

In memoria di Piergiorgio Welby

Abbiamo chiamato questa rubrica «disperanza» un vocabolo caro alla produzione narrativa del colombiano Álvaro Mutis e il cui spirito lo si ritrova anche nell'opera di Gabriel García Márquez, di Malraux, Conrad, e altri ancora.

È un termine di puro diniego della speranza vissuta in forma di inganno (personale o altrui).

È qui un invito alla lucidità, a non prendere nuovi abbagli, non adagiarsi su ottimismo ingiustificati.

Nella disperanza c'è una totale adesione alla vita senza cadere nella trappola della speranza, dell'attesa illusoria di 'qualcosa' che non può arrivare.

È nella condizione di disperanza che gioie effimere come l'amicizia, la solidarietà, ..., trovano un quotidiano. È in questo contesto allora che un luogo della disperanza è il reparto di rianimazione, come il primo contributo alla rubrica sembra confermare (R&P 2006; 5: 236-8).

Red.

Negli ultimi trenta anni, il progresso tecnico-scientifico ha fornito nuove opportunità che hanno consentito di aumentare la vita media, di trattare malattie considerate inguaribili, di prolungare la sopravvivenza per malattie ad evoluzione progressiva. La tecnologia ha permesso di ottenere la sostituzione di funzioni vitali come quelle respiratoria, renale, cardiaca, epatica, con l'uso dei ventilatori, dell'emodialisi, con i trapianti d'organo. Ma è inevitabile che il ricorso a tali nuove opportunità apra nuove questioni legate al rapporto fra tecnica e rispetto della persona specie quando il rapporto fra la vulnerabilità della persona stessa, il suo diritto ad esprimere il proprio punto di vista e l'impatto dell'apparato tecnologico devono essere accuratamente bilanciati per garantire a ciascun paziente la realizzazione del piano di cura che sia il più coerente possibile con il proprio piano di vita. Emergono quindi le questioni dell'autodeterminazione del paziente

alla fine della vita, del rifiuto di cure, dell'accanimento terapeutico, del testamento biologico, delle cure palliative, dell'eutanasia. Esse sono state poste prepotentemente, ma in modo quanto mai confuso e fuorviante, all'eco di un vasto pubblico, in occasione della vicenda di Piergiorgio Welby.

QUAL ERA LA SITUAZIONE DI WELBY?

Piero Welby era stato colpito all'età di circa trenta anni da una distrofia muscolare che nel tempo l'ha portato alla quasi completa immobilità e, nove anni fa, all'insufficienza respiratoria. Prima di quel momento, conoscendo quanto sarebbe accaduto, egli aveva chiesto di non essere sottoposto alla tracheostomia e alla ventilazione assistita quando fossero iniziate le difficoltà respiratorie; ciononostante, al momento in cui le difficoltà si manifestarono, la moglie lo condusse in Ospedale, dove l'intubazione e poi la tracheostomia furono praticate in una situazione di emergenza, sostanzialmente contro il suo parere. Si tratta purtroppo di una situazione quanto mai frequente nel nostro Paese, anche perché le volontà precedentemente espresse non erano, come del resto ancora non sono, sufficientemente tutelate (le sole norme oggi esistenti in proposito sono la Convenzione di Oviedo emanata nel 1997 e il Codice di deontologia Medica nel 1998, rinnovato nel Dicembre 2006, che prevedono il massimo rispetto dell'autonomia del malato cosciente nel rifiutare qualsiasi trattamento, ma non obbligano il medico a rispettarle nel caso di incoscienza). Ciononostante, Welby era riuscito a farsi una ragione della sua nuova, da lui non voluta, situazione, ed era riuscito non solo a vivere, ma anche ad essere attivo, conducendo importanti battaglie politiche, inizialmente per consentire il diritto di voto ai cittadini con grave disabilità e da ultimo, quando la malattia gli stava togliendo ogni residua capacità e minacciando anche la sua possibilità di comunicare con gli altri, per il diritto a rinunciare a trattamenti non voluti. Se gettiamo uno sguardo d'insieme alla sua storia, vediamo facilmente quel che è accaduto:

