

## ***Testamento biologico: il parere dell'oncologo.***

*Libero Ciuffreda, Direttore Oncologia Medica 1.*

*Azienda Ospedaliero Universitaria*

*San Giovanni Battista- Torino*

Terry Schiavo è morta, Bush: non l'abbiamo protetta, a distanza di 13 giorni dal distacco del tubo di alimentazione.....

In Italia i giudici dicono : Eluana Ongaro deve vivere!

Il padre: continuerò a combattere, mia figlia deve venire liberata dai macchinari....

E' morta Maria. La donna che rifiutò l'amputazione.....

Nata con gravi malformazioni....., il verdetto dell'Alta Corte: lasciate morire Charlotte.

Il tema della morte è molto impopolare per chiunque lo tratti.

Ogni volta che mi trovo ad affrontarlo, come medico, oltre che come uomo, mi rendo conto delle difficoltà, talora laceranti che si scatenano.

E' altrettanto vero che è un tema che non si può nascondere o ignorare.

Di fronte alla medicina tecnologica.....( rianimazione, terapie intensive, trapianti..) le scelte si fanno sempre più difficili.

Scelte che appaiono dedicate a pochi casi estremi, in realtà riguardano il destino di migliaia di persone sane che improvvisamente si ammalano (esiti di incidenti stradali....) o malate, affette da malattie oncologiche o croniche – degenerative.

Nei Paesi sviluppati economicamente, la situazione socio assistenziale ha portato:

- Progresso biomedico e biotecnologico
- Migliorate condizioni igienico sanitarie
- Invecchiamento della popolazione
- Cronicizzazione delle malattie, che sempre più curiamo ma non siamo in grado di guarire  
( tumori, AIDS, IRC, M. di Parkinson, M. di Alzheimer, SM, SLA.....).

In quasi tutte le persone alla fine della vita si pongono interrogativi:

- Sospendere o meno i trattamenti?
- Che cosa avrebbe voluto quella persona se avesse potuto scegliere?
- E' lecito interrompere la vita sia pure per porre fine a sofferenze intollerabili?

Interrogativi etici quotidiani per coloro che svolgono la mia professione che hanno dei risvolti- delle dimensioni giuridico-deontologico, antropologiche e scientifiche, ai quali non ci si può sottrarre:

- Fino a che punto può spingersi la libertà di decidere per sé?

- Qual è il limite, e prima ancora c'è un limite, oltre il quale l'”oggettività” di un valore ( come la vita, la salute) reagisce sulla “soggettività” delle interpretazioni e delle rivendicazioni dei titolari?

### **Le dimensioni del problema e aspetti epidemiologici in oncologia.**

In Italia si ammalano di cancro circa 250.000 persone all'anno, di queste circa 160.000 muoiono.

In Piemonte il numero di nuovi casi per anno è di circa 14.400 maschi e 11.800 femmine, muoiono ogni anno rispettivamente 7500 e 5700.

Il fabbisogno di Cure Palliative è di circa 9000 pazienti oncologici, cui deve essere garantito la presa in carico da parte della Rete delle Cure Palliative. Ignota, per ora il numero di pazienti affetti da altre patologie (neurologiche, cardiache...) che necessiterebbero di cure palliative.

Negli ultimi mesi le questioni di fine vita (accanimento terapeutico, eutanasia, “testamento biologico” o direttive anticipate o living will) hanno mobilitato l'interesse dei media, sollevato conflitti etici e suscitato dibattiti nell'opinione pubblica.

L'AIOM, ha nominato una commissione ad hoc sulle direttive anticipate di trattamento, in modo da tutelare i malati oncologici, volendo tener conto della sensibilità, professionalità e cultura dei suoi associati.

Anche la Commissione Oncologica Nazionale recentemente insediata e presieduta dal prof. Umberto Veronesi, ha istituito un Gdl sui temi della fine della vita.

La FNOMCeO è più volte intervenuta per parlare su testamento biologico, rapporto medico-paziente, responsabilità.

Numerose sono le Associazioni di pazienti e parenti- Fondazioni che si stanno occupando di questi temi in Italia e nel Mondo.

Il T.B. (o living will o direttive anticipate) è un documento sottoscritto da una persona nel pieno possesso delle proprie facoltà, possibilmente controfirmato da testimoni, in cui si dichiara la volontà di non essere sottoposto a tecniche di mantenimento in vita o a manovre di rianimazione qualora si sia malati in fase terminale o si tema che l'intervento prefiguri la possibilità di poter cadere in uno stato vegetativo persistente.

