



**INTERVENTO DEL DOTT. VENERANDO CARDILLO, DIRIGENTE DEL REPARTO DI
CURE PALLIATIVE DELL'ASL DI NOVARA**

*AUDIZIONE DEGLI ESPERTI IN XII COMMISSIONE DELLA CAMERA DEI DEPUTATI
SUL DIBATTITO RIGUARDANTE LE DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO*

11 aprile 2016

Dominique Velati, oltre che amica è stata un'instancabile volontaria, piena di mille attenzioni per le persone a lei affidate. Il destino ha voluto farle provare fino in fondo e di persona l'esperienza delle cure palliative, la paura, l'ansia e la necessità delle scelte del fine vita. Ha aiutato negli scorsi anni tanti malati e tante famiglie nel percorso della malattia inguaribile; ha accompagnato per mano molte persone nel momento più difficoltoso della propria vita insieme a medici ed infermieri delle cure palliative dell'Asl No, cercando di evitar loro l'esperienza dell'accanimento terapeutico o l'abbandono, senza mai far pesare la sua personale opinione, ma offrendo un sostegno incondizionato e non ideologico.

Alla Dominique nel decorso della sua malattia ho cercato di non dare soluzioni preconcepite, ma gli elementi per poter decidere con serenità come affrontare la scelta da prendere, assicurandole comunque che non sarebbe mai stata abbandonata nella sofferenza. Nel fine vita, quando la morte non è più un'opzione, ma una certezza determinata da una malattia che prevede una prognosi a breve termine, Dominique ha scelto di morire seguendo il suo concetto di dignità. Avremmo voluto, per l'affetto che le portiamo, che fosse rimasta con noi sino all'ultimo, non anticipando neppure di un giorno la morte, seppur incombente, ma, come il parente che non sa rassegnarsi alla fine ineluttabile del proprio congiunto, avremmo sbagliato.

La malattia e la morte sono eventi che prima o poi ci riguarderanno e non solo perché siamo sfortunati. Pensiamo poco alla morte e alla vecchiaia, spesso riconduciamo questo ultima alla stregua di malattia e non ad un evento naturale, ancora meno pensiamo alla morte. Sarà più facile rivendicare ed ottenere il diritto ad essere curati e a vivere dignitosamente fino all'ultimo, se sapremo vincere la consolidata ritrosia a parlare della morte quasi questa fosse un evento che riguarda solo gli altri. Quando torneremo a considerarci mortali in una realtà in cui la scienza ha il limite ineluttabile del tempo biologico, potremo rivendicare i nostri diritti come società come famiglia come singoli.

Nell'Europa industrializzata, a partire dalla metà del XIX secolo la morte perde la connotazione di evento naturale, viene marginalizzata, rimossa dai pensieri, nascosta trasferendola negli ospedali dove viene medicalizzata. Diventa un tabù, cosa di cui è opportuno non parlare neppure con il paziente, al quale per questo risulta sempre più difficile comunicare la prognosi infausta della malattia che lo ha colpito. La morte fino a non molti anni fa si pensava riguardasse più la religione e la pietà, che la scienza e la medicina. Ma spiritualità e pietà e non possono bastare. La scienza i cui

risultati vengono intesi, a volte, come il mezzo non per vivere di più e meglio ma per vivere "comunque" ha creato aspettative esagerate e a volte immotivate .

Scenari inediti si sono aperti in ogni campo del vivere rendendo possibile cose prima impensabili o, se pensabili, irrealizzabili, di farci sopravvivere ad eventi prima letali (pensiamo alla medicina dei trapianti; alle tecniche di terapia intensiva e rianimazione); 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.

L'accanimento è figlio di questa stessa medicina che non può arrendersi e con possibilità di intervento, prima neppure pensabile, che crea situazioni che non ci aiuta poi a risolvere né i problemi pratici né in quelli etici.

Certamente il prolungamento della vita si traduce in un allungamento del periodo di tempo in cui si necessita di cure e di assistenza. Chi ha detto che il dolore e sofferenza nobilitano, che il dolore avvicina a Dio è probabile si riferisse al dolore umanamente sopportabile, quello insopportabile è solo disperazione ed abbruttimento.

