

R. Vale la pena aggiungere che la WMA (World Medical Association) che raccoglie milioni di medici dei 5 continenti e di centinaia di stati ha riconfermato che l'eutanasia non è un gesto medico e che i medici devono astenersene anche nei paesi dove fosse legalizzata; come ha appena riconfermato in Italia il Presidente della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici.

D. Che cosa possiamo fare di più per aiutare i pazienti e difendere la loro dignità di vita?

R. La risposta qui va oltre la competenza medica, in quanto per prima cosa occorre migliorare le cure palliative e domiciliari in tutto il paese (qualsiasi legge aprisse la porta all'eutanasia o al suicidio assistito automaticamente fermerebbe gli investimenti e la ricerca in tale campo).

Inoltre, per quelle persone che sono sole a combattere con la propria malattia o inabilità senza aiuti c'è qualcosa che interpella tutti: **l'accompagnamento**, anche di vicinato. L'aiuto perché disperazione e solitudine non vincano, ma l'uomo possa essere vivo e curato fino all'ultimo istante cioè conoscere, desiderare, amare ed essere amato fino all'ultimo respiro e così compiere la sua vita e consegnare una strada percorribile di speranza ai suoi figli. Come lo stesso Veronesi ha scritto in "Da bambino avevo un sogno" ("...Se è curato bene, difficilmente il paziente chiede di morire. Se è curato con affetto, con amore, senza dolore, non chiederà la buona morte").

D. Quindi, in conclusione, se una legge ci dovrà essere, che criteri sono da seguire?

R. Credo sia necessario chiedere con forza:

- Che ogni decisione rimanga nell'unico ambito

dove può essere ragionevolmente presa con competenza e umanità, cioè nella relazione di cura che comprende il paziente, gli operatori sanitari e i familiari;

- Che siano potenziati e rese attive le leggi sulla rete delle cure palliative fino alla sedazione palliativa in tutto il paese;
- Che sia potenziata la rete di assistenza domiciliare sanitaria e sociale;
- Che siano favorite le associazioni del terzo settore che svolgono compiti di accompagnamento, e quindi cercano di prevenire solitudine e mancanza di speranza
- Che siano sentiti i più diretti interessati quali le associazioni dei malati e dei disabili;
- Che siano strettamente monitorate le attività delle associazioni che invece di aiutare a prevenire prospettano soluzioni facili ai depressi (anche su stampa e siti);
- Nessun aiuto sia dato dal SSN al suicidio ma solo alla sua prevenzione;
- Sia in ogni modo chiaro come da codice deontologico (e dalle recenti precisazioni del presidente della FNOMCEO) che eutanasia e suicidio assistito non sono gesti medici. Mentre proprio al medico compete il dovere di non intraprendere cure diventate inappropriate o sproporzionate e informare e richiedere il consenso al paziente per il sostegno delle funzioni vitali;
- Che sia tutelata la libertà anche di chi cura quindi specificata la possibilità dell'obiezione di coscienza per il singolo e per le strutture;
- E che si vigili che le posizioni dei rappresentanti istituzionali in merito siano in questa linea.

Dialogo tra una persona che vuole capire e un medico realista

Abbiamo due vite, la seconda incomincia quando ci rendiamo conto di averne solo una (massima di Confucio)

Premessa

Pensando al proprio futuro, nessuno di noi vorrebbe non essere più in grado di camminare o parlare, o finire in carrozzina, o peggio che la mente smetta di funzionare. Anche l'idea di dover dipendere da altri nelle attività quotidiane e di pesare sui nostri cari ci angoscia.

La medicina ha fatto per fortuna passi da gigante negli ultimi 150 anni: la vita media è passata da 30 a 80 anni. Un bene che tuttavia comporta nuove fragilità: con l'età aumentano malattie croniche, tumori, disabilità, demenze. Molti sperimentano situazioni di questo tipo in famiglia, con anziani o con ammalati, in un contesto come l'attuale di una cultura sempre meno solidale e di minore disponibilità di risorse economiche. In tal modo è giunto oggi in primo piano il tema del fine vita, ponendo una serie di domande a chi desidera capire come stanno effettivamente le cose.



