«Noi medici non saremo mai semplici esecutori»

di Francesca Lozito

Franco De Conno

in corsia

Il rapporto tra medico e paziente va portato al centro del dibattito sul fine vita. Perché solo in base a questo legame fiduciario – che vede il professionista vagliare i singoli atti e decidere col malato sul da farsi, evitando qualsiasi rigidità – si può guardare alle situazioni di sofferenza con obiettività. Lo spiega Franco De Conno, uno dei «padri» della medicina palliativa nel nostro Paese

Il medico deve saper guardare al malato e alla sua famiglia, ascoltando e comprendendo, caso per caso, i bisogni e le necessità. Deve saperlo fare assumendo una prospettiva globale. Nella sua prolusione di lunedì al Consiglio permanente Cei il cardinale Angelo Bagnasco aveva parlato anche del ruolo dei medici, spiegando che una legge sul fine vita dovrebbe offrire «tutte le garanzie sulla presa in carico dell'ammalato e sul rapporto fiduciario tra lo stesso e il medico, cui è riconosciuto il compito – fuori da gabbie burocratiche – di vagliare i singoli atti concreti e di decidere in scienza e coscienza». Parole che suonano familiari a Franco De Conno, uno dei pionieri della medicina palliativa italiana, oggi direttore dell'Associazione europea di medicina palliativa (Eapc).

Il dibattito che si è aperto negli ultimi mesi, come sempre succede, ha preso le mosse da una singola vicenda, quella di Eluana Englaro.

«A differenza di quello che si potrebbe pensare a seguito dell'eco che ha avuto, si tratta di una storia classica di sofferenza, in cui c'è una famiglia che soffre molto per la condizione in cui versa la propria figlia. E in questo contesto può accadere che talora padre e madre auspichino che la propria figlia muoia, per poi augurarsi il contrario».

Ma ormai la vicenda Englaro non riguarda più solo la famiglia...

«Può succedere anche questo. È legittimo, allora, che la società si chieda che cosa può fare per affrontare questo problema. Ma non lo fa di certo nella maniera più giusta cavalcando l'onda emotiva per prendere provvedimenti che avrebbero il rischio di riguardare solo una parte dei malati. Il mio vuole essere un invito».

Quale?

«Quello di guardare alle situazioni di sofferenza nella loro globalità. Solo così si possono comprendere bisogni ed esigenze caso per caso».

Paré un controsenso, può spiegarsi meglio?

«Nella mia esperienza di medico, che per trent'anni ha lavorato nel mondo della medicina palliativa, ho imparato che non ci si può limitare a curare il sintomo e prescrivere delle terapie. Col malato e la famiglia bisogna parlare, occorre capire perché quel determinato giorno magari è giù di morale e il giorno dopo sta meglio. Per questo è necessario ascoltarlo, seguirlo. Solo così si possono neutralizzare quei momenti in cui si desidera di "farla finita", che possono cogliere chiunque si trovi in una situazione di sofferenza».

Sembra essere un lavoro estremamente difficile...

«Per questo credo che occorra una preparazione adeguata».

E in Italia c'è?

«Non credo che sia soltanto una questione italiana. Se è vero, infatti, che nel campo della formazione in medicina palliativa le nostre università sono ancora indietro, di certo il tipo di *training* che i medici ricevono è simile in tutta Europa: è molto facile che chi esce da una facoltà universitaria con una laurea in medicina non abbia mai visto con i propri occhi la sofferenza, non sia mai stato invitato a interrogarsi su di essa, non abbia mai pensato un solo momento che nella sua carriera può incontrare anche l'esperienza della morte».

La figura di medico che lei tratteggia è quella di un professionista partecipe.

«Non riesco proprio a immaginare un uomo con il camice bianco che possa ridursi a essere un freddo esecutore di volontà altrui. La scelta, in un rapporto di cura va presa assieme, ascoltando e comprendendo i bisogni che vengono espressi da chi sta nel letto, ma nello stesso tempo sapendo che la propria competenza resta fondamentale per fare le scelte migliori».

Se le venisse affidata la possibilità di approntare una legge sul fine vita, che cosa scriverebbe?

