigenza di dover regolare per legge il rapporto tra la vita e la morte. Un problema nuovo, inedito per tutti noi che avevamo sempre considerato la vita e la morte

come eventi naturali, che pertanto non avevano bisogno di regole da parte della società.

La discussione pubblica, alimentata dai mass media (stampa e in particolare televisione), è stata inquinata dalla politica e dai politici, che hanno strumentalizzato le forti emozioni che i casi suscitavano, per trarre vantaggi di consenso e di potere. Ne sono nati scontri, divisioni, crociate, posizioni radicali con l'esclusione di qualsiasi ragionamento volto all'approfondimento dell'inedito complesso problema, che ha bisogno di essere affrontato con la mediazione fra le diverse posizioni etiche.

Ora che la legge, che fissa le regole per accompagnare alla fine le persone più deboli, totalmente dipendenti dalle cure altrui, è stata approvata dal Senato con un testo per molti assolutamente deviante e incostituzionale (è contro la libertà di cura, sancita dalla Costituzione, e rompe il rapporto di fiducia fra il medico, il paziente ed i suoi familiari), e le diatribe e le accuse continuano fra i politici, abbiamo pensato che il tema vada da noi approfondito con l'aiuto di una persona esperta, competente e di grande equilibrio.

Essenziale è il modo con cui affrontare il problema. Per noi dell'Unitre, associazione laica, l'approccio a questo e ad altri problemi di etica pubblica, va fatto sulla base della ragione. La ragione è di tutti, cattolici e laici, ed è proprio il valore dell'uomo e della sua dignità. Il richiamo alla ragione, che comporta il dubbio, ci indurrà ad una maggiore relatività dei nostri punti di vista e a trovare convergenze con gli altri punti fino a convergere su un testo di legge in cui tutti ci ritroviamo, in cui ognuno vede riconosciuta la possibilità di morire secondo la propria concezione del mondo, e nel modo più conforme all'intera sua vita.

La via della ragione, che è propria di un'associazione laica come l'Unitre, accompagnata da uno spirito di solidarietà verso i più deboli, è una via indubbiamente più faticosa, ma è la via maestra per arrivare a ri-

solvere le complesse problematiche della bioetica. Per le quali non valgono ricette di dottrine e ideologismi.

In questo incontro la relazione magistrale del professor Bompiani ed il contributo che certamente verrà dai carissimi amici medici qui presenti, garantiscono l'approfondimento del tema sotto tutti gli aspetti, tenendo particolarmente presenti gli elementi tecnici, che hanno molta incidenza nella complessa problematica del tema che stiamo per affrontare.

Un grazie sentito all'illustre relatore prof. Bompiani, per avere accolto il nostro invito.

DOTT. PIETRO LACORTE

Il professor Bompiani è la massima autorità, in Italia ed in Europa, competente in questa materia, per cui veramente stasera è una serata eccezionale per Ostuni, anche per riflettere su un argomento su cui molti discutono a proposito e a sproposito.

Io vorrei far notare che tutte queste problematiche sono nate dopo l'ultimo conflitto mondiale, dopo gli orrori che abbiamo visto al Processo di Norimberga, per quello che è accaduto nei campi di concentramento, quando è stato oltraggiato l'uomo fino all'inverosimile.

Allora, venne fuori l'ONU, quindi la dichiarazione universale dei diritti dell'uomo; poi anche le associazioni mediche incominciarono a preoccuparsi, appunto, degli esperimenti fatti sull'uomo, che non avevano alcuna giustificazione.

Poi, c'è stato anche un filone della filosofia che ha incominciato a trattare questo argomento: è la cosiddetta Bioetica, fondata negli anni settanta negli Stati Uniti d'America. Da allora, c'è stato un continuo riflettere, soprattutto da parte di filosofi e di medici, su queste problematiche.

Io, che ho fatto il medico sin dagli anni cinquanta, ricordo bene come si faceva il medico in quegli anni, quando l'ammalato si affidava pienamente a chi lo curava, e sembrava che non avesse alcun diritto: cioè, si affidava al medico, ed il medico poteva decidere cosa voleva, senza informarlo su quello che aveva intenzione di fare nei suoi confronti.

Certo, i medici avevano un senso di responsabilità e un senso morale nell'azione medica, però non c'era attenzione all'uomo.

Dopo tutti i dibattiti che ci sono stati, è venuto fuori il cosiddetto "consenso informato". Cioè, l'ammalato deve essere informato di che cosa gli si vuol fare, deve dare l'assenso a quello che gli viene spiegato, sempre a livello della sua intelligenza e della sua cultura. Purtroppo, molto spesso, questo non viene fatto. In molti ospedali c'è una dichiarazione stampigliata della cartella clinica. Appena l'ammalato viene ricoverato, si dice: firma qui, e gli si spiega più o meno quello che si deve fare; però molto spesso l'ammalato non si rende conto di quello che ha firmato.

Comunque, questo ha determinato nell'uomo, nel cittadino, la cognizione che ha dei diritti da difendere nei confronti di chiunque, che è padrone della propria vita, che è lui che deve decidere della propria vita. Ed in fondo, anche l'argomento di cui discuteremo questa sera offre delle riflessioni nel merito, perché c'è chi dice che l'ammalato ha diritto anche a dover decidere se morire o non morire. C'è chi dice che almeno l'ammalato ha il diritto di sapere, o meglio di opporsi ad una terapia che lui non condivide.

Io vedo, tra il pubblico, tanti rianimatori, questa sera, e rivolgo un saluto al nostro anestesista qui presente, un rappresentante dell'associazione GNA, che è associazione di assistenza ai malati terminali. E questo è un atto che io voglio dare al dottor Rizzello ed ai suoi amici perché

fanno un'opera meritoria verso la cittadinanza con gratuità e con competenza esemplare. Quindi, c'è questa attenzione verso l'uomo.