D. Forse non bisognerebbe valutare solo l'allungamento della vita ma anche la sua qualità.

R. Vero, ma come misurare la qualità della vita? Le sarà capitato di conoscere persone sorprendenti, che fanno guardare in un altro modo alla vita, come un amico in carrozzina contento di vivere, un anziano sorridente nel suo letto, una madre dedita al figlio disabile... Incontri che aprono domande che l'uomo d'oggi sembra eludere: quale sia il senso del vivere, che cosa sia veramente la felicità. Tutte domande che chi sperimenta in prima persona la condizione di malato si pone ancora più intensamente: perché questa malattia? Che senso ha? E perché proprio a me? Davanti a sé ha un tempo molto difficile, ma che spesso si rivela straordinariamente prezioso in un percorso di ricerca e di scoperta di quel che davvero conta e che nella vita prima magari trascurava.

D. Sono incontri che interrogano molto. Ma cosa pensano i malati gravi, quelli che sanno di essere inguaribili?

R. Quando il medico parla con un malato sicuramente

coglie che la sua domanda è la guarigione.

D. E se questa possibilità non c'è, non è forse una buona morte che ci si augura?

R. O una vita dignitosa fino all'ultimo istante, avendo a fianco chi sappia prendersi cura della persona, con i suoi bisogni e desideri, e faccia tutto perché la qualità della sua vita sia la migliore possibile? Qualcuno innanzitutto che sappia alleviare i sintomi della malattia e togliere il dolore, dando la possibilità di continuare a lavorare, a vivere la famiglia e il tempo libero, a seguire i propri interessi e passioni. Fino a poter trasmettere la propria esperienza unica e irripetibile all'amico o al parente che l'accompagna e condivide il suo percorso umano.

D: Ma se la vita è senza possibilità di comunicare, e sicuramente andrà peggiorando, a che serve?

R: Ho visto persone che negli ultimi giorni hanno avuto miglioramenti imprevisti e che hanno potuto riabbracciare i propri cari; persone che pensavano di non poterne più, e che invece hanno incontrato chi li ha aiu-

Elaborato da:
Paola Marengo
con la collaborazione di
Marco Bregni
Giorgio Cerati
per



Altri strumenti nel sito:
www.medicinapersona.org
Potete scriverci a:
segreteria@medicinapersona.org

Siamo ancora e sempre più convinti della verità profonda delle parole che ebbe a dire Enzo Jannacci, informato del caso di Eluana Englaro: "Ci vorrebbe la carezza del Nazareno". È nostra convinzione che questa "carezza" non può mai essere sostituita da procedure o da un sistema normativo né d'altra parte può essere del tutto impedita da esso quando le circostanze fossero ostili. Moltissimi tra gli operatori sanitari, i familiari e i volontari continuano a volersene fare portatori in circostanze di grande sofferenza e difficoltà: ad essi guardiamo con gratitudine e desiderio di imitazione.

tati a riprendere il gusto per la vita; malati cronici, anche giovani, che hanno vissuto fino in fondo con le loro limitazioni fisiche. Anche chi assiste e cura per professione si stupisce...

D. Lei sostiene che la vita è imprevedibile, un bene troppo grande per rinunciarvi. Ma ognuno è libero di decidere per sé stesso! Non trova che scegliere sia un fatto di civiltà?

R. La libertà contraddistingue l'uomo! Inizia come autodeterminazione, certo. Ma non si esaurisce nel fare quello che si vuole. Occorre sviluppare un percorso di conoscenza per arrivare ad una scelta autentica. Essere veramente liberi comporta il conoscere tutti i fattori e non essere da soli. Se ad es. nei paesi che hanno legalizzato l'eutanasia vi è una tendenza all'aumento delle richieste, quasi ci si sentisse obbligati a non dare fastidio, come si può parlare di libertà?

D. Quindi la confusione è grande?

R: Per questo per persone come lei che desiderano approfondire questi temi abbiamo reso disponibile un **libretto** ("Incurabile o inguaribile? Le parole del dolore e del fine vita" ¹), perché in argomenti così complessi la prima necessità è conoscere bene i fatti.

D. Come mai il titolo parla di incurabile o inguaribile?

R. Perché oggi non deve esistere più l'incurabile! Anzi proprio chi è inguaribile deve essere ancor più preso in cura, come dicevamo prima; c'è una branca della Medicina che si chiama Medicina Palliativa che si occupa proprio di questo. Comprende la terapia del dolore ma molto altro. 50 anni fa Cicely Saunders, avendo compreso che ogni sofferenza umana deve considerare il dolore fisico, quello psichico, quello sociale e quello esistenziale, ha inventato la **Medicina Palliativa** che cerca di prendersi cura di tutti questi aspetti. Questa risorsa oggi va potenziata in tutto il nostro paese, sia come Hospices che come assistenza domiciliare, allo scopo di consentire la miglior qualità di vita possibile e un rapporto adeguato con i familiari.