la malattia muscolare cronica di cui egli soffriva sin dalla gioventù era entrata, il 14 luglio del 1997, nella sua fase più avanzata e in altri tempi l'avrebbe portato a morte in pochi giorni. Il processo del morire era stato invece interrotto dalla decisione, presa dai medici contro la sua volontà mentre lui si trovava in condizione di incoscienza, di praticare la tracheostomia e la ventilazione artificiale. La successiva decisione del malato di rinunciare a questo ausilio, presa a distanza di anni e dopo lunga e matura esperienza e riflessione, una volta attuata, non ha fatto che consentire a quel processo di concludersi. In teoria, Welby stesso avrebbe potuto spegnere il ventilatore, per esempio con un semplice dispositivo elettromeccanico, ma in questo modo sarebbe andato incontro ad una terribile morte per soffocamento. Il ruolo del medico a questo punto è stato molto semplice: egli ha praticato la cosiddetta sedazione palliativa, vale a dire ha sedato Welby togliendogli la coscienza, in modo da impedire che egli provasse la sensazione del soffocamento. Di per sé la sedazione non ha accelerato la morte del paziente che, proseguendo la ventilazione meccanica, avrebbe potuto sopravvivere per molti giorni privo di coscienza; la morte è avvenuta in seguito all'insufficienza respiratoria. Quanto allo spegnimento del ventilatore, esso avrebbe potuto essere eseguito da altri, non necessariamente dal medico, ma questi ha ritenuto di assumersene l'intera responsabilità, dopo aver intrapreso una relazione terapeutica con Welby per chiarire tutti gli aspetti correlati a questa scelta, che aveva come inevitabile conseguenza a brevissimo termine la fine della vita di Welby a causa della sua malattia. Appare chiaro che si è trattato di un evidente caso di legittima rinuncia di un malato ad una terapia che nel tempo era divenuta per lui troppo gravosa. La situazione è del tutto analoga, sul piano etico e giuridico, a quella di un malato sottoposto da anni a dialisi e che decida di rinunciarvi (ciò si verifica nel Regno Unito nel 4% dei casi). Le differenze sono di ordine cronologico, ma anche psicologico e comportano approcci palliativi diversi: fra la

sospensione della dialisi e la morte trascorrono due-tre settimane, mentre la sospensione della ventilazione è seguita dalla morte quasi immediatamente; inoltre, nella sospensione della dialisi un trattamento palliativo (teso cioè al trattamento dei sintomi) non è altrettanto indispensabile che nel caso della ventilazione. In sintesi, possiamo dire che la vita di Welby è stata allungata di ben nove anni da una tecnologia medica (da lui non richiesta, ma poi accettata) e che è terminata quando egli ha ritenuto che la ventilazione meccanica gli imponesse una sofferenza ormai non più sopportabile. Una tale situazione differisce profondamente da quella dell'eutanasia, atto mediante il quale un malato chiede al suo medico di interrompere attivamente la sua vita. Il processo del morire viene in questo caso abbreviato, mentre nel caso di Welby è stato interrotto e in certo modo «congelato», per essere poi riavviato ad anni di distanza.

L'ACCANIMENTO TERAPEUTICO

Cominciamo col sottolineare una cosa poco nota: il termine di Accanimento Terapeutico (AT) si incontra soltanto nella letteratura dei paesi neolatini e che lo si cercherebbe invano nella letteratura bioetica di lingua inglese. L'espressione combina un aggettivo («terapeutico»), che indica un'attività intenzionata a produrre un beneficio per un malato, e un sostantivo («accanimento») che ha la sua etimologia nella definizione di cocciutaggine, ostinazione, furia ed altro ancora. Il successo dell'espressione in Italia è dovuto probabilmente proprio alla sua ambiguità in forza della quale tutti lo condannano, senza peraltro che sia emersa una definizione operativa condivisa. Il contesto in cui generalmente si parla di AT è quello dei malati con prognosi infausta a breve termine. L'espressione sembra indicare in modo vago qualcosa come «un trattamento non indicato oppure non proporzionato, oppure non suscettibile di dare un beneficio». Vi sono stati diversi tentativi di definizione. In un documento del Comitato nazionale per la bioetica (CNB) si legge: «Trattamento di

documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulti chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica». In questa definizione sono presenti tre elementi principali:

- ▶ 1. la documentata inefficacia e quindi l'inutilità (o, nei termini della letteratura bioetica inglese, la *futility*);
- ▶ 2. la gravosità del trattamento per il malato e infine
- ▶ 3. l'eccezionalità dei mezzi terapeutici.