Io, come medico, mi rifiuto di pensare che alcuni politici, che non conoscono neanche tanto di politica, debbano dare le linee guida sul modo di comportarsi del medico, dobbiamo definire le norme che noi medici dovremmo seguire indipendentemente dal giuramento che noi abbiamo fatto all'atto di iscrizione all'Ordine dei Medici; indipendentemente dalla nostra coscienza morale, dal nostro senso di essere medico, dalla cosiddetta alleanza medico-paziente, cioè del rapporto che si stabilisce fra il medico ed il paziente, che è un rapporto fiduciario, che impone al medico di rispondere nel miglior modo possibile nei confronti delle attese del paziente; indipendentemente, anche, dalla famiglia, che molto spesso viene disattesa nei confronti, soprattutto, delle malattie terminali.

Quindi, stiamo attenti su questo! E questo dibattito che faremo stasera ci deve appunto far riflettere, per essere anche di pungolo e di stimolo a coloro che vogliono fare una legge nel merito e che dicono di avere delle certezze.

Io, personalmente, non ho mai avuto certezze, perché ogni caso è diverso dall'altro, ogni caso impone una riflessione diversa, ogni caso richiede un'attenzione particolare.

Ed allora, a tal proposito, abbiamo ritenuto che venisse qui una persona che di questo argomento se ne occupa da tanto tempo, al punto che proprio nei mesi scorsi è venuto fuori questo suo libro, sulle dichiarazioni anticipate dal trattamento all'eutanasia, in cui il Professore espone tutta la storia di questa problematica, ed espone anche il suo pensiero, un pensiero che ci illustrerà anche stasera.

Chi è il professore Bompiani? Il professore Bompiani si è laureato a Roma negli anni quaranta. Poi, a Roma, si è specializzato in Ostetricia

e Ginecologia. Si è poi perfezionato presso la clinica Mangiagalli di Milano, che è la mecca della ginecologia italiana.

Quindi, è divenuto professore di Fisiopatologia della riproduzione umana a Milano e poi, dopo, quando è stata fondata l'Università Cattolica del Sacro Cuore, è stato chiamato a Roma, presso la Clinica ostetrica e ginecologica del policlinico Gemelli di Roma.

Andato in pensione nel 1992, è stato nominato professore emerito di quell'Ateneo. È stato senatore varie volte, ed anche ministro della sanità. È stato anche senatore del collegio di Monopoli, Andria, Altamura.

Poi, è stato anche presidente dell'ospedale "Bambin Gesù" di Roma, il più grosso ospedale pediatrico famoso in tutto il mondo; attualmente dirige l'Istituto Paolo VI, presso il policlinico "Gemelli" sulla fertilità umana.

È autore di tantissime pubblicazioni, e si occupa, in modo particolare, adesso di bioetica per i deboli, di geoetica pre natale e di bioetica.

La cosa più importante è che il Professore Bompiani è rappresentante italiano presso il Consiglio d'Europa per queste problematiche di bioetica. Appartiene alla Consulta del Consiglio d'Europa sui problemi della bioetica.

Buon lavoro, quindi, al professor Bompiani.

PROF. ADRIANO BOMPIANI

Vorrei rivolgermi, anzitutto, un grandissimo saluto per la vostra presenza ed un ringraziamento sia al Presidente dell'UNITRE che ha avuto l'amabilità di presentarmi e di presentare, diciamo, anche la natura dell'argomento e i motivi dell'incontro.

E poi, un ringraziamento affettuoso all'amico Lacorte che mi ha fatto, intanto, prima di tutto conoscere Ostuni in cui più volte sono venu-

to. Abbiamo lavorato insieme in occasione di vari incontri da lui organizzati con il MEIC.

E poi, anche in questa occasione, sono tornato con molto piacere perché trovo che sia molto utile per tutti discutere i problemi quando sono ancora caldi. Cioè, prima che la storia lasci la sua polvere, che si stratifica magari a distanza, così come è successo per tanti avvenimenti italiani e non italiani, nell'ambito della stessa bioetica.

Questo è un argomento estremamente attuale, in base a quella concezione tipicamente moderna che fa passare da un lato la cultura giuridica, etica, medica attraverso esponenti più o meno accademici e dall'altro attraverso la magistratura. Questa è una delle caratteristiche attraverso le quali oggi purtroppo si arriva gradatamente a soluzioni che debbano essere in qualche modo risolte dai Parlamenti, perché, altrimenti, manca il consenso popolare sulle soluzioni che vengono date e questo, naturalmente, costituisce un fenomeno di turbamento nella società.

Io, personalmente, però, mi trovo molto in sintonia con Lacorte quando dice che è un po' la maniera di espropriare quelle che sono competenze e deontologie specifiche dell'arte sanitaria.

Naturalmente il medico è un uomo come tutti gli altri, il medico vive nella società, assorbe dalla società richieste, punti di vista, ed in qualche modo è costretto anche a venire incontro a questi desideri, e non sempre è capace di mantenere la sua specchiata deontologia. E questo, poi, crea problemi nella società e crea la necessità di un intervento dell'autorità superiore che è la magistratura da un lato, ed il diritto nella sua composizione più ampia, sia culturale che parlamentare.

Io mi aiuterò molto anche con immagini che cortesemente il nostro collaboratore più giovane proietterà e tratterò questo argomento in tre parti diverse. Penso che questa metodologia di lasciare un'impronta visi-

va possa poi più facilmente richiamare alla vostra memoria quello che può essere il ragionamento fatto.

La prima parte riguarda le dichiarazioni anticipate del trattamento e questo è quanto in questo momento si sta discutendo anche nel Parlamento italiano.

La seconda parte riguarda la ricerca di un equilibrio fra due concetti che, in qualche modo, sono antitetici: da un lato l'accanimento terapeutico - di cui avrete certamente sentito parlare già parecchio - e dall'altro l'eutanasia. Bisognerà spiegare questi due concetti che molte volte sono bistrattati, nel senso che non si danno delle notizie precise.

Nella terza parte si cercherà di vedere se le cure palliative possono rappresentare la soluzione a questi problemi.

