



© by Raffaele Patti - 2018

Questioni di vita e di morte

Primo Piano

Legge 22 dicembre 2017, n. 219
"Norme in materia di consenso
informato e di disposizioni
anticipate di trattamento"

Sondaggio

Le disposizioni anticipate
di trattamento. Una legge
discussa. Il parere dei
medici bresciani

I pomeriggi della medicina

Tra rigore scientifico e
divulgazione: cronaca
di un'avventura

IN QUESTO NUMERO

EDITORIALE

Per favore...
Ottavio Di Stefano..... 3

Quando parlate di morte parlate piano
Gianpaolo Balestrieri 5

PRIMO PIANO

Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana..... 6
Legge 22 dicembre 2017, n. 219
“Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”

Donatella Lenzi..... 9

Adriana Loglio e Angelo Bianchetti 13

Adriana Loglio 18

La fase terminale della vita e la proporzionalità delle cure nel paziente anziano
Renzo Rozzini 21

Il fine vita in ospedale
Giuseppe Remuzzi 27

SONDAGGIO

Le disposizioni anticipate di trattamento. Una legge discussa. Il parere dei medici bresciani
testo a cura di Angelo Bianchetti 30

PUNTI DI VISTA

La morte per i Greci antichi: una lezione attuale del passato?
Linda Napolitano 36

Le linee del dibattito bioetico sulla questione di fine vita
Laura Palazzini 40

Fine vita: considerazioni inattuali
Giacomo Canobbio 44

La libertà di decidere
Gilberto Corbellini 47

Le DAT e il fine vita
Massimo Gandolfini..... 50

Cure palliative pediatriche: perché occuparsene
Franca Benini..... 54

STORIE DI PAZIENTI

Alfredo (classe 1921) prigioniero in Russia
Adriana Loglio 57

Aveva ottantotto anni e da due era in Casa di Riposo
Gianpaolo Balestrieri 58

La prima volta vengono insieme
Adriana Loglio 59



PAGINA DELL'ODONTOIATRA

Ordini sussidiari del Ministero e non più ausiliari
Luigi Veronesi..... 61

I POMERIGGI DELLA MEDICINA

Tra rigore scientifico e divulgazione: cronaca di un'avventura
Lisa Cesco..... 62

LIBRI

Alla fine della vita- Morire in Italia di Marzio Barbagli
recensione a cura di Gianpaolo Balestrieri 64

RICORDI

Dott. Giovanbattista Bisetti
Tua sorella Enrica..... 65

Dott. Mario Dughi
I suoi figli..... 65

Dott. Vincenzo Ippolito
Ottavio Di Stefano..... 66

Prof. Antonio Cavina Pratesi
Anna Giulia Guarneri 67

Prof. Eugenio Menegati
Alessandra Tiberti, Anna Perini,
Raffaele Spiazzi, Lucio Mastromatteo..... 68

DIREZIONE-REDAZIONE-AMMINISTRAZIONE: Via Lamarmora, 167, Brescia, Tel. 030 2453211, Fax 030 2429530, info@ordinemedici.brescia.it, www.ordinemedici.brescia.it
Direttore Responsabile: Dott. Gianpaolo Balestrieri, Comitato Di Redazione: Dott. Angelo Bianchetti, Prof. Giovanni Cancarini, Dott. Claudio Cuccia, Dott. Ottavio Di Stefano, Dott.ssa Anna Giulia Guarneri, Dott.ssa Adriana Loglio, Dott. Piergiorgio Muffolini, Dott. Renzo Rozzini, Dott.ssa Intissar Sleiman, Dott. Raffaele Spiazzi, Dott. Erminio Tabaglio.

CONSIGLIO DELL'ORDINE 2018-2020: PRESIDENTE: Dott. Ottavio Di Stefano, VICEPRESIDENTE: Dott.ssa Luisa Antonini, SEGRETARIO: Dott. Bruno Platto, TESORIERE: Dott.ssa Adriana Loglio, CONSIGLIERI: Dott. Gianpaolo Balestrieri, Dott. Germano Bettoncelli, Dott. Angelo Bianchetti, Dott. Ovidio Brignoli, Prof. Francesco Donato, Dott. Giovanni Gozio, Dott.ssa Anna Giulia Guarneri, Dott. Alessandro Pozzi, Dott.ssa Intissar Sleiman, Dott. Umberto Valentini, Dott. Lorenzo Zanini, Dott. Gianmario Fusardi (Odontoiatra), Dott. Luigi Veronesi (Odontoiatra), COLLEGIO REVISORI DEI CONTI: PRESIDENTE: Dott.ssa Analia Carmen Perini, COMPONENTI EFFETTIVI: Dott.ssa Emanuela Tignonsini, Dott.ssa Annalisa Voltolini, COMPONENTE SUPPLENTE: Dott. Nicola Bastiani, COMMISSIONE ALBO ODONTOIATRI: PRESIDENTE: Dott. Luigi Veronesi, SEGRETARIO: Dott. Pierantonio Bortolami, COMPONENTI: Dott. Claudio Giuseppe Dato, Dott. Gianmario Fusardi, Dott. Giuseppe Venturi, UFFICIO DI PRESIDENZA: COMPONENTI: Dott.ssa Luisa Antonini, Dott. Gianpaolo Balestrieri (Direttore Responsabile BresciaMedica), Dott. Germano Bettoncelli (Coordinatore Comm.ne Cultura), Dott. Ottavio Di Stefano, Dott.ssa Adriana Loglio, Dott. Bruno Platto, Dott. Umberto Valentini (Consigliere).

PROGETTO EDITORIALE: a cura di Margherita Saldi, partner Luca Vitale e Associati - Progetti di comunicazione.

STAMPA: Com&Print srl - Brescia • IMMAGINE DI COPERTINA: realizzata dal Dott. Raffaele Spiazzi.

La riproduzione di vignette e testi è libera, purchè vengano citate fonti e autori.

Per favore...

“Per favore...” L’infermiere si avvicinò al postino e lo ascoltò. E così cominciò la storia della barba: finito il turno (si succede anche questo) con pennello, schiuma e rasoio si trasformava in figaro.

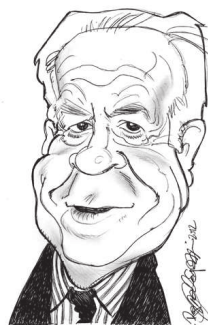
“Non si può...” fu perentoria la caposala quando lo venne a sapere “ma...lo fa per i suoi bambini che vengono a trovarlo con la mamma nel pomeriggio e poi per quel che gli resta” e le rasature proseguirono.

Un sabato sera la moglie lo aveva accompagnato al pronto soccorso. Il dolore era diventato insopportabile. Era bianco come un lenzuolo. Lei non sapeva più cosa fare. Lo specialista, se pur gentilmente, le aveva detto che non c’erano più cure per il tumore, ma solo per il dolore e finora avevano funzionato.

I bambini arrivavano, con lei, intorno alle tre, rigorosamente fuori orario. Erano due scalmanati, incollavano i loro disegni sulla testata del letto litigando furiosamente per il posto più in evidenza. Il letto cosperso di fogli e pennarelli. Facevano a gara per chi stava più vicino al papà. Lei li lasciava fare, ma prima di andare a casa riassetta e riordinava tutto. Lui era stravolto, gli occhi chiusi e mezzo sorriso.

Si era organizzata. Dalle 5 alle 8 faceva i mestieri negli uffici della banca, portava i bambini a scuola e poi fino a mezzogiorno di nuovo i mestieri da una sua vicina. Rimaneva anche il tempo per il *discount* e per andare a riprendere i bambini. E tutti i pomeriggi in ospedale.

“Vede il dolore è controllato, la scala NRS da un valore inferiore a 4, però le condizioni generali sono di grave non autonomia e le trasfusioni prima o poi bisognerà decidere se andare avanti. Signora meglio un *Hospice*”. “Dottore le darò una risposta domani”. “Ne ho parlato con mio marito che si rende conto di quello che ha e a che punto è. No, niente *Hospice*. Qui conosce tutti...c’è perfino un infermiere che, quando finisce il turno gli



Il Presidente
Ottavio Di Stefano

fa la barba, e a volte lo shampoo. Dottore... si danno del tu. Lo porto a casa, mi sono attrezzata”.

Per la prima volta il suo sguardo era duro, di sfida. Il dottore era stupito, eppure avevano parlato del marito quasi tutti i giorni... di come stava, del suo futuro e di lei e dei suoi bambini. “Va bene le preparo la lettera di dimissione” rispose disarmato.

Ed eccola alle 10 del mattino successivo con la sacca pronta per riporre le cose di suo marito e la carrozzina “Me l’ha prestata la mia vicina di casa. Allora lo porto a casa?” Lo sguardo era angosciato come mai prima. “Ma eravamo d’accordo” il dottore rispose secco. “Sì certo, vado... lo preparo” “Mi scusi” lei si voltò “Come si è organizzata a casa”. “Ho preparato un letto in soggiorno, abbiamo le camere di sopra, non può fare le scale”. “E i bambini?” Erano conosciuti ormai da tutti in reparto. “Loro fanno i compiti al tavolo del soggiorno che poi è l’unico che abbiamo, sono inseparabili e nella loro camera non ci sta neanche un tavolino.

“La nostra casa è 42 mq in tutto” “Mi aspetti qui un attimo, non vada da suo marito”. “Il DRG, la degenza media, l’appropriatezza... l’uso corretto delle risorse.

Questa cartella finirà sul tavolo dei nuclei di controllo (NOC). Ci siamo riempiti la bocca sul fine vita a casa...e sul: si muore troppo in ospedale”. “Certo, primario, Lei ha ragione... Ci ha insegnato la domanda sorprendente. Quanto ne avrà ancora il postino? Una settimana...10 giorni? 10 giorni a vomitare e magari ad urlare per il dolore e i bambini che vedranno la loro mamma che gli fa il bidet?”. “Be.. non esagerare...te la

vedi tu con i NOC?”. “Ma lei è bravo con i NOC e poi anche loro capiranno”. Il primario rimase senza parole e la dimissione rinviata.

Il postino morì, dopo sei giorni, la domenica notte. Aveva avuto un'ematemesi copiosa nel pomeriggio, lei concordò con i medici di non trasfonderlo e non si mosse più dal suo letto. Una storia vera (se pur resa non riconoscibile), come tante che molti di noi hanno vissuto.

Quanti interrogativi. Non era più giusto che morisse a casa? I bambini avrebbero capito o sarebbero rimaste solo le immagini della sofferenza e delle umiliazioni della non autonomia? Era giusto trasfonderlo? Era giusto investire risorse in una situazione inappropriata? E il posto letto privato ad un ammalato acuto? Non ho certezze, ma nella quotidianità questa storia è progredita naturalmente con scelte che, lì in quei giorni, sembrarono giuste e di buon senso.

Non sono entrato, volutamente, nei grandi dilemmi etici del fine vita, delle scelte divisive che la legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento suscita.

Troverete in questo numero analisi di alto profilo sul fine vita e sulla struttura della legge anche con posizioni diverse e divergenti. Il nostro sondaggio con le vostre opinioni. Non vi è stata alta partecipazione; per pudore o per riluttanza ad interrogarsi su un tema scomodo e su norme ancora difficili da interpretare?

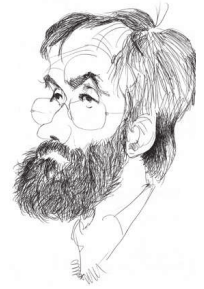
Si è detto che il medico deve piegarsi alla legge e ne è vincolato. Ho una presunzione. Questa storia racconta di una relazione compiuta fra chi sta male e chi se ne prende cura che non risolve tutto...però...

La Tac non è arrivata... il signore del 10 ha ancora la febbre... stanotte è entrata una nonnina di novanta anni... un'infermiera si è ammalata...il Pronto chiede i letti...Il caos “non calmo” di un normale lunedì mattina. “Abbiamo un letto... è morto il postino” la rotativa si arresta, per un attimo tutto è silenzio. Lei compare sulla porta. “Pietro-barbiere- lo sta preparando e poi mi accompagnerà a vederlo con i bambini. Grazie di tutto.” ●



Copertina “Figaro qua, Figaro là” di Fiorella Colombo, Laura Di Biase, Editore Vallardi Industrie Grafiche.

Quando parlate di morte, parlate piano



Il Direttore
Gianpaolo Balestrieri

“Speak low if you
speak love.”

W. Shakespeare

Da: *Much ado about nothing*
Atto secondo Scena prima”

Uno studio, comparso il 14 aprile sul *British Medical Journal*,⁽¹⁾ valuta i comportamenti assunti dai medici ospedalieri statunitensi riguardo il fine vita dei loro pazienti (intensità delle cure, spese complessive, percentuale di trasferimento agli *hospice* etc).

Lo studio vuole evidenziare la presenza o meno di differenze nelle decisioni dei medici a seconda della loro simpatia verso il partito democratico o quello repubblicano che, come noto, hanno posizioni differenziate su diversi temi di rilevanza etica.

Non è emersa dallo studio alcuna diversità di atteggiamento riferibile all'orientamento politico dei medici.

Un risultato atteso e rassicurante, verrebbe da commentare. Non così scontato tuttavia in una fase in cui sul fine vita, non solo nel nostro Paese, si accendono contrapposizioni segnate spesso più da preconcetti ideologici che da una vicinanza alle persone.

I medici hanno consuetudine con la morte, più di ogni altra professione.

I pazienti, i loro familiari si attendono molto da noi in queste circostanze tanto

rilevanti. La morte, un evento certo nella vita di ciascuno, ma così diverso, così imprevedibile.

Morti attese, morti improvvise, morti che liberano dalla sofferenza, morti evitabili, talvolta.

Ogni storia una vicenda unica, un vissuto unico per il morente, per i suoi familiari.

Se l'occasione per l'uscita di questo numero è stata l'approvazione della legge sulle disposizioni anticipate di trattamento, qui ampiamente commentata, con opinioni talora divergenti, l'ambizione è anche quella di riflettere sul tema del fine vita, sui nostri compiti e doveri in quel momento delicato e prezioso del nostro rapporto professionale con il paziente morente e con i suoi familiari.

Un momento che chiede rispetto, attenzione, sensibilità, condivisione, silenzio. ●

1 Anupam BJ et al. Physicians' political preferences and the delivery of end of life care in the United States: retrospective observational study *BMJ* 2018 ; 361: k1161

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219.

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

la seguente legge:

Art. 1.

Consenso informato

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'*équipe* sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

3. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

4. Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4,

qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

6. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'*équipe* sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirle.

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

11. È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

Art. 2.

Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Art. 3.

Minori e incapaci

1. La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

2. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

3. Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.

4. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

Art. 4.

Disposizioni anticipate di trattamento

1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in mate-

ria di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

3. L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

4. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3.

6. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

7. Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

8. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge, anche attraverso i rispettivi siti internet.

Art. 5.

Pianificazione condivisa delle cure

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.

4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

Art. 6.

Norma transitoria

1. Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge.

Art. 7.

Clausola di invarianza finanziaria

1. Le amministrazioni pubbliche interessate provvedono all'attuazione delle disposizioni della presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 8.

Relazione alle Camere

1. Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge, una relazione sull'applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute.

La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Data a Roma, addì 22 dicembre 2017

MATTARELLA

GENTILONI SILVERI, *Presidente del Consiglio dei ministri*

Visto, il Guardasigilli: ORLANDO

LAVORI PREPARATORI

Camera dei deputati: (atto n. 1142).

Presentato dall'On. Matteo (MANTERO) ed altri il 4 giugno 2013.

Assegnato alla XII Commissione permanente (Affari sociali), in sede referente, il 9 luglio 2013 con pareri delle Commissioni I (Affari costituzionali), II (Giustizia), V (Bilancio), Questioni regionali.

Esaminato dalla XII Commissione permanente (Affari sociali), in sede referente, in data 4, 11 febbraio 2016; 2, 7, 9, 16, 31 marzo 2016; 6, 11, 19, 28 aprile 2016; 3, 12 maggio 2016; 12, 13, luglio 2016; 2 agosto 2016; 8, 15, 20, 22, 27 settembre 2016; 6 ottobre 2016; 23 novembre 2016; 7 dicembre 2016; 17, 18, 19, 24, 25, 26, 31, gennaio 2017; 1, 2, 7, 8, 14, 16, 23 febbraio 2017; 1, 2 marzo 2017.

Esaminato in aula in data 25 gennaio 2017; 16, 24 febbraio 2017; 13, 16, 28 marzo 2017, 4, 5, 19 aprile 2017 ed approvato in data 20 aprile 2017 in un T.U. con A.C.1298 (Locatelli e altri), A.C.1432 (Murer e altri), A.C.2229 (Roccella e altri), A.C.2264 (Nicchi e altri), A.C.2996 (Binetti e altri), A.C.3391 (Carlioni e altri), A.C.3561 (Miotto e altri), A.C.3584 (Nizzi e altri), A.C.3586 (Fucci e altri), A.C.3596 (Calabrò e altri), A.C.3599 (Brignone e altri), A.C.3630 (Iori e altri), A.C.3723 (Marzano), A.C.3730 (Marazziti e altri), A.C.3970 (Giordano e altri).

Senato della Repubblica: (atto n. 2801).

Assegnato alla 12ª Commissione permanente (Igiene e sanità), in sede referente, il 26 aprile 2017 con pareri delle Commissioni 1ª (Affari costituzionali), 2ª (Giustizia), 5ª (Bilancio), Questioni regionali.

Esaminato dalla 12ª Commissione permanente (Igiene e sanità), in sede referente, in data 2, 9, 10, 11, 16, 17, 18, 24, 25, 30, 31 maggio 2017; 1, 12, 13, 14, 15, 20, 21, 28, 29 giugno 2017; 25, 27, 31 luglio 2017; 1º agosto 2017; 19, 21, 27, 28, settembre 2017; 3, 4, 5, 10, 11, 17, 18, 26 ottobre 2017.

Esaminato in aula in data 17 ottobre 2017; 5, 6, 12, 13 dicembre 2017 ed approvato definitivamente in data 14 dicembre 2017.

Legge 22 dicembre 2017, n. 219

“Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”



On. Donata Lenzi
*Relatrice alla Camera dei Deputati
 legge 219/2017*

Nella legislatura appena terminata sono state approvate 3 leggi lungamente attese in ambito sanitario, sono:

- ✘ la legge 24 del 2017 sulla responsabilità professionale;
- ✘ la legge n. 3/2018 sulla sperimentazione clinica e il riordino degli ordini professionali;
- ✘ la legge 219/2017 sul consenso informato e le Dat (disposizioni anticipate di trattamento) detta comunemente legge sul testamento biologico.

Con queste leggi si è cercato di affrontare alcune questioni di fondo della sanità degli anni 2000, presenti in tutti i paesi occidentali indipendentemente dal tipo di sistema sanitario adottato.

Sono le questioni conseguenti ai grandi passi avanti della medicina di oggi e alle trasformazioni che producono sulla vita e le scelte di ogni persona e sul modo di esercitare la professione medica.

Questioni che nascono e si accentuano nelle società pluraliste e informate (a volte male informate).

La legge 219 affronta forse la questione più delicata di tutte: quella del rapporto tra la persona malata e la medicina in tutte le fasi con particolare attenzione alla fine vita. È una legge che dà attuazione all'articolo 32 della Costituzione che al secondo comma recita "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge".

Non ci può essere quindi un trattamento sanitario se non con il consenso, non necessariamente scritto, del paziente.

Lo sapevamo già, la giurisprudenza era intervenuta più volte ma la stessa giurisprudenza aveva sollecitato il legislatore a intervenire, lo abbiamo fatto ritengo con rispetto, senza elencazioni di casistiche o di eccezioni, consapevoli dell'impossibilità di prevedere tutto e di quanto siano **personali e delicate le situazioni a cui la legge si applica.**

L'articolo 1 tratta di consenso informato e mette al centro la relazione di cura. Non c'è relazione se non si basa sull'incontro di due volontà o meglio di due autonomie: quella professionale del medico, quella decisionale del paziente. La relazione è dinamica, evolve nel tempo, coinvolge altre persone: amici, parenti, altri professionisti sanitari. Relazione e non alleanza per fugare ogni dubbio che non si tratta di un contratto. Scopo della relazione terapeutica e diritto del paziente è una cura benefica commisurata alla persona, ossia una cura appropriata; tale è una cura che soddisfi non solo i parametri di validità scientifica e deontologica (appropriatezza in senso clinico e proporzionalità secondo criteri oggettivi e soggettivi di onerosità e beneficio) ma l'esigenza di sintonia con il sentire del paziente in merito al proprio bene, perseguita nella pratica della consensualità e nel rispetto dell'identità della persona.

Mettere al centro la relazione terapeutica significa essere consapevoli che si cura la persona e non la malattia,

una persona affetta da una patologia non solo un corpo. Persona che ha una storia, relazioni affettive, convincimenti. Ha aspettative, speranze e capacità diverse da chiunque altro. Il rispetto per il paziente e per la sua 'unicità' implica il rispetto per le sue scelte.

Il consenso si basa sulle informazioni o meglio ancora sulla comunicazione.

"il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura".

In questo punto abbiamo "copiato" dal codice deontologico!

Era tra i suggerimenti pervenuti dalla Fnomceo così come quello che la comunicazione per il consenso fosse riservata al medico.

Se il consenso è necessario, allora il rifiuto è legittimo e lo è anche la revoca del consenso. Se è necessario il mio

"sì" significa che posso anche dire di "no" e dire "adesso basta". Quello che per il giurista è logico, per il medico, orientato ad agire piuttosto che a non intervenire,

è difficile da accettare. Si tenga conto che la legge impone il rispetto della volontà del paziente capace, ma chiede al medico un di più di attenzione. Prevede infatti che nel caso in cui il paziente rifiuti terapie o interventi e metta a rischio la vita, il medico si impegni in una ulteriore opera di comunicazione coinvolgendo i familiari e con l'appoggio, se lo ritiene, di altre figure professionali quali lo psicologo. C'è un punto su cui vorrei soffermarmi.

Recita l'articolo 1 al comma 6.

"Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali".

Questo passaggio lascia spazio alla

coscienza individuale attraverso la deontologia (art. 22 codice deontologico) d'altronde trovo assolutamente logico il richiamo alla deontologia così come al rispetto delle leggi, ma non prefigura una preventiva obiezione di coscienza tanto meno autorizza l'estensione della deontologia alla struttura sanitaria. In realtà ha anche un altro significato. Essa dice al paziente di oggi, informato e navigatore di siti internet, che anche la sua libertà di scelta ha dei limiti, sono quelli delle "buone pratiche clinico assistenziali". È la stessa definizione usata nella legge 24 per indicare il complesso di competenze esperienze e conoscenze scientifiche del professionista.

Questa norma ha una storia "bresciana". Infatti avevo cominciato a formularla già nei mesi difficili del caso "stamina" per dare uno strumento giuridico alla giusta ribellione di chi si è rifiutato di iniettare non si sa cosa a un paziente per ordine di un giudice che lo espropriava della sua autonomia e competenza professionale. Ci siamo in sede di dibattito parlamentare a lungo chiesti se prevedere esplicitamente una norma sul "fine vita". Abbiamo alla fine deciso positivamente perché nell'opinione pubblica e nei commentatori la legge veniva già "piegata" in quella direzione. All'articolo 2 alla rubrica "terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita" si prevede quindi l'obbligo di adoperarsi per alleviare le sofferenze, si ribadisce il principio di non abbandono del paziente anche se ha rifiutato le cure perché comunque gli vanno garantite le cure palliative anche prevedendo il coinvolgimento del medico di famiglia. Si invita all'astenersi dal ricorso a cure inutili o sproporzionate alla fase finale della vita, da "ostinazione irragionevole" come la recente legge francese definisce quello che abbiamo finora chiamato accanimento

terapeutico e previsto espressamente la sedazione palliativa profonda continua. Per molti aspetti non si tratta di novità quanto piuttosto di chiarimenti, già la legge 38 del 2010 aveva detto quanto necessario. Ci auguriamo però che se ne rafforzi diffusamente l'applicazione. Inquadrato correttamente il consenso informato il riconoscimento delle disposizioni anticipate è una logica conseguenza: se la mia personalità conta, essa non può essere annullata al venir meno delle mie capacità, quindi posso utilizzare uno strumento che traghetta la mia volontà nel futuro. Questo strumento sono le Dat, disposizioni anticipate di trattamento nelle quali posso anticipatamente indicare quali trattamenti sanitari e in quali situazioni intenda rifiutare. La vera garanzia è però l'individuazione del fiduciario, chiamato al difficile ruolo di rappresentare e dar voce alle volontà del paziente che non è più in grado di esprimerle. Per questo mi auguro che chi vuole scrivere le proprie Dat esprima le sue convinzioni e non si limiti a elencare trattamenti. Se quella persona chiamata a sostituirmi si troverà mai a prendere decisioni non previste e non prevedibili, aver compreso le ragioni che stanno dietro alle scelte fatte può essere di aiuto in momenti comunque difficili.