Per meglio comprendere quali comportamenti, nella realtà clinica, potrebbero ricadere nella definizione proposta dal CNB facciamo un esempio concreto.

In un paziente operato di un tumore maligno del polmone si manifesta, a distanza di qualche mese, una metastasi a carico della colonna vertebrale che comprime il midollo spinale e provoca la paralisi degli arti inferiori e della vescica oltre ad intensi dolori. Questa situazione è gravemente invalidante ed è causa di dolore e sofferenza, ma di per sé non conduce a morte. Una tempestiva irradiazione della colonna vertebrale nel punto malato attenua i dolori senza risolvere la paralisi. Mettiamo ora che, a seguito di un cateterismo vescicale, reso necessario dalla paralisi, subentri una grave infezione con setticemia. Il malato è altamente febbrile e a rischio di vita. Se non trattato tempestivamente con terapie antibiotiche è probabile che vada incontro alla morte. Se viene trattato, ha buone probabilità di guarire dall'infezione e di sopravvivere per qualche settimana o magari per qualche mese, ma sempre sopportando intensi dolori e il disagio di altre complicazioni dovute alla paralisi degli arti inferiori. Molte persone sarebbero inclini a pensare che la somministrazione degli antibiotici rientri nella categoria dell'AT, in quanto il suo risultato consente sì di prolungare la vita, ma rischia di aggravare-prolungare la sofferenza del malato; eppure così non è alla luce dei criteri del CNB. Infatti la terapia antibiotica ▶ 1. è molto probabilmente *efficace*, ▶ 2. non è di per sé particolarmente *gravosa* e da

ultimo ▶ 3. non è affatto *eccezionale*.

Vediamo un secondo esempio. La metastasi vertebrale del paziente è situata ad un livello molto alto, cioè nelle prime vertebre cervicali. Essa comporta non solo la paralisi degli arti superiori, ma dei quattro arti e dei muscoli respiratori: il paziente è a rischio immediato di morte per insufficienza respiratoria. Che cosa può fare il medico? Può sottoporre il malato ad intubazione tracheale ed iniziare una ventilazione meccanica permanente. È chiaro che la qualità di vita del paziente si deteriora ulteriormente: egli non sarà in grado di muovere gli arti, non potrà parlare (a causa del tubo tracheale) e non potrà sopravvivere se non collegato al ventilatore. Si tratta di AT?

La maggior parte di noi sarebbe portata a rispondere affermativamente ma, sempre alla luce dei criteri del CNB, ciò è per lo meno discutibile. Infatti, l'assistenza ventilatoria in questi casi è sicuramente *efficace* (cioè può consentire una sopravvivenza di qualche settimana o di qualche mese), anche se è certamente *gravosa* e probabilmente *eccezionale* (ma oggi meno che in passato: il paziente potrebbe tornare a casa con un piccolo ventilatore portatile). Anche in un caso estremo come questo, dunque, non tutti i criteri dell'AT sono soddisfatti. Non stupisce perciò che, ad onta della generale riprovazione dell'AT che possiamo leggere sui documenti e sui testi di bioetica del nostro paese, quella «cosa» che viene designata come AT sia regolarmente praticata in tutti gli ospedali italiani.

La definizione contenuta nella versione del 1995 del Codice di deontologia Medica (CDM) all'art. 13 sembra essere più aderente alla realtà clinica. L'articolo in questione recita: «Il medico deve astenersi dal cosiddetto accanimento diagnostico-terapeutico, consistente nella ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per il paziente o un miglioramento della qualità della vita». In questa definizione è contenuto in sostanza solo un criterio: *l'inefficacia in relazione all'obiettivo del beneficio del paziente*. Pur nella sua genericità, nella definizione del CDM ricadrebbe per lo meno il nostro secondo esempio, se non

anche il primo.

