

Quando abbiamo cercato un titolo, che facesse da sintesi, alle relazioni dell'incontro di oggi, ci è sembrato che questo “ ***E se non fossimo immortali?***” in modo provocatorio, ma motivato, riassume in una sola domanda, tutto ciò su cui è utile e necessario riflettere, nel tempo e nei tempi in cui viviamo, e desse ai motivi di discussioni tra e con i relatori.

Dovendo quotidianamente, come medico, per “professione”, accompagnare uomini, attraverso l'esperienza della malattia, al limite estremo della vita, ho sempre sentito forte, la necessità non solo di “divulgare” ma anche e soprattutto, di confrontare con altri, la mia esperienza umana e professionale. Una esperienza che ho cercato fosse “neutra”, governando, nei momenti di forte coinvolgimento emotivo, i miei ideali, con equilibrio e rispetto non solo delle leggi, ma anche, del pensiero e degli ideali degli altri. Oggi non si discuterà di immortalità dell'anima, che riguarda fede religiosa e filosofia, più che la scienza, ma dell'immortalità, anzi della presunta possibilità di dare immortalità, alla nostra materia biologica, e di quanto\quando questa, può essere intesa come vita.

Vogliamo parlare, di quel sottile confine, al di qua del quale, è per noi medici, cura, capacità di ridare salute, e di là, grazie alle nuove scoperte scientifiche, quello che è mantenimento in vita a tutti i costi. Tutto questo, per quanto mi riguarda, in quanto medico, non dimenticando, quello che il giuramento di Ippocrate recita e cioè di “non procurare la morte del malato, neppure su richiesta dello stesso, ma nello stesso tempo, da cittadino, tenendo presente quanto è scritto nella nostra costituzione: nessuno può essere obbligato alla cura.

**La prima riflessione che si impone**, e che bisogna prendere coscienza che la malattia e la morte, sono eventi che prima o poi ci riguarderanno e non solo perché siamo sfortunati; pensiamo poco alla vecchiaia, la consideriamo una malattia e non un evento naturale, ma ancora meno pensiamo alla morte.

Occorrerebbe meditare che non si muore perché ci si ammala ma ci si ammala perché si muore. Sarà più facile chiedere ed ottenere il diritto ad essere curati e a vivere dignitosamente fino all'ultimo, se sapremo vincere la difficoltà a parlare della vita che finisce; i bisogni e i diritti di cui non siamo consapevoli o che non rivendichiamo, non sono o non saranno mai soddisfatti. Quando loro, tu, ma soprattutto noi, torneremo a considerarci mortali, in una realtà in cui la scienza medica dovrebbe avere il compito di farci vivere di più ma meglio, e non a vivere per sempre a qualsiasi costo, potremo rivendicare i nostri diritti come società come famiglia e come singoli.

È a partire dalla metà del 19° secolo, nell'Europa industrializzata, che la morte perde la connotazione di evento naturale, viene marginalizzata, rimossa, nascosta, trasferendola negli ospedali, dove viene medicalizzata. Diventa un tabù, cosa di cui non è opportuno parlare neppure con il paziente, al quale per questo, risulta sempre più difficile comunicare la prognosi infausta della malattia che lo ha colpito. Si pensava che la morte, fosse più materia della religione e della pietà, che della scienza e della medicina. Ma non è così! spiritualità e pietà non potevano ieri né possono bastare oggi. La morte, che di per sé non è un evento puntiforme ma, viceversa, un processo più o meno lungo, da evento generalmente non prevedibile si è trasformato in “processo”, talvolta programmabile o procrastinabile indefinitivamente. La possibilità di impiegare trattamenti in grado di far sopravvivere, pur senza modificare la prognosi, attraverso la diluizione dei processi della morte e del morire, si traduce in un allungamento del periodo di tempo in cui si necessita di cure e di assistenza, spesso in una grande sofferenza mal controllata.

La scienza medica ha creato aspettative esagerate e a volte immotivate.

Si sono aperti scenari inediti, rendendo possibili cose prima impensabili o, se pensabili, irrealizzabili, il mezzo non per vivere di più e meglio, ma per vivere “comunque”, e si è passati dalla medicina povera di strumenti diagnostici e di possibilità terapeutiche, ma più attenta alla persona, ad una medicina super specializzata e tecnologica, che si occupa solo della malattia, ed è poco attenta al malato; ciò non ci ha aiutato a essere realisti: Essere ottimisti non basta.