Stante la distanza temporale tra il momento della stesura e quello in cui le Dat potrebbero essere tirate fuori dal cassetto l'articolo 4 prevede qualche elemento di prudenza in più.

Infatti se le Dat sono manifestamente irragionevoli e non applicabili a quella situazione clinica o nel caso che nel frattempo siano sopraggiunte nuove terapie, medico e fiduciario insieme possono decidere diversamente da quanto è stato scritto.

L'articolo 5 prevede invece la pianificazione condivisa delle cure per i casi nei quali il paziente sia affetto da un patologia cronica e invalidante o si trovi affetto da una

malattia “caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta”. In questo caso il paziente esprime al medico il proprio consenso per oggi ma anche “i propri intendimenti per il futuro” rispetto ovviamente all’evoluzione della patologia che il medico gli ha prospettato. Ci sono meno adempimenti burocratici in quanto non è prevista l’autentica della firma e il documento di consenso viene inserito dal medico nella cartella clinica. In questo modo si è dato riconoscimento alle migliori pratiche adottate in reparti di cure palliative e le modalità scelte ne permettono con più facilità modifiche e aggiornamenti. La legge è assolutamente conforme sia al diritto europeo che alle legislazioni degli altri paesi europei. Mi preme ricordare che solo nei Paesi Bassi è legalizzata l’eutanasia e solo in Svizzera il suicidio assistito mentre tutti riconoscono strumenti simili alle Dat e considerano fondamentale il consenso del paziente.

In conclusione aggiungo che la libertà di scelta è pienamente garantita solo se sono presenti alternative cioè se al paziente sono garantite cure efficaci, terapie palliative, senza costi per lui insostenibili. È ciò che evita un rifiuto quando motivato da senso di abbandono e assenza di cure.

Dove la sanità è privata, accessibile solo pagando o i servizi sanitari non garantiscono cure adeguate non c’è possibilità di scegliere se rifiutare o meno le cure.

Il rafforzamento del nostro sistema sanitario è quindi ancor più necessario, nel settore in particolare delle cure palliative ancora adesso non garantite in tutto il paese e nella assistenza delle persone non autosufficienti. ●



Angelo Bianchetti e Adriana Loglio

Commissione di Bioetica dell'Ordine dei Medici della Provincia di Brescia

Premessa

La legge “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” è stata oggetto di approfondimento da parte della Commissione di Bioetica e del Consiglio dell'Ordine dei Medici di Brescia che ne hanno evidenziato gli aspetti innovativi e le criticità, rappresentando sensibilità e convinzioni diverse.

Nel presente documento vengono proposte le riflessioni emerse e alcune indicazioni di lettura di una legge sulla quale, ne siamo consapevoli, sarà necessario discutere e riflettere a lungo. La legge porta come titolo “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” includendo nell'articolo 1 norme che si estendono a tutte le situazioni in cui si realizza la relazione medico paziente e non solo a quelle oggetto poi delle norme successive (trattamenti di fine vita e disposizioni anticipate di trattamento). Nella versione presentata inizialmente dalle Commissioni parlamentari si parlava di “Dichiarazioni anticipate di trattamento” (in accordo con il Documento sulle DAT del Comitato Nazionale di Bioetica del 2003), titolo modificato poi in “Disposizioni anticipate di trattamento” che sottolinea la volontà del legislatore di dare maggiore importanza e vincolatività alle volontà espresse in tal modo dal paziente poiché una “disposizione” è certamente più vincolate di una generica “dichiarazione”.

La legge cerca di risolvere il conflitto

fra due principi/valori: l'autonomia/libertà della persona anche nelle scelte che riguardano la propria salute e, all'estremo, anche la vita e la sua indisponibilità.

Con la legge in questione si privilegia il principio della autodeterminazione dell'individuo anche quando le sue scelte pongono a rischio o certamente incidono sulla sopravvivenza stessa.¹

1 Le due posizioni possono essere così schematicamente riassunte:

La legge non può garantire diritti opposti. Nel momento in cui si dichiara e si garantisce per legge il “diritto alla libertà”, questo diventa indisponibile alla volontà del singolo nella prospettiva, ad esempio, di un “diritto” ad autodeterminarsi scegliendo liberamente per sé di sottoporsi ad un regime di schiavitù. Anche se liberamente e consapevolmente scelto, il soggetto non può rivendicare per sé un “diritto alla schiavitù”, in quanto incompatibile con il diritto fondamentale alla libertà. Analogamente, nel momento in cui si dichiara e viene garantito il diritto alla vita (art.2 della Costituzione), non si può dichiarare al contempo il diritto alla morte (eutanasia, suicidio assistito). La legge (e il Diritto) deve, dunque, fare una scelta: assumendo come fondamentale il diritto alla vita, deve porre un limite al diritto di autodeterminazione, così che non possa estendersi fino ad esigere la morte come un diritto.

Nell'ambito della bioetica la discrasia o dissonanza tra principi generali è frequente e le DAT non sfuggono al pluralismo dei valori/principi: il dibattito in commissione si è focalizzato sulla dicotomia tra autodeterminazione del paziente - premessa al consenso/dissenso informato - e principio giuridico dell'indisponibilità della vita. La pluralità dei valori e il loro conflitto emerge con chiarezza nel caso della legge sulle DAT che, nell'impossibilità di una gerarchizzazione dei principi etici, dirime il contrasto a favore del principio giuridico dell'autodeterminazione, cioè a vantaggio dell'autonomia decisionale del paziente. Anche l'indisponibilità della vita è soggetta ad una gradazione pratica e non alla dicotomia tutto/nulla. Nella pratica clinica il rifiuto/dissenso informato di una cura proposta (anche risolutiva rispetto alla patologia) equivale in qualche misura ad una assunzione di disponibilità circa la sorte della propria esistenza. Se è legittimo qui ed ora rifiutare consapevolmente una terapia “salva vita” fino all'exitus, perché non si può dissentire ex-ante in caso di idratazione/alimentazione di un organismo mantenuto artificialmente in vita in quanto privo di una ragionevole speranza di guarigione?

Articolo 1: Consenso informato

Nella pratica clinica il consenso è ben rappresentato dalle norme del codice deontologico e usualmente viene ottenuto nell'ambito di un rapporto medico-paziente basato sulla alleanza terapeutica nella quale l'informazione è fornita secondo le capacità di comprensione del paziente stesso e nella quale il consenso è spesso informale (le situazioni in cui il consenso scritto è necessario sono di fatto definite da norme di legge o da prassi consolidate).

La legge intende risolvere e superare il **conflitto fra autonomia del paziente e beneficiabilità come valore fondante l'attività del medico** sottolineando ed enfatizzando che la relazione di cura si basa sul *"consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico"*.²

La legge afferma che *"il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura"*.

Sul piano dei principi le norme contenute nell'articolo 1 non sono altro che una esplicitazione delle normali abitudini cliniche e nulla aggiungono a ciò che prevede il codice deontologico e le leggi già esistenti. Il testo sembra sostanzialmente imporre maggiori vincoli di tipo "formale" nella raccolta del consenso (che deve essere *"documentato in forma scritta inserito in cartella clinica o nel FSE"*) e, intendendosi estese a tutte le situazioni in cui al paziente vengono proposti *"accertamenti diagnostici o trattamenti sanitari"* rischiano di rappresentare una eccessiva burocratizzazione che potrebbe determinare la crescita di comportamenti di tipo difensivo. La mole di tempo necessaria per ottenere il consenso secondo il dettato della legge appare incompatibile con l'attività clinica ordinaria e rischia di rubare

² Questa posizione è criticata da chi considera il principio della beneficiabilità come gerarchicamente sovraordinato rispetto al consenso/dissenso, ovvero all'autodeterminazione del paziente. Porre a fondamento del rapporto tra medico e paziente la beneficiabilità, a scapito del consenso/dissenso, significa imporre paternalisticamente l'etica delle intenzioni per dirimere il contrasto tra difformi valutazioni delle conseguenze.

tempo alla relazione con il paziente.

La legge definisce che *"Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria."* Sembra quindi corretto affermare che le norme che regolano il consenso debbano estendersi ad ogni atto svolto dall'equipe di cura, anche di tipo assistenziale; queste rende però di fatto irrealizzabili in molte situazioni della realtà clinica le modalità con cui questo deve essere raccolto. La legge sancisce in modo definitivo che *"sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici"*. La legge quindi supera la distinzione fra terapia (ogni trattamento finalizzato alla guarigione del malato) e cura (ogni presidio assistenziale destinato alla relazione e cura della persona e quindi non negabile in nessuna situazione) rendendo tali "trattamenti" realizzabili solo con il consenso del paziente, svincolati dal contesto clinico. Ciò rende possibile disposizioni limitate al solo "alimentare o idratare" svincolando tale atto dal contesto clinico in cui queste disposizioni potranno poi essere realizzate.³

Articolo 2. Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

Ispirandosi sempre al principio di appropriatezza il medico deve adoperarsi per ridurre le sofferenze del malato; viene quindi ribadita l'importanza della terapia del dolore e l'indicazione *"ad astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati"*. Viene sancita anche la possibilità di *"ricorrere, con il consenso del paziente, alla sedazione palliativa profonda continua"*

³ È evidente che non si possono considerare equivalenti la somministrazione di liquidi per via parenterale ad un soggetto in stato di disidratazione e il posizionamento di una PEG in un quadro di coma irreversibile.



in associazione con la terapia del dolore". La legge non è e non vuole essere, anche se alcuni la pensano diversamente, un'apertura a derive eutanasiche e il legislatore in questo modo stabilisce ciò che per legge non è da considerarsi eutanasia.

Articolo 3. Minori e incapaci

La definizione di soggetto "capace" o "incapace" è lacunosa e pone problemi di non facile soluzione nei casi (non infrequenti) di soggetti anziani con decadimento cognitivo anche lieve o moderato che non sono interdetti né hanno un amministratore di sostegno. In questi casi chi ha la responsabilità di definire e dichiarare il livello di "capacità di comprensione e di decisione" di quel soggetto? Chi controlla quanto le sue volontà siano effettivamente rispettate nel consenso informato? In caso di conflitto il ricorso alla magistratura (con la nomina di un giudice tutelare) appare di difficile applicazione anche per i tempi richiesti da tale procedura, spesso incompatibili con la necessità di assumere decisioni cliniche in tempi rapidi.

Articolo 4. Disposizioni anticipate di trattamento

Modalità di redazione

Le modalità di definizione delle DAT e il loro contenuto sono definiti in modo estremamente semplice, tale da destare non poche perplessità.⁴ Per la redazione delle DAT non è prevista la presenza del medico ma una generica "acquisizione di adeguate informazioni mediche". Come verranno acquisite tali informazioni?

⁴ Il comma 1 dell'articolo 4 recita: "Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonchè il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie".

Non è previsto il coinvolgimento di un medico per fornire un'informazione e una consulenza qualificata, o per accertarsi che la persona abbia capito ciò che sta sottoscrivendo. Si tratta di un aspetto critico per chi si troverà a realizzare tali disposizioni: chi ha informato la persona? Chi ha dimostrato che l'informazione era adeguata e chiara la comprensione delle conseguenze delle scelte? In che condizioni psicologiche era la persona nel momento in cui ha redatto le DAT?⁵ Il documento "viene consegnato personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza, che provvederà all'annotazione su apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie". La clausola di invarianza finanziaria (Art 7) e la delega alle regioni (art 4, comma 7) a regolamentare la raccolta di copia delle DAT (che il cittadino può anche non consegnare indicando solo ove esse siano reperibili) comporta la mancata istituzione di un Registro Unico Nazionale delle DAT cui riferirsi, con la prevedibile possibilità di disagi, errori, omissioni legate al frazionamento regionale. La mancanza di una effettiva banca dati rende complessa la realizzazione della legge sul piano pratico.

La mancanza di attualità

Le DAT non sono espresse nella situazione reale in cui vengono applicate e molte esperienze supportano l'idea che le decisioni del paziente cambino quando vengono espresse in riferimento a condizioni teoriche piuttosto che non situazioni reali.⁶

⁵ Una situazione di depressione o di "pressione psicologica" può essere esclusa?

⁶ Prevedere ed immaginare una malattia sono ben altro rispetto a vivere e sperimentare realmente, hic et nunc, la condizione di malattia e di precarietà circa il futuro ad essa correlata. Secondo alcuni quindi perché una scelta sia vera richiede che venga formulata nel momento concreto in cui si realizza la condizione che la esige: la vita stessa ci insegna - in ogni ambito - quanto spesso si cambi idea circa scelte precedentemente espresse e dichiarate sotto la guida dell'immaginazione, proprio perché immaginare non è vivere.

Inoltre le DAT possono riferirsi a situazioni generiche e non legate a situazioni cliniche specifiche.⁷ È prevista la possibilità di modificare o revocare in qualsiasi momento le DAT e il fiduciario ma non è previsto l'obbligo di una loro revisione o riconferma periodica. La distanza fra l'estensione delle DAT e la loro applicazione potrebbe essere così ampia da far dubitare della loro applicabilità.

La vincolatività⁸

La legge sancisce che il medico "... è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo"⁹ ed è, "in conseguenza di ciò esente da responsabilità civile o penale." Sebbene le DAT siano vincolanti per il medico, questi non appare come il mero esecutore delle volontà del paziente ma a lui spetta un compito importante, quello di definire se le DAT siano "palesamente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente" oppure se "sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita".

Infatti le DAT possono (oppure devono?)

essere disattese in tutto o in parte solo in queste specifiche condizioni, in accordo con il "fiduciario" indicato dal paziente stesso al momento della sottoscrizione delle DAT. Nella legge non si fa volutamente menzione della clausola di coscienza per il medico che dissente e di fatto si esclude la possibilità di esercitare il diritto di obiezione di coscienza in situazioni che confliggano con i principi etici e morali cui il medico ispira il proprio operato. Va però ricordato che, l'art 1 afferma che il medico "non ha obblighi professionali nel caso il paziente esiga trattamenti sanitari contrari alle norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche cliniche assistenziali." Ciò invocando l'articolo 22 del Codice deontologico (... Il medico può rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico scientifici). Si tratta di un passaggio importante perché, oltre a rimarcare che il medico non ha il mero ruolo di "esecutore" delle volontà del paziente, riconosce che queste non possono estendersi oltre i limiti stabiliti dalla legge e dalla deontologia, escludendo di fatto pratiche quali l'eutanasia o il suicidio assistito.¹⁰

La legge introduce una figura nuova nella legislazione, quella del "fiduciario" definita semplicemente "una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere". Tale definizione, e le modalità di nomina della stessa, appaiono semplicistiche in confronto al grande ruolo che questa figura assume nella realizzazione delle DAT. Infatti, è solo con l'accordo con il "fiduciario" che il medico può disattendere le DAT (nelle situazioni in precedenza delineate). Nel caso di conflitto tra medico e fiduciario (o in assenza del fiduciario), o di conflitto con il rappresentante legale della persona interessata il parere

7 Appare fin troppo evidente che una generica dichiarazione di rifiuto a "trattamenti invasivi di rianimazione" assume un valore diverso nel caso di un trauma cranico accidentale piuttosto che nel caso di una demenza in fase terminale.

8 Vengono richiamati: -Trattato sui Diritti Umani e la Biomedicina (Oviedo, 4 aprile 1997; ratificato in Italia con legge 145/2001): "I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che al momento dell'intervento non è in grado di esprimere la sua volontà, saranno tenuti in considerazione" - art.9 -Documento della CNB del 2003 : auspica una legge che obblighi il medico a prendere in considerazione le (allora) dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante ma imponendo al medico di esplicitare adeguatamente in cartella le ragioni della sua decisione. -Codice di Deontologia Medica (2014): "Il medico tiene conto delle DAT espresse in forma scritta. Il medico nel tener conto delle DAT verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità della vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria" - art. 38.

9 Il vincolo del medico può essere visto come una limitazione alla sua autonomia (ed anche al principio di beneficenza) oppure come una evoluzione naturale della società che pone al centro l'individuo, la sua autonomia e i suoi desideri/scelte.

10 Il riferimento a casi anche recenti di cronaca e l'accostamento della legge a potenziali situazioni eutanasiche o di "suicidio assistito" (esempio il caso "DJ Fabo") appare quindi del tutto improprio.

dirimente del contenzioso è affidato al giudice tutelare (Art 3, comma 5). Questo aspetto appare alquanto critico potendo realizzarsi situazioni che, per i tempi e le modalità decisionali, confliggono con la necessità di assumere decisioni rapide. Da più parti si era proposto di ricorrere a un Comitato Etico o Tecnico Scientifico, ma il dettato della legge è diverso e potrà determinare problemi legati alle difficoltà interpretative ed ai tempi tecnici per una valutazione e decisione. Il comma 7 dell'articolo 1 recita *“Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.”* Considerando che manca ad oggi una banca dati delle DAT e che l'acquisizione delle eventuali direttive (e la loro interpretazione rispetto al caso concreto) potrebbe richiedere del tempo ci si potrà trovare in situazioni di emergenza nelle quali vengono assicurati al paziente interventi “salva vita” che potranno risultare in un secondo momento in contrasto con le DAT e quindi da sospendere, determinando conflitti di tipo etico deontologico non facilmente risolvibili. L'obbligatorietà delle strutture sanitarie di adeguare la propria organizzazione ai principi della legge (comma 9 art 1) potrà far emergere conflitti etici (ad esempio con statuti fondativi di strutture religiose), organizzativi e differenze di opportunità per i pazienti.¹¹

Art 5. Pianificazione condivisa delle cure

Viene affrontato un aspetto specifico stabilendo la possibilità, nell'ambito del rapporto che lega il medico e il paziente

¹¹ Il comma 9 dell'articolo 1 assegna alle strutture sanitarie compiti molto ampi che riguardano tutto l'impianto della legge *“Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale”.*

che affronta una malattia cronica a prognosi infausta, di pianificare in modo condiviso le cure anche nel momento in cui il paziente non sia più in grado di esprimere il proprio consenso. Le decisioni potranno essere aggiornate in base al progressivo evolversi della malattia e a queste dovrà attenersi l'equipe di cura. Anche in questo caso è previsto il ruolo del fiduciario.

In questa situazione, a differenza che nelle DAT, la decisione è assunta dal paziente insieme al medico che lo cura e che, verosimilmente, dovrà poi applicare tali decisioni, e si applica ad una situazione clinica concreta ed attuale che il paziente sta vivendo. In questo caso vengono a cadere alcune delle perplessità riferite alle DAT anche se, naturalmente, è sempre possibile che all'evolversi della malattia il giudizio del paziente possa cambiare, sperabilmente in accordo con il proprio medico curante.

Conclusioni

Si tratta di una legge complessa, che mette al centro la relazione di cura medico-paziente, all'interno della quale prendono forma le decisioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali. Alcuni elementi appaiono però contraddire tali affermazioni di principio o rappresentare una eccessiva burocratizzazione del rapporto di cura spostandolo verso una forma di contrattualizzazione in cui al medico ed all'equipe di cura spetta il mero compito di esecutore. Sarà necessario monitorare attentamente l'applicazione della legge, le modalità con cui le strutture sanitarie intenderanno assolvere il compito loro affidato, le casistiche dei potenziali conflitti fra medico e fiduciario, il ruolo che intenderà assumere la magistratura quando coinvolta nella risoluzione di tali conflitti. Ci attende quindi come professionisti e come comunità medica un compito complesso e importante che dovrà vederci protagonisti e non meri spettatori. ●



Evoluzione del consenso informato nel codice deontologico



Adriana Loglio

Informazione e privacy: Codice deontologico e legge

Con l'approvazione della legge 219/2017 per la prima volta si precisano in un testo normativo alcuni contenuti e valori che devono comparire all'interno del codice deontologico relativi agli istituti del consenso informato e della privacy.

L'evoluzione del consenso informato e della privacy nelle varie versioni del codice di deontologia medica

Uno degli aspetti su cui è maggiormente progredito il codice deontologico nel corso delle sue ripetute edizioni è quello del ruolo della volontà del paziente nei confronti dei trattamenti medici. Se si considera l'evoluzione avvenuta negli ultimi decenni nella tradizione

codicistica del consenso informato e della tutela della riservatezza (relativa al consenso informato), risulta evidente che l'informazione e il consenso siano uno degli aspetti in cui era maggiormente presente l'aspetto paternalistico della medicina che è venuto meno prima per decisione deontologica e solo successivamente per decisione giuridica. La norma deontologica spesso ha preceduto quella giuridica, in alcuni casi, invece, l'ha dovuta seguire adeguandosi alla norma giuridica sopravvenuta.

Nel primo Codice Deontologico Nazionale del 1958 si leggeva che il medico non doveva *"intraprendere alcun atto operativo senza il consenso dell'ammalato"* (art. 34). In caso di rifiuto doveva farsi

rilasciare dal paziente una dichiarazione scritta.

Nel 1978 il codice, però, compie un passo indietro e la necessità del consenso del paziente viene circoscritta *“solo a quegli atti medici che comportino un rischio per il paziente”*. Quindi si passa dal consenso per tutti gli atti a quello solo per atti rischiosi.

Non solo: *“la volontà del paziente, liberamente espressa, deve rappresentare per il medico un elemento al quale egli ispirerà il suo comportamento”*. Un elemento ispiratore dunque, non vincolante. Inoltre le comunicazioni potevano essere indirizzate anche soltanto alla famiglia (*“Una prognosi grave o infausta può essere tenuta nascosta al malato ma non alla famiglia”*, art. 30).

Nel 1989 accanto all'informazione compare il verbo *“dovere”* (art. 39). Il medico *doveva* quindi informare, anche se l'informazione poteva essere incompleta. Persistevano ancora, infatti, chiare indicazioni paternalistiche: il medico poteva *“valutare, segnatamente in rapporto con la reattività del paziente, l'opportunità di non rivelare al malato o di attenuare una prognosi grave e infausta, in tal caso questa dovrà essere comunicata ai congiunti”*. Oggi parleremmo, in questa situazione, di informazione negata da un lato e violazione della privacy dall'altro.

Nel 1995 la svolta: si abbandona, almeno sulla carta, il paternalismo. L'articolo 30 titola: *“Informazione al cittadino”*. Cittadino, non paziente, quindi titolare di diritti. Compare l'obbligo *“di fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla*

prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate”... Viene introdotto l'adeguamento alle norme europee sulla riservatezza: l'informazione ai parenti è consentita solo se il paziente dà il suo assenso. Doppio consenso quindi: al trattamento sanitario e al trattamento dei dati personali. Inoltre: *“Il medico non deve intraprendere alcuna attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso informato del paziente”* (art.32).

Nel 1998 nell'art.30 (invariato rispetto all'edizione precedente) si legge ancora, però, che il medico dovrà fornire un'adeguata informazione e coinvolgere il paziente *“al fine di promuoverne la massima adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche”*.

Nel 2006 si parla finalmente di *partecipazione* del malato alle scelte decisionali. *“Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima partecipazione alle scelte decisionali”* (art.33 *“Informazione al cittadino”*). La persona non è più l'oggetto-paziente ma diventa paziente-soggetto. Viene affermata la centralità del paziente con un proprio ruolo decisionale.

Nell'ultima versione del 2014 l'art. 33 *“Informazione e comunicazione con la persona assistita”* è ancora più perentorio stabilendo che *“il medico garantisce alla persona assistita una informazione comprensibile ed esaustiva su...”*.

Le norme sulla privacy restano invariate (secondo la norma giuridica del 1997), mentre le norme del codice deontologico sul consenso sono le uniche esistenti in assenza di una legge ordinaria sul consenso informato.

