

Malattia & bio-testamento, un po' di chiarezza di Alberto Gambino *

iniziative

Fano studia la bioetica del dolore

Create pensieri positivi sulla vita. È stato questo l'invito del vescovo Armando Trasarti di Fano-Fossombrone-Cagli-Pergola a conclusione del convegno di studio sulla «Bioetica del dolore» svoltosi al Centro pastorale diocesano dal 21 al 24 aprile.

«**D**obbiamo far crescere la qualità degli ambienti cattolici e non solo in cui viviamo - ha detto monsignor Trasarti -, dobbiamo creare pensieri positivi sulla vita, diventare portatori di un annuncio di vita e di speranza cristiana. L'altra grande sfida è il prenderci carico di chi soffre. L'uomo merita amore e rispetto semplicemente perché esiste: per questo abbiamo il dovere di prenderci cura della persona anche quando sappiamo che non potrà essere guarita. Il problema della sofferenza non è l'eutanasia, ma indagare le cause che spesso inducono a chiederla».

Per don Giorgio Giovannelli, delegato diocesano per il Centro di bioetica, «da questa iniziativa dovremmo portare a casa un maggior coraggio nell'affrontare le situazioni di sofferenza. Stare al fianco di chi soffre, quando la vita porta in questa dimensione. Il malato è una persona che, colpita da maggior debolezza, necessita ancor più di amore. Credo che sia questo, fondamentalmente, il messaggio che il convegno vuole lasciarci: la sofferenza e il dolore, il fine vita non sono realtà senza senso come oggi pensa la cultura dominante».

La conclusione dei lavori è stata affidata al vescovo Trasarti che ha evidenziato come «la morte non si può ridurre a una mera questione individuale proprio perché l'uomo è in continua relazione con gli altri esseri. Ad ogni persona voglio augurare che la morte ci sorprenda vivi e possibilmente con qualcuno che ci tenga una mano durante questo viaggio. Voglio dire inoltre che la morte non si inventa, ma che tutti noi moriremo nel modo in cui saremo vissuti».

Giacomo Ruggeri



Alberto Gambino

La risposta del presidente Napolitano al videomessaggio di Paolo Ravasin - diffusa dal Quirinale martedì - offre l'occasione per definire con attenzione il rapporto tra la condizione dei malati di Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) e il disegno di legge sul fine vita, specie considerando l'auspicio del capo dello Stato che in Parlamento «prevalga l'impegno a individuare soluzioni il più possibile condivise nel dovuto equilibrio tra i diversi beni costituzionali da tutelare».

La vicenda che ha riaperto il tema è quella di Paolo Ravasin, da dieci anni affetto da Sla, che ha dichiarato in un video-appello che la legge approvata al Senato sarebbe «anticostituzionale» perché non consente di rifiutare l'idratazione e l'alimentazione. Si sostiene che questa legge renderebbe «carta straccia» le dichiarazioni del paziente, e in particolare la decisione di non sottoporsi ad alimentazione e nutrizione artificiale quando non fosse più in grado di farlo. È subito il caso di chiarire che - al contrario di quanto ritenuto da Ravasin - sulla dolorosa vicenda dei malati di Sla non inciderà affatto, ove fosse definitivamente approvata, la legge votata dal Senato. Per tre motivi, piuttosto evidenti.

Primo. Il paziente, nel caso della Sla, è capace di intendere e di volere, dunque può rifiutare qualunque intervento: il testo che porta il nome del senatore Calabrò, infatti, non reca alcuna novità rispetto alla prassi oggi attuata con riferimento al consenso informato. La Sclerosi laterale amiotrofica, come noto, è una malattia degenerativa e progressiva del sistema nervoso che influisce in modo predominante sui neuroni motori. Nella maggioranza dei casi la malattia non danneggia la mente, la personalità, l'intelligenza o la memoria del paziente. Dunque egli potrà sempre coscientemente rifiutare trattamenti sul proprio corpo, e ciò sarà consentito anche dopo l'approvazione definitiva della legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat) da parte di entrambe le Camere. Secondo. Anche laddove il paziente perdesse conoscenza, nel caso della Sla - trattandosi come detto di una malattia progressivamente degenerativa - continuerà a rilevare il consenso o dissenso espresso a seguito delle informazioni fornite dal