Veniamo, quindi, alla prima parte, e cioè alle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Cosa sono queste dichiarazioni anticipate di trattamento? Sono nate intorno al 1956–1957 negli Stati Uniti e sono in rapporto alla utilizzazione da parte del malato, o anche del sano, per scopi sperimentali senza una sufficiente informazione del malato stesso. Parallelamente, si suscitava necessariamente un movimento di reazione a tutto questo, ed è quello che è stato incanalato poi dalla bioetica.

La Bioetica, sostanzialmente, non è un movimento di pensiero popolare o anche di elite, cioè di giuristi e di filosofi, che hanno voluto in qualche modo valorizzare la persona umana, la personalità umana; e quindi la maniera di poter far valere le proprie caratteristiche, i propri desideri, le proprie volontà e così via anche nel settore della sanità; e di entrare in dialogo con il medico e con la medicina, che sempre di più si andava organizzando.

Negli anni 50-60 già c'era una organizzazione sociale della medicina, ancora primordiale direi in alcuni paesi; era, in pratica, già avvenu-

ta nel Regno Unito, in Inghilterra e si stava formando gradatamente anche in Italia.

La nostra legge sanitaria fondamentale è più tardiva, è del 1978, quando si erano ormai maturati tutti i tempi per accettare certe posizioni.

Negli Stati Uniti, a quell'epoca, i trecento circa ospedali cattolici americani furono promotori di questa visione di rivalutazione delle posizioni del paziente, come difesa del paziente, e fecero anche una dichiarazione che, in qualche modo, suonò ambigua, perché dissero che il paziente poteva avere dei desideri anche in rapporto non solamente alle cure, ma anche alle non cure. Cioè, il paziente poteva in qualche modo decidere sulla sua situazione futura in una maniera più ampia e più libera. E voi capite che una dichiarazione del genere suscitò un certo fermento, ed anche un certo scandalo entro certi limiti.

Ed allora cominciò tutta una riflessione circa la possibilità di applicare anche questo concetto all'eutanasia vera e propria, cioè alle possibilità di soppressione per motivi di pietà, la cosiddetta “uccisione per pietà”: così era chiamata nell'ambiente internazionale, l'eutanasia.

Vi rendete conto che certamente gli ospedali cattolici non avevano questo nella mente, però si ritrovarono purtroppo in coincidenza con un movimento fatto da laici, tra cui tre o quattro premi Nobel che firmarono un manifesto a favore dell'eutanasia. Ciò creò naturalmente tutta una vicenda nella quale si incanalò poi la riflessione (sia negli Stati Uniti, sia negli altri Stati, ed anche in Europa) sulla questione della fine-vita; cioè, come considerarla, appunto, dal punto di vista etico – giuridico con le relative ricadute anche psicologiche, antropologiche e personali.

Ecco, quindi, da dove e come nasce il problema.

E vediamo, allora, un po' quali sono gli aspetti generali da considerare. Anzitutto le condizioni culturali in cui si sta svolgendo questo dibattito.

Nei discorsi comuni, che si sono fatti per anni ed anni, addirittura si tende ad accantonare il problema della “fine di vita” perché, evidentemente, ci sono dei problemi profondi. Si pensa sempre a qualche cosa di positivo per l’avvenire di ciascuno, per l’avvenire della famiglia, e non si pensa, in qualche modo, mai alla profondità, invece, del problema della morte e del mistero della morte.

Questo fatto va d’accordo con un altro problema, quello della medicalizzazione della morte. Negli anni in cui cominciò questo dibattito, dal 50 fino all’80-90, si moriva solamente, si può dire, in ospedale. E quindi, si moriva più o meno abbandonati, molte volte non c’era nemmeno altro che un piccolo paravento che separava il malato morente dal malato che, invece, in qualche modo sperava di guarire. La famiglia non aveva nemmeno lo spazio per stare insieme ai propri cari. E quindi, anche questo ha rappresentato, in qualche modo, uno stimolo a provvedere e ad affrontare la medicalizzazione molto più profonda della morte.

Poi, i problemi di fondo di tipo etico. Da un lato la teoretica della sacralità della vita; cioè, la vita è intoccabile, perché è dono divino. E questo, naturalmente, ha avuto un forte contenuto nell’ambito della cultura cattolica cristiana e una cultura, invece, sostanzialmente atea, che fa considerare la vita come un fenomeno evolucionistico che, quindi, finisce con la fine di ciascuna persona

Queste due culture fortemente antitetiche ancora oggi dominano il campo e portano, in qualche modo, a dei problemi di incomprensione reciproca.

Poi, si è dovuto anche definire che cosa è il decorso clinico standard. Voi avete sentito Pierino Lacorte che giustamente dice che ogni caso è diverso dall’altro. Ma è proprio questa diversità che poi ci consente di recuperare quell’atteggiamento, in qualche modo, statisticamente probabile, anche del decorso clinico di una malattia.

E quindi, si è venuto mano a mano, in questi decenni, a conoscere molto di più il decorso della malattia e a definire e a stabilire quando la malattia si può dire terminale.

Che cosa è la malattia terminale?

Terminale è una malattia giunta alla soglia di curabilità mediologica, che non dà possibilità di un ritorno, alla salute.

Ma questo può essere uno spazio ed un tempo anche piuttosto prolungato: ci sono certe malattie che hanno un decorso ed una fase terminale più lungo, ed altre che lo hanno più corto. Quindi, bisogna anche essere molto chiari e precisi in queste differenziazioni.

Poi, bisogna naturalmente chiarire molto bene che cosa è l'eutanasia; la questione dell'accanimento terapeutico che, in qualche modo, le si contrappone, e le posizioni e la responsabilità che ha il medico in tutto questo processo.

Le dichiarazioni anticipate. Che cosa sono? Io mi rifaccio sempre a quella che è l'indicazione del 1996, del Consiglio d'Europa di Strasburgo (che comprende quarantasei paesi che comprende, anche dell'est europeo, cioè quelli che appartenevano al dominio sovietico).

Vi leggo due articoli e precisamente l'articolo 8 e l'articolo 9.