Credo che abbandono e accanimento siano figliastri quando non frutto di colpevole deresponsabilizzazione di un progresso mal utilizzato. Sono il presidente dell'associazione La Scintilla onlus, l'associazione in cui operava Dominique Velati morta in Svizzera lontana, dagli affetti e dalle cose a lei più care.

Medico ospedaliero, in passato anestesista rianimatore, oggi mi occupo di terapia del dolore e di palliazione nell'ammalato terminale, presso una Asl piemontese. Ho passato tanti anni per professione ad occuparmi della "vita" degli altri. Tutte le volte in cui sono intervenuto, a volte rischiando la mia, ho cercato di salvare la vita delle persone "a prescindere ". In alcuni casi strumento inconsapevole, di una scienza medica, che, come è stato detto, aiuta l'uomo a vivere di più e meglio ma che può creare situazioni straordinarie di vita sospesa.

Una "non vita", gravata da problemi etici enormi che ha risolti pratici con sofferenza che si aggiunge a sofferenza.

Una sopravvivenza in cui chi è coinvolto, peraltro incomprensibilmente, non ha titolo a decidere delle cose che lo riguardano.

Oggi vorrei dare voce a chi chiede non solo il diritto alla vita ma anche ad una vita e a una morte dignitose. 300 su 100.000 abitanti muoiono ogni anno di tumore e una popolazione altrettanto numerosa per altre gravi malattie inguaribili. Tutti attraversano la fase terminale con progressiva perdita di autonomia fino alla dipendenza totale con sintomi gravi non sempre controllabili se non con una sedazione palliativa. Le cure palliative si occupano del paziente e della sua famiglia alleviando la sofferenza cercando di dare vita degna ai giorni che rimangono. In esse non c'è posto per l'eutanasia intesa come soluzione breve e facile del problema ma la palliazione, peraltro oggi non sempre assicurata concretamente su tutto il territorio nazionale, è una delle risposte al problema, non la sua soluzione.

Le cure palliative sono la prima risposta e garanzia del diritto ad essere curato, *condicio sine qua non* a qualsiasi altro discorso sui diritti, perché nessuna decisione sul fine vita sia frutto di dolore o disperazione. Ma non possiamo dimenticare che una parte di malati terminali chiedono di determinare anticipatamente, tempo e luogo del loro morire, quando la prognosi è breve la morte ineluttabile e soprattutto nel caso si arrivasse ad una situazione in cui fossero incapaci di intendere e di volere.

Morire non è un evento puntiforme ma un processo a volte innaturalmente più lungo e di degrado totale. Alcuni non vogliono che la morte li trovi impreparati altri non vogliono morire in preda ad un sintomo grave che richieda la sedazione palliativa, altri che venga prolungata l'agonia in uno stato di vita sospesa. E' per questi pazienti che abbiamo l'obbligo di dare risposta.

Qualcuno vorrebbe affidare pilatescamente al medico le decisioni di fine vita in una relazione di aiuto medico paziente che peraltro spesso non esiste, magari facendolo agire nella penombra giurisprudenziale, senza clamore confidando nel buon senso e nella Pietas. Ma come è possibile proporre una cosa simile in situazioni così delicate, con aspetti etici, morali e legali così importanti? Spesso è difficile fare differenza tra intervento che aiuta nel morire da quello che aiuta a morire in un paziente cui peraltro è negato il diritto a testimoniare in modo valido la propria volontà.

La difficoltà di distinguere, la volontà di praticare una sedazione palliativa (teoria del doppio effetto) dalla volontà di fare una pratica eutanassica, rende minima la differenza tra le forme di solidarietà tollerate e quelle non ammesse, addirittura punite con la galera e rende necessaria una regolamentazione specifica da parte del legislatore. Spesso poi il paziente che seguiamo non è informato sul suo stato di salute. Molti pazienti, che dovrebbero dare consenso informato su tutto quanto li riguarda muoiono senza sapere che stanno morendo e di che cosa. Si apre un vulnus incredibile nella efficacia del consenso di cui tutti dobbiamo tenere conto. Occorrono leggi!