D. Intanto mi aiuti a capire le differenze fra le varie condizioni cliniche di cui si parla.

R. Eccole un miniglossario semplificato, ad uso di non-tecnici:

Morte cerebrale: condizione in cui sono irreversibilmente cessate tutte le funzioni cerebrali. Le cellule cerebrali sono morte e l'elettroencefalogramma è piatto. Diventa qui possibile il prelievo di organi per trapianti.

I disturbi della coscienza (coscienza: vigilanza e consapevolezza di sé e dell'ambiente circostante), un continuum di patologie ancor oggi da approfondire e studia-

re, si possono dividere in:

- **Coma:** è uno stato di non responsività in cui la coscienza è abolita, si ha assenza completa di vigilanza e di consapevolezza a seguito di un evento acuto (trauma, ictus, anossia); dura in genere massimo 6-8 settimane, poi evolve o in morte o in stato vegetativo, o va verso il risveglio.
- **Stato vegetativo:** la coscienza è gravemente compromessa, vi sono segni di veglia (ritmo sonno-veglia) ma non di consapevolezza di sé e dell'ambiente. Si definisce persistente dopo i 30 giorni e non permanente perché dopo anni si possono avere risvegli o evoluzione. Non sono richiesti macchinari.
- **Stato di minima coscienza:** ripresa di qualche comportamento minimo che dimostra una consapevolezza di sé o dell'ambiente.

Malato terminale: malato a prognosi infausta in un tempo breve; inguaribile ma non incurabile. Assume qui molta importanza l'assistenza. È preso in cura dalla Medicina Palliativa.

Inoltre: **i pazienti cronici** (anziani, psichiatrici, polipatologici) e **i disabili gravi**. Sono situazioni altrettanto impegnative e drammatiche: è difficile sia viverle per il paziente, che stare di fronte ad esse per chi lo cura, per i suoi familiari e per il sistema come carico organizzativo e consumo di risorse.

D. Dunque questi malati sono un costo alto anche per la società?

R. Certo. Soprattutto i gravi disturbi della coscienza. Tanto che alcuni paesi hanno deciso che dopo un anno staccano. Ma le sembra un bene?

D. La medicina che compiti ha in queste situazioni?

R. Ogni caso è diverso e va valutato con attenzione in quella relazione di cura che comprende il malato, i suoi familiari e i curanti. Certamente non si deve insistere in atti che si configurino come **accanimento terapeutico** (già prosritto dal codice deontologico del medico), cioè mettere in atto cure futili, che non abbiano ragionevoli possibilità di portare qualche giovamento al paziente

Ma la medicina non può rinunciare al suo compito, che è mettere in atto cure che potrebbero essere efficaci (sarebbe altrimenti **abbandono terapeutico**)

Alcuni possono giovare della terapia Intensiva, quella branca della Medicina che mette in atto le cure che sostengono una o più funzioni vitali (pressione, cuore, polmone o rene) sia in modo acuto (ad esempio in caso di trauma o di una grave polmonite) che cronico (ad esempio in caso di malattia neurologica). Poi caso per caso si valuterà fino a quando questo trattamento con "macchinari" non diventa sproporzionato o futile.

Negli altri casi si va dal curare per guarire la malattia,

al prendersi cura dell'uomo sofferente, che si tratti di sostenere un disabile o un paziente cronico oppure di far intervenire la Medicina palliativa.

D. Ma se lei dovesse trovarsi in una situazione complessa come una malattia neurologica progressiva cosa vorrebbe avere?

R. Io vorrei operatori competenti, un medico in grado di spiegare bene il percorso clinico, ma che mi conosca anche dal punto di vista fisico, psichico, sociale, come pure conosca il mio contesto familiare e lavorativo, che ascolti le mie convinzioni e desideri. Le decisioni vorrei prenderle, insieme ai miei, dentro una relazione così, con uno che accetti la responsabilità di prendersi davvero cura di me!

D. Allora perché occorre una legge su questi argomenti? Come può una legge tener conto della specificità di ogni caso? Che cosa c'è già in Italia?

R. Dal 1948 abbiamo la nostra buona **Costituzione** Italiana, che difende la vita e la libertà, e quindi tutela il diritto dei più deboli.