Nel cercare di vincere una guerra che non può essere vinta, si rischia di sacrificare la propria

dignità di combattente. Allora quella di oggi è una medicina che crea situazioni "anomale"? Sì! Perché crea situazioni straordinarie, che non ci aiuta poi a risolvere né problemi pratici né in quelli etici che queste comportano; ma gli effetti concreti di queste situazioni, sono imputabili ad altri, e sono il risultato della risposta che ognuno di noi è pronto a dare, o è in grado di dare, quando occorre prendere delle decisioni in merito. Il nostro rapporto con la morte dipende dalla nostra concezione della vita, dai nostri valori fondamentali, dal dolore che abbiamo già provato, dal rapporto che abbiamo, con quanti amiamo e quanti ci amano. Cardine diventa quanto ognuno di noi conosce, sa, vuole, tenendo presente che nessuna risposta sull'appropriatezza delle scelte di fine vita, può essere universalmente giusta, poiché nessuna verità può dirsi assoluta. In Italia, per la difficoltà di pervenire a norme condivise, nello scontro tra laici e cristiani, tra il voler assicurare il diritto all'autodeterminazione, degli uni, e quello all'intangibilità della vita perché dono di Dio, degli altri, si è verificato un ritardo legislativo serio sulle scelte di fine vita.

Le incertezze che ne sono derivate, imposta la protezione assoluta della vita in qualunque modo sia vissuta, hanno creato il presupposto, che, in alcuni casi, decisioni importanti, siano state drammatiche avvertite dal malato o dai parenti non corrispondenti al proprio concetto di vita dignitosa. Un ritardo legislativo che però rischia di essere colmato con soluzioni puramente restrittive, quali quelle ferme in parlamento dopo il caso Englaro. Possibilità che non prospettando soluzioni aperte, mitigate da ragionevoli indicazioni e limiti, potrebbero portarci a dover parlare oltre che di condanna a morte anche di condanna a vita. Per questo, attenendo le scelte al mondo giuridico e non a quello della religione, occorre che il legislatore, mantenga rigorosamente separati i due mondi.

**La seconda riflessione da fare:** In passato il medico, in virtù della sua indiscussa competenza, era l'unica persona cui si rimettevano tutte le scelte sulla salute del paziente, lo spazio per le decisioni dell'assistito nella gestione della propria condizione era pressoché nullo. E ancora oggi il sistema vede il paziente in una morsa impietosa: da una parte la famiglia propensa alla pietosa e inconsistente, bugia in un teatrino in cui tutti recitano secondo un predeterminato copione, famiglia che spesso non supportata non sa gestire una situazione che di per sé grave evolve sempre in peggio, dall'altra l'ospedale che destinato agli acuti non riconosce questi pazienti come buoni utilizzatori dei suoi preziosi e "aziendalizzati" servizi.

Pazienti, per lo più all'oscuro della malattia, malamente informati, ignari ed espropriati del proprio morire. Ma l'approccio a questi ammalati, non può e non deve essere, quello solito, quello della medicina attenta più alla malattia che alla persona ammalata. Deve esserci un progetto di cura diverso per questo tipo di paziente la cui malattia ha una prognosi che rende inaccettabile qualsiasi terapia che comporti un aumento della sopravvivenza ma anche un progressivo incremento della sofferenza; un progetto di cura che preveda un paziente obbligatoriamente consapevole ed informato sul suo stato di salute e sulle decisioni mediche da prendere che lo riguardano. Le cure palliative hanno lo scopo di combattere il dolore che nella fase terminale della malattia ha la connotazione di dolore inutile, esso stesso malattia, da combattere e sconfiggere con tutti i mezzi a disposizione; chi ha detto che il dolore nobilita, che il dolore avvicina a Dio, è probabile si riferisse al dolore umanamente sopportabile perché quello intrattabile ed insopportabile è solo disperazione ed abbruttimento. La terapia del dolore, poi, non è l'unico obiettivo, costituisce solo una parte dell'intervento che trova ragione d'essere nel prendersi cura in toto della sofferenza del paziente.

Le cure palliative, nel momento in cui la terapia non è più utile, non controlla più i sintomi anzi e dannosa, si propongono di avere come scopo principale la "qualità di vita" dell'ammalato, piuttosto che il prolungamento dell'esistenza attraverso l'impiego delle tecnologie mediche a disposizione.

Nelle cure palliative i curanti instaurano una reale alleanza terapeutica con l'ammalato, riscoprono la beneficiabilità ma nel contempo valorizzano la sua autonomia, sapendo entrare con lui nella dimensione dell'accettazione e del lasciare andare, senza accanimento, quando non c'è

più nulla da fare.

Per il palliativista curare nei casi di sproposizione tra quanto si può ottenere e l'impegno profuso per ottenerle è un atto che va contro il bene del paziente e, se tale cura è gravosa per l'ammalato, è anche un atto di maleficenza.

Cosa s'intende per "decisioni di fine vita? Questo concetto deve contenere un insieme di scelte complesse e a volte consequenziali per ridare centralità al paziente, ai suoi bisogni ed ai suoi valori. A chi competono? E' indiscutibile che il punto di vista di chi valuta la propria vita cioè il paziente, determina un punto di vista soggettivo, sulla qualità della propria esistenza che deve essere tenuto in considerazione rispetto alle decisioni ed ai comportamenti da adottare durante tali decisioni. Le cure palliative devono essere anche quella zona franca in cui preservare la qualità dell'esistenza, senza anticipare né ritardare una morte annunciata.