L'eutanasia clandestina probabilmente si pratica, e come tutte le cose eseguite senza regole e di nascosto è intrinsecamente pericolosa. Chi ci dice che chi la pratica rispetti veramente la volontà del paziente? Abbia competenza e non agisca nel bene o nel male per proprie fragilità? Le persone ammalate vivono sulla propria pelle la differenza tra parlare di sofferenza soffermandosi su dubbi filosofici e grossi affanni teologico dall'immedesimarsi in chi soffre.

Morire è un processo a volte innaturalmente più lungo e di degrado che non si vuole sopportare. E' ora che si affrontino questi problemi prospettando soluzioni concrete, almeno per quelle situazioni in cui il consenso potrebbe essere ampio: il testamento biologico per le scelte di fine vita, nel fine certo della vita.

Il problema non riguarda esclusivamente la persona sana che in futuro potrebbe non essere in grado di intendere e di volere, ma deve valere anche per il paziente capace e ammalato al fine della sua vita su quando su come e dove morire. I termini testamento biologico, direttive di fine vite e dichiarazioni anticipate possono essere usati in modo strumentale per rendere o non rendere determinanti gli effetti che ne derivano.

La Direttiva e il testamento hanno la dignità di una disposizione inderogabile. La Dichiarazione esprime un parere, enuncia una volontà ma non è vincolante. Chi usa un termine piuttosto che un altro di solito ha ben chiara la differenza e non vuole dire o promuovere la stessa cosa. Il testamento biologico è lo strumento appropriato per testimoniare la volontà di chi capace giuridicamente lo compila, di accettare o negare eventuali trattamenti di mantenimento in vita nel caso in cui la possibilità di relazione con gli altri fosse irrimediabilmente compromessa.

Se nel testamento biologico depositato presso il notaio o più semplicemente autenticato dal sindaco viene indicato un curatore degli interessi del compilatore con delega espressa e dettagliata a decidere di fare o non fare determinate e specifiche cose, può essere assicurata la validità e la contestualizzazione della decisione al momento in cui l'evento si verifichi. In caso di bisogno non sarà necessario ricostruire, a posteriori, e con fatica la volontà dell'interessato, come è successo drammaticamente nel caso di Eluana Englaro.

In Olanda, Belgio, Lussemburgo vige l'eutanasia legale, in Svezia la non punibilità per la stessa pratica, in Svizzera la possibilità del suicidio assistito; in USA, Australia, Canada direttive anticipate con valore legale; in Italia, di fatto anche se non approvata, la proposta di legge Calabrò e similari! Una proposta di legge nata sulla spinta emotiva del caso allora in atto Eluana Englaro fermata alla camera e mai più ripresa. Una legge che poteva farci rimpiangere persino il vuoto legislativo degli ultimi decenni e far parlare dell'esistenza oltre, che di condanna a morte, di una condanna a vita. L'on. Calabrò si diceva favorevole alle dichiarazioni anticipate che però non dovevano essere vincolanti per il medico, avversava la sospensione della idratazione e nutrizione artificiale, anche quella che si avvale di mezzi sofisticati per la somministrazione, chiudeva a qualsiasi atto che si poteva configurare, anche per omissione, ad un atto che poteva produrre direttamente o indirettamente la morte. Di fatto la questione degli interventi di "sostegno vitale" alimentazione ed idratazione, necessari al mantenimento in vita del malato era stata sollevata per depotenziare/annullare l'utilità del testamento biologico. Si sostiene che alimentazione ed idratazione sono necessari al mantenimento in vita del malato e quindi, non essendo atti terapeutici non possono rientrare nel diritto garantito costituzionalmente all'art.32 e oggetto di consenso da parte del malato stesso, nè la loro sospensione può essere oggetto delle relative possibili direttive anticipate.

