

Marco Maltoni

Nasce a Forlì il 10 dicembre 1957. Sposato, tre figli. Laureato con lode presso l'Università di Bologna il 10 dicembre 1982. Specializzato in Oncologia Medica e in Ematologia Clinica. Direttore dell'Unità Cure Palliative del Dipartimento Oncologico dell'AUSL di Forlì. Membro del Consiglio Direttivo Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative e del Comitato Medico Scientifico dell'Istituto Oncologico Romagnolo.

Le aree di interesse prevalente sono: continuità assistenziale fra oncologia e cure palliative; fattori di prognosi; trattamento dei sintomi; aspetti etici nella cura dei malati in fase avanzata.

Che cosa pensa di una norma che sancisca il testamento biologico?

Ritengo che, se l'obiettivo di una legge sul testamento biologico è realmente solo quello di proteggere i pazienti nei confronti dell'accanimento terapeutico, essa sia inutile, in quanto già oggi è buona pratica clinica del curante evitare l'accanimento terapeutico, come emerge chiaramente, per esempio, dal nuovo codice deontologico. Quindi, una legge sul testamento biologico che ne fissi alcuni limiti di contenuto (evitando la possibilità di chiedere la morte o l'interruzione del supporto vitale) mi pare veramente inutile. Se invece non vi fossero limiti ai contenuti del testamento biologico, questo tema sarebbe da subito un tutt'uno con quello dell'eutanasia, essendo entrambi espressione della cosiddetta "autodeterminazione" del paziente. Una posizione intermedia (no alla possibilità di richiesta di eutanasia "attiva", ma sì alla possibilità di chiedere l'interruzione del supporto vitale) verrebbe presto colta al volo per i passi successivi: la morte per fame e per sete è tanto tremenda, infatti, che sarebbe poi considerato più "pietoso" un intervento attivo di uccisione.

Che cosa intende per accanimento terapeutico?

Condivido la definizione di atto futile, sproporzionato, e gravoso, che racchiude in sé sia elementi oggettivi (l'incapacità del trattamento di raggiungere l'obiettivo per il quale è somministrato, la discrepanza fra l'impegno che richiede e l'ipotetico risultato) e soggettivi (il peso per il paziente) che vanno entrambi considerati. Definizioni che invece "allarghino" a dismisura il concetto di accanimento terapeutico [ogni trattamento praticato senza alcuna ragionevole possibilità di un vitale recupero organico-funzionale" (I. Marino, la Repubblica, 08/02/2007)] conducono alla "legittima" interruzione di pressoché tutti i trattamenti. Infatti, nella cura delle patologie croniche odierne, bisogna quasi sempre accontentarsi di riuscire a mantenere lo stato funzionale in atto, essendo difficilissimo, se non impossibile, qualsiasi recupero funzionale. Se qualunque terapia che mantiene lo stato in atto senza un recupero è accanimento, tutto diviene allora legittimamente interrompibile. L'allargamento del concetto di accanimento è un metodo per abituare l'opinione pubblica alla interruzione terapeutica.

Che cosa intende per eutanasia?

Un atto commesso od omesso che nell'intenzione, nella procedura, e nel risultato consista nella morte del paziente. Semplificando molto: sto facendo od omettendo un determinato atto perché il paziente sta morendo (e quindi merita di essere accompagnato nel migliore dei modi), o perché non sta morendo, o comunque non lo sta facendo sufficientemente in fretta? Oggi è presente un processo inverso a quello in atto per l'accanimento terapeutico: nell'accanimento si sta allargando la definizione, nell'eutanasia si sta restringendo solo alla uccisione attiva di un adulto consenziente. Purtroppo quanto accade in Olanda mostra che già oggi un quarto delle eutanasi è effettuata senza richiesta del paziente, o per motivi eugenetici. Inoltre la letteratura "scientifica" sta cercando di utilizzare parole sempre più neutre e rassicuranti: dal "Physician Assisted Suicide" (PAS) (Suicidio

Assistito dal Medico) si è passati alla “Physician Assisted Death”(PAD) (Morte Assistita dal Medico) (T.E.QUILL, *Legal regulation of Physician – Assisted Death. The latest report cards*, N Engl J Med 2007, 356: 1911-1913)

Nel codice deontologico ci sono le risposte necessarie a questa problematica?