Il 1 ottobre 2008 la XII Commissione Igiene e Sanità del Senato, recentemente insediata, ha iniziato la discussione delle numerose proposte di legge sul T.B. depositate. Almeno da due legislature dopo un certo ottimismo iniziale, in cui sembrava che un testo unificato potesse essere approvato, i lavori hanno sempre registrato ostacoli.

L'obiettivo non è di fare una legge per staccare la spina ( come affermano coloro che si oppongono e ostacolano anche l'iter parlamentare), al contrario dovrà essere una legge per dare a ciascuno la libertà di scegliere fino a che punto ci si vuole spingere con la tecnologia moderna.

Oggi le persone malate e non, chiedono sempre più spesso l'esigenza di affermare la supremazia del concetto di qualità e dignità della vita e di riappropriarsi delle scelte che riguardano la propria esistenza, anche nella fase finale, anche quando non si è più in grado di dare un consenso personale.

Numerose indagini fatte da Istituti demoscopici e giornali lo dimostrano.  
La maggior parte dei malati e una percentuale sempre più alta di popolazione sana è favorevole al principio dell'autodeterminazione ed è contrario all'accanimento terapeutico (distanasia).

Uno studio effettuato dalla **FNOMCeO**, fotografa i comportamenti e le scelte dei camici bianchi quando assistono i malati senza speranza di vita.

8950 medici ospedalieri e universitari.

5710 MMG.

Età compresa tra 30-65 anni.

Quasi due terzi dei medici italiani, chiede uno strumento legislativo che riporti serenità nel rapporto medico-paziente e dia certezza al medico che rifugge dall'accanimento terapeutico, di non incorrere nelle sanzioni del Codice Penale.

Le convinzioni religiose o filosofiche risultano importanti (42%), molto importanti (30%), poco importanti (19%), affatto importanti (9%), nel comportamento professionale in merito ai processi decisionali di fine vita.

Alla domanda sulla Dichiarazione anticipata hanno risposto così:

le volontà chiaramente espresse in una direttiva anticipata, da un paziente incapace in merito alla non attuazione o alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale, devono essere sempre rispettate, anche se ciò potrebbe anticipare la fine della vita del paziente? Si dichiara molto d'accordo il 15% del campione, d'accordo il 40% (totale 55%), neutrale il 13%, in disaccordo il 25%, decisamente in disaccordo il 7%.

Quindi con una percentuale più elevata i medici sono disponibili ad accogliere le dichiarazioni anticipate di fine vita, ciò è espressione di una propensione a riconoscere maggior consapevolezza al cittadino nelle scelte di vita.

L'**AIOM** recentemente ha presentato i risultati di 685 questionari inviati ai propri associati su Direttive anticipate e questioni etiche in oncologia.

La situazione del malato di cancro è senz'altro una delle condizioni di maggior precarietà. Il tumore fa sentire la menomazione, l'umiliazione della imperfezione, la solitudine e l'abbandono, il distacco dal mondo culturale e sociale dominante.

La relazione di cura tra malato ed oncologo clinico crea un tessuto di relazioni che generano e mantengono legami sociali e forme di convivenza in cui si riconsegna "l'uomo all'uomo", in cui si trova il senso dell'umano e dell'umanità.

Nel mondo dell'oncologia scrivere l'anamnesi è solo l'inizio di una storia, se vogliamo viverla: medico e malato come compagni di viaggio, per anni insieme, con zaini diversi, con un carico grave per entrambi, a volte sbilanciato per ciascuno.

Dei 685 colleghi che hanno risposto:

420 maschi e 259 femmine

540 cattolici

341 al Nord

202 Centro

257 con più di 20 di attività

197 tra 10 e 20 anni

503 ritengono necessaria una normativa che regolamenti le direttive anticipate di trattamento

265 valuta giusta l'obbligatorietà, prevista dalle proposte di legge, del medico, di attenersi alle disposizioni scritte dal malato

49 sbagliato

337 da discutere

429 ritengono l'eventuale regolamentazione giuridica in tema, una facilitazione nel rapporto medico/paziente.

Alla domanda se nella tua pratica clinica ti è capitato di ricevere direttive anticipate di trattamento, da parte dei malati?

357 hanno risposto, sì raramente

29 spesso

288 no, mai

Ritieni che quanto disposto in buone condizioni di salute, sia applicabile in fase avanzata-terminale di malattia, a distanza di anni dal primo pronunciamento, in una fase dell'esistenza in cui certamente sono cambiati i valori e le aspettative?

165, sì

371, no

136, non so

NR, 13

Da giugno 2006 per gli italiani è possibile redigere il proprio T.B., la Fondazione Umberto Veronesi, ha creato un Movimento per il T.B., formato da giuristi, notai, bioeticisti, clinici....