Sono passati anni da allora, tutto si è spento come se il problema non esistesse più o debba essere la magistratura sotto l'incalzare degli avvenimenti a decidere il da farsi in carenza di leggi specifiche. Non arriveremo mai a nulla fino a quando, abbandonando i sofismi, non andremo alla sostanza del problema e decideremo che occorre stabilire se il diritto all'autodeterminazione debba essere prevalente alla difesa della vita comunque vissuta e voluta trovando una sintesi tra il diritto alla vita il diritto all'auto determinazione

Certo c'è una sorta di dovere di vivere dell'individuo sociale. Esistono beni e valori che devono essere condivisi e non può passare il concetto di ferrea autonomia, non basta dire che l'uomo può decidere come crede della propria esistenza, in quanto questa interagisce con quella degli altri e provoca ripercussioni familiari e sociali di non poco conto, ma neppure basta dire che la vita è intangibile perché dono di Dio, di poco conto per chi non crede. Occorrono leggi per garantire la libertà a tutti. Libertà di attenersi ai dettami del proprio credo o della propria coscienza non per decidere della vita o della morte degli altri ma della propria soprattutto quando la malattia è inguaribile e la prognosi infausta a breve. Il mondo laico protegga gli altri mondi, trovi spunti da essi ma non si faccia dettare le leggi. Libertà di religione, ma anche libertà di essere laici. Vogliamo vivere in uno stato che scriva le sue leggi in punto di diritto e non in punto di fede

CONCLUSIONI

I tre no che compaiono nelle varie proposte di leggi presentate, non bastano: no all'abbandono, no all'accanimento, no all'eutanasia. Possono se non delineati creare un corto circuito, soprattutto in caso di vuoto normativo, che non può più essere giustificato in alcun modo dalla difficoltà di uscire dalle zone d'ombra create dai labili confini di ogni area. Uno stato democratico e laico deve riconoscere le diverse sensibilità, che nascono da convincimenti culturali, etici e religiosi diversi, con forte impatto su larga parte della popolazione e importante riflesso sulla vita dell'individuo. È d'obbligo aiutarle a coesistere adottando leggi e norme che soddisfino tutti.

Si vuole una legge non che preveda di dare la morte a chicchessia, ma che riconosca diritti solo a chi voglia avvalersene. Questo è possibile ottenerlo attraverso l'istituzione dello strumento del testamento biologico del malato inguaribile e a prognosi breve, informato e consapevole.

In base al principio di autodeterminazione riconosciuto dal tanto citato articolo 32 della Costituzione nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, disposizione che non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana. Così deve essere anche in caso di perdita della facoltà di intendere e di volere attraverso direttive anticipate di volontà lasciata da vivente. Nell'ambito della libertà della persona e dei diritti costituzionalmente riconosciuti deve quindi valere anche in questa situazione il diritto al rifiuto o all'interruzione dei trattamenti sanitari, che non può essere disatteso nel nome di un prevalente interesse della comunità.

Per poter legittimamente manifestare il rifiuto a trattamenti sanitari, è opportuno prevedere le modalità con le quali il soggetto possa dichiarare anticipatamente la propria volontà. Un apposito documento denominato «direttiva anticipata di trattamento», che arrivi legittimamente a rifiutare pratiche terapeutiche necessarie al sostegno vitale, fra le quali nutrizione e idratazione, oltre ad ogni forma di accanimento terapeutico. Tenendo conto che l'informazione del paziente sul suo stato di salute è *condicio sine qua non*, per la redazione della dichiarazioni anticipate. Superando così un atteggiamento, che vede spesso una sorta di complicità «a fin di bene» fra il medico curante e i familiari, come forma di protezione della persona ammalata. In questo modo il paziente si riappropria del diritto di intervenire in modo consapevole nelle decisioni che riguardano la sua salute e il suo destino. La direttiva anticipata di trattamento, costituisce obbligo vincolante per ogni medico, operatore sanitario o altro soggetto che agisce sulla persona dell'interessato. La violazione dolosa della direttiva configura pertanto, il reato di violenza privata. Deve restare comunque escluso che il fiduciario possa prendere decisioni che non avrebbero potuto essere legittimamente prese dal paziente stesso nelle proprie dichiarazioni anticipate.

Comunque sappia chi oggi si spende per la vita a tutti i costi che le parole non bastano, ad esse deve seguire la costruzione di una rete di assistenza capace di farsi carico dei mille problemi del lungo sopravvissuto e della sua famiglia, dei mille problemi di quelli che hanno loro stessi deciso di vivere, ma che hanno attenzione solo quando minacciano di voler morire. Se ciò non succedesse potrebbero essere chiamati a rispondere giudizialmente di danno esistenziale.