Entrambe le definizioni, sia quella del CNB che quella del CDM, hanno un punto in comune: esse tentano di definire l'AT *in modo oggettivo*.

Il loro intento è chiaro: permettere ai medici di individuare autonomamente comportamenti che, configurandosi come AT, siano da evitare.

Resta però un grave problema irrisolto: dato che i concetti di beneficio e di qualità della vita non possono prescindere dalla soggettività del malato, una definizione strettamente *oggettiva* di AT è impossibile.

La recentissima revisione del CDM del 2006 cerca di tener conto di ciò; l'articolo 16 recita infatti: «Il medico, *anche*

tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita».

Il criterio di fondo rimane lo stesso, ma viene introdotto un elemento nuovo, la volontà del paziente, senza peraltro chiarire che rapporto ci sia tra la valutazione oggettiva e la volontà del malato.

Da quanto detto, ci pare emerga assai bene che il concetto di AT è vago e insidioso ed espone ad espropriare il paziente dalla capacità di scegliere. Infatti, oggi è diventato senso comune che, qualora il paziente sia in grado di partecipare al processo decisionale, nessuna cura possa essere iniziata senza il suo *consenso informato*.

Pertanto, qualora il paziente, dopo comprensione delle informazioni fornite, dia il suo consenso ad un trattamento, in cui ravvisa un potenziale beneficio, non ha alcun senso parlare di AT, a meno che il consenso sia stato estorto sulla base di un'informazione errata (se cioè non si sia trattato di un vero consenso informato) e quindi, in altre parole, il concetto di AT non ha alcuna utilità se il paziente è in grado di prendere decisioni.

In questo caso infatti, il consenso del malato legittima dal punto di vista etico e giuridico un determinato trattamento, mentre il suo rifiuto di sottoporsi ad un qualsiasi trattamento, espresso in modo libero, informato e consapevole rappresenta un limite invalicabile per il medico.

Il concetto di AT invece potrebbe essere rilevante

nelle situazioni in cui il paziente non è più capace di agire e non ha espresso in precedenza un'indicazione sulle sue preferenze riguardo ad eventuali futuri trattamenti, cioè una *direttiva anticipata di trattamento*, altrimenti detta

Testamento Biologico (v. oltre). Si tratta della quasi totalità di quei malati ricoverati nei reparti di Terapia Intensiva (TI), non in grado di fornire un consenso ai trattamenti, nei quali il processo del morire è inarrestabile, non vi è alcuna risposta a terapie massimali ed è clinicamente e deontologicamente appropriato non insistere in trattamenti che ne prolunghino l'agonia.

In tali casi la rinuncia all'AT si traduce in decisioni di limitazione dei trattamenti intensivi, che nel nostro Paese vengono attuate nel 40 % dei casi, come dimostrato dalla ricerca sulle «Decisioni di Fine Vita» condotta su 3648 decessi avvenuti in 84 TI aderenti al GiVITI nel 2005.

Fatta questa lunga premessa, ricordiamo che il Ministro della Salute ha posto al Consiglio Superiore di Sanità il quesito se si potesse parlare di AT nel caso di Welby. La conclusione del parere, dopo una lunga serie di considerazioni e di distinguo, è stata che «nel caso specifico del Signor Piergiorgio Welby, il trattamento sostitutivo della funzione ventilatoria mediante ventilazione meccanica non configura, allo stato attuale, il profilo dell'AT».

In effetti, se riprendiamo i criteri della definizione del CNB, la ventilazione meccanica è un trattamento *efficace* (in quanto prolunga la vita), probabilmente non si può più oggi, a differenza dal passato considerarlo *straordinario*, anche se rimane indiscutibilmente *gravoso*.

Inoltre Welby, come il Consiglio non manca di rilevare, non era un malato terminale, per lo meno nel senso che la sua morte, proseguendo l'assistenza ventilatoria, non era imminente e avrebbe potuto essere differita anche di mesi.