Poichè non possono coesistere contrasti in materia di informazione, consenso, disposizioni anticipate di trattamento e privacy tra norma deontologica e giuridica, la legge 219/2017 impone una revisione del codice di deontologia medica. Infatti la regolamentazione giuridica prevale sempre per cui, con l'introduzione di una norma giuridica che regola la stessa materia, la norma deontologica, che ha la natura di precetto extra-giuridico, diventa integrativa. L'operazione di rivisitazione

delle norme sul consenso e sulle "disposizioni anticipate di trattamento" diventa urgente per adeguare la normativa codicistica alla nuova legge mantenendo le parti strettamente deontologiche sull'informazione e sul consenso e rinviando alla legge in vigore le norme più strettamente giuridiche in merito al consenso, al dissenso, ai minori ecc. Per quanto riguarda il consenso e il dissenso da esprimersi anticipatamente sulle parti finali dell'esistenza, l'attuale articolo 38 del codice di deontologia medica 2014 è in contrasto con la legge 219 e deve essere completamente riformulato: si parla infatti di "dichiarazioni" e non di "disposizioni", non se ne afferma il carattere di vincolatività e non si parla di pianificazioni condivisa. ●



La fase terminale della vita e la proporzionalità delle cure nel paziente anziano

Renzo Rozzini

Fondazione Poliambulanza - Istituto Ospedaliero

Alla morte del cardinal Martini, il 31 agosto 2012, fece molto discutere la notizia che avesse rifiutato qualsiasi forma di nutrizione artificiale, come peraltro aveva fatto precedentemente anche papa Wojtyła affetto dalla medesima malattia. Analogamente ad altri giornali il **Giornale di Brescia** dedicò alcune pagine al problema delle cure di fine vita; chiese anche a me un'opinione sull'argomento che di seguito riporto:

“La prima funzione vitale di un bimbo che nasce è quella del mangiare; a un anno impara a camminare e circa a tre anni diventa continente (la continenza è un prerequisito per l'ammissione alla scuola materna); a sei anni si lava e si veste e a dieci anni è in grado di fare il bagno autonomamente, compreso lavarsi i capelli e asciugarli con il phon. In seguito imparerà altre funzioni di maggior complessità che gli permetteranno di vivere in autonomia... Quando la persona invecchia e si ammala di malattie cronicodegenerative come l'artrosi, la broncopneumopatia cronica ostruttiva, la malattia di Parkinson, la demenza, lo

scompenso di cuore o il cancro compie a ritroso la scala delle abilità funzionali che aveva acquisito durante l'infanzia: dapprima perde la capacità di fare il bagno, poi quella di lavarsi e vestirsi, inizia poi a perdere il controllo degli sfinteri, fatica a camminare e infine diventa incapace di alimentarsi... Quando un ammalato non è più in grado di alimentarsi significa che è giunto alla fine dei suoi giorni e non il contrario (cioè che è alla fine perché non si alimenta)...

Le ultime ore terrene del cardinale Martini sono state accompagnate da molti commenti sulla sua scelta di non sottostare ad “alcun accanimento terapeutico”...

Di fronte all'incapacità di alimentarsi di un paziente la domanda che un medico deve farsi è la seguente: è affetto di una malattia terminale oppure la malattia di cui soffre non lo è? Se la malattia è cronico degenerativa non solo il non mettere il sondino per la nutrizione non è una omissione di cura, ma è invece una pratica medica razionale. Il contrario non è nemmeno accanimento terapeutico, è stupidità: non serve a nulla

se non ad accelerare la morte dei pazienti per polmonite da aspirazione (il paziente che non ha la capacità di coordinare la motilità della deglutizione non è in grado di impedire che il cibo introdotto mediante la sonda refluisca in gola e ancora venga aspirato nelle vie aeree provocando la morte del paziente). Questo è quanto oggi la medicina sa e quanto la buona pratica medica ci insegna a seguire. Per il cardinal Martini questo è stato fatto”.

Quelle riflessioni valgono tutt’oggi.

Un intervento diverso sarebbe stato probabilmente dannoso, non tale da condizionare la traiettoria di vita del paziente, né la sua qualità: sproporzionato e inutile.

La storia naturale della maggior parte delle malattie cronico-degenerative è caratterizzata da riacutizzazioni intercorrenti, ciascuna seguita inevitabilmente da un globale, progressivo scadimento della qualità di vita. Nella traiettoria di salute dei malati che ne soffrono è possibile individuare un punto in cui il livello di gravità rende più rare le remissioni, ne abbrevia la durata e provoca un aumento del numero dei ricoveri e della durata della degenza.

Inizia in questo modo la fase terminale delle malattie, in vista della quale siamo chiamati a coinvolgere il malato e i suoi familiari nella definizione condivisa e chiara di cosa significhino in questi casi appropriatezza clinica. La cura della patologia riassume utile finché procura alla persona un giovamento nel suo stesso interesse; quando la terapia - soprattutto se invasiva e intensiva - eccede questo limite, il processo di cura (che deve continuare) deve essere indirizzato verso l’attivazione o il potenziamento delle cure palliative simultanee.

In sintesi, si pone il problema di equilibrare le possibilità teoriche d’intervento messe a disposizione dalla biotecnologia e dalla farmacologia (le cure intensive) sia con la qualità della vita che si può ancora garantire a questi malati (in termini di proporzionalità e beneficalità), sia (in termini di giustizia distributiva)

con la riduzione di risorse disponibili e la correlata necessità di una loro razionalizzazione.

Nell’età molto avanzata più che in altre età della vita il problema della appropriatezza (proporzionalità) della cura è ancora più ineludibile. Il medico si trova di fronte ad una spettanza di vita di per sé breve e con la certezza che gli esiti delle malattie tipicamente croniche, cioè inguaribili, che si sono accumulati in questa età la riducano ulteriormente. Ci si trova cioè di fronte a due strade senza uscita dove gli interventi medici possono o non modificare la traiettoria della sopravvivenza, nessun paziente è immortale, oppure modificarla di molto poco con prezzi personali (disabilità) che ad una lettura non emotiva non possono apparire che sproporzionati.

Oggi che la maggior parte delle persone raggiunge età estreme è necessario che il medico, prima che la società lo faccia in modo regolamentato e standardizzato, e quindi non più adattabile alla singola persona, alla sua unicità, si interroghi sull’appropriatezza medica in questa fase della vita. La realtà incombente deve anche tener conto che nessun sistema sanitario pubblico potrà mai fronteggiare l’invecchiamento progressivo della popolazione e il dilagare di situazioni di disabilità/dipendenza e la risposta che la comunità sociale darà sarà indubbiamente sempre più portata a considerare la sostenibilità economica delle cure oltre che al significato del vivere dei singoli. Alcune avvisaglie di come potrà essere affrontato il problema dell’assistenza ai vecchi, prima che nei testi di bioetica, le si possono trovare in alcuni scritti: si pensi ad A. Trollope (*“The fixed period”*) e ancor più a C.H. Wijmark, *“La morte moderna”* (Iperborea, 2008). In quest’ultimo libro si discute dell’insostenibilità della copertura socio-sanitaria universale e si ipotizzano strategie di comunicazione per far accettare ai cittadini i limiti della sua erogabilità: *Perché è così che deve essere formulato in definitiva il problema dell’assistenza medica: come un problema*

pixabay.com_by spiralni



di giustizia globale. *“Dobbiamo affrontare apertamente il terribile dilemma” - dice un economista svedese - “che comporta la scelta tra consentire che si dia a un nostro nonno la possibilità di sopravvivere un mese di più, o per la stessa cifra, a una decina di bambini di un paese povero la possibilità di vivere una vita intera”. “Per impedire questa proliferazione, questa escalation, dobbiamo prima di tutto inserire un cuneo tra i portatori di handicap fisici e gli anziani sani o con solo qualche acciaccio, da una parte, e gli handicappati mentali gravi - forse includendo anche i tossicodipendenti e i criminali recidivi - e gli anziani con demenza senile dall'altra. Con un corretto lavoro di informazione dovremmo riuscire in prospettiva a indurre l'opinione pubblica a cederci queste ultime categorie. Forse è da questo capo che il problema va affrontato”.*

Claudio Magris, nella postfazione,

preconizzando cosa comporterà una presa di posizione “sociale” orientata alla definizione di limiti assistenziali afferma che *“La morte moderna di Wijmark trascende il tema della vecchiaia improduttiva e inutile in un tema più ampio e più atrocemente contemporaneo, il perversimento dell'ideologia della qualità della vita. In nome di quest'ultima, considerata condizione essenziale per vivere, anziché cercare di darla a chi ne è privo, si sopprime quest'ultimo, eliminando così insieme il dolore e chi lo prova, e arrogandosi naturalmente il diritto di decidere quale sia il livello di qualità al di sotto del quale essa non è degna di essere vissuta e chi vi si trova non è degno di vivere. È la democrazia, la volontà generale a decidere tale livello di qualità della vita, frontiera tra la vita e la morte, in una società in cui il “rispetto della vita umana è considerato un vecchio tabù”, dannoso perché ancora deplorevolmente tenace.*

Il concetto di terminalità non dipende dall'età, dalla malattia (tutte le malattie possono essere mortali); non dipende neppure dall'inguaribilità della malattia (il diabete ad esempio, malattia inguaribile non è certamente terminale). La terminalità è una condizione in parte fisica e in parte psicologica; essa si realizza quando la malattia (inguaribile, in fase rapidamente evolutiva) induce nella mente del medico, della famiglia e dello stesso paziente un'attesa di morte in breve tempo. La terminalità è una condizione molto avanzata di malattia, la più vicina alla morte. È tautologico affermare che la terminalità sia più frequentemente una condizione dell'età avanzata.

La fase terminale costituisce la difficile conclusione di un lungo percorso. Difficile per la complessità, per l'assenza del protagonista - il malato, incapace di esprimere volontà e opinioni (dove vorrebbe essere curato?) - e per l'impreparazione di un servizio sanitario ripiegato sull'acuzie, sulla tecnologia, sull'efficientismo e la produttività. Spesso questi malati patiscono

sofferenze evitabili, sono trasferiti negli ultimi giorni di vita in ospedale, dove vengono sottoposti a trattamenti futili o dolorosi (secondo dati relativi al 2008, la percentuale dei pazienti anziani con demenza che in Italia muore in Ospedale è il 31.1%, a casa il 42.2%, in RSA il 19.5%, altro -riabilitazioni, Hospice, cure intermedie, ecc.- il 2.9%).

Nelle fasi avanzate e terminali di malattia il paziente e i familiari pongono al sistema richieste inappropriate nonostante la effettiva disponibilità di nuove e più adeguate opportunità assistenziali di cure palliative; la maggior parte dei medici da parte sua non ha completa consapevolezza della frequente inappropriatezza della domanda e, di

conseguenza, non ha ancora imparato ad attivare i percorsi utili per riindirizzare adeguatamente la domanda.

È facile ipotizzare che il rischio di cure sproporzionate in Ospedale sia maggiore che a casa o in RSA (dobbiamo però anche domandarci se nel territorio non si omettano cure altrimenti utili). Quante procedure sono appropriate e quante invece maggiormente orientate alla gravità della malattia piuttosto che a quella della persona?

Alcune società scientifiche che si occupano di cure palliative per pazienti non oncologici hanno indicato criteri clinici per valutare l'opzione di un trattamento palliativo anziché intensivo (tabella 1).

INSUFFICIENZA CARDIACA CRONICA (in terapia medica ottimale)	<ul style="list-style-type: none"> • classe NYHA IV • > 1 ospedalizzazione negli ultimi 6 mesi ipotensione periferica e/o ritenzione di liquidi • necessità di frequente o continuo supporto farmacologico infusione • scarsa risposta alla risincronizzazione cardiaca quando indicata • cachessia
INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (BPCO)	<ul style="list-style-type: none"> • età > 70 anni • FEV1 < 30% predetto • dipendenza dall'ossigeno-terapia • >1 ammissione/anno in ospedale per BPCO riacutizzata • insufficienza cardiaca congestizia e/o altre comorbilità • calo ponderale/cachessia • ridotta autonomia funzionale/aumento dipendenza
INSUFFICIENZA RENALE CRONICA	<ul style="list-style-type: none"> • età >75 anni • neoplasia in stadio avanzato grave malnutrizione • patologia cardiaca o polmonare terminale stato vegetativo • grave deterioramento cognitivo • Multiple Organ Failure in terapia Intensiva
MALATTIA DI PARKINSON	<ul style="list-style-type: none"> • riduzione di efficacia del trattamento/politerapia farmacologica • ridotta indipendenza • malattia meno controllabile e meno prevedibile con periodi di "off" • discinesie problemi di motilità e cadute • disfagia • segni psichiatrici
DEMENZA	<ul style="list-style-type: none"> • incapace a camminare senza assistenza e • incontinenza urinaria e fecale e • conversazione non significativa e incoerente più una o più delle seguenti • perdita di peso (10% negli ultimi 6 mesi) • infezioni ricorrenti del tratto urinario • piaghe da decubito (stadio 3 o 4) • febbre ricorrente

TABELLA 1

Criteri clinici per valutare l'opzione di un trattamento palliativo anziché intensivo.

Sono inoltre disponibili scale funzionali (ad es.: Palliative Performance Scale - PPS) che possono essere di aiuto nel valutare globalmente il malato nella sua residua capacità funzionale, integrazione necessaria alla rilevazione di *performance* del singolo organo e/o della singola funzione fisiologica e con forte significato prognostico, e ancora sono disponibili criteri generali che, indipendentemente dalla tipologia di patologia cronico-degenerativa, facilitano l'inquadramento del malato come potenzialmente terminale se presi in considerazione in modo congiunto con gli altri elementi clinici precedentemente esposti (ricoveri frequenti per le stesse condizioni, es. > 1 ricovero entro l'anno; con declino nutrizionale-cachessia con neoplasia metastatica o localizzata in fase avanzata o allo stadio di incurabilità, ecc.). Per i pazienti geriatrici l'uso standardizzato di VMD (Valutazione Multidimensionale Geriatrica) acconsente una stratificazione prognostica per determinare la creazione di un percorso diagnostico-terapeutico appropriato nella

sceita delle indagini, dei trattamenti, adeguato alla "traiettoria" clinica del paziente. La categorizzazione dei pazienti secondo il loro stato funzionale e di salute permette la definizione di *outcome* ragionevoli e la definizione di una scala di priorità clinico-diagnostiche fornendo il *pattern* di cura più appropriato.

La **tabella 2** descrive un esempio di indicazione schematica in cinque modelli di cura adatti a gruppi di pazienti anziani stratificabili per stato di salute di variabile gravità. L'assunzione del concetto di terminalità (con prognosi sfavorevole a breve) consente ai medici di valutare gli interventi farmacologici e non farmacologici calibrandoli su una breve speranza di vita; di informare adeguatamente i famigliari preparandoli al lutto; di condividere con loro le scelte, attuando una strategia di cura che abbia come principale obiettivo il sollievo di un malato che sta morendo. Essere informati che si è di fronte a una condizione terminale è importante per i famigliari: questa consapevolezza consente di affrontare i problemi che di volta in volta

a) Intensivo	<ul style="list-style-type: none"> • Inclusione: ogni tipo di terapia disponibile • Esclusione: nessuna • Razionale: la finalità è il prolungamento della vita
b) estensivo	<ul style="list-style-type: none"> • Inclusione: è indicata l'ospedalizzazione in corsia ordinaria • Esclusione: rianimazione cardiopolmonare, Unità di Terapia Intensiva • Razionale: a seguito della rianimazione cardiopolmonare o del ricovero in Unità di Terapia Intensiva si assiste a un irreversibile declino funzionale
c) di base	<ul style="list-style-type: none"> • Inclusione: la cura è domiciliare (compresa RSA) • Esclusione: rianimazione cardiopolmonare, Unità di Terapia Intensiva (è ammessa la subacuzie, se disponibile) • Razionale: l'ospedalizzazione spesso interferisce negativamente con lo stato funzionale e con il comfort del paziente
d) palliativo	<ul style="list-style-type: none"> • Inclusione: interventi di comfort, terapia antibiotica, esami semplici • Esclusione: rianimazione cardiopolmonare, Unità di Terapia Intensiva, esami invasivi • Razionale: la finalità del trattamento è il comfort, la funzione
e) solo comfort	<ul style="list-style-type: none"> • Inclusione: ossigenoterapia, terapia del dolore (analgesici), antiemetici, lassativi • Esclusione: trattamenti curativi • Razionale: il prolungamento della vita non è un obiettivo clinico ragionevole

TABELLA 2

Livelli di cura per il paziente anziano relativi a compromissione ingravescente dello stato di salute.

si presentano con il giusto atteggiamento, significa non nutrire false speranze e aspettative che saranno costantemente disattese, significa anche far sì che il malato sia sottoposto ad interventi meno aggressivi (ad es. le conoscenze attuali ci consentono di dire che una persona con multimorbilità croniche che sia allettata, non più in grado di parlare, incontinente, e che abbia infezioni respiratorie o d'altro tipo e difficoltà di alimentazione, è a elevato rischio di morte nei sei mesi successivi). In una situazione come quella descritta è necessario:

a) alleviare il paziente dalle sofferenze fisiche

b) accompagnarlo a una morte che sia dignitosa, circondata di attenzioni e di affetto, il più possibile priva di quei marcatori ospedalieri (sonde, contenzioni, respiratori, cateteri ecc.) che spesso stanno a significare che l'impegno tecnologico sta vicariando il disimpegno umano. È cioè necessario praticare una medicina capace di essere vicina all'uomo malato, soprattutto perché è nella fase conclusiva della vita, in contrasto con quella medicina morbocentrica che, concentrata sulla malattia, perde di vista il malato e si concentra sull'organo e sull'apparato, in un'ottusa, accanita battaglia contro la natura e contro l'uomo che si crede di curare.

In termini operativi qualsiasi decisione operativa dovrà essere la conclusione di un ragionamento che tenga conto della prognosi e quindi della speranza di vita di quel malato, degli obiettivi del trattamento, del tempo necessario perché il farmaco produca il suo effetto, della reale utilità per il malato (evitando interventi di facciata, volti solo a placare le ansie di un familiare che, semmai, vanno gestite in altro modo), del bilancio tra il risultato atteso e il disagio del paziente (si pensi solo alla dolorosa ricerca di un accesso venoso!).

Infine si può dire che la periodica, frequente revisione delle prescrizioni è fortemente raccomandata, chiedendosi ogni volta: al mio paziente è utile quello che sto facendo?

L'obiettivo finale dell'approccio alla fase terminale della vita dell'anziano può essere riassunto come segue:

- controllare la sofferenza globale del malato per permettergli di concludere la fase finale della vita, sostenuto da cure appropriate e da un nucleo di affetti familiari e amicali orientati ad assecondare i suoi bisogni;
- rispettare i principi di beneficiabilità evitando trattamenti rifiutati o sproporzionati;
- permettere una razionalizzazione delle risorse disponibili alla luce di un criterio clinico a sua volta rispettoso di un criterio etico di giustizia distributiva.

Il Catechismo della Chiesa Cattolica al comma 2278 recita: "L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità, o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente" (parole dell'allora cardinale Ratzinger). ●

Il fine vita in ospedale

Giuseppe Remuzzi

Professore di Nefrologia - Università Statale di Milano

Direttore USC Nefrologia - Ospedale di Bergamo

Coordinatore delle Ricerche - Istituto Mario Negri di Bergamo

Qualche tempo fa un ammalato mi dice "Pensavo che la morte colpisse alle spalle, non di fronte, come sta facendo". La morte qualche volta colpisce alle spalle, ma solo qualche volta; quando è così è tutto più semplice, ma il più delle volte la morte ce l'hai di fronte, e allora? È un guaio, perché della morte e del morire si parla poco, il meno possibile e così se ce l'hai davanti - magari per settimane o mesi - sei completamente indifeso. «Dottore posso chiederle ...» "Mi dica". "Fra poco è Natale andrò a casa?" "Certamente «. Vorremmo poterlo dire a tutti, vorremmo che almeno il giorno di Natale i malati lo passassero a casa, non in Ospedale. "Ma io veramente glielo chiedevo..." "Ho capito, vorrebbe restare qua con noi. Nessun problema, può rimanere, ci farà compagnia". Andrea - non è il suo nome vero - accenna a un sorriso. "Sa dottore, il Natale a casa, da solo.

C'è un badante, viene per qualche ora, fa le pulizie, mi porta in bagno... i giorni normali va bene, ma a Natale no. Le sono grato davvero se mi consente di rimanere qua".

«Il Natale e l'obbligo della felicità: bisogna essere felici altrimenti che vergogna..., non abbiamo il dovere di essere felici, belli e in forma a Natale" ha scritto qualche anno fa Claudio Magris sul Corriere.

Andrea la felicità non sa nemmeno cosa sia, gli basta poter stare in Ospedale anche se è Natale, anzi, soprattutto perché è Natale.

Sì perché se sei solo, in Ospedale lo sei di meno. C'è sempre qualcuno che ti racconta delle sue pene, e così ti senti meno sfortunato. Capita perfino di fare due chiacchiere coi parenti del tuo vicino di letto. Se gli portano un fiore puoi far finta che sia un po' anche per te. E poi in Ospedale ti rifanno il letto tutte le mattine.

Ci sono infermieri che si portano a casa la biancheria di chi non ha nessuno per lavarla e gliela fanno trovare al mattino dopo stirata (non succede sempre, ma capita anche questo nei nostri Ospedali). Qualche giorno fa Andrea ha compiuto gli anni, Francesca - nemmeno questo è il suo vero nome - ha voluto fargli una sorpresa, "Auguri!" gli ha detto, quasi sottovoce mentre gli sistemava il cuscino. "Auguri perché?" fa Andrea. "Oggi è il suo compleanno, no?" "E lei come lo sa?" "Trascrivo la sua data di nascita sulle richieste di esami." E Andrea "Gli auguri non me li fa più nessuno da tanto tempo e va bene così. Cosa diavolo mi posso augurare che succeda in questo stato? Ci mancava pure la dialisi. Sa cosa le dico? Se qualcuno dei miei vecchi amici venisse qua a farmi gli auguri lo caccerei fuori a calci. O meglio, cioè, insomma...che bello se potessi farlo davvero!». Si perché per prendere a calci qualcuno servirebbero i piedi. Andrea non li ha più. Amputati da tempo per via del diabete. "Da allora dipendo da tutti e non ho nessuno". Una volta Andrea aveva un bel lavoro, scriveva e poi tanto d'altro, cinema, teatro, la lirica, i concerti un po' per lavoro un po' per passione. Adesso non scrive più, e non riesce più nemmeno a leggere, maledetto diabete. Gli piaceva la politica, quella di una volta. La sera faceva tardi con gli amici. Francesca ci riprova: "Chissà che qualcuno di loro non si ricordi del suo compleanno." E Andrea "Non succederà, il mio migliore amico adesso è il campanello".

Facciamo di tutto per la nostra vita, vorremmo che fosse più facile, più completa, più felice e anche il più lunga possibile. Giusto, giustissimo. E della morte? Non ce ne occupiamo mai. Ma a pensarci bene, dopo l'esser nati è forse il momento più importante della nostra vita.

Certo il più difficile, ci si dovrebbe arrivare con almeno un pochino di autonomia, con i minori disagi possibili, con qualcuno che ti spieghi cosa succederà e perché, altrimenti i giorni o i mesi che precedono quel momento saranno un calvario che poi vanifica tutto quello che di buono c'è stato prima. Si vorrebbe morire con dignità e poter scegliere, almeno un po', come morire; a casa idealmente, nel nostro letto e poter almeno salutare i nostri cari dopo un vita insieme.

Non è così quasi mai. Nelle settimane o nei mesi che precedono la morte ti privano di tutto, incluse relazioni e affetti che hai passato una vita a costruire e senza che nessuno ti chieda nemmeno un parere. Dall'oggi al domani non decidi più niente, sei vulnerabile, afflitto da una serie di disagi cui non avresti mai pensato di dover far fronte quando stavi bene. Con la demenza per esempio l'organismo ha il suo modo per uscire di scena: non si deglutisce più bene viene una polmonite da aspirazione di materiale alimentare e di solito si muore.