Inoltre, vi è la **legge n. 19 del 2017** dal titolo "Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento" che: ricodifica il **consenso informato** (già presente), che riguarda una malattia in corso, con il diritto - dovere di esserne adeguatamente informati. Viene specificata in aggiunta la possibilità di sospendere trattamenti iniziati. D'altra parte, nessuno ti può curare se tu non vuoi.

sottolinea l'importanza della **pianificazione condivisa delle cure**. Ben venga e già c'era. Anche qui, a malattia in corso, si può affrontare il tema delle sue possibili evoluzioni. Forse non tutti sanno che per esempio a chi si ammala di SLA viene chiesto prima se, in caso di insufficienza respiratoria, vuole essere supportato nella respirazione in modo artificiale; perché si tratta di macchinari a sostegno vitale cronico. Se rifiuta muore per l'evoluzione della sua malattia.

introduce un nuovo capitolo: la possibilità per chi vuole di stendere delle **disposizioni anticipate di trattamento (DAT)**. Queste riguardano il comportamento che si vorrebbe fosse tenuto per una eventuale futura malattia in caso la persona non fosse in grado di intendere e volere, cioè di redigere un consenso informato. Deve quindi per forza di cose essere molto generica. Restano rischi di abbandono terapeutico in caso di emergenza; per non dire dei problemi legati ai fiduciari in caso di disabili, persone sotto tutela e minori. Il tutto in un mondo in cui certo peserà sempre più la scarsità di risorse economiche da dedicare alla sanità.

D. Ho sentito parlare anche di una sentenza della Corte Costituzionale sul suicidio assistito

R. **La sentenza della corte costituzionale N 242 del 22 novembre 2019** che pur mantenendo l'articolo 580 del Codice Penale che equipara, per quanto riguarda la pu-

nibilità, aiuto al suicidio e istigazione al suicidio proprio a difesa dei più deboli, riconosce però delle situazioni (da valutare caso per caso) in cui chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, non è punibile. Tali situazioni riguardano persone che siano pienamente capaci di prendere decisioni libere e consapevoli, tenute in vita da trattamenti di sostegno vitale, affette da patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche ritenute dal malato intollerabili. La sentenza subordina però tale non punibilità al fatto che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente e che siano state rese prima disponibili al malato le cure palliative. Precisa anche che il medico non è tenuto ad intervenire nel momento del suicidio.

D. Si dibatte di eutanasia e suicidio assistito, ma esattamente che cosa significano?

R. Proviamo a definire di cosa stiamo parlando, può essere utile.

Sedazione palliativa (profonda): è già disponibile, fa parte delle cure palliative ed è attuata col consenso del paziente quando vi siano sintomi altrimenti non trattabili

Suicidio assistito: è, e rimane, un suicidio, cioè un gesto del paziente e di nessun altro. Il gesto estremo di una persona che ritiene il morire meglio del vivere. Anche in Svizzera tale rimane. Il medico non vi partecipa. La problematica del suicidio assistito va anzitutto considerata come un invito a riflettere, ad entrare dentro la grande questione della sofferenza che vi è sottesa e a dividerne tutti i diversi aspetti profondamente umani che la compongono. Il suicidio è il gesto estremo di una persona che ritiene il morire meglio del vivere. A lei va il nostro rispetto. Ma non basta: è molto importante comprendere perché, capire da che cosa questi gesti estremi sono favoriti. Purtroppo la disperazione esiste: 4000 sono i suicidi all'anno in Italia e per lo più non si tratta di malati. La prevenzione è il primo dovere della società. E questo vale anche per i malati che arrivano a pensare al suicidio. Quanto è importante la relazione personale, il tempo dedicato a ciascuno di loro e alle loro famiglie, accompagnandoli fino alla fine: quante interessanti esperienze si possono raccontare, ad es. nell'ambito delle cure palliative, dove si impara che l'altro è sempre un bene prezioso! L'attenzione alla relazione prossima con la persona è riconosciuta come fondamentale atto di prevenzione efficace.

Eutanasia: si intende qualsiasi gesto messo in atto per provocare direttamente la morte sia in modo attivo che omissivo (eutanasia passiva). Non è invece gesto eutanasi usare farmaci a dosi adeguate a ridurre il dolore, che come effetto secondario possano ad esempio creare problemi respiratori fino all'arresto respiratorio.

D. E nel mondo si segnalano delle posizioni interessanti che vale la pena di conoscere?