

ETICA DELL'ACCOMPAGNAMENTO E DESISTENZA TERAPEUTICA

DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO DI FINE VITA

Sala riunioni Ospedale S. Martino Belluno

Venerdì 28 novembre 2009

Relazione Dott. Umberto Rossa

L'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Belluno ha organizzato questo Convegno dal titolo "Etica dell'Accompagnamento e Desistenza Terapeutica - Dichiarazioni Anticipate di Trattamento di Fine Vita" proseguendo in un percorso già iniziato da anni, che vede l'organo di rappresentanza professionale particolarmente impegnato ad approfondire e a diffondere argomenti attinenti al Codice Deontologico Medico cercando di tradurre nella pratica e nella quotidianità dell'operare del medico i principi e i dettami in esso contenuti.

Già due anni fa, presente il nostro Presidente Amedeo Bianco, il Giudice Arturo Toppan e l'amico Davide Mazzon abbiamo affrontato in questa sala le problematiche della Dignità della Persona e la Responsabilità del Medico nell'ambito dell'Assistenza al Paziente Morente.

Ora qui ci apprestiamo a trattare lo stesso argomento sviluppando quella parte che riguarda l'autonomia decisionale del cittadino, l'autodeterminazione del paziente terminale in particolare di quel paziente non più capace, che ha perso la possibilità di esprimere le proprie volontà sull'accettazione o meno dei trattamenti sanitari proposti e che però in precedenza, quando era in grado di intendere e volere e dunque era capace di esprimersi, ha lasciato le proprie volontà di fine vita sul tipo di assistenza possibile da accettare o rifiutare.

Ci occuperemo così di quelle decisioni che fino a poco tempo fa venivano racchiuse nella dicitura "Testamento Biologico" e che ora, forse più appropriatamente vengono definite quali Dichiarazione Anticipate di Trattamento di Fine Vita - DAT.

In questi anni, tristi e combattute vicende quali quelle relative a Terry Schiavo, Welby e Eluana Englaro, vicende anche caratterizzate da un forte impatto mediatico, hanno catalizzato l'attenzione dell'Opinione Pubblica innescando un profondo quanto difficile e lacerante dibattito sulle possibili soluzioni e decisioni da prendere in campo Bioetico sulle problematiche di Fine Vita.

Un dibattito delicato, difficile che certamente per molti aspetti si rivela inquietante, che scuote le coscienze, che incide profondamente sulle convinzioni morali, etiche, culturali, di ognuno di noi, che si scontra, talora pesantemente, con i diversi principi e valori, le differenti visioni sia religiose che laiche che pervadono e caratterizzano la nostra Società.

Certamente la vicenda Eluana Englaro per citare l'ultimo eclatante caso ha fatto emergere con forza l'esigenza di una regolamentazione della materia; ma l'aspetto più significativo emerso è la crescente consapevolezza dei cittadini che sempre più chiedono di poter decidere anche nelle situazioni più delicate in cui la capacità di autodeterminazione sia venuta meno.

Le questioni inerenti il periodo di Fine Vita , della Morte, strettamente connesse al tema della dignità della persona e della qualità della vita, e quindi in definitiva la questione della "Qualità della Morte", ci riguardano tutti e ci costringono ad un dibattito attraverso il quale dovremmo cercare di trovare delle risposte se non univoche e certe almeno prevalenti e comunque di chiarimento e di condivisione.

L'Ordine Professionale dei Medici e degli Odontoiatri, da tempo attento al diffondersi delle nuove culture, è impegnato da sempre a rispondere alle esigenze che nascono nella moderna Società, anche promuovendo la discussione sui nuovi grandi temi della Bioetica; temi che scaturiscono e sono sostanziati anche dalle nuove frontiere che il progredire della Scienza e della Tecnica comportano, assieme al cambiamento dei costumi e del sentire comune, al presentarsi di nuovi bisogni e di esigenze

vissute dall'attuale cittadino non tanto come aspirazioni ipotetiche ma quali diritti reali da perseguire e rispettare (per esempio diritto al non soffrire, ad avere una assistenza adeguata, ad accettare o meno la cura proposta e quindi diritto all'autodeterminazione in tema di salute).