L'articolo 8: quando a causa di una situazione di emergenza non può essere ottenuto un appropriato consenso da parte, evidentemente, della persona interessata, ed è necessario e possibile ogni intervento medico che può essere immediatamente posto in atto per il beneficio della salute dell'individuo interessato.

Una frase, questa, che può sembrare un po' contorta, ma dice chiaramente che il medico mantiene queste condizioni quando la persona non può dare il suo consenso preventivo perché è in stato di incoscienza. Il traumatizzato classico della motocicletta che cade e batte la testa, e si sospetta che abbia un ematoma cerebrale o altro.

Il medico ha il compito, giuridicamente riconosciuto, di soccorrerlo; non può non soccorrerlo, perché nei suoi riguardi scatta un meccanismo deontologico e giuridico dell'assistenza dovuta nel cosiddetto "principio di garanzia".

Che cosa è il principio di garanzia? È il fatto che il medico ha preso una laurea, ha fatto un esame di stato, e quindi è riconosciuto dal paese dove opera per fare l'assistenza al malato, anche nel caso di urgenza. E questo, ormai, è codificato sul piano internazionale.

Vedremo che poi c'è anche qualcuno che pone in dubbio questo nel caso che, come nell'esempio, il motociclista portasse con sé un testamento di vita, cioè una dichiarazione anticipata che dicesse di non rianimarlo nel caso sbattesse violentemente la testa e avesse una frattura della prima vertebra cerebrale. Ed ecco che si pone il problema, perché questo è in contrasto con l'articolo 8.

L'articolo 9 è quello più importante ai fini proprio del cosiddetto testamento di vita. A volte, io uso la dizione "dichiarazioni anticipate" ed altre volte la dizione "testamento di vita": non sono corrispondenti in senso stretto, però, in qualche modo, le usiamo come sinonimi.

L'art. 9 dice: *i desideri precedentemente espressi in rapporto ad interventi medici da parte del paziente, che non sia in condizioni, nel momento in cui si deve compiere l'intervento, di dare il suo consenso, debbono essere tenuti in conto.* Non dice di più.

Da notare che i desideri non sono ordini, non sono disposizioni, come si è cercato di introdurli nel testo di legge.

Per fortuna, il Parlamento l'ha capito, e per lo meno nel testo che è comparso adesso al Senato, si chiamano ancora "dichiarazioni anticipate di trattamento".

Quindi, viene salvaguardata da un lato la necessità di tenere in considerazione il desiderio del paziente; dall'altro, viene tenuto in conto

la cosiddetta autonomia morale della professione medica con la quale si deve entrare in collaborazione.

Qualora non ci fosse questa collaborazione, è evidente che allora scatta un meccanismo di salvaguardia. Se le circostanze portano a tanti motivi, anche il luogo dove si svolge tutto questo, il tipo di ospedale, il tipo di direttore sanitario, il tipo di intervento della famiglia.

Proseguiamo e vediamo quindi il concetto dell'uso del proprio corpo o di parte di esso dopo la morte, escluse le disposizioni relative all'eventuale donazione del proprio corpo, di organi e di tessuti a scopo di trapianto, ricerca, didattica, alle modalità di sepoltura e all'assistenza religiosa.

Il trattamento sanitario è uno dei trattamenti praticati per gli scopi volti alla tutela della salute: scopi terapeutici, diagnostici, palliativi, nonché estetici. Privo di capacità decisionali è colui che, anche temporaneamente, non è in grado di comprendere le informazioni di base circa il trattamento sanitario, e di apprezzare le conseguenze che ragionevolmente possono derivare dalla propria decisione.

Cioè, non è necessario essere interdetti o inabilitati nel senso giuridico, ma basta che uno sia in condizioni, appunto, come l'alzheimer o come il diabetico che in quel momento ha un eccesso di glucosio nel sangue, e che quindi non ha più la possibilità di essere chiarissimo nelle sue decisioni in quel momento. E' chiaro che, se ha fatto una dichiarazione anticipata, può essere preso in considerazione, mentre, se non l'ha fatta, non potrebbe essere presa in considerazione.

Cosa c'è da segnalare in questo? C'è il fatto che vengono tagliate fuori tutte le dichiarazioni a voce, fatte in qualche modo, così, a titolo, molte volte, di conversazione da salotto, quelle fatte a voce. Se non c'è un atto scritto con il quale ciascuno dispone, non valgono niente e non hanno nessun valore di tipo giuridico; e, siccome da queste può dipende-

re una decisione importante di tipo medico e terapeutico, evidentemente non debbono essere prese in considerazione.

Andiamo avanti. Quali sono gli effetti giuridici? La dichiarazione anticipata di trattamento è l'atto scritto per intero, datato e sottoscritto dal soggetto interessato, con il quale il soggetto stesso dispone in ordine a quanto previsto dall'articolo 1, che abbiamo letto.

La data deve contenere l'indicazione del giorno, mese ed anno. L'atto scritto, contenente la dichiarazione anticipata del trattamento, una volta firmato, chiuso. Il progetto di legge non dice nulla circa la possibilità di farsi assistere da un medico nella compilazione.

Se voi avete intenzione di farlo, è opportuno farvi consigliare da un medico, possibilmente il medico di base, il quale vi dovrebbe conoscere bene; il medico di base, infatti, non è semplicemente colui che vi dà le medicine, ma dovrebbe conoscere se voi siete in certe condizioni di salute, se siete predisposti ad un infarto cardiaco piuttosto che ad una malattia reumatica cronica; quindi, dovrebbe in qualche modo supervi guidare.

Quello che conta è che questa disposizione deve essere unita alla cartella clinica: cioè, quando andate in ospedale, eventualmente, in condizioni di non coscienza, bisogna che qualcuno porti la cartella clinica in ospedale e la dichiarazione anticipata che diventa parte integrante della cartella clinica.

La cartella clinica indica nel frontespizio la presenza o meno di dichiarazioni anticipate di trattamento.

Questo, evidentemente, è una posizione radicale per far sì che tutti sappiano se uno ha fatto o non ha fatto la dichiarazione anticipata, e quindi è una forma di costrizione, in qualche modo, sia per il medico, sia per l'amministrazione.