La lettura del nuovo codice deontologico evidenzia che, sia pure in mezzo ad alcune contraddizioni e compromessi equilibristici, i diritti dei pazienti, all’interno di un sano rapporto di cura, emergono esplicitamente. Certamente, in una relazione di alleanza terapeutica i soggetti sono due (malato/famiglia da una parte, medico ed équipe curante dall’altra), e nessuno dei due può essere eliminato come se non esistesse.

C’è e in che cosa consiste il conflitto tra volontà espresse in precedenza dal paziente e posizione di garanzia del medico?

Paradossalmente in presenza di una legge che regolamenti il testamento biologico, il medico viene tanto più garantito nelle proprie scelte, quanto più si espropria della propria peculiarità professionale di scegliere in scienza e coscienza per il bene del proprio malato, e aderisce acriticamente alle direttive anacronistiche, inattuali, astratte, lasciate dal paziente, annullando ed azzerando la propria autonomia e responsabilità professionale. Vi è però anche il rischio che quanto assorbito finora nelle normative dalla legge naturale (“nel dubbio, pro vita”), sia rivoluzionato, ma fino a un certo punto, e il medico non sappia più se legalmente è più garantito seguendo la legge naturale o il volere del paziente, anche quando vada contro tale legge.

Nel corso della sua professione ha mai avuto problemi, nel senso di denunce legali, nel caso di interventi contrari alle indicazioni del paziente che pur hanno consentito di salvare la vita o di ristabilire un equilibrio di salute o di sospensione di terapie sproporzionate da cui è derivata la morte del paziente?

No, fortunatamente non ho mai avuto i problemi citati. Nei pazienti oncologici in cure palliative il dialogo con il paziente e la famiglia è parte integrante del rapporto di cura, che molto spesso ha il tempo di svilupparsi e confermarsi. Certo, è opportuno dedicare tempo al dialogo, se necessario insieme ad altri professionisti (psicologo, infermiere) e considerare tutti i familiari coinvolti. I problemi possono nascere se non c’è attenzione a questi aspetti. La “negoiazione” è necessaria, come l’emergere di una posizione condivisa.

Può indicare la differenza tra testamento biologico e pianificazione dei trattamenti, contestualizzata nella relazione medico-paziente?

Mi pare che nel primo caso il paziente, indotto da una mentalità “borghese” a considerarsi solo (“l’assoluta indipendenza individuale è la bestemmia della borghesia. Noi dipendiamo tutti l’uno dall’altro, ogni spirito umano sulla terra.” George Bernard Shaw), in un’ottica contrattualistica e rivendicativa della medicina, annulli il rapporto con il professionista che lo ha in cura. Nel secondo caso l’uomo ammalato mantiene la sua condizione ontologica di “relazione” ed esprime la propria domanda di salute dentro un rapporto che metta a tema informazioni, criteri di giudizio, fiducia reciproca. In questo rapporto si possono condividere diverse scelte, da una attiva “ostinazione terapeutica” ad una cura assistenziale e di base della persona. La scelta personale nasce sempre in un rapporto, come evidenzia per esempio l’enorme variabilità dell’entità della richiesta eutanasica in base all’ambiente e al contesto di cura, come tanti lavori scientifici hanno evidenziato.

L’implementazione delle cure palliative e dell’assistenza domiciliare, delle strutture di

lungodegenza e degli Hospice possono essere una risposta all'eutanasia e all'abbandono terapeutico? Come si presenta la sua realtà geografica da questo punto di vista?