O meglio si moriva, adesso non più. I medici fanno un foro nello stomaco e ti alimentano in quel modo lì. Per la polmonite se è grave ci sono macchine che respirano per te però ti devono sedare e metterti un tubo in trachea e legarti a una macchina. Spendere fino al 30 per cento del budget della sanità per gli ultimi sei mesi di vita di persone molto malate e molto anziane è quasi certamente un errore. Quelle persone muoiono comunque, ma muoiono disperate. In quei casi lì l'ipocrisia potrebbe essere una virtù per ridurre le sofferenze dei malati senza offendere certe sensibilità ed evitare di "trasferire nella pubblica piazza ciò che non è assolutamente idoneo ad essere esposto in piazza" ha scritto una volta Angelo Panebianco. È proprio così, le decisioni di fine vita

non si possono regolamentare per legge, è una questione fra te o i tuoi medici e i tuoi familiari e dovrebbero essere regolate da sensibilità e buon senso. Non dovrebbe succedere che si continuino ad alimentare e ad idratare persone in stato vegetativo permanente o che non si sappia parlare ai bambini che muoiono perché così è più facile. “Viene uno con trecento malattie, perché deve morire in rianimazione dopo mesi di ventilazione meccanica? Non è umano. Siamo mortali e dovremmo per un momento poterlo accettare”. È un infermiere che parla, hanno buon senso gli infermieri. “Ci sono delle volte che vado via sfatto da questo posto; cerco di non pensarci, ma me lo trascino dietro: non riesco a parlarne a casa” è lo sfogo di un medico delle nostre rianimazioni che racconta degli sguardi e delle parole a mezza bocca fra medici, ammalati e parenti e di quanti guariscono, quanti muoiono, quando e perché si sospendono le cure e chi decide e se sono coinvolti i familiari. “Vorrei tornare studente, con qualcuno che decide per me”. Certe volte è più facile non decidere. Presto, dato che oggi abbiamo almeno una legge, deciderà il giudice o un fiduciario. Ma i tempi dei giudici non sono quelli dei medici. Nei tribunali si aspettano mesi e anni. Nelle terapie intensive degli Ospedali si deve decidere in fretta, minuti certe volte. E i familiari? Certe volte i familiari non capiscono cosa stia succedendo, per quanto uno si impegni a spiegarglielo. Succede tutto troppo in fretta. “Cerchiamo di fare partecipare i familiari, però non si vorrebbe neanche caricarli di cose che in quel momento non sono in grado di affrontare”. Così i familiari il più delle volte preferiscono non decidere, non se la sentono, troppa responsabilità e si affidano alle conoscenze dei medici e al loro buon senso. ●

Le disposizioni anticipate di trattamento. Una legge discussa

Il parere dei medici bresciani

Commento di
Angelo Bianchetti

La recente approvazione della legge “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*” ha determinato un ampio dibattito che ha coinvolto la società in generale e la professione medica in particolare. Si tratta di un insieme di norme non limitate alle disposizioni anticipate di trattamento (le DAT) ma riguardante elementi come il consenso informato, la relazione di cura che, crediamo, incideranno non poco sulla prassi medica e sul rapporto medico paziente. Cosa ne pensano i medici bresciani? Quali problemi o difficoltà nella applicazione di tali norme individuano? Quali attenzioni dovremo avere come comunità medica e come Ordine dei Medici? Lo abbiamo esplorato con un questionario on line che ha interrogato la comunità medica bresciana.

Al questionario proposto on line hanno risposto 453 iscritti all'OMCEO di Brescia; di questi 206 (45.5%) sono medici ospedalieri, 102 medici di famiglia o pediatri di libera scelta (22.5%), nel 9.5% si tratta di medici di altre strutture sanitarie, nel 6.2% medici dei servizi e nel 16.3% odontoiatri. Il 12.4% di chi ha risposto ha meno di 35 anni, il 23% fra 36 e 50 anni, il 48.8% fra 51 e 64 e il 15.9% ha 65 e oltre anni. In maggiore prevalenza il gruppo è rappresentato da uomini: 57.8%.

Alla domanda “*Qual è il tuo livello di conoscenza della legge 22/12/2017 sulle Norme in materia di consenso informato e DAT?*” soltanto il 7.3% dichiara di

conoscere bene la legge e di averne seguito l'iter legislativo e il 27.6% di conoscerne abbastanza bene la legge (figura 1). La maggior parte dei medici che hanno risposto al sondaggio dichiara di conoscere poco (48.1%) o per nulla (17%) questo provvedimento legislativo. Si tratta di numeri che portano a ritenere come sia necessaria una profonda opera di riflessione, di approfondimento e di formazione all'interno della comunità medica.

Anche le risposte che descrivono il giudizio sulla legge sono variegate. Per il 49.2% degli intervistati si tratta di una legge "necessaria", per il 12.6% di una legge "utile", per il 7.3% "poco utile" e solo per il 3.3% di una legge "sbagliata" (il 27.6% si astiene da un giudizio ritenendo di non conoscere a fondo la legge).

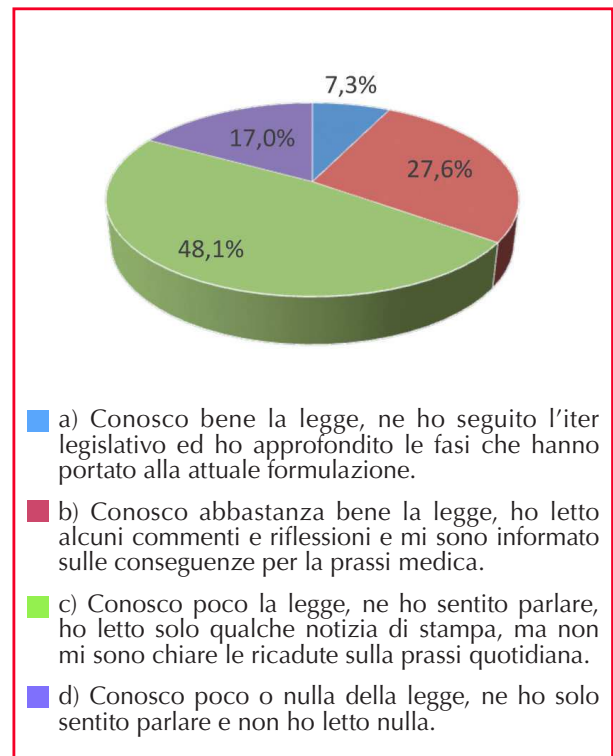
La legge intende risolvere e superare il conflitto fra autonomia del paziente e beneficiabilità come valore fondante l'attività del medico sottolineando ed enfatizzando che la relazione di cura si basa sul "consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico".

Il 20.8% degli intervistati ha ritenuto corretto considerare l'autonomia del paziente come elemento guida nelle decisioni diagnostiche e terapeutiche, mentre la maggioranza (55.8%) ritiene che "sebbene in linea di principio sia corretto considerare l'autonomia del paziente come elemento guida nelle decisioni sanitarie, il rapporto medico-paziente è naturalmente asimmetrico e il medico non può rinunciare ad avere un ruolo di indirizzo verso le scelte del paziente, secondo il principio della beneficiabilità". Per il 7.5% "il principio della beneficiabilità è gerarchicamente sovraordinato rispetto all'autodeterminazione del paziente e il medico dovrebbe orientare le scelte del paziente quando queste sono contrarie al suo bene" e per il 4.9% "si tratta di una determinazione che lede il rapporto medico-paziente riducendolo ad una dimensione meramente utilitaristica e contrattualistica". Anche in questo caso alcuni (11%) si astengono da un giudizio. Sebbene con accentuazioni diverse la stragrande maggioranza dei medici intervistati rivendica

un ruolo "attivo" nel percorso decisionale del paziente rinunciando ad assumere un ruolo di semplice "esecutore" delle volontà del paziente.

FIGURA 1

Quale è il livello di conoscenza della legge sul consenso informato e DAT?



La legge sancisce che "sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici". Rispetto a questa definizione i medici si mostrano nella stragrande maggioranza dei casi d'accordo (77.5%) (figura 2). Con questa affermazione la legge supera la distinzione fra terapia (ogni trattamento finalizzato alla guarigione del malato) e cura (ogni presidio assistenziale destinato alla relazione e cura della persona e quindi non negabile in nessuna situazione) rendendo tali "trattamenti" (nutrizione e idratazione artificiali) realizzabili solo con il consenso del paziente. L'opinione dei medici intervistati rispetto a questa affermazione è variegata. Per il 34% si tratta di una disposizione

“corretta e condivisibile”; per la maggioranza (46.4%) sebbene si tratti di una disposizione condivisibile, il fatto che renda possibile disposizioni limitate al solo “alimentare o idratare” svincolando tale atto dal contesto clinico in cui queste disposizioni potranno poi essere realizzate “limita il suo valore e richiede una interpretazione nel singolo caso”. Soltanto per il 10.8% si tratta di una posizione “poco condivisibile, in contrasto con il principio etico che impone al medico di operare per il bene del paziente”, mentre una quota minoritaria (8.8%) ritiene che alimentazione e idratazione, in quanto elementi finalizzati al sostegno vitale e non “cure” in senso stretto non possono mai essere sospese, anche in presenza di disposizioni in tal senso del paziente.

Si può quindi osservare come uno degli aspetti che più ha fatto discutere nel corso della preparazione ed approvazione della legge (quello relativo appunto al tema della idratazione e nutrizione) trova i medici sostanzialmente d'accordo con il dettato legislativo, pur con alcune sfumature importanti.

Sono state analizzate alcune affermazioni di principio con risvolti operativi contenute nella legge. Nella tabella 1 i dettagli delle risposte.

Si può osservare come la grande maggioranza degli intervistati concorda con le affermazioni contenute nella legge.

Opinioni diverse sono state espresse sul rapporto fra legge sulle DAT e eutanasia. Per il 53.2% “la legge non contempla la pratica dell'eutanasia”, mentre per il 13.5% sebbene la legge non contempli espressamente l'eutanasia, “è possibile che vi siano situazioni di abbandono del paziente (anche in conseguenza di volontà da questi espresse) che si possono configurare come eutanasia”. Per il 9.7% “la legge così come è formulata non marca in modo netto i confini tra eutanasia e accanimento terapeutico e potrebbe aprire spiragli all'eutanasia omissiva” e per il 6.8% “la legge sulle DAT si configura già come una legge eutanasi, prevedendo la possibilità di sospendere o omettere interventi naturali necessari all'umana sopravvivenza come alimentazione e nutrizione”.

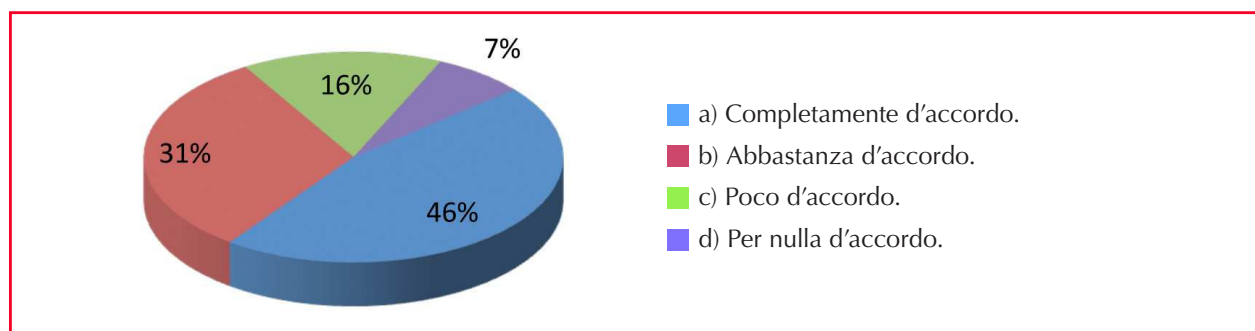
Il 16.8% non esprime opinioni al riguardo. Si tratta quindi di opinioni articolate, che pongono l'accento sui rischi che, pur non prevedendo la legge l'eutanasia, si possano talvolta configurare atteggiamenti di “abbandono” del paziente. Si tratta di preoccupazioni legittime che richiederanno un attento monitoraggio delle modalità applicative della legge stessa.

Le modalità di redazione delle DAT e la loro attuazione hanno sollevato varie critiche che riassumiamo nelle affermazioni che seguono.

Ad esempio, desta perplessità il fatto che per la redazione delle DAT

FIGURA 2

Livello di accordo rispetto alla affermazione che “sono considerati trattamenti anitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, suprescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici”



AFFERMAZIONE	completamente d'accordo	abbastanza d'accordo	poco d'accordo	per nulla d'accordo
<i>Il medico è invitato "ad astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati".</i>	74.4%	23.2%	1.5%	0.9%
Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.	86.3%	11.9%	1.3%	0.4%
<i>Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti.</i>	77.7%	20.5%	1.5%	0.2%
In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.	81.2%	15.5%	2,6%	0.7%

TABELLA 1

non sia prevista la presenza di un medico ma una generica "acquisizione di adeguate informazioni mediche". Su questa critica è d'accordo l'80% degli intervistati.

Le DAT, inoltre, non sono espresse nella situazione reale in cui vengono applicate e possono riferirsi a situazioni generiche e non legate a situazioni cliniche specifiche. Per l'83.4% dei medici questo fatto "desta perplessità sulla reale congruenza fra volontà del paziente e situazione clinica in queste volontà dovranno poi realizzarsi".

Per il 69% degli intervistati, poiché le DAT sono vincolanti per il medico, questi appare come il mero esecutore delle volontà del paziente.

La legge prevede che nel caso di conflitto tra medico e fiduciario il parere dirimente del contenzioso sia affidato al giudice tutelare. Questo aspetto appare alquanto critico; per il 77.5% dei medici era più opportuno prevedere il ricorso a un Comitato Etico o Tecnico Scientifico. Nella legge non si fa volutamente menzione della clausola di coscienza per il medico che dissente e di fatto si esclude la possibilità di esercitare il

diritto di obiezione di coscienza.

Questo aspetto ha determinato un ampio dibattito tutt'ora in corso con spinte da più parti all'attuazione di decreti che rendano possibile l'obiezione di coscienza.

Il parere degli intervistati è espresso nella figura 3. Per il 27% "è giusto che non sia prevista l'obiezione di coscienza", mentre per il 10% questa andrebbe prevista a livello di struttura (laddove i principi a cui si ispirano sono contrari alla legge sulle DAT) e per il 12% l'assenza di questa possibilità è contraria al dettato costituzionale. La proporzione più significativa degli intervistati (44%) ritiene che sia giusto che non sia prevista l'obiezione di coscienza "poiché la legge afferma che il medico non applica le DAT se palesemente incongrue o contrarie alla deontologia o alle buone pratiche cliniche, escludendo di fatto applicazioni improprie delle DAT".

Si tratta anche in questo caso di posizioni differenziate, ma è interessante osservare come prevalgano gli atteggiamenti "costruttivi" volti a trovare nella legge stessa le possibilità di un intervento positivo del medico che possa

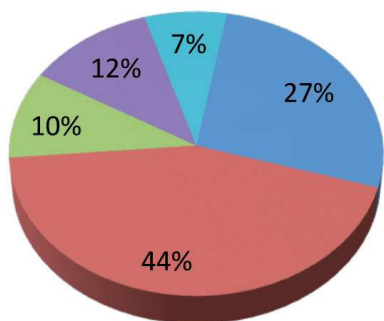
evitarne il ruolo di semplice esecutore. Uno degli aspetti innovativi della legislazione è l'introduzione di una nuova figura, quella del "fiduciario" definita "una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere". Per la maggior parte degli intervistati (70.2%) si tratta di una scelta giusta, anche se destano perplessità in una significativa proporzione (42.4%) le modalità di nomina di questa figura appaiono semplicistiche in confronto al grande ruolo che assume nella realizzazione delle DAT. Per il 12.6% degli intervistati la presenza di un fiduciario complicherà la relazione con i familiari che potranno essere esclusi dalle decisioni sulla applicazione delle DAT, mentre per il 9.7% in caso di impossibilità del paziente di esprimere il proprio

consenso dovrebbe essere il medico a decidere, eventualmente sentiti i familiari.

È stato quindi chiesto ai colleghi di esprimersi sul **ruolo che l'Ordine dei Medici potrà avere nella valutazione dell'applicazione della legge sulle DAT**. Nella 4 la distribuzione delle risposte.

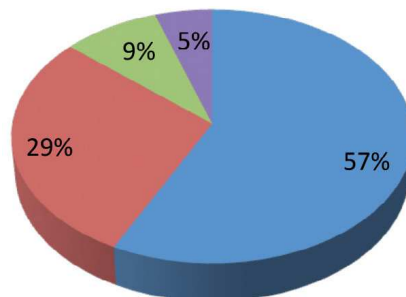
Accanto a giudizi negativi (per il 5% "l'OMCeO dovrà astenersi da interventi sulle modalità applicative della legge" e per il 9% "l'OMCeO dovrà avere un ruolo solo sul fronte informativo"), la maggior parte degli intervistati auspica un ruolo attivo dell'OMCeO. Per il 29% "l'OMCeO dovrà avere un ruolo di sorveglianza e di intervento qualora sorgano conflitti operativi" e per il 57% "l'OMCeO dovrà avere un

FIGURA 3
L'opinione sulla possibilità di obiezione di coscienza



- a) È giusto che non sia prevista l'obiezione di coscienza poiché il rispetto della volontà del paziente è vincolante per qualsiasi medico.
- b) È giusto che non sia prevista l'obiezione di coscienza poiché la legge afferma che il medico non applica le DAT se palesemente incongrue o contrarie alla deontologia o alle buone pratiche cliniche, escludendo di fatto applicazioni improprie delle DAT.
- c) La possibilità di una obiezione di coscienza andrebbe prevista per le strutture i cui principi sono contrari alla legge sulle DAT.
- d) La mancata previsione di una clausola di coscienza è contraria alla costituzione.
- e) Non ho una opinione precisa a tale riguardo.

FIGURA 4
Il ruolo dell'Ordine dei Medici rispetto alla legge sulle DAT



- a) L'OMCeO dovrà avere un ruolo attivo nel monitorare attentamente l'applicazione della legge ed i risvolti che questa avrà nei confronti della attività dei medici e di formazione degli operatori sanitari.
- b) L'OMCeO dovrà avere un ruolo di sorveglianza e di intervento qualora sorgano conflitti operativi, astenendosi da ruoli attivi.
- c) L'OMCeO dovrà avere un ruolo solo sul fronte informativo.
- d) L'OMCeO dovrà astenersi da intervenire nelle modalità applicative della legge che compete ai singoli.

ruolo attivo nel monitorare attentamente l'applicazione della legge ed i risvolti che questa avrà nei confronti della attività dei medici e di formazione degli operatori sanitari". Si tratta di un richiamo forte ad un ruolo propositivo sul piano istituzionale.

È evidente che il questionario non ha potuto che esplorare alcuni degli elementi che caratterizzano la complessità delle norme contenute nella recente legge sul consenso informato e DAT; tuttavia i dati forniscono utili elementi di riflessione che offriamo a tutti i colleghi.

Conclusioni

- ✘ Il livello di conoscenza della legge 22/12/2017 "Norme in materia di consenso informato e DAT" è molto basso! Più della metà degli intervistati dichiara di conoscerla poco o nulla.
- ✘ Per la maggior parte degli intervistati si tratta comunque di una legge necessaria o utile, e solo una minoranza la dichiara sbagliata.
- ✘ Nella maggior parte dei casi i medici, pur ritenendo corretto considerare l'autonomia del paziente come elemento guida delle decisioni sanitarie ritengono di poter avere un ruolo "attivo" di indirizzo delle scelte del paziente secondo il principio della beneficialità.
- ✘ La stragrande maggioranza dei medici considera trattamenti sanitari la nutrizione e idratazione artificiale che sono quindi realizzabili solo con il consenso del paziente, anche se viene richiamata la necessità di calare ogni decisione tenendo conto della specificità del singolo caso.
- ✘ Per la maggioranza degli intervistati la legge non contempla la pratica dell'eutanasia, anche se viene sottolineata la necessità di evitare atteggiamenti di "abbandono" o omissivi.
- ✘ Destano perplessità le modalità con cui le DAT sono redatte, sia per la non obbligatorietà della presenza di un medico che per la "non attualità" delle volontà espresse che potrebbero essere riferite a situazioni troppo generiche
- ✘ La maggior parte degli intervistati non ritiene necessari a una clausola di coscienza ritenendo sufficienti gli strumenti interpretativi delle volontà del paziente contenuti nella legge.
- ✘ L'Ordine dei Medici è visto come un soggetto attivo che dovrebbe un ruolo nel monitoraggio dell'applicazione della legge e nella formazione dei medici e degli operatori sanitari. ●

La morte per i Greci antichi: una lezione attuale dal passato?

Linda Napolitano

Professore Ordinario di Storia della filosofia antica
Responsabile del Centro dipartimentale di ricerca
"Asklepios. Filosofia, cura, trasformazione"
Dipartimento di Scienze umane Università di Verona
Email: linda.napolitano@univr.it

La cultura della Grecia antica, letteraria, artistica, e filosofica, offre ancor oggi, a uno sguardo sia pur rapido, suggestioni di fascinosa bellezza e - come spero di mostrare in queste brevi note - indicazioni su cui ancora utilmente riflettere. **Particolare è la visione della morte, oggetto di studi ampi e consolidati: colpisce anzitutto la familiarità** che i testi giunti sino a noi mostrano con tale tema. Esso è costantemente presente ai poeti, artisti e filosofi, a conferma di quanto la morte già fosse accolta quale 'cittadina' della quotidianità dei nostri progenitori. Tale presenza conferma però anche, **per differenza, quanto disfunzionale e disumanizzante sia invece l'odierno rimuovere la morte dai nostri discorsi**, dalle nostre pratiche educative, dalle nostre riflessioni comuni. **Fiduciosi, col non parlarne, di averla cacciata dalla porta della nostra vita, lasciamo però poi ch'essa rientri dalla finestra delle narrazioni massmediatiche martellanti le nostre giornate:** in queste (TV, videogiochi, internet e

social) non solo si parla di morte, ma si muore di continuo, in massa e in forme traumatiche e crudele, in proporzione inversa a quanto crediamo poi di cattivo gusto anche solo accennare alla morte e al dolore nelle nostre conversazioni leggere dell'*happy hour*, o in quelle serie nelle riunioni ad alto livello. **A morire comunque son per noi sempre 'altri'**, in luoghi lontani e diversi dal nostro agevole abitare quotidiano: non noi, ma 'altri' muoiono nelle aree di emergenza, negli RSA o negli *Hospice*, oppure nelle città distrutte dalla guerra mostrate per pochi secondi nei telegiornali serali, o sui barconi dei disperati che attraversano quello che pure ci ostiniamo a chiamare *mare nostrum*... I nostri progenitori greci antichi mostrano un rapporto meno contorto e più sano con la morte, in cui non devono ricorrere ad alcuna foglia di fico per coprire la propria naturale e primaria paura di morire: come pare sia in realtà accaduto sempre e dovunque, essi parlano insieme,

coralmente, della morte, la narrano, la cantano, la rispettano nel riservarle i suoi modi e spazi rituali, le danno il volto terrorizzante e paralizzante della Gorgone Medusa, o quello maschio e deciso del guerriero Thànatos, armato di spada, nell'esordio dell'*Alceste* euripidea (*thànatos*, morte, in greco antico è sostantivo di genere maschile). Si può anzi delineare nei testi una sorta di percorso che, dalla coscienza non rimossa della presenza e inevitabilità della morte dei poeti arcaici, evolve pian piano verso la riflessione filosofica classica sull'evento morte, dotandola - finalmente - di un possibile senso fondato su argomenti ragionati: quel cammino che anche a noi, oggi, servirebbe forse rifare daccapo, per arricchire la nostra vita di un rapporto il più possibile corretto e sano con la morte che ne costituisce la fine naturale.

Ricordiamo forse dal liceo Mimnermo, poeta lirico del VII sec. a.C., che dà voce sottilmente addolorata all'umana consapevolezza della fugacità della vita: "siamo come le foglie, che la bella stagione / di primavera genera, quando del sole ai raggi / crescono: brevi istanti, come foglie, godiamo / di giovinezza il fiore...intorno stanno le nere dee: reca l'una sorte di triste vecchiezza, / l'altra di morte. Tanto dura di giovinezza / il frutto quanto in terra spande di luce il sole".

Questa spina nel cuore per la vita destinata a finire, questo dolore conficcato nelle radici stesse del nostro essere umani è presente ancora, quale 'effetto collaterale' forse non voluto, perfino in Achille, emblema del primo investimento culturale sulla morte quale atto eroico che garantirebbe un ricordo perenne a chi abbia sacrificato in guerra la sua giovane vita: nell'*Odissea*, è invece proprio l'ombra dell'eroe Achille, il vulnerabile solo nel tallone ucciso da una freccia scagliata da lontano dal pavido Paride, richiamato allo stato che si sarebbe guadagnato di 'sovrano' del mondo dei

morti, a confessare: "no, non mi si parli della morte... preferirei essere il servo di un padrone povero, ... piuttosto che regnare su tutte le ombre dei morti" (*Odissea*, IX, vv. 483-91).

