

Filippo Boscia

Medico Chirurgo, specializzato in Ostetricia, Ginecologia ed in Andrologia, docente di Master di Bioetica e diritti umani presso l'Università di Bari e l'Università di Lecce, docente presso la Pontificia Università Teologica dell'Italia meridionale, Presidente della Società Italiana di Bioetica e Comitati Etici, Direttore Dipartimento Materno-Infantile e Fisiopatologia della Riproduzione U.o di Ostetricia e Ginec. "Di Venere" - Asl provinciale di Bari.

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

Una norma che sancisca il testamento biologico ritengo sia dirompente nel rapporto medico-paziente e forse segno di una profonda contraddizione in un rapporto che esige di essere di tipo fiduciario. Il dovere del medico, sulla base delle conoscenze e del sapere che ha acquisito, è quello di fare il bene del paziente, di essere fedele interprete dei principi della bioetica, nel rispetto del paziente. L'esuberanza di tematiche innovative e legate al progresso scientifico-tecnologico cambia l'uomo ma non le sue cose. Allora occorre elaborare un metodo che si occupi delle decisioni da prendere accanto al letto del malato, di fronte alle incertezze, conflitti, dilemmi, valori, richieste, opzioni. Occorre cioè prepararsi ad una più rispettosa ed adeguata cultura della vita; è importante conoscere tutte le nuove frontiere, tutte le tecnologie sanitarie, ma anche conoscere tutte le disfunzioni, omissioni, colpe, anche organizzative e gestionali. I dilemmi possono risolversi attraverso l'elaborazione di un giudizio pratico su quello che dovrebbe farsi per aiutare questo particolare paziente a vivere o a morire in modo rispettoso della sua dignità.

La vita e la sopravvivenza sono "valori base", condizione di ogni ulteriore bene. Gli operatori sanitari esercitano una professione non riducibile ad una pura prestazione d'opera, perché trattare della salute altrui significa trattare della vita altrui, cioè entrare in una relazionalità umana, cioè in alleanza terapeutica. L'introduzione di una norma che sancisca il testamento biologico, a mio avviso, spezza di fatto e di diritto questa impostazione. In concreto, se l'aspetto positivo del living will è quello di prolungare quella relazione medico-paziente in cui svolge un ruolo centrale il cosiddetto consenso informato e promuovere l'esercizio dell'autonomia del paziente, non va dimenticato che quando ci si appella all'autonomia come autodeterminazione, ci si limita a riconoscere che l'uomo è libero: ma la libertà è sia al di qua del bene che al di là del male; in altri termini, la libertà è la condizione soggettiva di fare azioni buone o no. Le scelte del paziente, dei familiari, del medico, potrebbero divergere e la richiesta del paziente di vedere rispettate le proprie scelte morali potrebbe andare contro le scelte altrui. In questi termini non esiste alcuna via di uscita se non quella di decidere chi debba decidere. Comunque, mai l'autonomia del paziente sulle scelte può spingersi fino ad annullare la fonte stessa del suo esistere, cioè la vita.

Che cosa intende per accanimento terapeutico?

L'accanimento terapeutico è un concetto tra i più fraintesi e strumentalizzati dell'etica di fine vita ed ovviamente è tra i problemi medico-morali che vengono sollevati con più frequenza. A parlo è lo sviluppo tecno-scientifico che può ritardare a lungo la morte, anche attraverso tecniche rianimatorie e di conservazione artificiale della vita. In tale contesto, in effetti, non esiste o è difficile individuare una zona di confine tra trattamenti proporzionati e accanimento terapeutico, così come labile è il confine tra accanimento terapeutico ed eutanasia: le zone, i coni d'ombra e le sovrapposizioni possono essere molte e il dubbio di coscienza può trovare difficile risoluzione. Il termine accanimento terapeutico potrebbe indicare l'ostinazione nell'utilizzare trattamenti sproporzionati, spropositati, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per il paziente o l'utilizzo di trattamenti che procurino solo un prolungamento precario e penoso della vita con incremento di inutili sofferenze per il paziente. La disponibilità di mezzi, molte volte imputabile ad un eccessivo tecnicismo della medicina, certamente comporta rischi di abuso, soprattutto quando il medico

rivolge eccessiva ed esclusiva attenzione alla valutazione degli effetti della tecnica adottata interrompendo il delicato rapporto che lo lega al paziente (C. Manni). Attenzione però a non sconfinare nell'astensionismo terapeutico! Ritengo ovvio sostenere che mai devono essere interrotte le cure normali, ovvero l'alimentazione e l'idratazione artificiale, l'aspirazione dei secreti bronchiali, la detersione delle ulcere e delle ferite (e l'assistenza alle cure delle infezioni), la terapia farmacologia globale, le infusioni, l'uso del catetere vescicale e di monitor cardiorespiratorio, ecc. anche in fase terminale.