Ci chiediamo però: che rilevanza aveva questo parere per la soluzione del caso Welby? La risposta sembra ovvia: proprio nessuna.

Disquisire davanti a un malato cosciente e lucido se il suo trattamento rientri o meno nella fattispecie dell'AT non importava a nessuno, men che meno a Welby, che aveva idee molto chiare sui suoi diritti e in particolare su quello di

chiedere la sospensione di qualsiasi trattamento. Ci si può chiedere se la stessa decisione del Ministro di interpellare il Consiglio di Sanità sia da attribuire alla generale confusione delle idee, di cui molti hanno dato prova in questa circostanza, o non piuttosto a qualcosa di diverso, cioè alla convinzione che nelle decisioni mediche (o quanto meno nelle decisioni cruciali) l'ultima parola spetta comunque ai sanitari e non al malato e crediamo che qui sia il punto cruciale della questione.

In realtà, se è vero che esiste un diritto costituzionalmente garantito di qualsiasi cittadino a rifiutare qualsiasi trattamento, è chiaro che il parere del Consiglio era del tutto irrilevante.

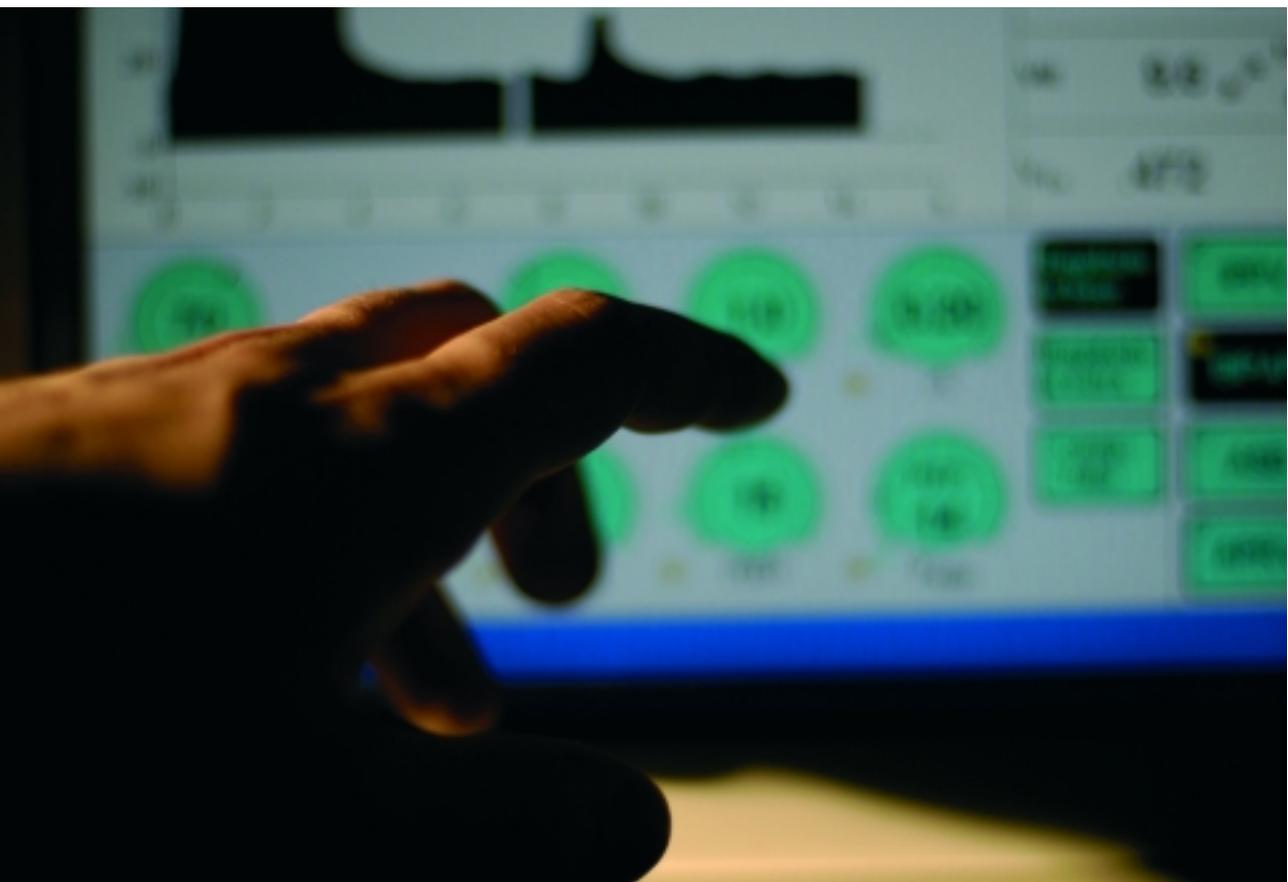
LE CURE PALLIATIVE

Uno degli obiettivi prioritari dell'attuale Ministro della Salute è quello di promuovere e diffondere le Cure Palliative (CP). Le CP sono quell'insieme di trattamenti medici e psicologici e di interventi sociali con cui il malato e la sua famiglia vengono presi in carico nell'ultima fase della vita allo scopo di garantire fino alla fine il controllo dei sintomi, soprattutto del dolore, ed una accettabile qualità di vita. Lo sviluppo di un adeguato sistema di CP su tutto il territorio nazionale richiede azioni di ordine diverso: non solo stanziamento di fondi, emanazione di regole e di standard (che in parte già esistono), ma anche un grande sforzo educativo rivolto al personale sanitario e, contestualmente, un'opera di educazione sanitaria del pubblico sulla morte e sui limiti della medicina. Sarebbe però un grave errore pensare che le CP siano la soluzione di tutti i problemi, anche se il loro ruolo rimane fondamentale. Anche uno sviluppo ottimale delle reti delle CP non risolverebbe i problemi dei non pochi malati che si trovano nella condizione di Welby e di molti altri casi complessi e irrisolti. Anche a questo proposito abbiamo ascoltato discorsi confusi e non realistici. Qualcuno ha detto per esempio che Welby ha preso la sua decisione perché non era assistito in modo adeguato o perché era stato lasciato solo, ma dovrebbe esser chiaro a tutti che le cose non stavano così. La famiglia, e la

