Commento al *Decalogo dei diritti della persona malata nelle fasi finali della vita*

A commentary on the Decalogue on the Rights of Terminally Ill Persons

Domenico Gioffré
domenico.gioffre@pi.ibf.cnr.it

AFFILIAZIONE

Università degli Studi di Pisa

ABSTRACT

Il testo offre un commento al parere *Il testamento biologico*, redatto dal Comitato Etico della Fondazione Veronesi. In particolare, l'autore intende evidenziare le diverse implicazioni che discendono dal considerare la fine della propria vita come un'esperienza irriducibilmente personale e intima.

ABSTRACT

The text provides a commentary to the position paper on living will and written by the Ethics Committee of the Fondazione Umberto Veronesi. In particular, the author stresses the various implications that follows from regarding the end of one's life as an irreducible personal and intimate experience.

KEYWORDS

Fine vita
End of life

Cure palliative
Palliative care

Speranza
Hope

Nell'esperienza di malattia, l'imperativo è rivolgere l'attenzione alle persone malate che quell'esperienza vivono quotidianamente più che alle patologie di cui esse sono affette. In ogni malato, c'è una persona sofferente. Il mantenimento dell'integrità psicofisica, sin quando è possibile preservare tale condizione, assicura il grado di autonomia più elevato per l'esercizio delle volontà personali, nel momento presente e a futura memoria.

C'è un tempo per perseguire la guarigione, quando il nostro organismo risponde ai trattamenti, e c'è un tempo in cui le terapie devono cedere il passo al controllo dei sintomi, alle cure di supporto, anche solidaristiche e spirituali. È un diritto che deve essere riconosciuto a chiunque ne faccia esplicita richiesta, nel pieno delle sue facoltà, ora e adesso e anche per quando non sarà più possibile esercitare tali facoltà. L'espressione delle volontà personali e il loro rispetto, rimangano però nell'alveo di un testamento morale e non di una norma. La fine della vita, non può essere normata per legge, scandita da un articolato che stabilisca per tutti il "protocollo" del morire. Deve essere trattata come vicenda intimamente personale. Trasferiremmo nelle aule di giustizia, nei dispositivi delle sentenze e nel clamore dei media le inevitabili difficoltà applicative. Al tramonto della vita, meglio si addicono il silenzio e le parole sussurrate nella buona comunicazione, uniformandosi anche alle disposizioni di chi non vuole conoscere lo stato e l'evoluzione delle proprie condizioni cliniche.

Le cure palliative sono una grande "medicina". La "medicina" della dignità, non della guarigione. Il diritto alla dignità è al di sopra di ogni cosa. È un principio assoluto. Se da esso non si deve derogare, quando si è sani, tanto più non è negoziabile, quando si è fragili e indifesi di fronte al male che prende il sopravvento su ogni tentativo di condurre a guarigione. Le cure palliative giungono tardi nel nostro paese: quando si è già sofferto. Le

attuali correnti di pensiero, che tuttavia incontrano ostacoli di varia natura nel sistema sanitario, stanno rivolgendo la loro attenzione alla precocità dell'intervento palliativo, anche quando non siano stati esperiti del tutto i tentativi di combattere la malattia, il male, nemico inafferrabile nelle diagnosi infauste. Non riuscire a sconfiggere la malattia non è l'amara constatazione di una battaglia persa, la resa del medico e della medicina. I momenti ultimi, quando la persona malata inizia il processo emotivo e fisico di ritiro dal mondo, sono i più difficili da gestire. La sofferenza valica i limiti della sopportabilità umana.

Una tregua potrebbe persino essere patteggiata se l'esito approdasse ad altre aspettative. Ma non è così. Alberto Savinio (1943, 13) in Casa "la vita" sosteneva che «i più arrivano alla morte esausti, allo stato di larve e passano di là come succhiati da una aspirapolvere. Prima che la morte, la vecchiaia trova inermi costoro e già svuotati, morti e galleggianti sull'acqua già stagna dell'esistenza».

È questa la condizione di chi muore negli ospedali dove la sofferenza è fatto meccanico e impersonale, confinato in ambienti freddi, dove vigono regole rigide. Non è concesso spazio all'espressione delle emozioni e all'intimità delle relazioni, alle cose per lungo tempo taciute o per troppo tempo procrastinate. Non di rado un siparietto divide una vita che si spegne da un'altra che guarda avanti verso tutt'altro destino. «Perseguire l'integrità sino alla fine, diceva Hans Jonas (1978), dovrebbe essere l'autentica vocazione della medicina. Il suo compito dovrebbe essere quello di mantenere viva la sua fiamma, non la sua cenere ardente, e custodire il suo spegnersi». La fine della vita non può essere scongiurata. "Non c'è più niente da fare" dovrebbe scomparire dal linguaggio degli operatori sanitari.

C'è invece tanto da fare, nei giorni che restano da vivere quando, giunti al crepuscolo, ci si appresta a varcare i suoi confini. Possiamo, dobbiamo esercitare il "diritto" alla speranza. Essa non muore con le cure palliative. Anzi. Si può sperare di non sentire dolore e che non si faranno cose contrarie alle proprie volontà, qualora le stesse siano state precedentemente espresse e dichiarate. Tra queste, il ricorso alla sedazione palliativa. Non terminale.

Si sgombri il terreno da ogni possibile e insidioso equivoco. "Terminale" può essere inteso sia come criterio prognostico riferito alle conseguenze della sedazione, sia come obiettivo di staccare ogni contatto. Il ricorso alla sedazione è l'argine ai sintomi incontrollabili e al precipitare convulso degli eventi. Dolore refrattario ad ogni trattamento analgesico, dispnee gravi, vomito incoercibile, stati di delirio, sanguinamenti diffusi ed altro, raggiungono vette inenarrabili. Il loro carattere è distruttivo, devastante. Tale stato la dissipazione delle energie residue, nei pazienti non sedati, esaurirebbe anzi tempo le ultime resistenze al sopraggiungere della fine. Non è la sedazione a determinarne l'epilogo. Esso è compreso nella stessa vita. Ne costituisce l'ultima tappa.

BIBLIOGRAFIA

• Savinio, Alberto (1943), *Casa "La Vita"*, 2a ed. Adelphi, Milano, 1988.

• Jonas, Hans (1978), *Il diritto di morire*, 2a ed. Il Melangolo, Genova, 1985.