È una tutela del paziente? No, è una violazione di quella che è la privacy, perché è un documento che dovrebbe essere veramente privato, dal momento che riguarda ciò che il soggetto pensa di se stesso e della sua morte. E tutto questo viene indicato sul frontespizio della cartella clinica che, appoggiata sul letto del malato, può essere letta da chiunque.

Direttive impegnative per le scelte del medico. *Le direttive contenute nella dichiarazione anticipata di trattamento sono impegnative per le scelte sanitarie del medico.* “Impegnative” è una parola ambigua; non si parla di obbligatorie, ma solo di impegnative; possono essere disattese solo quando, sulla base del parere vincolante del comitato etico della struttura sanitaria, non sono più corrispondenti a quanto l’interessato aveva espressamente previsto al momento della redazione della dichiarazione anticipata del trattamento, sulla base degli sviluppi e delle conoscenze scientifiche e terapeutiche, indicando compiutamente le motivazioni della decisione della cartella clinica.

Cosa significa? Significa che i Comitati Etici, che oggi si occupano solo di sperimentazione dei farmaci e quindi sono del tutto impreparati per un giudizio clinico caso per caso, dovranno cominciare ad occuparsene, perché ci sarà certamente un certo numero di medici, i quali non troveranno nell’ambito della dichiarazione anticipata la corrispondenza fra quanto sta accadendo a quel malato e la dichiarazione resa. Se c’è una differenza di trattamento, se c’è contrasto nella famiglia, e comunque dovrà vedersela il Comitato Etico, il quale potrà decidere di rispettare assolutamente la dichiarazione anticipata del paziente.

Vediamo ora le decisioni sotitutive.

Dappertutto, a cominciare dagli Stati Uniti, ma anche in Inghilterra, c’è il giudizio caso per caso, e in taluni paesi, anche europei come la Germania, il Regno Unito, l’Olanda ed il Belgio, sono stati già autorizzate le nomine dei cosiddetti “fiduciari”.

Il testamento di vita o le dichiarazioni anticipate vengono scritte e sottoscritte in presenza di due testimoni, o anche con l'intervento del fiduciario che viene dal soggetto designato come suo rappresentante; può essere la moglie, può essere un figlio, può essere un medico, può essere l'amico di infanzia, può essere chiunque. Costui interviene nel momento in cui il malato ha perduto conoscenza e devono essere prese decisioni, anche le decisioni terminali. E come interviene? Il problema è proprio questo: può sostituirsi alla volontà del paziente, ma deve poterla interpretare e rispettare. E quindi deve essere veramente un fiduciario, cioè una persona che non deve dare una interpretazione diversa da quella che del malato.

Voi capite anche la delicatezza di questo ruolo e come è difficile anche, in qualche modo, immedesimarsi in esso.

Cosa è successo negli Stati Uniti molti anni fa? Che molte persone, nominate fiduciari, ad un certo punto non si sono nemmeno presentate perché hanno detto: “ma io ho accettato perché era un mio amico, me lo ha chiesto, ma adesso io non me la sento”. È un po' come il rifiuto per andare a fare il giudice nell'ambito dei processi e così via.

C'è stato poi il rinnovo della nomina da parte del giudice – tutelare che ha dovuto nominare un altro fiduciario, ed alla fine si va a finire al solito “avvocatuccio”, il quale ha una certa predisposizione mentale, e già sa quello che dovrà decidere.

Tutto questo fa sorgere molte perplessità. Vedremo che cosa, poi, succederà alla Camera dei Deputati.

Passiamo subito alla seconda parte di grande utilità; né accanimento né eutanasia.

Il paziente terminale che caratteristiche ha? C'è una maniera clinica di definirlo, e c'è una maniera in base ai sintomi, cioè in base alle precise condizioni in cui versa; si fa un elenco delle condizioni necessa-

rie perché venga riconosciuto come terminale. Oppure, c'è nell'indicazione globale del suo stato di salute e di impossibilità di guarigione dalla condizione esistente. Cioè, il paziente non può più guarire, ma non poter guarire non significa che non può essere ancora curato. Sottolineo questa differenza, perché altrimenti non regge niente il processo di accompagnamento, anche, nell'ultima fase della vita.

E veniamo alla cosiddetta “futilità delle cure”. La futilità delle cure nasce dal convincimento che ad un certo punto sia inutile fare un trattamento o proseguire un trattamento. E talvolta questo viene ad urtare con il paziente o con la famiglia del paziente, perché la famiglia ritiene che ancora si possono provare altri medicinali, o che bisogna insistere con quello etc, etc.

Ed allora si può creare un contenzioso. Chi ha ragione? Chi deve in qualche modo decidere? È possibile continuare all'infinito un trattamento che non sia utile? No, non è possibile, tanto è vero che ormai le disposizioni precise di legge ospedaliere in tutti i paesi, compresa anche l'Italia, quando un trattamento si è verificato futile, non ha più nessun motivo di essere portato avanti. Quindi, come tale, si pensa, si consiglia l'esclusione del trattamento.

Veniamo ora all'eutanasia. L'eutanasia è l'intervento diretto, volontariamente percepito, con l'intenzionalità di somministrare al paziente un medicamento, o comunque un mezzo capace di provocare direttamente la morte. Questa è proibita dalla legge in tutti i paesi, salvo delle eccezioni: Stati Uniti, nord dell'Australia, Olanda, Belgio. Per adesso ci sono queste eccezioni, con le quali certe condizioni, che però ancora oggi rappresentano solo l'uno, il due per cento dei morti.

Quindi, l'eutanasia è ancora molto limitato come ampiezza del fenomeno, però il fenomeno c'è.

L'eutanasia cozza fortemente contro i principi, intanto, della nostra tradizione culturale non solo italiana, ma di gran parte dei paesi dell'Europa: la tradizione della sacralità o della intangibilità della vita. Non parlo solo di sacralità, ma parlo anche di intangibilità: termini che amavano i giudici.