L'Ordine dicevo, dopo un ampio, articolato e sofferto dibattito interno alla categoria, si è esposto direttamente, anticipando il legislatore (la proposta di Legge Calabrò è ferma alla Camera) e ha cercato di venire incontro alle nuove spinte esistenziali, etiche e morali provenienti dalla Società e, nell'ottica di aiutare il cittadino più fragile, il malato in grave difficoltà, i suoi familiari e nel contempo di dare un supporto "normativo – deontologico" al medico che lo assiste, ha dato delle risposte concrete o comunque degli indirizzi precisi sui temi controversi quali l'eutanasia, l'accanimento terapeutico, l'autodeterminazione del paziente prima aggiornando nel dicembre 2006 il Codice Deontologico modernizzandone e contestualizzandone alle nuove realtà gli articoli 16 e 39 Accanimento Terapeutico, art. 17 Eutanasia, art. 38 Autonomia del Cittadino e Direttive Anticipate, poi approvando all'unanimità il documento sull'Etica di Fine Vita in un Consiglio Nazionale nel luglio 2007 svoltosi a Udine, a seguito di risultati di un'indagine conoscitiva sulle pratiche e sulle opinioni dei Medici nei trattamenti di fine vita: documento da cui era emersa chiaramente le volontà della categoria medica riguardo ai temi sopra citati.

Il valore del Rapporto Medico- Paziente e la Centralità del Cittadino, il rispetto della Dignità della Persona, il significato della Qualità della Vita, la cultura dell'Accompagnamento, il ruolo della Famiglia nelle fasi di fine vita , la funzione delle Cure Palliative, il concetto di Alleanza Terapeutica e del Prendersi Cura del paziente terminale, l'autonomia del cittadino, i dettami del Codice di Deontologia Medica e il Quadro di Riferimento Legislativo attuale sono solo alcuni dei temi che stanno alla base dei ragionamenti che hanno portato il Consiglio Nazionale degli Ordini ad approvare il documento cosiddetto di Terni sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento che oggi ci accingiamo a discutere.

Certamente l'avvenimento più significativo dal punto di vista Ordinistico è stato il Consiglio Nazionale del 12 e 13 giugno scorso in cui dopo ampio e articolato dibattito, previo anche il coinvolgimento diretto dei rispettivi Consigli d'Ordine e sentite le Società Scientifiche più rappresentative nonché le rappresentanze organizzate dei vari movimenti civili, si è approvato il Documento, detto appunto, di Terni sulle Disposizioni Anticipate di Fine Vita.

Argomento difficile, spinoso che investe la sensibilità e scuote le coscienze di ognuno di noi; che risente delle diverse culture e concezioni della vita presenti nelle nostre comunità; che comunque necessitava di un adeguato approfondimento da parte della Professione proprio in una fase del nostro Paese che vede ormai da tempo svilupparsi un profondo e lacerante dibattito in merito e in cui la Politica si appresta a portare avanti

norme legislative sull'argomento D.A.T che certamente influenzeranno anche la nostra attività professionale.

Era non solo opportuno ma anche doveroso che il Consiglio Nazionale degli Ordini dei Medici e Odontoiatri prendesse una sua autonoma posizione sull'argomento Testamento Biologico da proporre al Paese.

Il documento ha avuto ampio riscontro tanto che la FNOMCeO il giorno 8 ottobre scorso è stata invitata ad una audizione informale presso la commissione Affari Sociali della Camera, sulle questioni poste dal provvedimento legislativo recanti norme in materia di Consenso informato e Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT).

Ma di questo ci parlerà in maniera più esaustiva nel suo intervento il Presidente Amedeo che vi ha partecipato assieme ai dottori Aldo Pagni e Aristide Paci sia nella loro qualità di componenti la Consulta Nazionale Deontologica, sia nella autorevole veste di pregressi Presidenti della FNOMCeO.

Il documento di Terni è stato dunque riproposto innanzitutto come una riflessione, autonoma e responsabile, di stretto profilo deontologico sulle specifiche complesse questioni poste da una regolamentazione legislativa della DAT, sottolineando che le considerazioni in esso contenute, emergono da un confronto articolato e pluralistico con il conforto di un vasto consenso.

Emergono chiaramente le seguenti affermazioni: no all'eutanasia; no a trattamenti futili e sproporzionati; no all'abbandono dei cittadini più fragili garantendo loro l'accesso e la disponibilità piena ad ogni cura e trattamento; sì all'autonomia del paziente, sì all'autonomia del Medico per un' alleanza terapeutica vera e condivisa.

Sono stati anche riaffermati:

- la centralità del cittadino nel rapporto medico paziente basato sull'alleanza terapeutica che deve saldare l'autodeterminazione del paziente con l'autonomia e responsabilità del medico;
- il principio di autodeterminazione del cittadino;
- l'autonomia e la responsabilità del medico che agisce in scienza e coscienza e che ha come guida il Codice di Deontologia medica per esercitare la Professione nel rispetto della Legge, della moderna etica e bioetica, nella tutela della salute e della vita.