Altro modo, oltre questo eroico di Omero, di parlar della morte per conferirle senso è quello legato alla figura del poeta arcaico Orfeo, che riesce, con la dolcezza del canto e del suono della sua cetra, a impietosire le divinità degli Inferi, Ade e Persefone: toccati dal suo disperato lamento per la perdita della giovane sposa Euridice, essi gli consentono di scendere nell'Ade a riprendersela, col divieto, però, di voltarsi a guardarla, nella risalita dalle oscure profondità del mondo dei morti: "mite e paziente Euridice andava, / il passo incerto per la lunga / tunica di morte. Chiusa in sé, come in una speranza più alta, / non un pensiero per l'uomo che cammina avanti / né per la strada che la porta ai vivi... / tutta immersa / nella pienezza del suo essere in morte. / Quella sua grande morte, così nuova, / che la colmava di dolcezza oscura..." (E.M. Rilke, *Orfeo, Euridice, Hermes*, 1823).

Orfeo però violerà quel divieto, si volterà a guardarla e la sposa ricadrà per sempre nel buio dell'Ade: "... il dio dei messaggi [Hermes], triste in volto, / si volgeva in silenzio per seguire lei, / lei che tornava sulla stessa via, / mite e paziente col suo passo incerto / frenato dalla lunga tunica di morte" (ancora Rilke).

Ma Orfeo, l'innamorato tragicamente autocondannatosi alla solitudine, diviene l'archetipo delle teorie religiose e filosofiche che, memori di quel fallimentare viaggio per una ri-nascita, ammetteranno la metempsicosi (il passaggio dell'anima attraverso incarnazioni in più corpi) come nuova forma di un possibile superamento della morte. Filosofi come Pitagora, Eraclito, Empedocle, Platone ammettono che la vita non si esaurisca per noi in una sola vicenda e

nella sola forma umana e che si possa passar di corpo in corpo, morire e rinascere, aumentando così le *chance* di miglioramento della vita stessa quanto maggior conto avremo fatto in sede morale della vita ogni volta dataci: e premio ultimo della virtù di cui, di vita in vita, saremo stati capaci sarà l'immortalità per l'anima-dèmone ch'è protagonista - in questa cultura come in quella orientale indiana - di questa 'ruota delle nascite', plurisecolare vicenda giocata fra morte e rinascita.

Due elementi secondo la poesia tragica addolciscono il dolore umano per l'esito esistenziale della morte: le non poche scoperte tecniche del tempo, che alleviano e adornano la vita opulenta delle città greche (benché quell'uomo "stupefacente", capace di scrivere e far di conto, come di solcare i mari, far fruttare i campi e di curare "morbi immedicabili", secondo Sofocle "solo dall'Ade scampo non troverà" (*Antigone*, vv. 361-62); e l'idea che la morte stessa, pure certa per ognuno di noi, poi non lo è *quanto al tempo in cui avverrà*. Secondo l'Eschilo del *Prometeo incatenato* (v. 250), **il titano Prometeo avrebbe "liberato" gli uomini dal timore nascondendo loro l'ora della propria morte e inducendo con ciò in essi "cieche speranze" di qualche scampo possibile: forse la stessa folle speranza, non sapendo collocarla nel tempo e tacendone, di poterla in qualche modo schivare.**

È Socrate, il personaggio mitizzato nei Dialoghi di Platone, a dar infine alla morte un senso fondato razionalmente che ne esorcizza l'orrore e che può continuare forse a far ancora storia, al di là dei fraintendimenti che la sua figura attraverso i secoli ha poi patito. La morte con Socrate acquista senso non solo e non tanto con le prove dell'immortalità ch'egli, nel suo ultimo giorno di vita, prima di bere la cicuta che attua la condanna a morte comminatagli, discute con gli amici ed allievi nel carcere di Atene.

Più significativo per noi è quel suo confessare, in punto di morte, di aver dovuto lui stesso fare un incantesimo al 'babau' della morte *ogni giorno della sua vita* (*Fedone*, 77e-78a).

Egli suggerisce così un esercizio possibile contro il terrore di quell'evento finale da farsi anche noi ogni giorno della vita, del tutto opposto all'odierno rimuoverla e tacerne:

null'altro di meglio infatti, Socrate precisa, si può fare "fino al tramonto del sole", nulla di meglio e più utile, per ognuno di noi, che **"indagare e raccontare storie possibili su quel viaggio finale come pensiamo che sia"** (*ivi*, 61d-e). **Non solo una coscienza sempre presente della fine che ci attende illuminerà di significante luce ogni giorno e ogni istante dell'esistenza finché l'abbiamo.** Di più: porterà a concludere che *non c'è ragione* di temere la morte e che, anzi, c'è motivo di nutrire una "grande", una "buona" speranza (*pollè elpìs*, *Apologia*, 40c4) ch'essa non sia per nulla il male che tutti, istintivamente, ma senza riflettervi su, crediamo che sia.

Infatti - ragiona il Socrate platonico definendo per la prima volta i termini della sola opzione entro cui starà tutta la successiva riflessione tanatologica - la morte può esser fine di tutto, oppure sopravvivenza di una parte almeno di noi e verosimilmente, in tal caso, della *ghnòme*, della coscienza.

Nel primo caso, se tutto finirà, si azzererà anche la coscienza che *ora* ci fa sentire vivi e che però, proprio perché tale, ci fa temere la morte: noi, esseri coscienti, la temiamo *adesso*, in vita, ma *allora*, da morti, 'anestetizzati' nella coscienza, non avremo più neppure modo di temerla. Essa somiglierà alla più lunga e quieta delle nostre notti, non turbata da alcun sogno (*Apologia*, 40c9-e4), non presentando perciò nulla da temersi. L'argomentazione anticipa quanto poi il materialista Epicuro argomenterà sulla non temibilità della morte: essa, anche a suo dire, "per noi è nulla:

perché ogni bene e ogni male risiede nella possibilità di sentirlo e la morte è perdita di sensazione”.

Perciò, “il male che più ci atterrisce... è nulla per noi, perché quando siamo noi, la morte non c’è e quando c’è la morte, noi non siamo più” (*Lettera a Meneceo*, 124-25). Ma c’è anche l’altra ipotesi che Socrate fa sulla non temibilità della morte, quella che, benché non lo dica esplicitamente, pare anzi preferire. Se qualcosa di noi invece sopravvive sarà la *ghnòme* appunto, la coscienza, e noi andremo - egli dice - da dèi buoni, dai quali nulla dobbiamo temere di male.

Ma più ancora, se la nostra coscienza sopravvive, essa potrà incontrare quella di chi sia morto prima di noi e dialogare con lui, confrontando serenamente i casi delle rispettive esistenze: “se invece la morte è come un migrare da qui ad altro luogo e se è vero quanto si dice, che là stanno tutti i morti, quale bene mai maggiore di questo vi sarebbe ...? cosa non darebbe chiunque di voi per incontrare Orfeo, Museo, Esiodo ed Omero? Per me, vorrei morire più volte se tutto ciò è vero!” (*ivi*, 40e4-41a8). E questo perché “si profilerebbe là un passatempo meraviglioso... *star là con loro a dialogare (dialèghesthai)*, in loro compagnia e sondarne [la vita] sarebbe una felicità irresistibile! (*amèchanon eudaimonias*)” (41a8-c7).

Socrate ipotizza dunque che, se fosse così, se la coscienza, nostra e di ogni altro essere umano, sopravvivesse, sarebbe disposto a morire più volte, reputando la morte stessa non un male, ma - tutto al contrario - il massimo della felicità possibile a noi esseri umani: felicità che consisterebbe quindi non nel vivere all’infinito, ma nel saper ‘dar senso’ ai giorni assegnatici, un senso da scoprire non rimuovendo e tacendo la morte che toccherà a tutti noi, ma parlandone, discutendone insieme e fronteggiando la fragilità che tutti condividiamo nel darci cura uno dell’altro. Cosa che in

morte la nostra coscienza sopravvissuta potrebbe fare insieme a quella di ogni altro essere umano, liberamente e all’infinito.

Qualcosa che invece oggi, avendo noi rinunciato anche solo a parlar della morte, moltiplica all’infinito il nostro terrore di essa: forse perché, non sapendo più morire e non volendo più nemmeno cercare insieme - dialogando - come poterlo fare, abbiamo disimparato anche a vivere. E sembra non sia male, allora, questo tornare alle suggestive radici della nostra cultura che propongono una ‘lezione’ diversa. ●

Le linee del dibattito bioetico sulla questione di fine vita

Laura Palazzani

*Ordinario di filosofia del diritto, Università Lumsa, Roma
Vicepresidente del Comitato Nazionale per la Bioetica (2007-2017);
membro di comitato di bioetica presso Commissione europea e Unesco*

L'incremento delle conoscenze scientifiche e delle applicazioni da un lato apre a nuove prospettive terapeutiche, dall'altro configura condizioni patologiche inedite che sollevano nuovi problemi morali e giuridici. **L'evoluzione scientifico-tecnologica aumenta le possibilità di sopravvivenza, rendendo possibili condizioni di esistenza inedite, spesso vissute drammaticamente, con un'invasione della tecnologia.** Nella società pluralistica sul piano dei valori si aprono molti interrogativi etici.

Le linee comuni bioetiche sulla questione di 'fine vita' - in una società complessa, pluralistica e secolarizzata - si possono trovare oltrepassando i riferimenti al diritto/dovere di vivere "ad ogni costo" o diritto di morire (in qualsiasi circostanza), su almeno due elementi: **la non obbligatorietà delle cure sproporzionate e la doverosità delle cure palliative.**

La non obbligatorietà di cure sproporzionate costituisce un minimo comune condiviso del dibattito bioetico, pur nella diversità delle teorie. I criteri generali per definire la sproporzione delle cure sono generalmente ricondotti a: inefficacia/futilità delle terapie identificata

nell'assenza di un bilanciamento tra i rischi e i benefici, gravosità della sofferenza, difficoltà di accesso alle terapie e alti costi. Si tratta di criteri elaborati con riferimento alla valutazione medica del paziente e della condizione reale/obiettiva del malato. Data la duplice dimensione nella considerazione della 'sproporzione' che include la dimensione oggettiva del medico e soggettiva del paziente, è imprescindibile la 'relazione terapeutica' medico/paziente nella definizione delle condizioni in cui si determina un 'accanimento tecnologico'. **L'elemento di maggiore problematicità bioetica e biogiuridica si evidenzia quando la considerazione oggettiva del medico e soggettiva del paziente non coincidono. Quando il medico ravvisa condizioni di proporzione delle terapie alle quali il paziente rinuncia (o chiede il non inizio) e/o rifiuta (ossia ne chiede la sospensione), in quanto le percepisce soggettivamente come 'accanimento'; viceversa, quando il paziente chiede interventi e trattamenti che a parere del medico sono sproporzionati. È in questi contesti che si evidenzia la delicatezza della discussione bioetica.**

Nel caso di rifiuto attuale di terapie da parte del paziente autonomo, va ricordato che il medico ha il dovere deontologico e morale di informare il paziente delle possibilità terapeutiche e delle conseguenze delle sue scelte; l'informazione non deve ridursi ad una neutrale descrizione delle alternative e non deve limitarsi ad una passiva accondiscendenza rispetto alle richieste del malato, ma deve tradursi in una vicinanza umana alla drammaticità esistenziale della scelta nello sfondo di un consiglio verso la cura (mai coercitivo). Il medico non può imporre coercitivamente un trattamento sanitario o un 'dovere di vivere' e la morte del paziente come effetto del rifiuto delle terapie non è intenzionalmente voluto e non attivamente provocato (non è eutanasia).

Nel caso del rifiuto delle terapie da parte di un paziente 'dipendente', ossia non in grado di portare autonomamente ad esecuzione il rifiuto delle cure (il caso del paziente paralizzato, con una patologia neurodegenerativa progressiva inguaribile), si apre il problema deontologico ed etico del medico che, per esaudire le richieste del paziente, avverte interiormente di andare contro il suo dovere professionale. Si discute, in questo caso, del diritto del medico ad obiettare in coscienza astenendosi da comportamenti contrari ai propri valori, pur riconoscendo che la volontà ed il desiderio del malato debbano essere esauditi: in questo caso sarebbe la struttura a dovere garantire la presenza di medici disponibili ad eseguire le volontà dei malati.

Vi è anche il caso - contrario - del paziente che chiede interventi e trattamenti che a parere del medico sono sproporzionati. Ciò può avvenire anche nel contesto dei trattamenti di fine vita, per il desiderio di vivere 'ad ogni costo', anche usufruendo di terapie sperimentali, ad alto rischio e elevati costi. In tale contesto il medico ha il dovere deontologico di non praticare forme di accanimento, anche se richieste,

di far comprendere al malato i limiti della medicina e di agire secondo i limiti di ragionevolezza. Si possono considerare eccezionali alcune richieste da parte di pazienti senza speranza di guarigione di accesso a trattamenti non validati, ma in corso di sperimentazione: tali richieste, nella misura in cui necessitano dell'intervento medico, possono essere accolte ed esaudite dai medici, nella misura in cui non ci siano alternative terapeutiche, esistano dati rilevanti dalla letteratura scientifica che ne mostrino la ragionevolezza e la potenziale efficacia, e soprattutto il paziente sia adeguatamente informato sulla incertezza dei rischi.

Sia che il paziente rifiuti trattamenti proporzionati sia che chieda trattamenti sproporzionati, se il medico si limita a prendere atto della volontà del paziente (non iniziando una terapia, sospendendo una cura già iniziata o agendo al fine di soddisfare la sua richiesta), si delinea il rischio di una deriva verso una medicina contrattualista che riduce il rapporto medico/paziente ad una esplicitazione di volontà (da parte del primo) e ad una esecuzione aproblematica (da parte del secondo) che non può che portare ad una disumanizzazione dei rapporti interpersonali. Il medico è vincolato al dovere deontologico terapeutico, ma anche eticamente al dovere di cura che possa colmare, in modo solidaristico, la strutturale asimmetria del rapporto: il medico, in condizione di competenza e salute, il paziente in condizione di incompetenza, vulnerabilità e debolezza. Il medico deve prendersi cura del malato, assistendolo con cure palliative e accompagnandolo nel morire, con vicinanza e sollecitudine, senza ostinarsi a curare ad ogni costo quando le terapie risultano essere inefficaci, oltre che gravose per il paziente.

Il rifiuto/rinuncia o richiesta da parte del paziente rispetto al medico, possono essere espressi in modo attuale (ossia qui ed ora) o anticipato rispetto a condizioni possibili/eventuali future ove il soggetto sia privato di coscienza e impossibilitato ad esprimersi. È questo

l'ambito delle 'disposizioni anticipate di trattamento', che configura la possibilità per un soggetto in condizioni di competenza di redigere un documento sulle proprie volontà o desideri rispetto all'accettazione o al rifiuto di cure con riferimento ad una possibile situazione futura di malattia che lo privi della coscienza.

La discussione bioetica vede la contrapposizione tra chi ritiene legittimo scrivere nel 'Testamento biologico' ciò che si vuole (anche la richiesta eutanasi o di accanimento terapeutico) vincolanti per il medico (che deve eseguirle comunque) e chi invece ritiene che si possano sottoscrivere solo 'Dichiarazioni anticipate di trattamento', con la possibilità di esprimere desideri del soggetto da 'tenere in considerazione' dal medico, in modo non assolutamente vincolante. Questa seconda possibilità, sollecitata dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel 2003 si richiama alla Convenzione sui diritti umani e la biomedicina del 1997. **Le 'disposizioni anticipate' costituiscono una via intermedia che da un lato accentua la vincolatività della richiesta del soggetto rispetto all'esecuzione del medico, pur limitando le richieste a volontà che non contrastino il diritto positivo, il codice deontologico e le buone pratiche cliniche.**

La questione bioetica generalmente sollevata su tali documenti riguarda la astrattezza delle dichiarazioni/disposizioni/Testamento rispetto alla situazione concreta, mai precedentemente vissuta dal soggetto e percepita come mera eventualità. Per quanto il medico descriva nel dettaglio le possibili condizioni future, tale descrizione non potrà mai rappresentare esaustivamente la realtà e la distanza temporale lascia sempre aperta la possibilità che la volontà muti nel tempo e possa non trovarsi nelle condizioni di esprimersi. Uniche vie d'uscita a tali problematiche sono la previsione della revocabilità delle dichiarazioni/disposizioni (senza formalismi o

procedure che ne rallentino la validità) e l'assunzione consapevole del rischio da parte del firmatario che la sua volontà possa cambiare senza poter esprimere tale cambiamento.

Il problema della validità di tale documento non è solo etico e giuridico, ma anche e soprattutto culturale. Non si tratta solo di intervenire sul piano legislativo per formalizzare le procedure, quanto piuttosto di valorizzare in modo sostanziale la rilevanza dell'acquisizione di una consapevolezza e sensibilità bioetica nell'ambito del rapporto medico-paziente nel momento della formulazione delle preferenze alla fine della vita.

Auspicabile è la divulgazione sociale delle informazioni, ma soprattutto una formazione e sensibilizzazione culturale rivolta ai medici, agli operatori sanitari, ai cittadini, all'opinione pubblica sulla rilevanza e il significato di tali documenti con riferimento al valore della vita alla fine.

La 'pianificazione condivisa delle cure' costituisce un documento che, analogamente alle disposizioni anticipate, è redatto in anticipo, ma a differenza delle DAT, è sottoscritto da un paziente malato inguaribile, rispetto a scelte future nel decorso inesorabile della malattia. Tale documento riproduce in modo più concreto la realtà vissuta dal paziente nella prospettiva di una evenienza inesorabile (data la inarrestabile evoluzione della patologia a prognosi infausta) e consente il prolungamento del dialogo medico-paziente, in ogni fase della patologia, sino agli ultimi giorni. La pianificazione condivisa nasce costitutivamente da un dialogo tra paziente e medico che si sviluppa ed evolve nel tempo, scandito dai tempi della malattia; che si modifica con la modificazione del vissuto del paziente rispetto all'evolversi della malattia (nel costante aggiornamento che prevede la legge sulla base della 'richiesta del paziente' e su 'suggerimento del medico'), ove il destinatario della pianificazione (ossia colui che davvero la applicherà) è lo stesso medico che è

stato vicino al paziente nel momento della elaborazione 'dinamica' della pianificazione (a differenza della DAT, ove il medico che informa il malato al momento in cui redige le DAT non è con ogni probabilità che applicherà le DAT). **Nell'ambito della cura alla fine della vita è indispensabile l'implementazione delle cure palliative, come dovere della struttura sanitaria e del medico e diritto del paziente.** Le cure che non possono 'guarire' il malato dalla malattia, ma 'si prendono cura' della sua sofferenza, dei suoi bisogni. **L'aggettivo 'palliativo' non rende pienamente ragione del loro importante significato e funzione: palliativo non significa non risolutivo, o peggio ancora, inutile o rimedio in assenza di alternative reali. Le cure palliative indicano l'approccio di 'care' che ha per obiettivo il controllo del dolore e della sofferenza,** il miglioramento della qualità di vita e del benessere del paziente in senso complessivo, nel contesto della solidarietà nei confronti della malattia, dell'attenzione nei confronti della fragilità e della vulnerabilità alla fine della vita, una fragilità che aumenta quanto più malato è in una condizione di dipendenza, decadimento, emarginazione, isolamento, ospedalizzazione.

In questo contesto il dovere del medico non è quello di curare ad ogni costo, ma è quello di comprendere i limiti del proprio sapere e della vita umana, di 'prendersi cura' del malato, di essere vicino alle sue esigenze. Nella consapevolezza che la vera paura del malato non è quella di morire, ma di soffrire e di essere lasciato solo. In questo senso le cure palliative offrono un supporto insostituibile per un'adeguata 'umanizzazione' delle cure.

Le cure palliative costituiscono un'appropriata risposta alla richiesta dei malati di non soffrire: quella di eliminare il dolore, ma non la vita, accompagnando il malato non 'a' morire, ma 'nel' morire.

Un accompagnamento non tecnologico, ma umano.

In questo senso anche se l'uso di cure palliative con l'intenzione di migliorare la condizione complessiva del paziente ha come effetto secondario l'anticipazione (di

ore o di giorni) della morte, non si configura un'eutanasia (eutanasia lenitiva, come viene impropriamente chiamata).

A ben vedere, modalità appropriate di somministrazione della morfina (es. per difficoltà di respirare) non abbreviano la vita, anzi garantiscono il miglioramento del benessere e possono anche allungarla.

Nel caso di sofferenza psico-fisica provocata da sintomi refrattari al trattamento nella fase terminale nell'imminenza della morte (ultimi giorni o ore) è clinicamente appropriata e eticamente doverosa una sedazione palliativa, che non significa sedazione terminale, ma semmai sedazione 'non terminale', che riduca la vigilanza (se con il consenso informato anticipato del paziente, in condizione di consapevolezza), anche fino alla sua abolizione (permanente) per il controllo della sofferenza fisica e psichica giudicata intollerabile dal malato stesso. Nella misura in cui la sedazione farmacologica palliativa è indicata dai medici a causa della resistenza al dolore, in condizione di prognosi infausta a breve e consenso informato, è generalmente considerata legittima. Si tratta di una pratica eccezionale la cui intenzione primaria è quella di alleviare una sofferenza, non altrimenti alleviabile. ●

Fine vita: considerazioni inattuali

Giacomo Canobbio

Ordinario di Teologia sistematica
presso la Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale di Milano

Alcune questioni hanno il potere di svelare la concezione antropologica che connota una cultura. Tra queste c'è, senza ombra di dubbio, quella relativa alla fine della vita. Fatto salvo che anche per la scienza (?) medica non è facile stabilire quando effettivamente si possa riscontrare quando la vita termini, se si prescinde dai parametri empirici a disposizione di ogni osservatore, la questione attiene alla possibilità di decidere di porre fine alla vita, da sé o con l'aiuto di altri. Già il fatto di porre la questione rivela un portato culturale, che per un verso è antico per altro verso è nuovo.

Un esempio dall'antichità

ANTICO poiché non mancano esempi del passato che attestano il desiderio di morire per porre fine a un'esistenza inautentica. Il caso più famoso al riguardo è quello di Socrate, condannato - secondo quanto si legge nel dialogo di Platone, il *Fedone* - a bere la cicuta, che invita il discepolo Critone a offrire un gallo al dio della medicina, Esculapio, poiché finalmente

è terminata la malattia che lo affligge: essere rinchiuso in un mondo che non permette la compiuta conoscenza. Benché Platone sia meno dualista di quanto non si legga nei manuali scolastici di storia della filosofia, si deve riconoscere che nell'opera citata la fine della vita è salutata come liberazione dalle angustie della vita terrena. Va però osservato che non si tratta di esercizio di un potere sulla vita umana, bensì di considerazione della morte come apertura per una vita migliore. Infatti la vita terrena è tutta esercizio per morire, per uscire cioè dalle angustie alle quali il corpo costringe l'anima, l'aspetto distintivo degli umani.

Una prospettiva moderna

NUOVO perché nella cultura attuale la prospettiva cambia. Sullo sfondo sta lo sviluppo della tecnica e con esso quello del pensiero moderno, che ha portato a pensare il soggetto umano *faber sui ipsius*. Il progresso tecnico ha modellato il pensiero: quel che tecnicamente è diventato possibile diventa eticamente legittimo. Del resto i progressi della medicina rendono possibile vincere forme di malattia precedentemente impossibili da debellare.

Ciò sta a dire che il potere della tecnica rafforza la convinzione che l'uomo non può stare in contemplazione della natura come avveniva nell'antichità; deve piuttosto dominarla, fino al punto di sentirsi protagonista del processo evolutivo: questo non sarebbe più lasciato ai processi biologici, ma sarebbe orientato anche dagli umani divenuti capaci di governare e perfino provocare anche detti processi.

Merita di essere ricordata a questo riguardo l'opera della sociologa canadese Céline Lafontaine, *La société postmortelle* (Du Seuil, Paris 2008), che dà conto degli esperimenti medici per far vivere le persone umane fino a cinquemila anni.