moglie in particolare, gli sono stati accanto per anni in maniera encomiabile. Gli amici e i consoci della «Associazione Luca Coscioni» non solo lo hanno attorniato e sostenuto, ma gli hanno permesso di condurre battaglie politiche che molto hanno fatto per dare un senso alla sua vita. I suoi medici lo hanno seguito con assiduità e con affetto. Che cosa si poteva fare di più? Realisticamente si deve ammettere che nulla si poteva fare di più o di meglio, se non quello che ha fatto un medico coraggioso, una volta accertata la lucidità e la saldezza della volontà di Welby: addormentarlo e successivamente procedere all'interruzione del trattamento di ventilazione meccanica. Il ruolo delle CP, in casi come questo, è solo quello di istituire la sedazione terminale. Comunque, anche se si giunge alla fine circondati da attenzioni, affetto e cure adeguate, come Piergiorgio Welby, l'insopportabilità del vivere in certe condizioni può indurre il malato, anche il meglio assistito, a chiedere di affrettare la morte. Si spiega così come anche nei migliori sistemi sanitari emergano sia richieste di sospensione di cure sia di eutanasia vera e propria.

L'EUTANASIA

Proprio questa parola-tabù, eutanasia, abbiamo sentito continuamente a sproposito in questa vicenda, come in molte altre occasioni. Per lo più essa è stata usata attribuendole una connotazione di negazione del valore della vita, addirittura accostandola alle barbarie naziste, in cui i programmi di soppressione di migliaia di vite umane nei campi di sterminio venivano chiamati «eutanasia». Qualcuno ha tentato di fare chiarezza, ricordando che, nell'accezione del termine che si trova nella letteratura bioetica internazionale contemporanea, eutanasia significa «interruzione attiva della vita del malato terminale su sua richiesta». In questo senso, la richiesta di Welby non era una richiesta di eutanasia e il clamore suscitato sui media agitando questo termine era infondato. Va detto però che da tempo purtroppo il termine «eutanasia» ha assunto nel nostro paese un significato più ampio, facendovi rientrare tutte le modalità considerate «non naturali» del morire,