Le cure palliative: un'alternativa all'eutanasia? Vi sono motivi per rispondere positivamente a questa domanda; esistono però anche motivi per rispondervi negativamente. La Fondatrice del moderno Movimento Hospice, l'inglese Dame Cicely Saunders, ha definito l'Hospice "luogo di vita, di assistenza e di ricerca, per favorire la naturalità della vita e della morte". In questa definizione della Fondatrice vi sono certamente elementi per pensare ad una possibile ipotesi di cure palliative alternative all'eutanasia. Comunque, la più recente definizione di cure palliative data dall'Organizzazione Mondiale della Sanità è la seguente: "le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, che fronteggiano i problemi relativi alle malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza tramite l'identificazione precoce e impeccabili valutazione e trattamento del dolore e degli altri problemi fisici, psicosociali, e spirituali". Come si può notare, emergono due fattori importanti e innovativi. Da una parte, la positiva sottolineatura del fatto che la sofferenza deve essere affrontata, ma anche, quando possibile, prevenuta. D'altra parte, però, viene evidenziato in modo pregnante il concetto di "qualità di vita", come obiettivo delle cure palliative. Quindi, il percorso di moderno sviluppo delle cure palliative conferma la consapevolezza presente già alle origini del movimento che il "dolore totale" dei malati non è affrontabile solo mediante un accurato e rigoroso affronto del dolore e degli altri sintomi fisici, il cui controllo non è "sufficiente" a impattare favorevolmente la "qualità di vita", che non è da tale controllo "esaustivamente" definita. Questo passaggio è chiaro alla Fondatrice del moderno movimento Hospice, come pure a tutti coloro che nell'alveo delle cure palliative operano. Ciò che invece sta venendo "dimenticato" da una parte degli operatori contemporanei delle cure palliative, rispetto all'intuizione originaria [sia quella antica (medievale), sia quella moderna (Inghilterra anni '60)], è un secondo passaggio di consapevolezza, ben chiaro a Cicely Saunders, enunciato di seguito. Come la "qualità di vita" non è esaustivamente definita dal controllo dei sintomi fisici, così la dignità della persona malata non è esaustivamente definita dalla sua "qualità di vita", o dalle qualità e funzioni che riesce a esprimere, ma è invece intrinseca, ontologica, costitutiva nel fatto di essere uomo, persona, appartenente alla specie umana e, in quanto tale, alla comunità degli uomini. In altre parole: fermo restando il fatto che con gli interventi clinico-assistenziali si tenda a procurare la migliore "qualità di vita" possibile, una volta resisi conto che la sofferenza del morire, l'umiliazione del dipendere, l'angoscia di una malattia e di un percorso "segnati" da una prognosi certamente sfavorevole non sono azzerabili, quel residuo di dolore, angoscia, paura, perdita di senso della vita che rimane dopo le migliori cure palliative, come può essere affrontato da parte dei curanti? Con un passo indietro, una presa di distanza, una censura che porta il malato a doversi considerare come monade isolata? Con una "formale" sottolineatura della centralità del paziente e della sua autonomia, che nei fatti si possono tradurre in un disinteresse per il suo destino e una accettazione di eventuali disperate richieste eutanasiche? Da questo atteggiamento deriva il fatto che in Oregon circa l'80% dei suicidi assistiti dal medico viene effettuato negli Hospice di quello Stato Americano.

In sintesi, il bivio che ogni curante si trova ad affrontare è se stare di fronte fino alla fine al dolore (naturalmente, non "ricercato", ma comunque presente) dell'uomo di cui si prende cura o se decidere di fissare una soglia di "qualità di vita" inferiore alla quale lasciare il paziente da solo ad affrontare la malattia, la solitudine, l'assenza di senso, la disperazione. Questo è il dilemma da cui le cure palliative sono oggi dilaniate, e che le rendono una "possibile" alternativa all'eutanasia, a patto che si attrezzino tramite un'opera educativa degli operatori, a "prendere in carico" e a sostenere l'uomo tutto intero e non solo quello con una "qualità di vita" giudicata accettabile. Una valutazione di dignità che si basi su parametri soggettivi, anche quando la soggettività sia quella del paziente, è necessariamente mutevole nel tempo e nello spazio.

Per questo le cure palliative sono uno strumento utile, interessante, ma pur sempre uno strumento. E' importante che ci siano gli Hospice, ma è ancora più importante chi ci lavori dentro.

La Regione Emilia-Romagna ha colto l'importanza di sviluppare una rete di cure palliative, con una trama di assistenza domiciliare a livelli modulari di intensità assistenziale, e con una diffusione capillare di Hospice. Sono già 15 gli Hospice attivi in Regione, con 180 posti-letto (tasso di 0.5 per 10.000 abitanti). A rete completata verrà raggiunto il rapporto, verosimilmente appropriato, di 0.7 posti letto di Hospice per 10.000 abitanti.