Che cosa intende per eutanasia?

Una tranquilla morte, dolce e senza dolore. Nell'uso corrente di oggi, il termine indica una azione o una omissione che mira ad abbreviare la vita del paziente. Oggi si intende riservare il termine "eutanasia" all'atto di porre fine ai giorni del malato. La morte è cambiata e si è trasformata in un processo lungo e talora penoso che è il morire. Il morire diventa così una prova insopportabile.

Non si può capire il senso dell'insistenza con cui oggi si rivendica il diritto all'eutanasia senza il riferimento al fenomeno del prolungamento del morire, spesso molto più grave che nel passato.

Nasce così la richiesta di essere aiutati a morire, richiesta che il medico deve imparare a "decodificare". Dal punto di vista terminologico una prima distinzione è quella tra "*eutanasia attiva*" ed "*eutanasia passiva*": la prima è un intervento diretto, ovvero azione o omissione che procura la morte; la seconda è un intervento indiretto che si realizza attraverso l'omissione di un soccorso dovuto. Altre distinzioni allungano la gamma terminologica: eutanasia eugenetica: eliminazione di soggetti malformati; eutanasia economica: sorta di rottamazione di persone incurabili, peso per la società ed economicamente non produttive; eutanasia sperimentale: attuata per il progresso della scienza; eutanasia psicologica: ovvero abbandono di chi è in fase terminale perché non c'è più nulla da fare.

La tentazione della spinta eutanastica è quella di impadronirsi della morte. Ciò che potrebbe sembrare umano nella disperazione di eventi che non reggono all'emozione, in realtà è semplicemente assurdo e disumano. L'eutanasia è una grave violazione della legge naturale, moralmente inaccettabile perché deliberata ed applicata su persone umane. Gli ultimi momenti della vita sono carichi di simbolismo ma anche di insegnamento per chi resta. La morte o il morire sono riti di passaggio di un popolo in cammino, realtà ineluttabile alla quale occorre prepararsi. La vera questione oggi non è quella di chiedersi il perché dell'eutanasia o come attuarla, ma quella di eliminare le cause che possono portare alla richiesta di eutanasia. Impadronirsi della morte è assurdo e disumano; la richiesta di eutanasia è richiesta di aiuto, di relazionalità, di sollecitudine, di proporzionalità delle cure e di terapie atte a lenire il dolore.

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

Assolutamente no! Nel codice deontologico non sono espresse tutte le risposte indispensabili a chiarire le posizioni e il comportamento degli "attori del periodo di fine vita".

Alcune risposte sono solo parziali e certamente non esaustive. Emerge chiaramente la volontà di esprimere dichiarazioni di compromesso. Per questo, troppo spesso, è causa di incertezze o di variabili interpretazioni che mal si conciliano con adempimenti così importanti riguardanti aspetti personali somatici, affettivi, intellettivi e sociali che consentano la variazione della personalità della comunicazione e dell'amore.

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

Recentemente l'agire medico e l'affermazione dell'autodeterminazione del paziente hanno aperto questioni etiche nuove, ponendo i medici di fronte a nuovi dilemmi e incertezze, le cui implicanze

sono sì individuali e private ma anche pubbliche e sociali, soprattutto nelle condizioni di terminalità. Il medico giunge impreparato a gestire il paziente nelle situazioni di limite e negli stati di confine. Disagio del medico e possibilità delle tecnologie sono due fattori dirompenti che prepotentemente entrano nello scenario delle cure. Spesso v'è un argine non oltrepassabile dalla tecnologia. Questo argine, se riconosciuto, implica la conseguente necessità di accettare l'inevitabilità della morte. Questo argine è vissuto in modo diverso dai medici e dai pazienti e il conflitto nasce dalla non facilità di riconoscere il vissuto, l'identità personale del paziente, ma anche la volontà precedentemente espressa, spesso debole, transitoria o del tutto assente se non testimoniata solo dai congiunti, a volte contraddittoria o anche sovrapposta. Di contro v'è l'operato dei sanitari espresso in "scienza e coscienza" colto spesso in connessione con l'accanimento terapeutico. Questo è il vero e proprio intrigo della limitazione dei protagonisti delle scene, delle terminalità, dove il medico non deve mai smettere di credere in se stesso, nella propria professione, nella propria fede. Non è facile tracciare una linea di confine! Vi è sempre una sorta di inconsapevole istanza a continuare a fare qualcosa fino a quando v'è una ragionevole speranza. Non fare più, o non iniziare a fare, genera grande motivo di disagio, di incertezze, di colpe.