Il Comitato Nazionale Forense, nella seduta del 28/4/06 ha espresso parere favorevole: redazione del T.B. in forma di scrittura privata.

Ribadiamo cos'è il T.B.: un documento con il quale ognuno esprime le proprie indicazioni circa le cure che vuole o non vuole ricevere, nel caso in cui perdesse la propria capacità di decidere in autonomia.

Secondo molti il T.B. è una svolta a favore dei diritti del malato e ritengono che debba essere attuato al di là degli scontri politici e ideologici., superando i tempi e i vuoti legislativi.

I malati non possono aspettare..... la drammatica vicenda di Welby lo ha dimostrato ( ma quanti sono i "Welby" sconosciuti?).

#### **I malati ed in particolare chi sta morendo ha dei diritti:**

- A essere considerato come **persona** fino alla morte
- A essere informato
- A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere
- A partecipare alle decisioni che lo riguardano ed al rispetto della sua volontà
- Al sollievo del dolore e della sofferenza
- A cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato
- A non subire interventi che prolunghino il morire
- A esprimere le sue emozioni
- All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede
- A non morire in isolamento e solitudine
- A morire in pace e con dignità

Nel 2001 il ns Paese ha ratificato la convenzione di Oviedo del 1997, che stabilisce: i “desideri” precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la propria volontà saranno tenuti in considerazione.

Il percorso del principio dell'autodeterminazione è iniziato con il **Consenso Informato** alle cure ed ha come tappa naturale il principio delle volontà anticipate da applicare quando, per motivi di salute, non sia possibile farle valere di persona. Un principio peraltro che non è in discussione perché riconosciuto dalla Costituzione italiana (art. 32)

Cosa prevede, inoltre il Codice Deontologico dei Medici ( nuova edizione dicembre 2006).

**Art. 16** Accanimento diagnostico-terapeutico: il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità di vita.

Art. 17 Eutanasia

Art. 18 Trattamenti che incidono sull'integrità psico-fisico...possono essere effettuati, .... Solo al fine di procurare un concreto beneficio clinico o di alleviare le sofferenze

Art. 23 Continuità delle cure... Il medico non può abbandonare il malato ritenuto inguaribile, ma deve continuare ad assisterlo anche al solo fine di lenirne la sofferenza fisica e psichica.

Art. 33 Informazione al cittadino.... Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza eludere elementi di speranza.

**Art. 35** Acquisizione del consenso ...il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente.....

In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti, non essendo consentito alcun trattamento contro la volontà della persona..

Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente.

**Art. 38** Autonomia del cittadino e direttive anticipate... il medico deve attenersi, nell'ambito dell'autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi .... Se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tener conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato.

**Art. 39** Assistenza al malato a prognosi infausta...in caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finchè ritenuta ragionevolmente utile evitando ogni forma di accanimento terapeutico.

Una legge sul T.B. rappresenta “un momento decisivo per la politica, ma non risolutivo per il dibattito etico”.

F. D’Agostino, Pres. Onorario Commissione Nazionale di Bioetica.

Due nodi critici da risolvere per arrivare a un testo condiviso:

- alimentazione e idratazione
- obiezione di coscienza dei medici.

GdL TV dal 1992 “ quando siano rispettate le condizioni di libera scelta, non esiste alcun valido motivo per costringere una persona a prolungare una sofferenza che essa reputa inutile e dannosa”.

Il giudizio negativo si fonda da un lato sull’affermazione che Dio solo è colui che dà la vita e la può togliere, da cui l’affermazione dell’intangibilità o della sacralità della vita.

Dall’altro, si fonda su una concezione della vita che non ha una visione chiara né del rapporto, né della differenza tra vita biologica e vita biografica.

Nel primo caso, nella Bibbia non vi è nulla di sacro, ma se Dio ha stabilito con noi una relazione, **allora questa relazione è sacra**, perché non noi, ma Dio è sacro.... E il nostro rapporto con Lui non finisce neppure con la morte. (Rom. 14).

Se la vita biologica è separata da quella biografica e stabilire relazioni con la comunità umana non è più possibile.....sopravvivere come vegetale, **come grumo di sofferenza e di dolore**, non ha più nulla a che fare con una vita, sensibile alla gioia per la bellezza del Creato, al dolore per l’assenza di chi si dona al servizio nei confronti della comunità.....

**Seneca** diceva già nei primi anni d.C. “ il bene non sta nel vivere, ma nel vivere bene”. L’uomo saggio vive finchè deve, non finchè può.....Egli pensa sempre la vita in termini di qualità, non in quantità.