La palliazione per il controllo della sofferenza nel trattamento delle fasi terminali di vita del malato, quando una terapia di contrasto alla malattia non sia più possibile, per le sue finalità solidaristiche è una pratica generalmente riconosciuta ed incontra un favore diffuso e nelle cure palliative la circostanza che la morte a volte risulta come un effetto collaterale di un'azione il cui intento voluto, era quello di mitigare la sofferenza del malato, fa sì che tale condotta non venga interpretata come propriamente eutanasi, per il diverso intento che la anima, rispetto a quello alla base dell'eutanasi: un "aiuto nel morire" e non già di un "aiuto a morire".

Ma la difficoltà anche per gli esperti, di distinguere nella pratica, una sedazione palliativa da una pratica eutanasi, dimostra quanto minima sia la differenza tra le forme di solidarietà riconosciute e quelle addirittura incriminabili e la necessità di una regolazione specifica da parte del legislatore tenendo conto dei costi in termini di sofferenza e dignità che la negazione di una tale soluzione comporterebbe per il malato.

Nelle cure palliative si pone anche la questione per gli interventi di "sostegno vitale" mi riferisco ad alimentazione ed idratazione necessari al mantenimento in vita del malato e quindi per alcuni, non oggetto di consenso da parte del malato stesso e delle relative possibili direttive anticipate, e per altri, causa del procrastinarsi inutile, non della vita ma della morte. Ma i trattamenti di idratazione e alimentazione artificiale, non sono somministrati ad ammalati le cui sospensione è prima causa di morte. La morte dipende dall'aggravarsi della malattia e ha come motivo la perdita della capacità del soggetto di assumere sostanze idratanti e nutritive in modo naturale a causa delle disfunzioni gravi della masticazione e della deglutizione, in una fase per altro in cui tale assunzione non migliorerebbe la situazione clinica del paziente anzi spesso la peggiorerebbe. Le problematiche decisionali connesse alla nutrizione e all'idratazione rappresentano una delle classiche questioni in cui i confini tra etica e clinica si fanno più sfumati, per non parlare del bilanciamento tra principio di autonomia e principio di beneficienza che in tale ambito diventa particolarmente difficoltoso. Oggi sicuramente non troveremo soluzioni, forse si terminerà l'incontro anziché con delle certezze con dubbi nuovi che verranno aggiunti ai dubbi vecchi. Riguardo al concetto di "vita", quali sono i requisiti minimi che la definiscono? cosa è biologicamente così essenziale per la vita che se manca si può parlare di morte?

E' importante prendere decisioni in sintonia con le volontà del paziente liberamente e consapevolmente espresse o attenersi ai dettami di una fede religiosa che, malintesa, può far morire nella sofferenza o con sensi di colpa?

E' importante riscrivere le modalità di accompagnamento alla morte che non potranno essere costituite solo dalla sua asettica medicalizzazione,

E' possibile che nell'irreversibilità della prognosi, nel pericolo di una morte nella sofferenza, possa forse essere lecito trovare qualche "uscita di sicurezza" all'interno della quale la sospensione della nutrizione e dell'idratazione potrebbero diventare non una fredda pratica eutanasi in ossequio al principio di autonomia, ma un aiuto partecipe e attento in ossequio al principio di beneficienza? Occorre che la bioetica si trasformi in coscienza critica a valenze non essenzialmente speculativa: in etica clinica applicata.

Il dibattito rimane aperto; fare della bioetica consiste anche nel tentare di contribuire a far prendere delle decisioni il più umane possibile oltre che giuste

Il problema non è di poco conto coinvolge la morte di tante persone e la vita dei loro familiari. Nella nostra regione muoiono, circa il 50% dei pazienti ammalati di cancro. La stima è di circa 11.000 persone decedute\anno e il 90% di queste sopravvive 50\90 giorni dalla sospensione dei trattamenti anti tumorali specifici. Nella sola ASLno l'attesa di decessi è di 300\100.000 abitanti; 900 pazienti per cui occorrerebbe attivare un programma di cure palliative possibilmente a casa, o, se impossibile la domiciliazione, in hospice. e il cancro è uno dei maggiori problemi sanitari dei nostri tempi ma non è il solo, una altrettanto numerosa popolazione di altri gravemente ammalati non oncologici, meriterebbero altrettanto attenzione e cura.

Per finire, I Cristiani e i laici dovrebbero instaurare un dialogo, un confronto senza paure e, soprattutto, senza aggressività. E' bene che i Cristiani non pretendano a tutti i costi dai non credenti, quello che essi non possono dare: atti di Fede, trasformati in Legge e i laici che comprendano che le leggi non possono sostituire la fede. E una volta che avremo fatto diventare la morte il naturale epilogo della vita di cui gode stessi diritti e dignità, un bene comune, un evento che non può essere governato da ideologie e preconcetti, le persone si avvicineranno con maggiore tranquillità e fiducia, ad una cultura che non è solo la "libertà " di fare scelte, ma e' anche il rispetto delle scelte degli altri e attraverso questo la valorizzazione del tempo che ci e' dato da vivere .

V. Cardillo