«Naturalmente ribadirei il no secco all'eutanasia, prima di tutto, e lo farei da una prospettiva laica, che si basa sull'esperienza concreta. Come si potrebbe dare seguito a una richiesta di morte quando magari il giorno dopo quella stessa persona dà un cenno di ripresa, oppure, se non può guarire, di un piccolo e impercettibile miglioramento? Si può privare lui e la sua famiglia di questa possibilità? Nello stesso tempo, però, mi dedicherei alla formazione dei giovani medici. La potenzierei soprattutto dal punto di vista etico, filosofico e clinico volgendola a qualunque tipo di assistenza nel fine vita, non solo agli stati vegetativi o ai malati di tumore».

Come si può tradurre concretamente questa proposta?

«Penso a modelli, esempi, simulazioni in ambito universitario, a *role playing*. Tutte attività che oggi in ambito universitario non esistono e che aiuterebbero molto. Attualmente si fa una lezione, mezz'ora, si invita un ospite a parlarne, ma niente di più».

È un obiettivo ambizioso, il suo: abbiamo visto che è molto difficile mettere insieme i due mondi, quello accademico e quello della medicina, visto che ancora non esiste una cattedra di medicina palliativa, materia cui in Italia non è nemmeno dedicata una specializzazione...

«Occorre un gran lavoro, in cui è necessario investire molto in risorse umane e finanziarie. Oggi tutti parlano con facilità di hospice, ma pochi sono disposti a investire concretamente perché questo tipo di medicina, importante per tutti, possa conoscere un maggior radicamento e progresso».

box

Sgreccia: nessun «testamento di vita»

Il «testamento di vita non figura nelle dichiarazioni del cardinale Bagnasco», perché esso «comprende il diritto di rifiutare il sostegno vitale finale e, quindi, l'alimentazione e l'idratazione». In un'intervista alla Radio Vaticana, il presidente emerito della Pontificia Accademia per la vita monsignor Elio Sgreccia ha detto ieri che il paziente in fase finale «può rifiutare le terapie proporzionate e gli accanimenti terapeutici», ma «queste dichiarazioni non equivalgono al "testamento di vita"». Oggi si pensa a una legge sul fine vita «non perché questo fosse necessario» ma «perché si impone a causa di sentenze di tribunali che impongono di fare delle chiarificazioni».

diritto

«La legge, risposta all'arbitrio»

Cautela ed esigenza di disciplinare la materia, autonomia del medico e diritti del paziente: la sentenza Englaro ha aperto un dibattito sulla necessità che il Parlamento intervenga in tema di fine vita. Abbiamo analizzato con Andrea Simoncini, ordinario di Diritto costituzionale all'Università di Firenze, gli scenari che si profilano.

La Cassazione ha aperto una breccia nel panorama giuridico finora esistente. Quali sono, secondo lei, le prospettive dal punto di vista giuridico?

«L'8 ottobre la Corte costituzionale è chiamata a pronunciarsi sull'ammissibilità del conflitto di poteri tra Parlamento e magistratura. E questo rende difficile il momento attuale. È ovvio che una legge chiuderebbe il conflitto, a meno che, fatta la legge, i giudici a loro volta non ricorrano alla Corte».

Da giurista, cosa si attende dal dibattito su una possibile legge?

«Se esistono scelte da fare in maniera molto ponderata, sono proprio quelle sull'inizio e la fine della vita. Producono impatti enormi sia sul piano pratico che culturale. La legge sulla procreazione assistita ha richiesto anni di negoziazione. È vero, però, che il quadro attuale delle decisioni giudiziarie sul fine vita pone domande e scelte molto impegnative, che dipendono e possono variare da giudice a giudice. Non è tollerabile affidare una questione così delicata e vitale a decisioni caso per caso, regione per regione, cultura per cultura».

Dunque cosa occorre?

«Di fronte a questa condizione bisogna sicuramente evitare l'arbitrio (dei giudici, dei tutori, dei medici). E la risposta all'arbitrio è l'esistenza di una norma, cioè di una ragione che indichi come agire. Non possiamo dimenticare però che la fine della vita accade sempre nel rapporto tra una persona e un medico, o una struttura sanitaria. Ebbene, va detto che la gran parte di questa attività non è disciplinata dalla legge ma è soggetta a norme di "autoregolamentazione" (i codici deontologici); regole precise che – come quelle delle leggi – escludono l'arbitrio, ma che a loro differenza, sono approvate dai destinatari delle stesse. Certo, un codice deontologico ha valore innanzitutto per la categoria che lo ha approvato e non per i terzi eventualmente coinvolti. Ma si può immaginare una forma di coordinamento maggiore tra deontologia e legge».

Disciplinare la materia, anche responsabilizzando i medici, dunque?