L'altro problema è quello del cosiddetto "suicidio medicalmente assistito". Cioè il medico prepara la miscela, dà le istruzioni di come si deve fare e poi se ne va, si disinteressa. Fa firmare solamente un foglio in cui il malato si impegna ad aspettare quarantotto ore prima di mettere in atto la soluzione mortale.

Voi capite che è una cosa estremamente delicata e che non è degna del medico. Il medico non può mai preparare una pozione mortale.

Ecco, voi capite che, insomma, diventa una cosa veramente impossibile.

Chiudiamo con il problema della terapia palliativa che è quella che noi proponiamo.

La definizione della terapia palliativa è un approccio interdisciplinare all'assistenza del paziente e alla sua famiglia durante la progressione di una malattia pervenuta agli stadi avanzati, e durante le ultime ore di vita. Si basa sulla integrazione di cure mediche appropriate e su un trattamento olistico globale dei bisogni del paziente. Non intende né accelerare né posporre la morte, ma lasciar morire il paziente senza sofferenza e serenamente.

Ovviamente le cure palliative vengono fatte da specialisti di questo settore. Questi specialisti stabiliscono caso per caso, fase per fase della malattia terminale, durante tutto il decorso che cosa serve. Possono anche fare eventuali piccoli interventi di denervazione, delle punture su certi tratti spinali per levare i dolori e così via. Naturalmente, è un'arte che comporta organizzazione e, purtroppo, siamo appena ai primi passi.

Qualche anno fa, nel 2004, con il decreto Veronesi, c'è stata la liberalizzazione degli stupefacenti per le cure palliative.

Da qualche tempo cominciano a sorgere le hospice (termine anglosassone), case per periodi più o meno brevi o meno lunghi di ricovero di questi pazienti, che hanno bisogno di una fase di rimessa a posto, diciamo così, delle cure palliative.

Tutto il discorso fatto ha riguardato soprattutto la malattia tumorale, perché è la più frequente, ma le stesse condizioni le potremmo dire per le malattie infiammatorie, polmonari, malattie cardiache che anche loro dopo hanno una fase più o meno terminale.

C'è poi la cosiddetta "sedazione terminale" che riguarda i disturbi prevalenti del paziente nella fase terminale avanzata, quando ormai si avvicina l'agonia. E sono disturbi sia somatici (dolore, vomito, anoressia, debilità) sia psichici (se il paziente è ancora in condizioni di coscienza la depressione è il disturbo più frequente). E' questa la fase in cui molte volte il malato riscopre la spiritualità e chiede al medico di parlare un po' di questioni spirituali, ma il medico molte volte risponde di non esserne capace. In Olanda per quest'aspetto c'è un servizio pubblico: vi è un numero di telefono per chiamare un consulente spirituale. E' un sistema come un altro perché la spiritualità non è detto che deve essere sempre ed esclusivamente su base religiosa; può essere anche la volontà di comprendere il senso della propria vita, quello che si è riusciti a fare o non fare, la situazione di partecipazione alla società che ci stana, i grandi problemi che si sono dovuti affrontare, le decisioni che si sono prese. Cioè, è un ripetere, diciamo, dentro di sé le varie fasi della vita della memoria.

E questo, naturalmente, solleva anche dalla depressione.

Molte volte, man mano che si avvicina la fase preagonica, diventano persistenti, l'agitazione, l'ansia di sapere che cosa succede; fino poi al

delirio terminale. E allora, molte volte, si ricorre alla cosiddetta sedazione terminale. Questa desta molte perplessità, anche sul piano religioso. Perché? Perché oggi noi siamo in possesso di medicinali molto diversi l'uno dall'altro e che devono essere usati secondo delle dosature diverse per raggiungere alcuni effetti ed evitarne degli altri.

La sedazione terminale è ammessa da tutti, compreso il magistero pontificio, se fatta però, in maniera razionale, senza l'intenzione di portare all'arresto cardiaco. Il soffrire inutilmente non è concepito come una virtù.

Ciò che non è invece giusto è quello di somministrare non solo una dose eccessiva di calmanti, con l'intenzionalità che in questo modo si affretta la morte, ma anche aggiungere delle soluzioni (come potrebbe essere il cloruro di potassio o altro) che hanno un effetto cardioplegico, cioè di fermare il cuore. Questo va al di là di quella che è la sedazione terminale che, purtroppo, in taluni ambienti, da parte anche di talune persone, in qualche modo è portata avanti più o meno clandestinamente ed è una delle questioni che, appunto, si cerca in qualche modo, con la disciplina legislativa, di fare emergere ed eventualmente di eliminare.

Noi abbiamo naturalmente fiducia che i nostri legislatori sappiano trovare adeguate soluzioni ai punti critici e chiarire le linee guida da seguire per la sedazione terminale.

DOTT. PIETRO LACORTE

L'argomento è talmente complesso che affidarlo in mano a incompetenti è veramente la cosa che più ci sconcerta. Per questo io ritengo che una legge debba avere carattere generale, e non particolare.

Io devo fare una confidenza: ho fatto il medico per quarant'anni, pochissime volte sono stato in grado di affrontare con coraggio la morte di un paziente affidatomi. Molto spesso noi medici siamo anche vili nei

confronti di chi ci sta di fronte, non abbiamo il coraggio di fare quello che dobbiamo fare.

Ed è quello proprio il momento in cui quello che ci sta di fronte avrebbe bisogno di un amico, che l'accompagni a fare il passo fatale. Molto spesso noi medici ci defiliamo. Io ho anche visto che neanche la suora del reparto aveva il coraggio di dire all'ammalato se voleva prendere l'estrema unzione, perché questo significava dirgli che stava per morire.

Il medico cosciente deve avere il coraggio di condurre per mano un ammalato e dirgli quando arriva il momento.

Io ricordo un caso unico nella mia vita, di un mio carissimo amico, che cito, il professore Fama, il quale mi disse: Pieri, io vengo in ospedale perché tu mi faccia le ultime cure palliative, etc, però mi devi fare una promessa: quando sto per arrivare al punto di morte, fammi morire a casa.

