

In memoria di Piergiorgio Welby

Carlo Alberto Defanti

Primario neurologo emerito, A.O. Niguarda Ca' Granda, Milano

Quasi tre mesi sono trascorsi da quando Piergiorgio Welby ha chiesto apertamente di essere lasciato morire, rinunciando alla ventilazione artificiale che lo teneva in vita dal 1997 e solo ieri notte (scrivo nella serata di giovedì 21 dicembre) è riuscito ad ottenerlo. Sono stati davvero lunghi e angosciosi per tutti: per Welby, per i suoi cari, per i suoi amici e per il pubblico che ha seguito la sua vicenda. Tra coloro che non lo conoscevano e non avevano legami con lui, io sono stato profondamente toccato dalla sua storia e dalla sua battaglia e mi sembra di qualche interesse spiegare perché.

Il mio mestiere di neurologo, da molti anni quotidianamente a contatto con malati affetti da patologie degenerative croniche del sistema nervoso, mi ha messo non di rado di fronte a casi come il suo e ha fatto nascere in me già dal finire degli anni '80 il bisogno di capire gli aspetti etici della cura di questi pazienti e la consapevolezza di dovermi comportare nei loro riguardi nel modo più consona alla loro condizione e alla loro concezione di vita.

La lunga riflessione su questi temi e lo sforzo di agire nel modo più appropriato mi ha fatto sembrare assurdi e cacofonici molti pareri che anche persone autorevoli hanno espresso sul caso. Termini come eutanasia, accanimento terapeutico, cure palliative e testamento biologico sono stati impiegati per lo più a sproposito. Tutto sommato, malgrado la loro inconcludenza, le pronunce della magistratura sono state più pertinenti, in quanto hanno almeno riconosciuto il punto fondamentale, cioè il diritto di Welby (e di qualsiasi cittadino) di rinunciare a qualsiasi trattamento sanitario (anche se salvavita).

C'è voluto il coraggio di un uomo di buona volontà, Mario Riccio, per dare a Welby la sola risposta che egli si attendeva e che gli era dovuta. Certo il clamore destato dalla sua decisione di affrontare apertamente e di gettare nella pubblica arena il suo caso ha reso il compito dei medici molto difficile. Sapendo di esporsi al rischio di incriminazione per omicidio e al pubblico ludibrio di una parte almeno degli organi di stampa e dell'opinione pubblica, coloro che in passato si erano trovati di fronte a casi analoghi, a partire da me stesso, non se la sono sentiti di offrirsi di aiutarlo. Lo ha fatto un anestesista-rianimatore che possedeva le conoscenze e l'esperienza per praticare la doverosa sedazione terminale. Mario Riccio ha sentito così fortemente il dovere di aiutare un malato in grave difficoltà da proporsi a lui (attraverso l'Associazione di cui Welby era presidente) per puro spirito di servizio, lasciando da parte tutte le considerazioni e le paure che hanno frenato gli altri medici che pur condividevano le sue idee. La purezza delle sue motivazioni è così evidente che tutte le persone ragionevoli sperano che la magistratura non decida di incriminarlo.

Qual era la situazione di Welby?

Abbiamo un debito verso Piergiorgio Welby, è nostra responsabilità trovare risposte alle sue domande e a quelle di tutti coloro che si trovano alla fine della loro vita e non rinunciano a decidere per sé, al fine da aprire per loro una strada meno tormentata. Per far questo, in via preliminare è necessario fare un tentativo di dipanare la complicata matassa di questa vicenda, individuandone i fili conduttori.