Autore, *titolo*

ivi compresa la limitazione di trattamenti intensivi nei malati senza speranze, la sedazione nei malati terminali, il rifiuto di cure, tutte condizioni che non hanno nulla a che vedere con la corretta definizione di eutanasia prima riportata. È invece senz'altro vero che oggi la morte, specie quando avviene in ospedale, è preceduta da decisioni di limitare i trattamenti in percentuali che variano da un paese all'altro, ma che non sono inferiori al 25% nei pazienti ricoverati nei reparti di degenza ordinaria e che giungono al 40-60% per i reparti di Terapia Intensiva. Ma non è affatto necessaria un'inchiesta parlamentare su questo, come recentemente chiesto: esistono già eccellenti studi europei, di cui il più rilevante è il già ricordato studio GiVITI condotto in Italia nel 2005, che confermano queste cifre. Sarebbe molto più interessante conoscere se, una volta stabilita una limitazione dei trattamenti che prolungano solo una dolorosa agonia, venga adottato negli ospedali e fuori da essi un adeguato piano di CP.

IL TESTAMENTO BIOLOGICO

Recentemente è stato sostenuto, da alcuni uomini politici, che la via maestra per affrontare situazioni come quella di Welby è una legge sul Testamento Biologico (TB). Esso, che in Italia ha preso il nome di «Dichiarazioni Anticipate di Trattamento», da un documento del CNB del 2005, va visto come un'attestazione in cui ciascuno può esprimere il tipo e l'intensità di cure cui accetta di venire sottoposto in caso di grave malattia, allorquando non fosse in grado di esprimere la propria volontà, indicando anche la persona di fiducia che lo presenterà al medico nel momento in cui ve ne fosse bisogno. Il TB è quindi uno strumento per far valere l'autonomia della persona anche quando essa ha perduto la capacità di esprimere il proprio parere. Va sottolineato che la sua rilevanza sia per il malato che per il medico riguarda soprattutto i trattamenti appropriati sul piano clinico; le terapie che non trovano indicazione clinica non devono essere proposte dai sanitari né possono essere richieste dal paziente o dai suoi rappresentanti; in questo senso, come già

accennato circa i trattamenti intensivi applicati nelle persone morenti in TI, la loro limitazione esula dalla loro specifica considerazione all'interno del TB formulato dal paziente e rientra invece nella buona pratica clinica. Ovvio che una legislazione che dia valore giuridico al TB sarebbe una conquista molto importante sia per il malato che per il medico, che verrebbe così aiutato ad adottare le soluzioni più rispettose delle volontà del malato che in quel momento non può esprimerle, ma è altrettanto ovvio che il TB nel caso di Welby era del tutto irrilevante, essendo egli stato lucido e presente sino all'ultimo momento.

PER CONCLUDERE

Alla luce degli spunti forniti dal caso di Piergiorgio Welby, vorremmo concludere proponendo in estrema sintesi quanto a nostro parere dovrebbe realizzarsi, con l'importante contributo della comunità medico-scientifica, per affrontare nel nostro paese il dibattito su questi grandi capitoli della bioetica di fine vita con minore confusione e faziosità.

Innanzitutto è necessaria una precisazione su cosa debba oggi intendersi in senso stretto con il termine «eutanasia», acquisendo l'accezione del termine che si trova nella letteratura bioetica internazionale, e cioè «interruzione attiva della vita del malato terminale su sua richiesta». Conseguentemente, e come più volte ricordato in precedenza, la limitazione di trattamenti intensivi nella persona morente non ha nulla a che vedere con l'eutanasia ed il termine «eutanasia passiva» va abbandonato.