Il punto cruciale, che i nostri legislatori dovrebbero capire, è la particolare, diciamo, missione del medico.

Io vorrei che intervenissero due persone qui presenti che sono impegnate nell'assistenza domiciliare nella cura ai malati terminali per farci conoscere anche la loro esperienza.

DOTT. ELIO SPENNATI

Un plauso al professor Massari, perchè gli argomenti che vengono trattati dall'UNITRE sono sempre molto, molto attuali, soprattutto quello di stasera, che è un argomento di importanza fondamentale per una società come quella nostra, che dovrebbe essere considerata una società civile.

Un grazie particolare al professor Bompiani per la sua lezione magistrale su questo argomento. Argomento che mi ha fatto fare, mentre

ero seduto lì, qualche riflessione che voglio anche sottoporre all'attenzione di tutti; anche per sentire eventualmente il parere di qualche altro.

Riflessioni che vengono da parte di un medico, di un cardiologo che si trova quotidianamente - come del resto anche gli amici medici rianimatori - a vivere il dramma del trattamento biologico, di cui ancora si sta discutendo ed ancora non è stato approvato, ma che comunque, almeno da quello che mi risulta, ha come punto essenziale e fondamentale, appunto, quello del diritto alla vita.

Non dico “sacralità della vita”, se consideriamo che siamo laici, ma “intangibilità della vita” come ha detto il professor Bompiani poc'anni fa. Del resto, questo principio è sancito proprio dalla nostra Costituzione. Pertanto, il medico deve salvaguardare e proteggere la vita e deve mettere in atto tutto quello che è possibile fare affinché questa vita possa continuare.

Io, nella mia vita professionale, mi comporto onestamente e mi sono sempre comportato così. Certo, di fronte ad un paziente neoplastico, che è ormai in fase terminale, e che mi arriva in pronto soccorso o in reparto con una grave insufficienza respiratoria e che sta per andare all'altro mondo, siccome non ci sono prospettive di un futuro, io mi limito soltanto a fare l'essenziale.

Tante volte discutiamo con Fernando Rizzello se dobbiamo rianimare un malato che ormai è pieno di metastasi, che è arrivato ormai al capolinea. Però, di fronte, ad altri malati, o anche al cardiopatico, ci comportiamo diversamente perchè ci troviamo di fronte a pazienti che sembra abbiano poche chance di vita, e poi il giorno dopo stanno come dei galletti a passeggiare nel corridoio.

Quindi, noi, ogni giorno, ogni momento, ci troviamo a dover decidere se fare o non fare qualcosa e ci rendiamo conto che in effetti, per

quello che mi riguarda, è sempre preferibile darsi da fare per aiutare una persona che ha questo tipo di malattia.

Quindi, un'altra riflessione: ho qualche dubbio a proposito del testamento biologico sull'età. Io credo che non si sia mai affrontato il problema di quando fare questo tipo di dichiarazione, cioè, a che età? Quando uno sta bene in salute, può anche fare delle valutazioni normali; magari si trova a parlare in un salotto, come diceva prima il Professore, e dice: “mah, se mi dovesse capitare un incidente e restassi in coma non voglio stare sicuramente in un letto per anni, etc”.

Però, quando, invece, ci troviamo nella condizione della sofferenza, il problema cambia. Io ho avuto l'esperienza di persone che la pensavano in questo modo, però di fronte alla malattia, cambiavano l'atteggiamento. Quando uno è sano affronta in un certo modo il problema; quando è malato, si aggrappa alla speranza e chiede qualsiasi aiuto, pur di stare un po' meglio.

Per cui ritengo che, a proposito del testamento, bisognerebbe stabilire la data, cioè l'età in cui si può fare una dichiarazione di questo genere perché, come ho detto, nel corso della vita le cose possono cambiare e noi stessi cambiamo.

Quindi, ben venga questa legge che, però tenga come principio basilare la salvaguardia della vita.

DOTT. ROBERTO CALAMO – SPECCHIA

Mi complimento con il professor Bompiani per la relazione illuminata e interessante su un tema molto complesso.

Noi abbiamo come GNA - Gruppo Assistenti Neoplastici – abbiamo affrontato questo problema con spirito, devo dire, veramente pionieristico sin dal lontano 1988, guidati dal maestro di chirurgia e di vita mio

ed anche del dottor Lacorte e di altri amici, il dottor Teodoro Gigante, della cui morte ricorre l'anniversario proprio in questi giorni.

È una testimonianza, quella che io vi porto. In tutti questi anni noi abbiamo seguito fino all'exitus tanti pazienti insieme al dottor Rizzello, qui presente, che ormai è diventato veramente molto, molto bravo, e molto, molto esperto, uno specialista veramente degno del massimo rispetto e della massima stima nel campo delle cure palliative.

E dicevo che noi abbiamo seguito tantissimi pazienti, e proprio quei pazienti che preferisco non chiamare terminali, perché noi non possiamo prevedere la loro fine, non siamo dei padri eterni. Io detesto chi proferisce con la massima precisione di annunciare la durata di vita. Molti miei colleghi sono abituati ad espressioni di questo tipo: dieci giorni di vita, un mese di vita, tre giorni di vita, tre ore di vita. Ma chi siamo noi per poter parlare così? Esiste il malato, esiste la malattia in fase avanzata, questo possiamo dire; quindi, malati in fase avanzata di malattia e non parlare di malati terminali. E così non mi piace dire: “non c'è più niente da fare”, perché è proprio quanto non c'è più niente da fare, che c'è tanto da fare proprio dal punto di vista delle cure palliative.

Ora, per concludere, vi dico solo che in tutti questi anni, e con tutti questi pazienti con cui, come dire, abbiamo vissuto insieme, seguendoli fino all'exitus, non mi è mai capitato di sentirmi dire: “fammi morire”. Nessuno di loro mi ha chiesto la morte anticipata.