Si tratta di tentativi che denotano, pur in forma iperbolica, il desiderio di non morire e quindi la difficoltà a integrare la morte nell'esistenza umana. Sono però tentativi che evidenziano la consapevolezza del potere degli umani sulla vita. In tal senso sono speculari alla scelta di darsi/dare la morte quando la vita pare aver perduto il suo senso perché segnata da eccessiva sofferenza: quando il 'patire' impedisce il dominio di sé e della realtà circostante, si affaccia quasi un sussulto di potere che porta ad eliminare il patire. Infatti se gli esseri umani sono dotati anzitutto di potere, non si può accettare di risultare sconfitti e quindi di subire un destino che non si è scelto. In tal senso l'orientamento che cerca di prolungare la vita umana fino a renderla tendenzialmente priva di fine e la decisione di porre fine alla vita quando questa non appare più degna di essere vissuta costituiscono un paradosso soltanto apparente; in verità sono ambedue espressione della medesima concezione antropologica, quella uscita dalla modernità, che vede negli esseri umani gli unici protagonisti della propria esistenza e quindi legittimati a decidere di sé in ogni circostanza, soprattutto di fronte al nemico ultimo della vita. Quando questo appare si deve mostrare che anche di esso si è padroni.

Elementi per una lettura critica

Ovvio che la critica nei confronti di questa visione

non può condurre ad accettare passivamente tutto quanto interviene nell'esistenza. Sarebbe lasciare gli esseri umani in balia delle forze bizzarre dei processi biologici e quindi negare l'emergenza degli stessi umani rispetto agli altri viventi, che peraltro - va ricordato - pure si oppongono alla morte. Tuttavia la dialettica tra esercizio del potere e accettazione del limite appartiene nativamente alla condizione umana e va riconosciuta. Ma come? La questione attiene al rapporto tra patire e agire. Per poterla affrontare si deve prendere avvio dalla radicale dipendenza di ogni persona umana. Benché si stiano facendo esperimenti per dare origine ad animali - prevedibilmente tra non molti anni anche a esseri umani - appare innegabile che ogni vivente viene al mondo perché posto e quindi è disposto. Per quante trasformazioni si possano introdurre nella struttura degli umani, all'origine di essi c'è sempre un atto esterno che li pone. Non si può inoltre negare che nel corso dell'esistenza la condizione di dipendenza - certamente meno rilevante - permane. Esistere coincide infatti con *ex-sistere*. Riconoscere questo aiuta a comprendere che la vita è anzitutto donata, e non solo agli inizi. Tenerne conto rende responsabili, cioè consapevoli che di essa si può/deve rispondere, rendere conto.

Una dialettica insuperabile

Si evidenzia pertanto una dialettica: la vita appartiene

a una persona, ma non è mai proprietà privata. Ogni persona non risponde solo a se stessa, ma pure al contesto nel quale è inserita e le permette di vivere. Questo a sua volta non può decidere di interrompere il processo di sostegno alla vita di una persona: sarebbe contraddire

il processo messo in atto fino a quel momento, finalizzato appunto a sostenere la persona. Non a caso nel corso della storia la medicina è stata pensata anzitutto come un'arte anziché come una tecnica: essa è nata per custodire la vita, sorreggere chi è debole, guarire chi è malato, tenendo conto della singolarità di ogni persona. Il giuramento di Ippocrate, che per millenni ha dettato la deontologia medica richiamava questa prospettiva a chiunque si accingesse all'esercizio dell'arte medica, che in quanto tale richiede creatività e attenzione. Resta certamente la questione della qualità della vita che si custodisce. Quando questa non appare più vita, non sarebbe meglio porvi fine e quindi liberare chi la sta patendo e non agendo?

La ripresa della questione antropologica

Ritorna la questione antropologica: perché non 'patire' la vita quando questa diventa pesante? Non si devono sicuramente evocare le orribili vicende dei campi di concentramento con l'eliminazione di chi fosse ritenuto non degno di stare nel mondo dei 'puri', e quindi paragonare a quella eugenetica dei nazisti la condizione di chi decide di porre fine alla sua vita perché ritenuta insopportabile o la convinzione di chi pensa sarebbe meglio sollevare da una condizione indegna della vita umana. Appare però inevitabile domandarsi perché il 'patire' venga ritenuto non degno di una persona umana. L'ipotetica risposta pare stia nella concezione della persona umana solo come *faber*. Dimensione necessaria, ma non unica, e quindi da integrare con l'altra appena richiamata. Certo, quando le sofferenze sono insopportabili e appaiono prive di senso, la soluzione più ovvia sarebbe quella di porvi fine mediante un atto positivo, senza attendere che la 'natura faccia il suo corso'. Va tuttavia osservato che una scelta di questo genere è perlomeno ambigua: rivela infatti nello stesso tempo pietà e

incapacità ad accettare l'impotenza di fronte al male invincibile.

Non ci si può nascondere che a volte la pietà diventa l'abito che nasconde la difficoltà a stare accanto e a sostenere chi vive in situazione di limite estremo. Infatti la pietà tende a essere intesa come fare qualcosa per liberare chi sta patendo, anziché come stare accanto e 'compatire', cioè condividere la condizione di impotenza, aiutando ad accettare la dimensione di 'essere disposti', che è costitutiva della vita umana.

Inattualità della visione

Inattuale questa visione. Tuttavia dire inattuale non vuol dire non plausibile. Il criterio della attualità non è l'unico criterio della verità di una visione. Del resto lo sviluppo della medicina palliativa mostra che è possibile realizzare uno degli aspetti della cura. Non a caso nel vocabolario della scienza medica si trova anche il termine 'assistenza', che significa stare accanto (*ad-sistere*: torna il verbo *sistere*, che evoca resistenza). E non solo quando si può mettere in atto la cura, bensì e soprattutto quando ci si deve limitare a prendersi cura, che è l'atto supremo di rispetto della persona umana, anche quando questa ha smarrito il senso del suo valore. ●

La libertà di decidere

Gilberto Corbellini

Professore ordinario di Storia della medicina e di bioetica
Università La Sapienza - Roma

La medicina, come insieme di conoscenze e pratiche, e i medici, come figure sociali e professionali, evolvono a iniziare da tempi e per decine di migliaia di anni nei quali le persone morivano rapidamente e guarivano, quando guarivano, lentamente. **Prima dell'avvento di igiene, vaccini, antibiotici, antinfiammatori, anticoncezionali, statine, insulina, psicofarmaci, antitumorali, antivirali etc. i malati morivano prevalentemente di morti "acute", ovvero conseguenti a malattie non trattabili e a decorso rapido. Anche le malattie degenerative evolvevano verso l'exitus molto più velocemente. Oggi la maggior parte delle morti sono "degenerative", cioè conseguenti a condizioni di malattia protratta e prevalentemente in età anziana, nel senso che si arriva alla morte in tempi più prolungati.** Le discussioni sul fine vita dovrebbero partire anche da qui, e non solo dai valori guida tradizionali o più recenti dell'etica e della deontologia medica. Le discussioni su suicidio medicalmente assistito ed eutanasia dovrebbero inoltre partire dai fatti. La rivista JAMA (*Journal of the American Medical Association*) ha pubblicato nel mese di agosto 2016 una lunga analisi degli atteggiamenti e delle pratiche relative all'eutanasia e al suicidio assistito

dal medico (SAM). L'articolo (*Emanuel E.J. et al., Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in United States, Canada and Europe, JAMA 2016; 316 (1): pp. 79-90*) prende in esame la letteratura specialistica fin dal 1947 per catturare il *trend* degli atteggiamenti dei cittadini e dei medici, ma soprattutto di prevalenza, pratiche, regole e controlli riguardanti queste decisioni nei paesi che hanno scelto di legalizzarle. Il SAM è depenalizzato in Svizzera, e da oltre trent'anni l'eutanasia si pratica in Olanda, dove è legale, come in Belgio, dal 2002. Dopo la legge canadese del 2016 (C-14) sono cinque i paesi nei quali è legale l'eutanasia (Colombia,



Belgio, Olanda, Lussemburgo e Canada) e undici quelli dove è legale il SAM: tutti i precedenti, più Oregon, Montana, Vermont, California e Svizzera. Negli ultimi sei l'eutanasia è illegale.

Ogni stato ha regole proprie per quanto riguarda diagnosi e prognosi per le quali si può fare richiesta, il periodo di attesa, l'obbligo di una consulenza psichiatrica, l'accesso ai minori o alle persone con disturbi mentali, etc.

Lo studio conferma che non è il dolore "fisiologico" il motivo principale per cui i malati chiedono di non continuare a vivere, bensì la perdita di dignità e autonomia dovuta alla malattia.

Le persone depresse chiedono eutanasia o SMA con una frequenza quattro volte maggiore, ma solo il 10%, tra coloro che decidono di non continuare a vivere, riceve una diagnosi di depressione clinica. Emerge dai sondaggi storici che nelle società secolarizzate è diventata consistente e costante maggioranza dei cittadini, la percentuale di persone favorevoli a eutanasia e SAM; più favorevoli all'intervento attivo del medico (eutanasia), che alla prescrizione del farmaco da assumere autonomamente (SAM).

Anche i medici favorevoli sono aumentati, ma meno rispetto alla popolazione generale (si oscilla tra oltre il 50% negli USA, e il 42% in Italia o il 36% in Spagna).

Prevedibilmente, come decisione per terminare la vita, i medici preferiscono il SAM all'eutanasia. Le asimmetrie tra la percezione dei medici e quella dei cittadini sono la ragione delle difficoltà di arrivare a un governo efficiente e omogeneo del problema. **I paesi dove le pratiche funzionano meglio hanno visto da subito i medici a fianco dei loro pazienti.**

A cosa si deve il fatto che Olanda, Belgio e Lussemburgo, siano riusciti a fare una legge per legalizzare l'eutanasia, che soddisfa le aspettative

e previene abusi? E che sempre più stati nord americani legalizzino il suicidio medicalmente assistito? Mentre altri non riescono a andare incontro a una domanda sociale sempre più esplicita e forte. L'atteggiamento della comunità medica, ovvero l'apertura dei medici alle istanze dei pazienti ha svolto sempre un ruolo importante nei processi di legalizzazione di scelte di fine vita che contemplino il diritto dei malati a disporre di un farmaco letale per suicidarsi (suicidio medicalmente assistito) o a essere direttamente aiutati a morire (eutanasia). L'ordine dei medici francese, per esempio, nel 2013 si disse infatti d'accordo per praticare la "sedazione terminale" a seguito di richieste insistenti lucide di paziente in grave sofferenza. Ma hanno insistito no all'eutanasia, malgrado l'ex presidente Hollande fosse favorevole.

Sul fronte degli abusi i dati sono inequivocabili. Nessuna china scivolosa, dove l'eutanasia è legale. In Olanda e Belgio, dove la pratica è studiata in modo rigoroso, la percentuale di casi nei quali la vita di un malato è stata terminata senza una esplicita richiesta o consenso era significativamente superiore quando eutanasia e SMA erano solo depenalizzati. Oggi è quasi inesistente. In altre parole, la legalizzazione è una garanzia anche per chi desidera vivere la vita fino all'ultimo e a prescindere dalle condizioni. L'articolo rileva che su alcuni aspetti, per esempio le complicazioni associate agli effetti dei cocktail letali utilizzati (prolungamento dell'agonia, risveglio dal coma, etc.), mancano informazioni, e sottolinea la necessità di raccogliere più dati, per ridurre al minimo possibili effetti indesiderati.

L'idea che la questione del fine possa essere gestita solo con cure palliative e hospice, è discutibile. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ci dice, a proposito della diffusione della medicina palliativa, che sono 20milioni le persone che ogni anno

muoiono per malattie degenerative che richiederebbero cure palliative, ma meno di 2 milioni le riceve.

Da alcuni studi risulta che i due terzi dei malati che chiedono eutanasia o SAM era stata precedentemente ricoverata in un *hospice*.

È vero che le morti per eutanasia o SAM sono una percentuale molto bassa rispetto a tutte le morti, ovvero che le richieste ai medici in generale non sono numerose, cioè meno del 20%, tranne gli oncologi, che le ricevono da oltre il 50%.

E che a farne richiesta sono in larga prevalenza persone istruite, maschi, giovani e non praticanti qualche religione. Ma l'argomento che sono pochi quelli che fanno richiesta, per accantonare il problema, sarebbe insensato, dato che nei sistemi liberaldemocratici tutte le persone hanno egualmente diritto alla vita, alla libertà e alla salute. Spendiamo cifre ingenti per tenere in vita poche persone con malattie incurabili, o per allungare di qualche settimana la sopravvivenza dei pazienti oncologici. Il che è buono. Sarebbe buono e giusto anche consentire a pochi pazienti di esercitare il loro diritto alla vita, alla libertà e alla salute, decidendo autonomamente di non continuare a vivere, quando ciò implica solo con sofferenze fisiologiche e psicologiche per loro inaccettabili.

Tra i paesi occidentali e che aspirano a gradi avanzati di civiltà, l'Italia non è il posto dove vi siano alte probabilità di morire bene, cioè rispettati come persone portatrici di valori che se hanno ispirato positivamente il concorso alla vita civile non si vede perché non dovrebbero essere tenuti in conto quando giunge il momento di andarsene.

Insomma, perché se ho pagato le tasse e svolto diligentemente tutti i miei doveri di cittadino non posso morire come desidero? Indipendentemente dal fatto che il mio desiderio sia di prolungare

il più possibile la mia permanenza terrena o decidere autonomamente di interromperla con l'aiuto del medico e di un farmaco letale?

Prima della recente legge sulle direttive anticipate, ma forse ancora oggi, per morire bene in Italia si doveva commettere anche qualche reato, nonché avere la fortuna di conoscere medici intelligenti ed essere assistiti da parenti rispettosi, oltre che amorevoli. In quella che ai conservatori e pseudo-liberali piace chiamare "zona grigia", un medico o un parente può somministrare una quantità di morfina sufficiente per uccidere, quando la fine diventa dolorosa, vergognosa e angosciante. Quando cioè qualcuno si trova a stramaledire di non aver fatto in tempo a organizzarsi o non avere i soldi per andare a morire in Svizzera. Negli *hospice*, che stanno crescendo come funghi via via che cresce il numero di senescenti disabili e pazienti terminali, se si è fortunati oggi finalmente si può contare con maggiori *chance* anche in Italia sulla sedazione continua e profonda, o terminale, o palliativa. La sedazione palliativa, che in Francia è nella disponibilità dei pazienti e i medici non gliela possono negare se essi la richiedono e la condizione è compatibile, consiste nella somministrazione di un farmaco che elimina la coscienza del morente, il quale viene quindi lasciato andare sottraendogli eventualmente l'alimentazione.

Ammettiamo che è una forma abbastanza ipocrita di far accadere la cosiddetta "morte naturale". L'autoinganno consiste nel dire che lo scopo della sedazione, anche quando viene decisa per essere praticata in modo continuo fino al decesso, è di alleviare i sintomi dolorosi e l'angoscia che possono accompagnare la fase terminale.

Si tratta del classico argomento del doppio effetto, per cui la conseguenza di affrettare la morte è prevista, ma l'intento non è di far morire la persona. Stante il limite psicologico umano che porta a impicciarsi dei fatti altrui e a voler imporre agli altri ciò in cui

irrazionalmente si crede, rimane un concetto difficile da capire per medici, credenti, giudici e politici d'ispirazione conservatrice che è un fondamentale diritto quello di governare la propria vita. **La libertà di decidere come e se continuare a vivere è una condizione di partenza che interroga in qualsiasi momento le persone che scelgono come guida l'autodeterminazione e il diritto di ricercare condizioni migliori di vita, avendo quale unico vincolo di non causare danni ad altri.**

Se poi una persona, usando liberamente la propria testa, ritiene che la sua vita non gli appartenga, avrà altrettanto diritto a che nessuno agisca per abbreviarne la durata, ovvero a lasciare indicazioni anticipate che non deve essere fatto nulla per affrettarne la fine anche se le condizioni sono terminali e di sofferenza fisica e psicologica. ●

Le DAT e il fine vita

Massimo Gandolini

Neurochirurgo e Psichiatra

La legge 219 del 22 dicembre 2017 è una legge pericolosa e dannosa, perché impoverisce la professione medica, inquina il rapporto medico-paziente aumentandone il contenzioso e favorendo l'atteggiamento di medicina difensiva, ferisce l'alleanza di cura dichiarando la supremazia assoluta dell'autodeterminazione rispetto ai criteri di beneficialità ed appropriatezza terapeutica.

Con la necessaria sinteticità imposta dallo spazio a disposizione, esporrò le ragioni di quanto sopra dichiarato, riferendomi alle argomentazioni che ho esposto durante le audizioni alle competenti Commissioni di Camera e Senato nel 2017. Sono gli aspetti che ritengo pericolosi, ambigui e per certi versi dannosi per la nostra professione, ma ancor di più per le persone che si rivolgono a noi per veder tutelata la loro "salute", essendo questo l'unico vero bene dichiarato e riconosciuto dall'articolo 32 della Costituzione (che non menziona - neppure implicitamente - il "bene morte", da garantire per diritto!) Dunque, fermo restando che il **"dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza .."** (art.3 Codice Deontologico), **a mio avviso gli "scivoloni" pericolosi della presente legge sono: vincolatività delle DAT, approccio**

univoco e superficiale al delicatissimo tema delle cure di sostegno vitale (in specifico, nutrizione e idratazione artificiale-NIA), ipertrofia giuridica della figura del “fiduciario”, mancanza della previsione dell’obiezione di coscienza, imposizione del “vincolo di struttura”, assenza di un articolo che escluda chiaramente ed esplicitamente ogni forma di eutanasia. Vorrei procedere per ordine. Vincolatività delle DAT.

Le DAT (che, improvvisamente, hanno cambiato denominazione, passando da “dichiarazioni” a “disposizioni”) non sono un “consenso informato”, attestato che quest’ultimo, per essere valido, deve essere “libero, informato e attuale”. Una disposizione ex-ante non è attuale: manca di tutto il corteo di condizioni mediche, umane, psicologiche, relazionali, esistenziali, affettive che connotano l’attualità di una precisa e ben definita patologia di cui il Paziente sta soffrendo in un dato momento, che fondano la base della sua scelta in modo che sia veramente libera e, quindi, inviolabile. Sappiamo bene tutti che il vero consenso informato è operativo in Italia dal 1993 e non c’è bisogno di questa legge per imporlo. Come diceva quel famoso politico italiano di anni fa, “a pensar male si fa peccato, ma ci si prende”: aver affrontato nel medesimo testo legislativo il consenso e la disposizione anticipata rivela la volontà di confondere ad arte la mente e la capacità di giudizio della brava gente, assai digiuna di questi argomenti, facendo credere che sono l’identica cosa. Immaginare uno stato patologico è ben altra condizione rispetto a vivere quello stato: ecco la ragione più valida per opporsi alla vincolatività di un atto dispositivo che essendo inattuale, non è e non può essere un vero consenso informato. È proprio in questa prospettiva, che il Trattato sui Diritti Umani e la Biomedicina (Oviedo, 4 aprile 1997) dichiarava che “*i desideri precedentemente espressi ... saranno tenuti in considerazione*” (art.9) e, sulla stessa linea, gli articoli 38 e 39 del nostro

Codice Deontologico. Personalmente, ritengo le DAT un documento da tenere in adeguata considerazione, la cui validità deve essere letta nel contesto della formulazione di un corretto principio di appropriatezza terapeutica, caso per caso, paziente per paziente, nella reale condizione clinica dello stesso. Vincolatività e appropriatezza di cura, “bed side”, al letto del Paziente, non possono stare insieme.

Nutrizione e idratazione artificiale (NIA)

Conosciamo bene quanto sia aperto e contrastante il dibattito scientifico in corso, non solo in Italia, sul tema della differenza fra “terapia” e “cura”. Le cure assistenziali di base (essendo relazionate alla cura fisica della persona, anche non malata) possono essere considerate terapie in senso stretto e - in quanto tali - essere considerate alla stregua di pratiche di accanimento terapeutico, che deve essere doverosamente sospeso? Il Comitato Nazionale di Bioetica, in un ponderoso documento ad hoc, nel settembre 2005, esprimeva senza equivoci il suo autorevole parere: “*Acqua e cibo non diventano una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale ... La sospensione della NIA va valutata non come doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, ma piuttosto come una forma particolarmente crudele di abbandono del malato ... La richiesta nella DAT di una sospensione di tale trattamento si configura come la richiesta di una vera e propria eutanasia omissiva, omologabile sia eticamente che giuridicamente, ad un intervento eutanasi attivo, illecito sotto ogni profilo*” (CNB, 2005).

Certamente, anche in quell’occasione il dibattito fu acceso e differenziato, e si giunse ad un voto favorevole a maggioranza (21 sì, 8 no, 1 astenuto), a riprova che l’argomento è complesso e la soluzione non-scontata. Ma proprio per questo ritengo assai grave (oltre che inaccettabilmente impositivo) l’incipit del

comma 5, art.1, sull'argomento: *"Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione e l'idratazione artificiale ..."*. In buona sostanza, il legislatore dichiara di voler pregiudizialmente scavalcare il dibattito in corso, decidendo arbitrariamente ed imponendo giuridicamente la "sua" verità. Ahimè, quanto è ricca la storia, anche recente, di imposizioni legislative che vanno contro la difesa della vita umana! Esiste una possibile soluzione? Personalmente ritengo di sì, ed è abbastanza semplice: il medico, nell'ambito del principio di appropriatezza della cura, decide se - in quella precisa situazione e per quel preciso Paziente - anche NIA possa essere una cura "sproporzionata", se non addirittura dannosa (vedi demenza terminale e condizioni di non assorbimento) e come tale debba essere interrotta.

Obiezione di coscienza

Considero gravissimo ed assolutamente inaccettabile che non sia prevista la clausola di coscienza per il medico posto di fronte ad una decisione che comporta la morte del Paziente. Viviamo dentro uno stato di diritto che tutela l'obiezione di coscienza nella sperimentazione animale (Legge 413, 12 ottobre 1993) e nega l'obiezione quando è in gioco una vita umana? Il tutto in spregio a tutte le norme che dichiarano l'obiezione di coscienza come il fondamento della civiltà democratica: articolo 18 Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, articolo 9 della Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo e delle Libertà Fondamentali, Corte Europea dei Diritti dell'Uomo (CEDU, sentenza 22 novembre 2011), Corte Costituzionale Italiana (sentenza 467/1991), che si spinge ad una dichiarazione di grandissimo peso in ordine all'ordinamento stesso dello Stato: *"La sfera di potenzialità giuridiche della coscienza individuale rappresenta un valore costituzionale così elevato da*

giustificare la previsione di esenzioni privilegiate dall'assolvimento di doveri pubblici qualificati dalla Costituzione come inderogabili!"

In Commissione Sanità mi è stato obiettato che il comma 6, art.1, della legge prevede una sorta di "uscita di sicurezza" per il medico che dissente. Purtroppo, non menzionando in modo esplicito il diritto costituzionalmente garantito all'obiezione di coscienza, l'unico risultato della formula utilizzata, decisamente generica ed ambigua, non avrà altro esito che far aumentare il contenzioso giudiziario. E poi, perché tanta paura a citare espressamente l'obiezione di coscienza, semplicemente operando un "copia/incolla" dell'articolo 22 del nostro Codice (questa fu la mia proposta)?

Vincolo di struttura?

Il comma 9, articolo 1, obbliga ogni struttura sanitaria pubblica o privata a dare *"piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge"*. Si apre, quindi, un grande problema, riguardante le strutture private convenzionate di carattere cristiano-cattolico. Problema riconosciuto dalla stessa presidente Emilia De Biase, presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato durante l'audizione del 12 giugno 2017 (http://webtv.senato.it/4621?video_evento=3768): *"Quelle di carattere religioso è evidente che hanno un problema, che riguarda il Concordato ... ci si richiamerà in eventuali ricorsi alla Corte Costituzionale per sciogliere questo nodo"*. Aggiungendo che, comunque, c'è sempre la possibilità di togliere le convenzioni agli enti ospedalieri d'ispirazione cattolica (cf. sito internet Senato sopra citato, minuto 35).
Tralascio ogni commento, perché il fatto si commenta da sé.

Mancanza di un REGISTRO UNICO NAZIONALE DELLE DAT

La legge non prevede l'istituzione di un Registro Unico Nazionale, cui far riferimento da ogni angolo d'Italia per sapere in tempo reale se il Paziente interessato ha fatto una DAT, il suo contenuto, se ha nominato un fiduciario e dove è depositata. Come potrà conoscere le scelte del Paziente, il medico di Pronto Soccorso che si troverà a decidere se rianimare o meno il soggetto sconosciuto che ha davanti, posto che questi potrebbe aver dichiarato che non vuole essere rianimato, intubato, defibrillato e quant'altro?