«Il rispetto di questa "sussidiarietà normativa" penso possa essere uno dei punti imprescindibili di una eventuale legge. Anche perché non dimentichiamo che ad applicare questa norma dovranno essere essenzialmente i medici. Una legge che disponga regole senza nessuna "valutazione d'impatto" preventiva su chi dovrà applicarla potrebbe avere conseguenze assurde».

Una disposizione normativa quali principi dovrebbe includere?

«Una legge che volesse intervenire su questo punto penso dovrebbe tenere conto di alcuni principi fondamentali fissati nella nostra Costituzione: innanzitutto, la tutela della vita e della salute dei pazienti con le terapie adeguate senza distinzioni di età, di sesso, di etnia, di religione, di condizione sociale, di aspettativa di vita futura, di qualità della vita attuale e futura e di grado di coscienza del paziente; poi, il divieto di trattamenti – positivi e omissivi – finalizzati a provocare la morte del paziente; il divieto di accanimento terapeutico; infine, il divieto di abbandono clinico e l'obbligo di proseguire i trattamenti di sostegno vitale nei confronti di tutti i pazienti».

E le "dichiarazioni anticipate"?

«Penso che non possano essere in alcun modo vincolanti per il medico, il quale però, nell'ambito della sua autonoma responsabilità professionale, è tenuto, laddove le conosca, a tenerne adeguatamente conto».

Ilaria Nava

proposte

Il Parlamento muove il primo passo

Alla fine la Commissione Sanità del Senato ha calendarizzato ieri sera, su proposta del presidente Antonio Tomassini (Pdl), i disegni di legge in materia di «dichiarazioni anticipate di trattamento». «Per accelerare i tempi di approvazione del provvedimento è stata accolta anche la mia richiesta di dare per acquisite tutte le attività conoscitive e informative in materia, attivate nella precedente legislatura dalla stessa Commissione», ha dichiarato Tomassini. Un passo per arrivare in tempi brevi a una legge in materia e mettere ordine nella selva di proposte legislative depositate negli ultimi mesi.

Ultima in ordine di tempo quella di Umberto Veronesi (Pd), che va ad aggiungersi al dl presentato dai senatori dell'opposizione Musi, Sbarbati, Bianco, Micheloni (Pd) e Lannutti (IdV) e a quello dei radicali Perduca e Poretti (Pd), testi che prevedono l'obbligatorietà di adesione del medico alla volontà del paziente e considerano idratazione e alimentazione fra le «terapie» che è possibile chiedere di sospendere. Ma nel cassetto giacciono anche il dl che porta come prima firma quella di Ignazio Marino (Pd), più quella di una settantina di senatori di opposizione (Soliani, Bonino, Tonini, Cabras...) e maggioranza (Ghedini, Malan..), in cui vengono definite come «trattamento terapeutico», implicitamente, idratazione e alimentazione; e il dl a firma di Tomassini (Pdl), in cui invece viene specificato che «idratazione e alimentazione parentale non sono assimilate all'accanimento terapeutico».

Oltre a questi testi, anche alla Camera sono stati presentati diversi progetti di legge: di Marina Sereni (Pd), di Pollastrini e Cuperlo (Pd), di Maria Antonietta Farina (Pd), di Paola Binetti (Pd) e un altro ancora di Sabina Rossa (Pd). Una situazione caotica, su cui è intervenuto martedì il sottosegretario al Welfare, Eugenia Roccella: «Ci sono elementi che personalmente condivido in diversi disegni di legge, da quello della Binetti a quello del senatore Tommasini, che è un laico ma è d'accordo sia sul fatto che idratazione e alimentazione non siano un trattamento sanitario sia sul fatto che le dichiarazione del paziente non debbano essere vincolanti per il medico, per non turbare il rapporto con il paziente. Sulla base anche di un nuovo testo si riaprirà la discussione e si troverà un accordo».

Andrea Galli

punti fermi

Cibo e acqua: una questione di dignità

di Viviana Daloiso

G.B.Guizzetti

Idratazione e alimentazione artificiali: cosa sono, come funzionano, perché chi le definisce «terapie mediche» fa un buco nell'acqua. E offende gli operatori sanitari che si occupano dei pazienti più bisognosi di cure

L'idratazione e l'alimentazione artificiali non sono terapie mediche. Non possono mai essere negate ai pazienti in stato vegetativo, come a quelli affetti da qualsiasi altra patologia che renda impossibile nutrirsi da soli. E, ciò che più conta, sono il paletto che scandisce la concezione di dignità che va attribuita a ogni persona umana, e non solo in campo medico. Giovanni Battista Guizzetti, geriatra, da 12 anni responsabile del reparto Stati vegetativi al Centro Don Orione di Bergamo, fa il punto sulla questione cruciale nel caso di Eluana e di ogni eventuale dibattito su una legge che regolamenti il fine vita.