Quindi, il vero problema dell'eutanasia finisce per diventare, oerei dire, uno pseudo problema; il vero problema è fare, dare delle cure palliative a questi pazienti, degni di tale nome. Consentire a questi pazienti di vivere gli ultimi anni, gli ultimi giorni e gli ultimi mesi della loro vita in maniera dignitosa, dare una qualità di vita tale, per cui il paziente stesso non ti chiede di morire, perché in cambio gli si dà una qualità di vita decorosa e dignitosa.

Quindi, la vera risposta al problema dell'eutanasia sono le cure palliative.

DOTT. GASPARE GUSMANO

Sono Gaspare Gusmano, sono anch'io medico, mi occupo, o meglio mi occupavo, perché adesso sono in pensione, di otorinolaringoiatria.

E devo anch'io dire quello che hanno detto i colleghi prima di me: nessun paziente chiede di morire.

Noi otorinolaringoiatri ci troviamo di fronte al grosso problema delle dispnee acute. Morire è sempre brutto, però morire di dispnea è terribile, soprattutto le dispnee delle alte vie respiratorie, che sono rapidamente progressive.

Fortunatamente con una trachetomia si riesce a migliorare questa ultima qualità di vita che può andare avanti per settimane, se viene risolto il problema della dispnea. Perciò, sono d'accordo con l'amico Calamo che c'è sempre qualcosa da fare. E sono anche d'accordo con lui sul fatto che la gente non ti chiede mai di morire.

Bisognerà rivalutare, e rivalutare da un punto di vista proprio personale, il rapporto medico-paziente. Se io mi sono fatto curare da uno che mi ha aiutato a vivere, beh sarà sempre quella stessa persona, o un'altra persona, che mi aiuterà a morire, e di lui mi fiderò.

Quindi, se io ho avuto fiducia nel mio medico che mi ha aiutato a vivere, perché non devo avere fiducia nel mio medico che mi aiuta a morire? Mi sembra abbastanza lapalissiano.

Ci sarebbe poi da considerare la fase terminale della vita come pre-morte. E allora, piuttosto che parlare della vita, dovremmo parlare della morte, di quel momento estremamente particolare in cui la medicina non è

più di supporto, ma compare la filosofia, la religione, e forse anche qualcosa di misterioso che noi non conosciamo.

DOTT. FERNANDO RIZZELLO

Si parlato di testamento biologico, si è parlato di eutanasia o di accanimento terapeutico, e si è parlato di cure palliative.

Mi permetto di fare il riassunto di questo. Tralascio un po' il trattamento di fine vita, oppure il testamento biologico. Non è legge, se ne sta parlando, e vedremo come e cosa riuscirà il legislatore a fare, contemplando quello che è il diritto alla vita ed il diritto alla scelta, che è sancito nella nostra Costituzione.

Però, è fondamentale occuparci di quelli che sono i problemi molto importanti, e che viviamo quotidianamente; l'eventuale accanimento terapeutico, la eventuale eutanasia e le cure palliative.

Parto da questo primo fatto: le cure palliative. Le cure palliative, ormai, non sono appunto un qualcosa di caritatevole, o un qualcosa che si fa occasionalmente, ma sono una scienza, sono ormai una branca per cui purtroppo non esiste una specializzazione universitaria, ma questa specializzazione la fanno la maggior parte dei medici che si occupano di cure palliative, studiando ed avendo ormai moltissimi dati scientifici su come trattare le persone che sono giunti in questa fase. Ed è importante ribadirlo: ormai le varie definizioni, perché si parla di paziente terminale, oppure di paziente in fase avanzata di malattia, quando, appunto, qualsiasi trattamento che possa mirare a guarire il paziente non ha più senso.

Arrivati, e giunti appunto a questa definizione, è importante dire che chi fa cure palliative, si occupa seriamente dei sintomi, ma non solamente dei sintomi, perché ci si occupa globalmente dello stato di salute dell'ammalato, del suo stato psicologico, della sua sofferenza, che è una sofferenza globale.

Un'unità di cure palliative non si occupa solo del dolore e del vomito, ma si occupa, - e lo ribadiva prima il professore Bompiani - di quello che è uno degli aspetti fondamentali: fare i conti con il proprio vissuto. E molto spesso, appunto, non è solamente un fatto religioso; e dobbiamo tenere presente anche la multietnicità che viviamo nella nostra realtà e, quindi, delle diverse esigenze che ha il paziente terminale, e anche l'esigenza del paziente terminale ateo.

Però, molto spesso, è l'uomo in quel momento che si confronta con il suo vissuto e con appunto una terminalità della vita.

Ecco, ci devono essere persone preparate, persone che non rifugono dal considerare la morte. Chi fa cure palliative, la prima cosa che deve fare è confrontarsi con la morte, confrontarsi con la realtà che noi tutti vivremo.

Io ogni tanto dico che l'unica cosa certa della nostra vita è la morte. Ecco, non è nascondendola e non parlandone che si riesce ad allontanarla. È un elemento della vita che è fondamentale, un momento importante, un momento in cui se si hanno le capacità - e molti ce l'hanno le capacità - di lasciare un testamento, e non il testamento di che cosa lascio dei miei averi, ma di quello che è il mio testamento morale, di che cosa voglio dire ai miei figli, a mia moglie, ai miei amici, ai miei affetti.

Questo bisogna recuperare, appunto, e recuperiamolo anche con le cure palliative. Noi, nell'ultimo congresso di cure palliative, abbiamo proprio fatto un'esperienza con un medico olandese con cui ci siamo confrontati sulla richiesta di eutanasia in Olanda in cui è permessa, e sulla richiesta di eutanasia in Italia in cui non è permessa.

Abbiamo visto che effettivamente più o meno il numero di pazienti che la richiedono è lo stesso; non richiedono l'eutanasia oppure viene richiesta meno l'eutanasia, quando esiste un supporto adeguato, quando si riesce a dare senso ad una vita che è una vita che si sta spegnendo.

Se, appunto, si riesce non solamente a controllare i sintomi, ma a dare il supporto morale, psicologico, religioso a queste persone, la richiesta di eutanasia crolla.

Quindi, l'impegno importante e fondamentale è che in Italia cresca e migliori, appunto, il trattamento palliativo.