La risposta del presidente Napolitano al recente messaggio di Paolo Ravasin, malato di Sclerosi laterale amiotrofica e membro dell'Associazione Coscioni, offre l'occasione per capire bene alcune questioni decisive, andando oltre il polverone di equivoci su ciò che prevedono la normativa attuale e il disegno di legge Calabrò sulle dichiarazioni anticipate di trattamento e la «libertà di cura»

medico, che comprendono anche l'evoluzione della malattia. In questo caso, dunque, il paziente può certamente rifiutare in anticipo gli interventi che ritenga invasivi. Siamo infatti fuori dall'ipotesi delle Dat che, come dispone il testo di legge ora approvato alla Camera, riguarda dichiarazioni di soggetti che non hanno ancora assunto lo stato di "pazienti", cioè non

sono ancora affetti da patologie. I malati di Sla sono invece pazienti che devono ricevere con continuità informazioni sulla loro malattia e di conseguenza dare o meno il consenso ai trattamenti che vengono via via proposti dal medico. L'alleanza tra medico e paziente in questo caso segue, perciò, le regole del consenso informato, in cui si può rifiutare qualsiasi trattamento indesiderato.

Terzo. Anche per il caso di rifiuto di alimentazione e idratazione - che il testo approvato al Senato limita esclusivamente al non potersi manifestare all'interno di una Dat - quando il paziente è in grado di esprimere la sua volontà, restano invece ferme le attuali prassi, e anche con riferimento a un futuro stadio degenerativo della malattia. Dunque, nel caso della Sla il paziente potrà rifiutare nell'ambito del consenso informato anche il presidio che veicola il sostentamento, ove questo implichi un trattamento medico. È infine opportuno ricordare che - in ogni caso - quando

l'alimentazione e l'idratazione configurano forme di accanimento terapeutico, esse potranno essere sospese dai medici. Anzi, questa legge proprio nei «casi di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente», stabilisce un vero e proprio obbligo giuridico in capo al medico di astenersi da «trattamenti straordinari non proporzionati, non efficaci o non tecnicamente adeguati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura» (articolo 1, lettera f). Piuttosto si tratterà di spiegare meglio quale sia la differenza tra «fine vita» e «imminenza della morte», anche al fine di scongiurare interpretazioni che facciano rientrare nel primo proprio gli stati vegetativi persistenti. Dunque l'unico caso in cui non si potrà sospendere l'alimentazione e l'idratazione è quello relativo a quei pazienti che per un trauma improvviso cadano in uno stato di incoscienza e, come nel caso Englaro, non sono davanti a stadi terminali di una patologia che non consenta più

l'assorbimento dei liquidi, ma anzi vedano provocata la loro morte proprio attraverso l'interruzione del sostentamento. Ma questo, come detto, non riguarda il caso dei malati di Sla.

Altro tema collegato, ma su cui la legge nulla dice, è piuttosto a chi spetti l'interruzione del trattamento ove questa interruzione sia legittimamente richiesta dal paziente. In assenza di una espressa previsione su questo punto, resta ferma - salvo diverso avviso dei giudici investiti di nuovi casi - la soluzione giudiziaria del caso Welby, che aveva ritenuto non punibile il medico adempiente ad una richiesta di interruzione di trattamento da parte del paziente cosciente. Ora, se così stanno le cose, nella dolorosa vicenda dei malati di Sla il tema del biotestamento e, dunque, il disegno di legge all'esame della Camera rimangono sostanzialmente estranei.

* professore ordinario di Diritto privato, direttore del Dipartimento di ricerca in Scienze Umane dell'Università Europea di Roma

diritto & rovescio

di Tommaso Scandroglio

Consenso informato? Magari...