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?

In 40 anni di vita professionale non ho mai avuto problemi, ma in tutti questi anni ho incentrato il mio agire sia sull'intima essenza della professione medica (assistere e prendersi cura) sia sul rapporto di fiducia medico-paziente. Il mio "no" all'eutanasia è netto e inequivoco. Altrettanto fermo però è il "no" all'accanimento terapeutico.

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

Penso che l'accanimento terapeutico e la sospensione delle cure sproporzionate non possa essere definito in luoghi diversi dal rapporto umano e professionale tra il medico e il paziente o tra il medico e la famiglia, quando il paziente non possa più esprimersi. Allora occorre valorizzare la relazione medico-paziente come la sede in cui può essere definito l'accanimento terapeutico e dall'altro adottare il criterio dell'adeguatezza delle cure rispetto al beneficio e al miglioramento che ne può derivare. Occorre tutelare la dignità della persona, la dignità del medico e il rapporto tra medico e paziente. Al contrario va contrastata e combattuta la negligenza terapeutica che nega il principio del diritto di tutti i cittadini alla tutela della salute.

L'implementazione delle cure palliative e dell'assistenza domiciliare, delle strutture di lungodegenza e degli Hospices possono essere una risposta all'eutanasia e all'abbandono terapeutico? Come si presenta la sua realtà geografica da questo punto di vista?

Si parla di "diluizione" della vita in seguito ai progressi biotecnologici e alle tecnologie di rianimazione e terapia intensiva. Sosteniamo con forza e convinzione che il paziente negli stati di confine è ancora persona. Se si parte da questa certezza occorre sostenere che il paziente ha sempre diritto fino al momento terminale della propria vita ad essere sottoposto a tutte quelle terapie e a quegli atti medici che, pur non essendo in grado di guarirlo, possono avere per lui preziose valenze palliative.

Nella prospettiva delle cure palliative si muove la "care", cioè il prendersi cura dei pazienti. Come giustamente l'Oms propone: "le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita

dei pazienti delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie terminali, mortali, attraverso la prevenzione e il sollievo delle sofferenze per mezzo dell'identificazione precoce, dell'impeccabile valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici psicosociali e spirituali". Le cure palliative e l'assistenza domiciliare delle strutture di lungo degenza e degli hospices potenziano la dimensione relazionale fortemente omessa o compromessa nell'usuale assistenza sanitaria ospedaliera umanizzano le cure, accompagnano il paziente nella sua sofferenza e nel suo cammino fisico-psicosociale e spirituale, sostengono la persona vulnerabile, sofferente, bisognosa, migliorando la qualità del percorso di sofferenza del singolo e della famiglia, anch'essa ammalata. Valorizzare in questo senso le terapie palliative ha il significato di riconoscere che anche il morente è persona che vive, è vivente che merita rispetto e dignità. La fine dell'esistenza non è un residuo materiale da rottamare. L'accompagnamento è arte difficilissima ma altamente umana. Il malato non è solo un corpo da curare, guarire ma una persona fragile da amare e da salvare. "Ascolto e dialogo" sono considerati valori di impresa insieme ad "efficienza ed economicità". Dall'analisi del piano sanitario della regione Puglia possono rilevarsi due linee di intervento:

- la prima focalizzata sulla "risposta" (riduzione dei posti letto ospedalieri, aumento di attività distrettuale e della prevenzione)
- la seconda finalizzata sui meccanismi operativi e sulla creazione di una rete integrata di servizi.

La Puglia è attualmente, anche se faticosamente, in cammino verso una "medicina globale". L'hospice di Bitonto, recentemente inaugurato, le strutture di lungo degenza di Grumo, Triggiano, l'Ant Puglia e i comitati tutti, sono una chiara, inequivocabile, splendida risposta all'eutanasia e/o all'abbandono terapeutico. Tali strutture lavorano con l'obiettivo di aiutare le persone a vivere in modo più pieno e più dignitoso possibile fino alla fine della loro vita. "Quando non è più possibile aggiungere molti giorni alla vita, e ancora possibile aggiungere vita ad ogni giorno!".