Dottor Guizzetti, innanzitutto può spiegare in cosa consistono idratazione e alimentazione artificiali da un punto di vista strettamente tecnico?

«Esistono due tipi di alimentazione artificiale: in termini clinici una viene definita parenterale, l'altra enterale. La prima viene fornita al paziente tramite un sondino naso-gastrico, inserito dal naso e collegato all'apparato digerente tramite l'esofago. Questo tipo di alimentazione solitamente viene utilizzata nei casi di pazienti che non possano nutrirsi da soli per un breve periodo di tempo».

E quella enterale?

«L'alimentazione enterale, o tramite Peg, consiste nel posizionamento di un tubicino direttamente nello stomaco, a seguito di un piccolo intervento. Di solito si impiega questo strumento con pazienti che per lungo tempo non potranno nutrirsi in maniera tradizionale. Dopo l'inserimento del tubo, chiunque può provvedere al nutrimento del paziente, anche lui stesso».

Questo perché alimentazione e idratazione artificiali non sono somministrati solo a pazienti in stato di incoscienza, come Eluana?

«Certo che no. È il caso di Mario Melazzini, per esempio, che provvede al suo nutrimento da solo. C'è un punto che andrebbe sottolineato più spesso quando si parla di questi trattamenti: che non siano affatto terapie mediche ma normalissimi mezzi di sostegno vitale è dimostrato proprio dal fatto che vi ricorrono moltissimi malati in stato non vegetativo. Peraltro ho sempre avuto un dubbio».

Quale?

«Da quello che leggiamo sui giornali, sappiamo che Eluana è nutrita e idratata con un sondino naso-gastrico. Mi sono sempre domandato perché: credo che dipenda dal fatto che il padre abbia sempre negato il consenso alla Peg. Questo, comunque, lo preciso per dovere di "cronaca"».

Tornando alla Peg, qualcuno potrebbe obiettare, visto che per ricorrere all'alimentazione artificiale questi pazienti devono subire un piccolo intervento, che si tratti di un atto medico, e nel caso di Eluana dunque di una terapia, di accanimento terapeutico.

«E io mi arrabbierei: non capisco come il fatto che qualcuno debba dare a Eluana e ad altri pazienti da mangiare, o fornirgli lo strumento per farlo, possa trasformare l'acqua e il cibo in una terapia, o peggio ancora in un accanimento terapeutico! Ma c'è di più».

Che cosa?

«Quando utilizzo la Peg con i miei pazienti non sto cercando di "resuscitarli"! Semplicemente garantisco loro un atto proporzionato ed efficace per la loro salute. Acqua, cibo, aria, pulizia del corpo, movimento degli arti sono condizioni necessarie per un paziente, anche se non sufficienti alla sua guarigione».

Tornando ai pazienti coscienti che ricorrono ad alimentazione e idratazione artificiali: hanno fame? Oppure subiscono la Peg o il sondino come "torture"?

«Altro luogo comune da sfatare: eccome se hanno fame! Mi piacerebbe che si provasse a lasciare uno dei miei pazienti senza nutrimento anche per un solo giorno: andrebbe su tutte le furie. Dobbiamo capire che quando garantiamo la sopravvivenza a una persona che da sola non potrebbe farlo noi non torturiamo nessuno: gli operatori sanitari, come le suore di Lecco, non sono "aguzzini". Cibo e acqua sono il diritto di ciascuno: nessun dibattito sul fine vita può eludere questo paletto imprescindibile».

A Rimini una serata sui malati inguaribili

«Curare quando non si può più guarire» è uno degli slogan che meglio descrive le finalità delle cure palliative per l'accompagnamento di quei malati afflitti da patologie inguaribili in fase avanzata. Si discute di «Ai confini della vita: camminare accanto a chi soffre» oggi alle 21 a Rimini presso i Musei comunali. Intervengono al dibattito, organizzato dal centro Culturale «Paolo VI», il direttore della struttura complessa di cure palliative di Forlì dottor Marco Maltoni, e don Vittorio Metalli, teologo della diocesi di Rimini. **(P.Gui.)**