A fronte di questa richiesta, di semplice buon senso organizzativo - a vantaggio del Paziente e del sanitario in questione - è stato opposto che la legge deve passare a "costo zero" perché non deve incidere sulle risorse già limitate dello Stato. Tradotto dal politichese: la legge deve essere approvata in tempi stretti e quindi non si può modificare, deve non costare in termini economici per lo Stato e in corso d'opera si vedrà! Mi sembra che non sia per nulla un buon approccio operativo, sul piano morale e deontologico, stante che la posta in gioco è la vita delle persone. Esiste un'ampia letteratura internazionale (allegata) che documenta come l'entrata in vigore e la redazione delle DAT ha coinciso con un'assistenza medica di qualità peggiore e un mortalità più elevata. Rimandando alla bibliografia che allego, mi limito a citare il caso di pazienti infartuati del Worcester Heart Attack Study del 2004 (1), per i quali si è avuto una riduzione del 35% di trattamenti sanitari adeguati alla situazione, dimezzamento dell'impiego di trombolisi con netto incremento della mortalità ospedaliera, e il National Surgical Quality Improvement Program (2005-2010) (2) in cui i Pazienti con DAT hanno fatto registrare una mortalità a 30 giorni due volte e

mezzo più elevata rispetto agli altri. Si conferma che la reale posta in gioco non è affatto il pericolo di accanimento terapeutico, ma esattamente il suo opposto: l'abbandono del malato. In conclusione, l'attuale testo di legge è zeppo di contraddizioni e di falle che devono essere sanate.

È inaccettabile l'assenza dell'obiezione di coscienza e, quindi, la legge deve essere rescritta.

Faccio mie le parole del medico palliativista James A. Tulsky, professore alla Duke University, North Carolina, che nel 2005 dalle pagine della rivista ufficiale dell'American Medical Association (3) dichiarava: *"Dobbiamo superare le DAT per soddisfare i veri bisogni dei malati, assumendo decisioni difficili"*. Quando la politica preferisce vie ideologiche per assecondare aspettative false ed illusorie, in contrasto con lo stesso buon senso, tradisce la propria essenza più nobile: la tutela delle persone e la ricerca del vero bene comune. I medici devono riappropriarsi di un'arte che ha chiesto loro un giuramento pubblico a favore della vita e della salute. Giammai della morte, anche se richiesta. ●



Bibliografia

Jackson EA, Yarzebski JL, Goldberg RJ, Wheeler B. et al. "Do not resuscitate orders in patients hospitalized with acute myocardial infarction", The Worcester Heart Attack Study. Arch. Intern Med. 2004; 164:776-783

Aziz H, Branco BC, Braun J, Hughes JD, et al. "The influence of do-not-resuscitate status on the outcomes of patients undergoing emergency vascular operations. J Vasc Surg. 2015; 61(6): 1538-1542

Tulsky JA. "Beyond Advance Directives. Importance of communication skills at the end of life", JAMA 2005; 294(3): 359-365

Cure palliative pediatriche: perché occuparsene

Franca Benini

Centro di Riferimento Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche
Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino - Università di Padova

In questi ultimi anni si è assistito ad un lento ma continuo cambiamento dei bisogni assistenziali in ambito pediatrico: nuove tipologie di pazienti, nuove situazioni e nuovi obiettivi di "Salute". Una di queste "novità", sono i bisogni di Cure Palliative nella popolazione pediatrica (CPP). Nei paesi Occidentali infatti, l'incidenza della malattia inguaribile e della disabilità, sono andate via via aumentando: il progresso medico e tecnologico ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma nello stesso tempo ha aumentato la sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattia grave e potenzialmente letale.

Bambini con malattia cronica inguaribile, che porta a morte precoce e/o ad un'esistenza fortemente segnata dalla disabilità, necessitano di un ripensamento profondo della nostra modalità di erogare assistenza sia a livello culturale che organizzativo:

l'obiettivo di cura non è la guarigione, ma il "massimo di salute" e di "qualità della vita" possibili, pur nella malattia. Questi bambini richiedono una assistenza socio-sanitaria, che si inquadra in un programma di Cure Palliative Pediatriche (CPP).

L'OMS definisce le Cure Palliative Pediatriche come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia". Hanno come obiettivo la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia

ed il domicilio rappresenta nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto ed ideale di assistenza e cura. Le CPP *non sono solo le cure della terminalità* (riferite alla presa in carico di bambino e genitori solo nel periodo strettamente legato all'evento della morte), ma prevedono l'assistenza precoce alla inguaribilità: iniziano al momento della diagnosi, non precludono la terapia curativa concomitante e continuano durante tutta la storia della malattia, prendendosi carico della risposta ai molteplici bisogni che la situazione comporta. Si differenziano per molti ambiti dalle Cure Palliative rivolte al paziente adulto: devono infatti modularsi alle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e rispondere ad una tipologia e quantità dei bisogni del tutto peculiari che condizionano scelte ed azioni dedicate.

Eterogeneo ed ampio lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili alle CPP: bambini con malattie neurologiche, muscolari, respiratorie, metaboliche, cromosomiche, malformative, post-anossiche rappresentano più dell'60% dei pazienti eleggibili.

Meno del 20% sono bambini con malattia oncologica, ed una quota non indifferente è rappresentata da pazienti con patologie complesse ma privi di una diagnosi eziologica. Da un punto di vista numerico il problema non è da sottovalutare.

In Europa, la prevalenza di bambini con

“*life-limiting conditions*” è rilevante e risulta in progressivo incremento: un recente studio inglese ha stimato una prevalenza di 32 casi per 10.000 nel 2009-2010, prevalenza raddoppiata rispetto alla precedente stima di 16 su 10.000 nel 2007. In Italia una indagine del 2009 eseguita con criteri d’inclusione molto restrittivi, mostrava che almeno 12.000 bambini, erano eleggibili alle CPP (10 minori su 10.000). La stima attuale calcolata sulla base di dati recenti di prevalenza, indica che il numero di bambini eleggibili alle CPP è circa 30.000.

Nonostante il bisogno assistenziale in continuo incremento, ad oggi importante è la carenza di servizi di CPP e limitate sono le risposte assistenziali a disposizione. In Italia *solo il 5% dei bambini eleggibili* hanno accesso alle CPP e questo nonostante la Legge 38/2010 sancisca le CPP come “Diritto” del bambino e della sua famiglia.

La gestione di questi pazienti del resto comporta problematiche cliniche ed organizzative di non facile soluzione e questo sia per la tipologia delle patologie in causa che per la varietà ed il livello di bisogni assistenziali che innescano. Da un punto di vista epidemiologico, sono situazioni relativamente rare ed ad ampia distribuzione territoriale; situazioni che presentano però una estrema peculiarità e complessità di bisogni clinici, assistenziali e sociali tali da richiedere risposte specialistiche ad alta competenza, frequentemente risultato dell’intervento condiviso di servizi ed istituzioni diverse. E tutto questo deve essere assicurato il più vicino possibile al luogo di vita del bambino, deve integrarsi con tutti gli aspetti e le fasi di crescita e sviluppo tipiche dell’età pediatrica e deve essere disponibile in maniera continuativa anche per periodi molto lunghi.

Le esperienze in atto a livello nazionale ed internazionale, nonché la letteratura disponibile, propongono come modello assistenziale in grado di rispondere a molte delle diverse criticità, l’unione in una unica organizzazione dedicata, la *rete di Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP)*, di un centro specialistico di riferimento ad ampio bacino e le reti orizzontali centrate sui luoghi di vita.

La contestualizzazione di questo modello diventa possibile anche alla luce del fatto su tutto il territorio nazionale, è presente una rete di risorse dedicate al bambino: risorse sia professionali (Pediatria di base, Pediatri e Specialisti ospedalieri nelle diverse discipline medico-chirurgiche e riabilitative che si rivolgono all’età pediatrica) che strutturali (ospedali/reparti pediatrici), che adeguatamente coordinate, preparate e supportate possono essere in grado di rispondere e condividere una parte rilevante dei bisogni assistenziali di CPP.

Quindi il modello assistenziale proposto è quello di una Rete specialistica di CP dedicata e specifica per il paziente pediatrico; rete realizzata per ampi bacini d’utenza (anche regionali) e coordinata da un Centro di riferimento da dove una Equipe multispecialistica, integrandosi con tutti i servizi presenti sul territorio, risponde in maniera continuativa e competente ai bisogni di salute di minori e famiglie (fig 1).

La Rete infatti è volta a garantire la continuità assistenziale, offrire risposte ad alta complessità e specializzazione più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio. Fornisce in maniera congiunta ed in continuità e unicità di riferimento, sia risposte residenziali che domiciliari, risposte in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a secondo delle necessità.

È costituita da tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario, necessarie alla gestione del minore e si integra e collabora con tutte le reti pediatriche e non, esistenti sul territorio. Tutto ciò permette di valorizzare le risorse esistenti, di ottimizzare l’utilizzo di competenze, strutture, strumenti e tempi, e contemporaneamente di migliorare e rendere omogenea la risposta assistenziale a questi pazienti.

Il Centro di riferimento, generalmente sede anche dell’Hospice pediatrico, è il riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per il funzionamento della Rete: è responsabile del suo sviluppo, organizzazione, ne valuta e monitora tutti i processi; definisce le necessità formative ed informative del territorio di riferimento ed attua programmi e strategie di formazione

di base e di informazione pubblica. **La gestione domiciliare rappresenta l'obiettivo assistenziale: è fortemente voluta dal paziente e dalla famiglia e ne condiziona in maniera importante la qualità della vita.**

La gestione domiciliare peraltro non è sempre è possibile: problematiche assistenziali, cliniche di diagnosi e/o terapia, stanchezza, stress emotivo, fattori logistici ed organizzativi impongono delle temporanee risposte residenziali. *L'hospice pediatrico* rappresenta in questo caso, il modello assistenziale di riferimento. *L'hospice pediatrico* è una struttura residenziale alternativa all'ospedale, ad alto profilo diagnostico e terapeutico: trampolino di lancio per una gestione domiciliare competente ed integrata con tutti gli operatori della rete. È però una struttura a dimensione bambino, con spazi, luoghi arredi ed organizzazione adeguati all'età, in un ambiente molto vicino a quello in cui vive normalmente una famiglia.

La contestualizzazione di questo modello nelle varie realtà può presentare sfumature diverse, ma alcune scelte organizzative sono inderogabili: fra tutte la necessità di una risposta dedicata e specifica per il paziente pediatrico, la unitarietà di riferimento e la continuità (h 24) della risposta assistenziale. I risultati ottenuti dove sono attivi i Centri di CPP sono certamente positivi sia in termini di

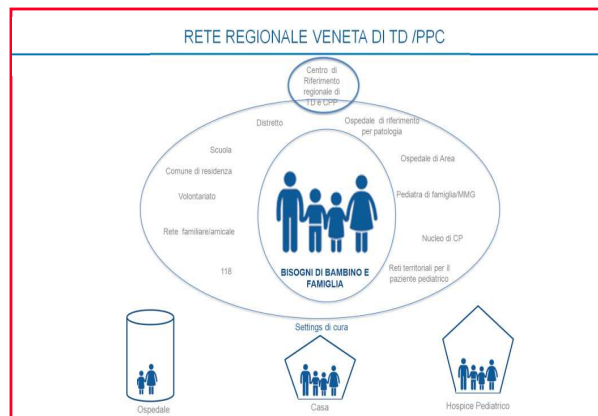


Figura 1: La Rete di CPP

riduzione di ricoveri impropri di bambini con patologie complesse che di miglioramento del percepito della qualità di assistenza fornita e di miglioramento della qualità della vita di bambino e famiglia.

Non è semplice affrontare questo problema e cambiare l'attuale situazione perchè molteplici sono le competenze e risorse necessarie per proporre delle soluzioni efficaci e realistiche.

Tuttavia le strategie per affrontare questa sfida culturale, organizzativa ed assistenziale sono sempre più evidenti in letteratura e formazione, informazione e ricerca si confermano, anche in questo ambito, come strumenti inderogabili per il cambiamento. ●

Bibliografia

A guide to the Development of children's palliative care services [Internet]. [cited 2016 Feb 7]. Available from: http://www.rcpch.ac.uk/sites/default/files/asset_library/Publications/G/Children's_Palliative_Care_Services.pdf

Benini F, Spizzichino M, Trapanotto M, Ferrante A. Pediatric palliative care. *Ital J Pediatr. BioMed Central*; 2008 Jan 1;34(1):4.

Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet (London, England)*. 2008 Mar 8;371(9615):852-64.

Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" [Internet]. *Gazzetta Ufficiale* n. 65. 2010 [cited 2016 Feb 20]. Available from: <http://www.parlamento.it/parlam/leggi/100381.htm>

RAPPORTO AL PARLAMENTO SULLO STATO DI ATTUAZIONE DELLA Legge 15 marzo 2010, n - C_17_ pubblicazioni_2360_allegato.pdf [Internet]. [cited 2016 Feb 7]. Available from: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_ pubblicazioni_2360_allegato.pdf

Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics*. 2012 Apr 1;129(4):e975-82.

Twamley K, Craig F, Kelly P, Hollowell DR, Mendoza P, Bluebond-Langner M. Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom. *J Child Health Care*. 2014 Mar;18(1):19-30.

Benini F, Orzalesi M, de Santi A, Congedi S, Lazzarin P, Pellegatta F, De Zen L, Spizzichino M, Alleva E. Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Ann Ist Super Sanità* 2016 | Vol. 52, No. 4: 558-564 DOI: 10.4415/ANN_16_04_16

Rusalen F, Agosto C, Brugaro L, Benini F. Regional paediatric palliative care model improves the quality of life of children on long-term ventilation at home *Acta Paediatr*. 2017 May;106(5):841. doi: 10.1111/apa.13769. Epub 2017 Mar 1.

Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Feb;53(2):171-177. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020. Epub 2016 Oct 17.

Alfredo (classe 1921) prigioniero in Russia

 **Adriana Loglio**

Alfredo classe 1921, prigioniero in Russia e poi riparato a Parigi è rimasto per un anno in una cantina con 4 compagni e ha partecipato alla resistenza francese. Grande amante della montagna, istruttore di roccia del CAI (suo grande orgoglio è stato aver insegnato la tecnica a Fausto De Stefani, grande alpinista collezionatore di diversi 8.000), ha partecipato ad una spedizione alpinistica sulle Ande peruviane e ha imparato a sciare a 50 anni diventando abilissimo. Una volta in pensione si dedica ancora più intensamente alla montagna, escursioni, scalate, sci, alpinismo. A 66 anni episodio di proctorragia (non è il primo, confessa) e dolori addominali. Viene operato nell'ottobre del 1987: K sigma stadio C *Dukes*, 1 linfonodo positivo su 21. Alla dimissione proposta-indicazione ad una chemioterapia adiuvante. L'ottimo è nemico del meglio: vale veramente la pena sottoporlo ad una chemioterapia dall'indicazione discussa e peggiorare la sua qualità di vita? No. In meno di due mesi, dopo una convalescenza lampo, è di nuovo sui campi di sci. In un grave incidente stradale (rientrando dalla montagna) riporta la frattura del braccio sinistro (con necessità di intervento) e un grave trauma cranico. La ripresa è molto difficile, per mesi è rimasto ricoverato in una situazione tra una depressione e una franca demenza. Poi, finalmente, l'uscita dal tunnel: è tornato a casa. Passeggiate

quotidiane (munito di contapassi per registrare i chilometri percorsi), qualche trasferta e festività e domeniche a pranzo dalle nipoti. D'estate trascorre anche qualche settimana fra le sue montagne, solo. È appena rientrato da uno di questi periodi, siamo nell'agosto 1999, quando è colpito da un ictus. Emiparesi sinistra: settembre e ottobre trascorrono con l'impegno della fisioterapia riabilitativa. La mattina presto arriva la nipote che l'aiuta per la colazione, gli fa la barba (schiuma e lametta!) e porta il giornale (che leggerà sistematicamente e sulle cui notizie discuteranno sino a tre giorni prima della morte). Alla dimissione passa in una RSA dove, grazie ad un intenso programma riabilitativo, riprende a fare qualche passo aiutato dal bastone. La voglia di tornare autonomo è tanta, l'impegno c'è: deve riuscire a sedersi, alzarsi dalla sedia a rotelle e salire in auto, così potrà nuovamente andare a pranzo dalle nipoti. In effetti riprende a deambulare, anche se un poco incerto con il bastone. La domenica mattina lo vanno a prendere per il pranzo in famiglia e lo riaccompagnano nel tardo pomeriggio, la riabilitazione prosegue e si profila la possibilità di un futuro, anche se non imminente, rientro a casa. Il 4 gennaio è il suo compleanno: è felice a capotavola con una schiera di nipoti e pronipoti. Ma i primi di febbraio cade mentre sta andando in bagno: frattura del femore. Ricovero, intervento osteosintesi, e ricominciamo da capo.

Dopo venti giorni nuovo ricovero per grave anemia (ematoma in sede di intervento) Hb 4,8 ma non muore nemmeno questa volta. Quando viene dimesso, capito che mai più riuscirà ad essere autonomo, che ormai ha 79 anni e che la sua vita ha avuto un senso e non vi è più nulla da aggiungere decide di morire. Rifiuta il cibo in modo assoluto (la stessa cosa aveva fatto sua madre). Ne parla a lungo con la nipote e col suo medico curante: capiscono. È una scelta coraggiosa che condividono con lui sino alla fine. Inevitabili i contrasti e le discussioni con il medico della struttura che insiste per una alimentazione forzata e per flebo che vengono assolutamente rifiutate. Tutte le mattine la nipote arriva con il giornale e, supportata dal curante, lo «difende» dalle

«aggressioni» del medico della RSA. Si spegne poco a poco ringraziando chi gli sta vicino e rammaricandosi che si «faccia così fatica a morire». È in fase agonica: il medico passa e prescrive flebo per idratazione. L'infermiera arriva «con calma» e lascia il vassoio sul comodino «ripasserò più tardi -dice ammiccando- è così difficile trovare una vena!». Muore poco dopo, è Aprile. Il medico, anche se non condivide una scelta, dopo avere fatto tutto ciò che è ragionevole fare per far capire al paziente che non è d'accordo e che ci sono altre soluzioni o possibilità, ha il dovere di assecondare il suo malato e di non lasciarlo solo. ●

Aveva ottantotto anni e da due era in Casa di Riposo

 **Gianpaolo Balestrieri**

Aveva ottantotto anni e da due era in Casa di Riposo. Un giorno disse alla figlia che era stanca di vivere, che voleva andarsene, semplicemente. Perché si faceva capire, con poche parole. Riservata, non ostile con gli operatori della RSA che la accudivano nelle giornate sempre uguali. Non volle più alimentarsi, serrava le labbra. Rifiutava, con fermezza,

le fleboclisi che il medico e le infermiere le proponevano. La figlia chiese di poterle stare accanto e di rispettare la sua volontà. Era sempre stata religiosa ed il sacerdote le somministrò l'olio degli infermi. Una sera vennero i nipoti a trovarla e prese un po' di gelato per farli contenti. Nella notte morì come nel sonno. Al mattino il medico la trovò ancora nel suo letto con accanto la figlia che piangeva. Si strinsero la mano. ●

La prima volta vengono insieme

 **Adriana Loglio**

La prima volta vengono insieme: è il settembre 1988. Sono una bella coppia hanno entrambi 45 anni. Pochi mesi prima Claudio ha subito l'asportazione di un melanoma maligno alla regione pettorale-sternale, gli hanno spiegato che il tumore era già in fase avanzata (del resto lo sapeva anche lui, era tempo che cambiava pomate e creme per quello che gli avevano detto essere uno strano eczema). La situazione è pesante, l'esame istologico fa rabbrivire: un melanoma *superficial spreading Breslow 5,8, Clark 3*. In ospedale in occasione del controllo trimestrale gli hanno detto che il decorso è buono; bisogna solo stare attenti che non compaiano ingrossamenti dei linfonodi ascellari: la comparsa di "ghiandole" infatti è sinonimo di ripresa della malattia. Nessuna possibilità di guarigione, lo so, forse lo sappiamo già tutti e tre ma non ne parliamo. Né mi viene chiesto quali provvedimenti si prenderanno in caso di comparsa di metastasi linfonodali. Credo abbiano capito che quelle siano il segnale dell'inizio della fine. Claudio sta bene e lavora, raramente lo vedo. Vuole stare bene ed esegue autonomamente i controlli in Chirurgia plastica. L'ultima visita di controllo "certa" è del maggio 1990. Nel novembre 1990 c'è già qualcosa che non va: è calato un poco di peso, è più stanco ma sul cartellino del controllo in data 6/11/90 compare la scritta "Non recidive, controllo 9/04/91". Mesi dopo, rilegendolo e analizzando la scrittura, è evidente che si tratti di un falso, l'ha scritto lui. Gli esami che si riesce a

fargli fare dopo non poche insistenze evidenziano la comparsa di anemia, di ipoproteinemia e una Ves molto elevata. Programmo un ulteriore controllo e si ripresenta riferendo di aver effettuato una ecografia epatica e la visita dal chirurgo plastico risultate negative in data 18/01/91. In realtà non è stato in ospedale, né ha eseguito l'eco addome ed il controllo perché ha capito. Si è scoperto le famose ghiandole all'ascella e sa che non c'è più nulla da fare ma non vuole ammetterlo o confessarlo alla moglie, farlo sapere ai figli. Vuole che gli altri continuino a guardarlo come sempre e non come un condannato, vuole mantenere il suo ruolo ancora un po', almeno fino a quando non sarà più possibile nascondere l'evidenza. Quando ci si sente morire, morire non è il peggio, il peggio è sentirsi esclusi dal mondo dei vivi. Già ai primi di febbraio però compare una tromboflebite all'arto inferiore dx la terapia con EPBM migliora solo parzialmente l'edema; dopo qualche giorno la tachicardia e una modesta dispnea mi fanno temere un'embolia polmonare. Con grande difficoltà ottengo che esegua almeno un Ecg di controllo. Dopo poco ha vomito caffèano: rifiuta il ricovero. Solo dopo altri due giorni e al terzo episodio di vomito con comparsa di melena riesco, dopo una lunga contrattazione, a ottenere che si faccia ricoverare. Resta in ospedale una settimana (13-20 febbraio) e si fa dimettere rifiutando di eseguire la gastroscopia, la Tac torace e la scintigrafia polmonare e rifiuta anche l'intervento proposto dal chirurgo di fronte a una Tac addome che evidenzia

la presenza di una voluminosa neoformazione espansiva solida dell'addome sin di circa 20x15 cm ed emoperitoneo. Vuole tornare a casa e stare a casa. Come non dargli ragione? Si è fatto coccolare e accudire fino all'ultimo dalla moglie. I dolori sono importanti e richiedono una *escalation* di antalgici e cortisone. La situazione è molto pesante ma il 26 marzo va meglio, il 29 e 30 sta bene, riesce a girarsi nel letto, la gamba è meno gonfia, non ha dolori. La moglie mi guarda stupita quando, andandomene dopo la consueta visita, le dico di averlo trovato proprio bene.

"Ma come può dire che va bene, se sta per morire?" mi chiede sorpresa più che indispettita. "Bene perché si sente meglio, non ha dolori importanti, può comunicare con i suoi cari e con lei che lo sta accompagnando." Anche il 31 va "benino". L'1 aprile è una brutta giornata, comincia con vomito caffeeano e forti dolori.