Sono necessarie una informazione chiara da parte dei media ed una maggiore consapevolezza da parte del pubblico, ma anche degli operatori sanitari, circa il fatto che il diritto a rifiutare le cure è tutelato dal nostro ordinamento giuridico a partire dal dettato Costituzionale (art. 32: «...nessuno può essere sottoposto ad un trattamento sanitario contro la propria volontà»), ed è stato ribadito da innumerevoli sentenze della magistratura.

Il termine generico e contraddittorio di «accanimento terapeutico» dovrebbe essere sostituito con quello di «trattamenti



Autore, *titolo*

inappropriati per eccesso». In questa valutazione, il medico dovrebbe operare una sintesi fra quanto proponibile al malato sulla base delle evidenze scientifiche e quanto accettato dal malato sulla base di una corretta informazione sugli esiti previsti dei trattamenti e delle sue convinzioni.

La pratica delle CP, pur richiedendo talora competenze che non possono darsi per acquisite in ogni operatore sanitario, non è appannaggio di una peculiare specialità medica e non riguarda solo i malati di cancro: essa dovrebbe entrare a far parte del bagaglio culturale di ogni operatore e il diritto alle CP dovrebbe riguardare tutte le condizioni di malattia giunte alla fase avanzata e terminale.

È auspicabile una norma legislativa che dia valore legale alle Dichiarazioni Anticipate di chi voglia stabilire il tipo e l'intensità di cure cui accetta di venire sottoposto in caso di grave malattia, allorquando non fosse in grado di esprimere la propria volontà. A ciò andrebbe associata la nomina di una persona di fiducia del paziente, con il compito di garantire che le Dichiarazioni Anticipate vengano rispettate. Ciò consentirebbe di far valere il principio di autonomia anche dopo la perdita della capacità di esprimere un parere e sarebbe di aiuto per i sanitari nel prendere decisioni sui trattamenti da intraprendere nei malati incoscienti.

Carlo A. Defanti*, Davide Mazzon°

*Primario Neurologo Emerito
Ospedale Riguarda – Milano
carlo.defanti@alice.it

°Direttore Unità Operativa
Anestesia e Rianimazione Ospedale di Belluno
davide.mazzon@ulss.belluno.it

Io, Welby e la morte

Alla vigilia dei suoi 80 anni, Il Cardinale Martini riflette sulla vita e la malattia e chiarisce che l'eutanasia non va confusa col rifiuto dell'accanimento terapeutico: c'è l'esigenza di elaborare norme che consentano di respingere le cure. «Per stabilire se un intervento medico è appropriato non ci sono regole generali e non può essere trascurata la volontà del malato».

Con la festa dell'Epifania 2007 sono entrato nel ventisettesimo anno di episcopato e sto per entrare, a Dio piacendo, anche nell'ottantesimo anno di età. Pur essendo vissuto in un periodo storico tanto travagliato (si pensi alla Seconda guerra mondiale, al Concilio e postconcilio, al terrorismo eccetera), non posso non guardare con gratitudine a tutti questi anni e a quanti mi hanno aiutato a viverli con sufficiente serenità e fiducia. Tra di essi debbo annoverare anche i medici e gli infermieri di cui, soprattutto a partire da un certo tempo, ho avuto bisogno per reggere alla fatica quotidiana e per prevenire malanni debilitanti. Di questi medici e infermieri ho sempre apprezzato la dedizione, la competenza e lo spirito di sacrificio. Mi rendo conto però, con qualche vergogna e imbarazzo, che non a tutti è stata concessa la stessa prontezza e completezza nelle cure. Mentre si parla giustamente di evitare ogni forma di «accanimento terapeutico», mi pare che in Italia siamo ancora non di rado al contrario, cioè a una sorta di «negligenza terapeutica» e di «troppo lunga attesa terapeutica». Si tratta in particolare di quei casi in cui le persone devono attendere troppo a lungo prima di avere un esame che pure sarebbe necessario o abbastanza urgente, oppure di altri casi in cui le persone non vengono accolte negli ospedali per mancanza di posto o vengono comunque trascurate. È un aspetto specifico di quella che viene talvolta definita come «malasanità» e che segnala una discriminazione nell'accesso ai servizi sanitari che per legge devono essere a disposizione di tutti allo stesso modo.