Ed inoltre è stata invocata con forza la necessità di avere da parte del Legislatore un diritto cosiddetto "mite" che non "violenti" la Professione ma che enunci i principi generali e l'ambito etico in cui il medico e il cittadino si possano muovere.

La possibilità sempre più diffusa di mantenere in vita artificialmente le persone, anche in situazioni di salute fortemente critiche, concessa dal progredire delle conoscenze e dalla tecnologia assieme al progressivo allungamento della vita media ha di fatto in parte trasferito o comunque allargato la problematica connessa ai casi di "sopravvivenza limite" dalle Rianimazioni, ove da sempre il medico è costretto a convivere con "situazioni di fine vita estreme", ai comuni reparti di degenza, all'ambito extraospedaliero, RSA, Case di Riposo, al domicilio del paziente morente stesso.

L'Etica di Fine Vita, o meglio la problematica ad essa connessa, è tema molto delicato e combattuto che è avvertito sempre più dalla nostra Comunità.

Anche perché il morire oggi subisce un notevole prolungamento, un'inedita diluizione nel tempo grazie ai progressi della medicina. Paradossalmente il prolungamento della morte si manifesta in una epoca di massima rimozione, di negazione della morte (Corrado Viafora Bioeticista) .

Nell'attuale Società è sempre più presente il rifiuto della morte che tendiamo ad esorcizzare in quanto vissuta con terrore; e d'altra parte esaltiamo l'attuale medicina e gli alti livelli di tecnicismo raggiunto, un tempo inimmaginabili, illudendoci che tutto possa, che tutto risolva.

Pur dovremmo ben sapere che la morte comunque arriva ; è un fatto naturale, fisiologico , imprescindibile della vita e che la scienza per quanto avanzata e sofisticata non potrà evitare.

Pertanto dovremmo riconciliarci con l'idea della morte; dovremmo reimparare a convivere senza troppi pregiudizi e paure.

Il problema vero non è tanto del "morire" che è inevitabile , quanto quello del "ben vivere".

Il concetto di "qualità di vita" a cui tutti noi tendiamo, non va disgiunto da quello relativo alla "qualità del morire".

Una buona "qualità di vita", non può prescindere dall'aspirazione ad una "buona morte"; va di pari passo!

Pertanto è giusto aspirare, chiedere, (direi) pretendere se non una “buona morte” almeno una morte accettabile, dignitosa dal punto di vista umano, in cui la dignità della persona venga tutelata e preservata, in cui la sofferenza venga lenita, il dolore tenuto sotto controllo e nella quale la speranza non venga mai mortificata.

L’ammalato grave, prossimo alla morte, non dovrebbe mai essere lasciato solo con se stesso; in nessun modo abbandonato ai suoi pensieri, alle sue paure; né tantomeno essere sottoposto a trattamenti inutili, inefficaci, senza speranza, talora che potrebbero solo prolungare la sofferenza e far perdurare una situazione umiliante, dolorosa, di non vita (accanimento terapeutico) che non è accettabile per nessuno.

Dovrebbe essere invece circondato da persone certamente preparate dal punto di vista tecnico-professionale, ma che abbiano altresì ben presente e la pratichino in concreto la “cultura dell’accompagnamento”, del “prendersi cura del paziente” anche in fase terminale; che non è solo somministrare un farmaco, una terapia, ma anche e soprattutto saper ascoltare e saper capire il malato, talora infondere speranza (umanizzazione del rapporto).

In conclusione, il Medico nel suo quotidiano agire di fronte al paziente terminale e ancor più in presenza di un “cittadino incapace” o addirittura in stato vegetativo sempre più si scontra con questioni che coinvolgono la sfera dell’Etica e della Bioetica ponendo alla sua coscienza domande a cui non sempre c’è una risposta immediata e univoca:

sto facendo accanimento diagnostico-terapeutico? Qual è il volere del paziente? Il malato è veramente consapevole del suo stato? In che misura e

quando devo tener conto delle volontà espresse dal paziente? La “Desistenza Terapeutica” come espressione di quell’etica dell’accompagnamento contenuta nel nostro Codice Deontologico è uno strumento percorribile?

Compito di questo Convegno è appunto quello di cercare di confrontarci su questi importanti e inquietanti temi nell’intendimento di fornire alcuni elementi di chiarezza e di approfondimento che possano essere utili nella nostra pratica quotidiana di medici ma anche di cittadini .

IL PRESIDENTE
Dott. Umberto Rossa