Lo vedo due volte, l'ultima alle 18. Aumentiamo i farmaci, muore alle 23. Solo dopo molti anni la moglie ed io riprenderemo e parleremo di quel breve dialogo, raccontandoci che cosa aveva fatto capire ed insegnato ad entrambe, e come era stato di aiuto per dare un senso alle cose. ●

Ordini sussidiari del Ministero e non più ausiliari

Gigi Veronesi

Sembrerebbe suonare bene questo passaggio della legge Lorenzin, inserito nel riordino degli Ordini professionali, con un colpo di reni assolutamente controtendenza il Ministro sembrava volesse ridare agli Ordini il valore e la funzione attribuita nel '46. Ma sarà veramente così o i meandri delle interpretazioni legali, unitamente ai sapienti legislatori troppo spesso chiamati a legiferare su cose delle quali poco si intendono, riusciranno a rivoltare la frittata e sovvertire le speranze della categoria? E così, in realtà, dopo un precoce moto di euforia, sulle onde dell'inasprimento della legge 348 del cpp (abuso della professione) dopo quarant'anni di inascoltate petizioni, si apre una profonda crepa nell'ambito del disciplinare ordinistico. Svista dei legislatori o sgambetto beffardo? Ma ad una più attenta e critica lettura della stessa 348, ravvisiamo che i precoci moti d'entusiasmo giuridico infrangono sulle inabilità tecniche dei legislatori, ed emerge un quadro di conflitto fra: interdizione (richiamata nella legge) e sospensione (definizione usata nel disciplinare ordinistico) dalla professione oltre al fatto che, sempre forse, si è di fatto dimenticato di prevedere l'indicazione di tale pena

accessoria e tipicamente deontologica a colui che presti il nome nell'abuso. Ovvero altro apocalittico "strafalcione". I procedimenti disciplinari nel tentativo di divenire sempre più, giustamente, garantisti e terzi vengono divisi in una parte istruttoria ed una giudicante. Ci saremmo aspettati che la componente istruttoria venisse celebrata in ambito provinciale e quella giudicante da un'apposita competente Commissione esterna agli Ordini provinciali, ed invece con iniziale stupore, la legge ha previsto esattamente il contrario. Quindi chi non conosce il territorio e non ha agganci con Aziende sanitarie e forze dell'ordine dovrà istruire le pratiche e dare le indicazioni per un possibile procedimento disciplinare raccogliendo prove, e chi mostra il fianco a critiche di possibili conflitti di interesse, rimarrà ancora giudicante. Strano riordino questo... Ma il vulnus si manifesta ad una più attenta lettura, e qui proprio il sottoscritto ha avanzato un dubbio, sulla ratio del legislatore, alla Federazione: la legge di cui sopra all'Art. 1 comma 3 Lettera l recita testualmente che le Commissioni istruttorie regionali dovranno esprimersi: **"tenendo conto degli obblighi a carico degli iscritti, derivanti dalla normativa nazionale e regionale vigente e delle disposizioni contenute nei contratti e nelle convenzioni nazionali di lavoro"** e l'etica e la deontologia? Gli unici

veri territori di pertinenza disciplinare ordinistica dove vanno a finire? Ha senso divenire doppioni, per altro impreparati, di quanto già proposto dalla giustizia ordinaria con tribunali civili, penali ed amministrativi? Su cosa dovremo fondare le decisioni disciplinari? Il vero passo avanti, la sussidiarietà riportata, avrebbe dovuto dare e lasciare arbitrio e indipendenza al disciplinare ordinistico che avrebbe potuto ancorare le proprie sentenze in base esclusivamente al Codice deontologico e null'altro, creando così un'alternativa al solo contenzioso ordinario (legge di Stato). Siamo in attesa dei decreti attuativi ed è qui dove dovremo farci sentire e, si spera, farsi capire al Ministero e aprire gli occhi, e non solo, a chi non opera in trincea. ●

Molte le denunce anonime fatte da "cittadini" che lamentano pubblicità per prestazioni gratuite da parte di studi dentistici privati e/o di società di capitali. Consiglio a tutti i colleghi di leggere attentamente quanto riportato nell'ultimo aggiornamento all'articolo 54 del Codice Deontologico, tenendo conto che non è stato dettato dalla CAO di Brescia e che gli Ordini **devono** operare secondo quanto tale Codice predispone, anche se personalmente in disaccordo.

I POMERIGGI DELLA MEDICINA 2018

Tra rigore scientifico e divulgazione: cronaca di un'avventura

a cura di **Lisa Cesco**

C'è chi arriva al San Barnaba un'ora prima («per trovare i posti migliori», dice), chi tiene il posto all'amica in cerca di parcheggio, contravvenendo con un sorriso disarmante alle regole dell'auditorium, appese a caratteri cubitali. Chi prende appunti su taccuini, chi ferma le impressioni direttamente sul notebook, chi commenta e chi approva. Chi scrive le domande da porre agli specialisti, e chi preferisce andare a parlare direttamente con i relatori, alla fine dell'incontro, per chiedere approfondimenti o consigli, qualche volta anche solo per condividere un pensiero.

Il pubblico del San Barnaba

sembra un mare visto dal palco, con ondate che arrivano a più riprese, increspature e riflessi che continuano a serpeggiare per la platea, anche quando tutti si sono accomodati: segno di una partecipazione attiva e vivace. Al "nostro" pubblico, che ci ha sempre seguito con interesse e partecipazione, un pubblico variegato fatto di studenti, medici, pensionati, lavoratori, casalinghe, insegnanti, va un grazie speciale per aver confermato il successo dei Pomeriggi della Medicina, giunti nel 2018 al traguardo della quinta edizione.

Un'iniziativa, promossa dall'Ordine dei Medici e dal Comune di Brescia - quali realtà di riferimento per la sanità locale - con il fondamentale supporto del Gruppo Brescia Mobilità,

di Fondazione ASM e della Centrale del Latte di Brescia, che è riuscita a consolidarsi nel tempo acquisendo continuità. Ma anche una sfida ogni anno più grande, per presentare argomenti sempre nuovi e provare ad alzare ancora il livello della proposta, in una prospettiva di crescita.

Per l'edizione 2018 si è scelto un tema antico e nuovo, certamente emblematico per la medicina di oggi, quella agita quotidianamente nei reparti e negli ambulatori, in ospedale e sul territorio. *L'Arte della cura* è stato il *fil rouge* ispiratore dei Pomeriggi della Medicina, tema trasversale che appartiene sia al clinico che al paziente, e che ci ricorda come la medicina non sia una scienza astratta, ma una *téchne*, ovvero un'arte

*Pomeriggi
della
Medicina*

L'Arte della Cura

*Auditorium San Barnaba
corso Magenta 44/A. Brescia*

1 marzo - 19 aprile 2018





secondo l'interpretazione ippocratica: qualcosa che si fa con il tocco delle mani, con gli occhi, con l'intuito. Un'arte molto peculiare, che si basa sul supporto di scienze e tecniche, ma che non può prescindere dalla "relazione", ovvero dal contatto umano e dalla centralità della persona. Valeva ai tempi di Ippocrate, vale ancor di più oggi, al tempo dei Big data, della tecnologia avanzata e delle fake news. Un invito a sostare per riscoprire un talento indispensabile: quello, spesso dimenticato, dell'ascolto e dell'empatia. Così è stato per i Pomerigi, con cui, attraverso la chiave del dialogo e dell'accoglienza, si è provato ad accorciare le distanze, a creare un ponte fra pubblico e specialisti, per raccontare ogni volta una sfaccettata nuova dell'"Arte della cura". Dal viaggio della medicina lungo i secoli, intrapreso insieme allo storico e bioeticista Gilberto Corbellini, alle risorse inaspettate del nostro sistema immunitario, raccontate

dall'immunologo Alberto Mantovani, sono stati molti gli argomenti trattati e i nomi illustri che hanno partecipato all'edizione 2018. Il presidente dell'Istituto superiore di Sanità, Walter Ricciardi, è intervenuto sul futuro del nostro Servizio sanitario nazionale, la presidente del Comitato Scientifico EXPO 2015, Claudia Sorlini, insieme al magnifico rettore dell'Università degli Studi di Brescia, Maurizio Tira, si sono interrogati sui temi della responsabilità globale che ci interpella davanti a cambiamenti climatici e disuguaglianze alimentari. Roberto Satolli, medico e giornalista, e Giovanni Apolone, direttore scientifico IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, hanno fatto luce sulle incomprensioni fra scienza, medicina e società nell'epoca di internet e delle fake news, mentre la ginecologa Alessandra Graziottin, il teologo Vito Mancuso e il sindaco di Brescia Emilio Del Bono hanno dato vita a un inedito dialogo a più voci sulla forza

vitale e travolgente del desiderio e dell'amore, ad ogni età. Secondo un modello di "medicina partecipata", due dei temi affrontati negli otto incontri - la depressione, trattata nell'ottica delle prospettive diagnostiche e terapeutiche, e l'Alzheimer, fra le attese dei malati e il faticoso cammino della ricerca - sono stati "scelti" dal pubblico, che ne aveva fortemente suggerito la trattazione nei questionari somministrati nel 2017. Al termine di questo viaggio, pensato per offrire una nuova occasione di crescita culturale alla città, resta l'emozione autentica che ha accompagnato ciascun incontro. Resta l'esercizio di comunità celebrato insieme, sotto le volte del San Barnaba. Unito alla speranza di aver dato un contributo per riallacciare i fili di una corretta relazione tra medicina e società, gettando un seme che possa fiorire nelle coscienze come efficace antidoto alla disinformazione. ●

Alla fine della vita Morire in Italia

Marzio Barbagli

Recensione a cura di Gianpaolo Balestrieri

La morte “addomesticata”, il morente che si accomiata sereno dalla vita nel proprio letto, circondato dall’affetto delle persone care, con i conforti della religione, i riti antichi della tradizione ed una comunità che accompagna nell’ultimo viaggio.

Ma a partire dalla metà dell’Ottocento la morte è via via nascosta, negata, diviene il tabù della modernità prendendo il posto del tabù vittoriano del sesso. La verità celata al morente dai medici e dai familiari come accade ad Ivan Il’ic nel racconto tolstoiano. Morte “selvaggia” quindi, solitaria, sempre più anonima, in ospedale, tra sconosciuti, angustata da terapie ormai futili.

L’affresco drammatico dipinto da Philippe Ariès nel suo “Storia della morte in Occidente” (1975) e ripreso da tanta pubblicistica è tuttavia messo in discussione da Marzio Barbagli, sociologo di lunga militanza.

Barbagli ricorda le grandi epidemie di peste, dalla “peste nera” del 1348 narrata da Boccaccio a quella manzoniana del Seicento, quando da un terzo alla metà della popolazione, soprattutto cittadina, periva e le strutture

della vita civile, i rapporti nelle famiglie erano sconvolti. Abbandono dei malati, morti nelle strade e nei lazzaretti, fosse comuni, sono state il destino di molti dal Trecento al Seicento.

Dal Settecento la “buona morte”, a cui il cristiano si prepara, avviene tra le pareti domestiche. L’ospedale è un luogo da evitare da parte degli abbienti, ma anche degli umili, è il luogo di una fine di abbandono per chi senza mezzi di sostentamento è lasciato solo dalla famiglia come Padron ‘Ntoni dei Malavoglia.

La crescita in quantità e soprattutto in qualità dell’assistenza ospedaliera nel Novecento muta questo scenario. L’ospedale, dapprima nei paesi anglosassoni, poi in Europa ed in Italia, diviene luogo di cura e anche, sempre più, di fine vita. Significativi i divari tra nord e sud Europa, nel nostro Paese tra Centro Nord e Mezzogiorno dove la morte in casa si conferma predominante, assieme ai riti funebri tradizionali.

L’avvento delle cure palliative, la nascita degli hospice, una comunicazione medico paziente più aperta e rispettosa dei diritti delle persone a conoscere la propria condizione ed a partecipare alle scelte di cura, determinano



negli ultimi anni un’inversione nella tendenza alla morte in ospedale un po’ in tutti i Paesi con sistemi sanitari avanzati. Il racconto di Barbagli, ricco di dati e di fonti documentali, spazia dalla storia ospedaliera all’evoluzione del rapporto medico-paziente, alla cultura della palliazione. Una lettura coinvolgente quindi, che rivisita con una prospettiva nuova un tema antico, quello del rapporto con la morte, che accompagna con le sue radicali domande di senso la storia delle civiltà e del pensiero.

Alla fine della vita
Morire in Italia
Marzio Barbagli
Ed. Il Mulino, 2018
p. 351
Euro 20,00

Dott. Giovanbattista Bisetti

Se ha un senso per chi rimane dedicare pensieri commossi a chi se ne è andato, allora io, come sorella, vorrei dedicarli a mio fratello dott. Giovanbattista Bisetti. Non solo per ricordare la competenza professionale, testimoniata dai numerosi pazienti e amici con partecipata riconoscenza, ma la persona con la sua ricchezza umana. Per questo ne ricordo la sensibilità culturale, al di là della sfera professionale, che abbracciava interessi umanistici, retaggio degli amati studi classici.

Ti sono stata vicina; ho voluto seguire, sperando, tutto il percorso terapeutico, per "sentire" il flusso dei tuoi pensieri, gli insuccessi della terapia, la rassegnazione alla sua inutilità, alla fine. Ho raccolto il tuo ultimo saluto attraverso l'intensità con cui mi hai stretto la mano, muovendola come gesto di addio. Ho pianto dicendoti che non trovavo le parole per rispondere alla tua facile commozione. Hai capito il mio sofferto disagio e la mia profonda tristezza, e mi hai detto "so che soffrite anche voi". Ecco, la sofferenza, diversamente vissuta, ci ha uniti.

Tua sorella Enrica

Dott. Mario Dughi

Laureato in Medicina presso l'Università di Pavia nel 1947, si trasferisce a Parigi nel 1949 per formarsi nella nuova specializzazione in Anestesia che sta nascendo in Europa dopo gli anni del secondo conflitto mondiale. Ritorna a Brescia tra i primi, se non il primo, riconosciuto cultore e profondo conoscitore della materia, per cui la sua opera è richiesta in città come in tutta la provincia. Esercita agli Spedali Civili, al nascente Ospedale S.Orsola dei Fatebenefratelli dove presterà servizio per oltre quarant'anni nel ruolo di Primario anestesista, dopo aver diretto il Servizio di Anestesia dell'Ospedale di Gavardo. È stato Responsabile anestesista della Clinica San Camillo, Direttore sanitario e Responsabile anestesista della Casa di salute Moro, fondatore e Responsabile anestesista della Clinica San Rocco, consulente in diversi ospedali della provincia e della città, dall'Ospedale Psichiatrico a quello Militare. Lavoratore instancabile, stimato da tutti oltre che per le doti professionali anche per la profonda umanità e la capacità di rassicurare ogni paziente con la sua serena cordialità, lascia nei numerosi colleghi e collaboratori, ma particolarmente nei tantissimi pazienti, il ricordo di una rara disponibilità e di un'indiscussa gentilezza d'animo.

I suoi figli

Dott. Vincenzo Ippolito

Vincenzo Ippolito, Enzo per tutti noi, se né andato. Enzo, bresciano, che ha studiato ed è diventato medico nella nostra città, ha percorso il mondo per imparare qualcosa di nuovo.

Lui, che quando ritornò dalla sua formazione aprì, e non esagero, l'era della cura della patologia oncologica dello scheletro.

Curava le fratture patologiche "questa meta si può trattare, ho visto le lastre ed ho parlato con il malato".

Noi stupiti e quasi scettici.

Lui veniva dalla Clinica Ortopedica di Brescia e dal Rizzoli di Bologna, grandi ma non bastavano. Ed allora il Memorial Hospital - Sloan Kettering Cancer di New York, il St. Luke's Medical Center di Chicago e la UCLA di Los Angeles.

Per due anni Fellow presso la Division of Orthopedic Oncology del Good Samaritan Hospital di Los Angeles e poi di nuovo nel nostro ospedale.

Quando è ritornato negli Spedali Civili con questo bagaglio così importante di conoscenze e di esperienze ci si poteva aspettare un atteggiamento, se non altezzoso, almeno distaccato.

No lui era l'Enzo che avevo conosciuto all'università, che mi raccontava di quanto gli piacesse andare in barca.

Era diventato un punto di riferimento vero per noi e per tanti malati. Non ricordo indisponibilità a vedere un ammalato pur nella ristrettezza delle risorse con cui doveva misurarsi.

Non ricordo un ammalato che non raccontasse, oltre alle capacità tecniche che la sua storia ha testimoniato, il tratto umano, il rapporto quasi amicale con chi arrivava da lui. L'ultima spiaggia.

Amava il suo lavoro, amava il suo ospedale, che è rimasto suo anche quando fu chiamato dall'Università

di Padova per l'incarico prestigioso di costruire un nuovo centro di oncologia ortopedica. Un uomo di valore, di cultura e capacità professionali fuori dal comune che di fronte ad un malato sapeva dire sempre e solo sì. Un dottore che ha lasciato il segno. Mancherà moltissimo a suoi cari e mancherà moltissimo a questa nostra comunità.

Ottavio Di Stefano

Prof. Antonio Cavina Pratesi

Alla fine dello scorso dicembre è mancato il prof. Antonio Cavina Pratesi, Primario della Radiologia dell'ospedale di Manerbio fino al 1992.

Si laureò a Pavia nel 1956 ; si formò ed iniziò la sua carriera nel prestigioso Istituto di Radiologia diretto dal prof. Di Guglielmo.

Specializzato in Radiologia nel 1959, prese la libera docenza nel 1966.

Quegli anni a Pavia determinarono l'impostazione ed il modo di lavorare del prof. Cavina: la preparazione teorica e scientifica si coniugava con l'attività assistenziale condotta in stretta collaborazione con i medici degli altri reparti.

Questa capacità di confronto fu sempre una caratteristica del Professore che dopo alcuni anni di lavoro a Pavia divenne primario radiologo a Manerbio all'inizio degli anni 70.

Dopo qualche tempo la Radiologia iniziò la radicale trasformazione che tutti conosciamo grazie alle innovazioni tecnologiche, diventando da limitata e limitante interpretazione in chiaroscuro delle "lastre" quella Diagnostica per Immagini che oggi consente di vedere, quasi, ogni dettaglio anatomico.

Il prof. Cavina fu sempre attento alle innovazioni, all'evoluzione della disciplina, aggiornandosi e cercando di rimanere al passo con i tempi.

Ebbe la capacità di capire la trasformazione radicale che stava subendo la Radiologia non più ancella, per quanto preziosa, dei clinici ma reale protagonista della Medicina.

Forse per la sua formazione sapeva che era necessario rimanere legati

all'Università per l'aggiornamento, per la ricerca dei collaboratori il più possibile validi, per guardare ad un orizzonte più ampio di quello dell'ospedale periferico: solo così la Struttura anche se decentrata poteva raggiungere livelli elevati di professionalità ed innovazione.

Era un lavoratore instancabile il Professore, preparato, capace di dialogare ed offriva con generosità la sua competenza.

Pretendeva da sé ed anche dai suoi collaboratori, medici e non, attenzione, impegno e professionalità, per questo non lesinava critiche (o meglio scontri con i più riottosi) ma sapendo ben riconoscere le qualità di ognuno e l'impegno.

Aveva la passione del "bricolage": era un frequentatore assiduo dell'officina dell'Ospedale; ricorreva spesso ai consigli ad all'aiuto dei manutentori e degli operai.

Aveva la passione della caccia, amava soprattutto lo stare in mezzo alla natura con i suoi cani. Alla fine della stagione era solito condividere con colleghi ed amici il frutto delle sue battute di caccia in piacevoli serate conviviali.

Persona integra, retta e giusta ha lasciato il ricordo di un grande professionista in coloro che lo hanno conosciuto ed hanno lavorato con Lui.

Anna Giulia Guarneri

Prof. Eugenio Menegati

Preg.mo direttore, da colleghi e amici del nostro caro prof. Eugenio Menegati, vogliamo proporLe una testimonianza, un ricordo e, soprattutto, un riconoscimento di quanto Eugenio sia stato per noi, ma anche di quanto sia stato capace di rappresentare per l'Ospedale dei Bambini e per la Neuropsichiatria Infantile bresciana, che ha costruito e condotto dal novembre 1973 al dicembre del 1999. Impresa non facile riassumere una vita professionale in poche parole, specie a fronte di un uomo che del lavoro ha fatto la propria vita, assumendo coerentemente i valori della propria professione come regola di vita e come esempio per la famiglia, per i colleghi, per gli amici.

Tutto cominciò con una seggiola (una!) che il prof. Giuseppe Cesare Abba, primario della pediatria, gli aveva riservato presso il terzo piano del Ronchettino, storica sede dell'Ospedale dei Bambini a Brescia. Quella era la neuropsichiatria allora. Ma anche, in nuce, la condivisione di un'intuizione. Alla quale entrambi credettero. Era il 1973 e di lì a poco sarebbe nata la Sezione autonoma di neuropsichiatria infantile presso l'Ospedale dei Bambini di Brescia. Pochi mesi e giunsero Anna Perini e poi Alessandra Tiberti, che sarebbero state le sue più preziose collaboratrici di una vita. Menegati, da neuropsichiatra dell'adulto, aveva scelto di occuparsi del bambino e della neonata specialità di neuropsichiatria infantile, intuendone le grandi potenzialità rispetto ai bisogni che avrebbe dovuto e potuto soddisfare per i bambini e per le loro famiglie del nostro territorio. Convinto sostenitore della dimensione pubblica e sociale della professione medica e del servizio sanitario, intuì, prima di altri, l'importanza del ruolo che una rete integrata ospedale-territorio poteva

assumere come sistema e strumento di cura per la presa in carico del bambino e della sua famiglia. Nella sua vita lavorativa ha così condotto con tenacia - l'attributo che meglio lo rappresenta - battaglie regionali e nazionali per un'impostazione innovativa della disciplina, ha costruito un reparto di degenza che ha voluto fortemente integrato con i servizi territoriali, ha fatto crescere e sviluppare in questo contesto di rete centri di riferimento di secondo livello per le patologie neurologiche e psichiatriche dell'infanzia e adolescenza, in una dimensione integrata di salute fisica congiunta al benessere psicologico familiare e sociale.

Oggi tutto ciò sembra scontato, ma 45 anni fa il nostro prof fu un pioniere, capace di suscitare nel tempo l'interesse e la curiosità di giovani medici e operatori sanitari che si sono avvicinati, anche grazie al suo entusiasmo, alla Neuropsichiatria infantile. Tanti anni fianco a fianco, spronati, supportati, spesso sgridati, ma sempre guidati alla ricerca di una crescita professionale ed umana per una Neuropsichiatria e un Ospedale dei Bambini a misura di bambino e familiari. Un patriarca che dirigeva il percorso di crescita e le innovazioni della sua struttura, del suo personale con grande determinazione e con il disegno ben chiaro di una Neuropsichiatria Infantile all'interno dell'Ospedale dei Bambini, che potesse accogliere al meglio i piccoli pazienti e i loro familiari, con continuità di assistenza e presa in cura. Senza dimenticare il grande contributo in termini di contenuti che lui seppe dare, nei primi anni di vita del neonato Servizio Sanitario Nazionale e della storica U.S.S.L. 41 di Brescia, di cui a lungo diresse il servizio di medicina di base, alla dimensione della programmazione sanitaria. O all'esperienza della stagione delle grandi speranze della Fondazione Ospedale dei Bambini, di cui condivise con Alberto G. Ugazio e con Guido Caccia la nascita e gl'intenti. Un manager ante litteram, che dialogava con l'amministrazione ponendosi al suo servizio, ma pretendendo ascolto rispetto alla sua anticipatoria

visione dei bisogni e delle linee di sviluppo da condividere e perseguire.

Abbiamo avuto il privilegio di essergli accanto in tanti anni di lavoro e, successivamente al 1999, quando ha abbandonato il servizio per raggiunti limiti di età, di proseguire il percorso intrapreso con lo stesso entusiasmo e dedizione presso la Neuropsichiatria Infantile, l'Ospedale dei Bambini, gli Spedali Civili, che oggi sono quel che sono anche grazie alle sue intuizioni di allora. E questo va conosciuto e riconosciuto.

Quando ci lascia una persona cara si crea un senso di vuoto. A lenire il dolore viene in aiuto il ricordo, l'esempio e l'eredità da proseguire. E il lavoro non è concluso anzi, come, ci avrebbe ricordato Eugenio, «ragazzi, siamo solo all'inizio...».

*Alessandra Tiberti
Anna Perini
Raffaele Spiazzi
Lucio Mastromatteo*

**L'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri
della Provincia di Brescia**

ricorda con rimpianto i Colleghi deceduti recentemente

Dott. Mahmoud Abu Fannas

Dott. Mauro Bambini

Prof.ssa Anna Benetti

Dott. Giovanbattista Bisetti

Dott. Giovanni Maria Braga

Dott. Giuseppe Frazzini

Dott. Roberto Martinelli

Prof. Eugenio Menegati

Dott. Ottorino Rasia Dal Polo

Prof. Bruno Verri

ed esprime ai loro familiari le più sentite condoglianze.

Banche dati EBSCO

*Per la registrazione si accede
dalla home del sito istituzionale FNOMCeO
cliccando sul banner Ebsco.*

dottoremaeveroche.it



dottoremaeverochefnomceo



@dottoremaevero



Dottore... ma è vero che? x
https://dottoremaeveroche.it

FNOMCeO
dottore, ma è vero che...?

chi siamo media gallery AREA RISERVATA PROFESSIONISTI
TUTTE LE RISPOSTE NAVIGAZIONE CONSAPEVOLE LE RUBRICHE

Cerca le risposte alle domande più frequenti sulla salute

...inizia qui a chiedere



seguici online **ORDINEMEDICI.BRESCIA.IT**

Per suggerimenti, commenti e lettere:
bresciamedica@ordinemedici.brescia.it