Uno dei punti nevralgici su cui lo scontro in merito alle questioni di fine vita si fa acceso è quello del consenso alle cure prestate dal paziente. Su questo tema stiamo assistendo a uno scivolamento verso il basso che si sviluppa in più tappe. La disciplina vigente prevede che, stante il rifiuto espresso e attuale manifestato dal paziente cosciente e consapevole, il medico non possa prestare le cure rifiutate. Siamo in presenza quindi di un consenso attuale ed esplicito. Attuale perché il paziente rifiuta le cure dopo che è stato informato adeguatamente sui trattamenti a cui sarebbe stato sottoposto. Esplicito perché non ha firmato il documento che avrebbe permesso ai medici di curarlo. Con il "testamento biologico" (assai meglio definito come "Dichiarazioni anticipate di trattamento", o Dat), documento che dovrebbe rendere attuale la volontà del paziente qualora fosse incosciente, il consenso sarebbe esplicito ma inattuale. Esplicito perché scritto nero su bianco, ma inattuale perché espresso prima di conoscere quali saranno le eventuali patologie di cui sarà affetto il dichiarante e le relative cure. Non un consenso informato, dunque, perché formatosi prima di qualsivoglia informazione data dal medico sul caso concreto. È proprio per questo motivo che il testamento biologico ha una sua validità solo se è uno strumento che orienta

Sul tema dell'assenso esplicito e attuale alle cure assistiamo a uno scivolamento verso il basso in più tappe. Fino all'ultima, culturalmente già alle porte

l'operato del medico e non quando ha natura vincolante per il suo operato. Sarebbe contraddittorio che il medico obbedisse nel momento presente a una volontà espressa tempo addietro, volontà che ignorasse il reale quadro clinico. Perciò si alle Dat come documento che indirizza il medico e non paralizza la sua capacità professionale di prestare le cure realmente necessarie.

Dal consenso inattuale ed esplicito del testamento biologico, tuttavia, siamo già passati nel nostro Paese a un consenso inattuale e implicito. È il caso di Eluana, la quale non solo mai espresso la volontà di morire, ma, se anche lo avesse fatto, avrebbe espresso una volontà nata in un lontano passato. Questo non è il nostro parere, ma il parere della Cassazione sul caso Englaro: la «ricerca della presunta volontà della persona in stato di incoscienza [può essere, ndr] ricostruita, alla stregua di chiari, univoci e convincenti elementi di prova, non solo alla luce dei precedenti desideri e dichiarazioni dell'interessato, ma anche sulla base dello stile e del carattere della sua vita, del suo senso dell'integrità e dei suoi interessi critici e di esperienza» (Cassazione Civile,

Sez. I, Sentenza 16/10/2007, n. 21748). Con «volontà presunta» la Cassazione intende dire «volontà che Eluana, se fosse cosciente, manifesterebbe oggi attraverso l'interpretazione del padre-tutore»: ma appare a tutti evidente che tale volontà di Eluana non può essere in alcun modo attualizzata. Quindi è un consenso implicito, cioè ricostruito, e inattuale.

Lultima tappa della morte del consenso informato è la seguente: non occorre nemmeno più il consenso del paziente, inattuale e implicito che sia. Bio-fantascienza? No, stando a quanto scrive la Corte di Appello di Milano che decise sempre sul caso di Eluana: «Il tutore possa adire l'Autorità Giudiziaria quando, pur non essendo in grado di ricostruire il pregresso quadro personale del rappresentato incapace che si trovi in Stato Vegetativo Permanente, comunemente ritenga, e riesca a dimostrare che, il (diverso) trattamento medico in concreto erogato sia oggettivamente contrario alla dignità di qualunque uomo e quindi anche di qualunque malato incapace» (Corte d'Appello di Milano, Sez. I Civile, Decreto 9 luglio 2008). Avete inteso bene: anche nel caso in cui non si riesca a ricostruire il consenso dell'incapace, il tutore, se ritiene che una certo trattamento sia «oggettivamente contrario alla dignità di qualunque uomo», può ottenere di staccare la spina. Passo dopo passo siamo arrivati all'eutanasia del consenso e insieme a questo all'eutanasia dei disabili.

cure palliative

di Francesca Lozito

Il vero hospice? Fra le mura domestiche



Lora Aprile

La medicina di base come ponte tra le cure specialistiche e la casa del malato. Secondo Pierangelo Lora Aprile, bresciano, responsabile nazionale Simg (Società di Medicina generale) per l'area cure palliative e medicina del dolore, è questa la prospettiva futura per costruire una valida assistenza domiciliare per chi si trova in una situazione di terminalità. Ma non solo. **Dottore, perché proprio i medici di famiglia dovrebbero rivestire un ruolo di cerniera tra l'ospedale e la casa?** «Perché è quello che più propriamente compete loro. Oggi questo settore può costituire un'opportunità nel momento in cui il modello ospedaliero non funziona più per tutto e si sceglie di stare sul territorio. Il medico di famiglia è capace di percepire i bisogni delle persone lì dove nascono, in casa. Quando ciò accade, in gran parte questi si risolvono nell'ambito delle mura domestiche». **Questo accade anche per i malati terminali?** «Nei mesi scorsi la Simg ha presentato una ricerca a livello nazionale secondo cui il 93% dei medici di famiglia è pronto a gestire il paziente terminale a casa, ma chiede di poter essere aiutato da un'equipe formata dall'esperto in cure palliative e dall'infermiere professionale. E quando serve, anche da chi si occupa di fornire aiuto psicologico. Così facendo sarà possibile invertire la tendenza che vede in Italia ogni anno solo il 20% delle 300.000 persone che necessitano di un programma di cure palliative godere di un'assistenza domiciliare di qualità».

Pierangelo Lora Aprile, responsabile della Società di medicina generale: «La struttura per pazienti terminali è importantissima ma dovrebbe essere un'alternativa: le persone preferiscono morire a casa propria. Rendiamogli possibile questa scelta»

Quanto è lunga la strada per arrivare a una vera e propria «umanizzazione» della medicina?

«Prima di tutto si deve raggiungere un equilibrio tra la necessità dei ricoveri e la possibilità della cura a domicilio. E per fare questo occorre rassicurare il paziente e la sua famiglia che questa scelta non vorrà dire abbandonarlo, ma, piuttosto, fare tutto il possibile per lui. Vuol dire fare in modo che non abbiano ansie e paure ingiustificate».

Si dice che la grande sfida, una volta fatta parte la rete degli hospice, sia completarla con l'assistenza domiciliare. È d'accordo?

«L'hospice è il luogo ideale di cura per questi pazienti solo in quelle situazioni in cui non è possibile farlo a casa. Deve essere però un'alternativa, un'opzione. Perché la preferenza è sempre quella di morire a casa, in condizioni dignitose. Ma a casa deve esserci un supporto, soprattutto se la persona che assiste, il cosiddetto *care giver*, è anziana, disabile, oppure non ha il sostegno economico necessario. Il bisogno di hospice, quantificato in 0,6 posti letto ogni 10.000 abitanti, è importante, ma non è su queste strutture che deve focalizzarsi il problema delle cure palliative. Che si incentrano sulla domiciliarità, il curare a casa, ga-

rantando lo stesso livello di cure erogate in un hospice».

Costa molto curare a domicilio?

«Curare a casa per il sistema sanitario è economicamente vantaggioso: ogni paziente seguito costa infatti meno di 100 euro al giorno rispetto ai 200/250 euro richiesti dall'assistenza in un hospice e oltre i 350 euro in media del ricovero in ospedale».

Perché allora non si potenzia l'assistenza domiciliare?

«Perché da una parte c'è una resistenza di tipo culturale, dall'altra di investimenti. In Italia si sono verificate situazioni paradossali: solo nel Lazio e in Campania si sono registrate 1 milione di giornate di degenza di malati morti in ospedale per ricevere cure palliative (che invece avrebbero desiderato morire a casa). Queste due Regioni hanno sperperato i fondi erogati per costruire gli hospice, spendendo il 94% delle risorse e realizzando solo 0,16 posti letto ogni 10.000 abitanti. Non solo in questi casi non si è offerto un servizio alla popolazione (che non è assistita né a casa né in hospice), ma i pazienti sono stati costretti a morire in ospedale consumando risorse per malati acuti (costando molto di più che non nell'hospice o a casa). Altre Regioni (ad esempio Lombardia, Emilia Romagna e Toscana) invece hanno utilizzato razionalmente i loro budget, realizzando gli 0,6 posti letto ogni 10.000 abitanti».

Si può stimare quante persone coinvolge un discorso di assistenza domiciliare?

«I dati di cui attualmente disponiamo riguardano solo la mortalità per cancro, che può essere quantificata in circa 180.000 persone ogni anno: l'80% potrebbe usufruire di cure domiciliari e il 20% di cure in hospice».