Riassumo: Piero Welby era stato colpito nella terza decade di vita da una distrofia muscolare che nel tempo l'ha portato alla quasi completa immobilità e, nove anni fa, all'insufficienza respiratoria. Prima di quel momento, conoscendo quanto sarebbe accaduto, egli aveva chiesto di non essere sottoposto alla tracheotomia e alla ventilazione assistita quando fossero iniziate le difficoltà respiratorie; ciononostante – come spesso accade e per amore verso di lui – al momento in cui le difficoltà si manifestarono (e accadde in modo abbastanza improvviso) la moglie lo condusse in Ospedale, dove l'intubazione e poi la tracheotomia furono praticate in emergenza, sostanzialmente contro il suo parere. Si tratta purtroppo di una situazione quanto mai frequente nel nostro Paese, anche perché le volontà precedentemente espresse non erano, come del resto ancora non sono, sufficientemente tutelate (le sole norme oggi esistenti in proposito, la Convenzione di Oviedo e il Codice deontologico dell'Ordine dei Medici sono state emanate rispettivamente nel 1997 e nel 1998). Ciononostante Welby era riuscito a farsi una ragione della sua nuova, non voluta situazione ed era riuscito non solo a vivere, ma anche ad essere attivo, conducendo importanti battaglie politiche, dapprima per consentire il diritto di voto ai cittadini con grave disabilità e da ultimo, quando il processo patologico gli stava togliendo ogni residua capacità e minacciando anche la sua possibilità di comunicare con gli altri, per il diritto a rinunciare a terapie non volute.

Se gettiamo uno sguardo d'insieme sulla sua storia, vediamo facilmente quel che è accaduto: la malattia muscolare cronica di cui egli soffriva sin dalla gioventù era entrata, già nel 1997, nella sua fase terminale e in

altri tempi l'avrebbe portato a morte in pochi giorni. Il processo del morire era stato invece interrotto dalla decisione, presa dai medici, di praticare la tracheotomia e la ventilazione artificiale. La successiva decisione del malato di rinunciare a questo ausilio, presa a distanza di anni e dopo lunga e matura esperienza e riflessione – una volta messa in opera – non ha fatto che consentire a quel processo di concludersi. In teoria il malato stesso avrebbe potuto spegnere il ventilatore, per esempio con un semplice dispositivo elettromeccanico, ma in questo modo sarebbe andato incontro ad una terribile morte per soffocamento. Il ruolo del medico a questo punto è stato molto semplice: egli ha praticato la cosiddetta sedazione palliativa, vale a dire ha sedato il paziente togliendogli la coscienza, in modo che da impedire che provasse la sensazione del soffocamento. Di per sé la sedazione non ha accelerato la morte del paziente, che – proseguendo la ventilazione meccanica – avrebbe potuto sopravvivere per molti giorni privo di coscienza; la morte è avvenuta in seguito all'insufficienza respiratoria. Quanto allo spegnimento del ventilatore, esso avrebbe potuto essere eseguito da altri, non necessariamente dal medico, ma questi ha ritenuto di assumersene l'intera responsabilità. Il dottor Riccio ha agito secondo quanto viene proposto in documenti pubblici di molte Società scientifiche, fra cui cito il recentissimo documento della Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI)¹ e il documento del Gruppo di Studio di Bioetica e Cure palliative della Società Italiana di Neurologia² del 2005.

Sembra evidente che si è trattato di un limpido caso di legittima rinuncia di un malato ad una terapia che nel tempo era divenuta per lui troppo gravosa. La situazione è del tutto analoga, sul piano morale e giuridico, a quella di un malato sottoposto da anni a dialisi e che, per stanchezza o altri motivi, decida di rinunciarvi (ciò che si verifica sempre più spesso anche nel nostro paese). Le differenze sono soltanto di ordine tecnico: fra l'arresto della dialisi e la morte trascorrono due-tre settimane, mentre la sospensione della ventilazione provoca la morte quasi immediatamente; inoltre nell'arresto di dialisi un trattamento palliativo non è altrettanto indispensabile che nel caso della ventilazione.

In sintesi possiamo dire che la vita di Welby è stata allungata di ben nove anni da una tecnologia medica (da lui non richiesta, ma poi accettata) e che ora è terminata quando egli ha ritenuto che i mezzi di sostegno vitale gli imponessero “un onere straordinario [per se stesso o per gli altri]”³ cui non era più tenuto. Non è chi non veda come una tale situazione differisce profondamente da quella dell'eutanasia, atto mediante il quale un malato chiede al suo medico di interrompere attivamente la sua vita (su questo tornerò più avanti). Il processo del morire viene in quel caso abbreviato, mentre nel caso di Welby è stato interrotto e in certo modo “congelato”, per essere poi riavviato ad anni di distanza.

Forse qualcuno pensa che non sia lecito rinunciare a tutte le possibilità di prolungamento vitale che la tecnologia medica ci offre. Se fosse così, sarebbe stato in fallo anche Papa Wojtyła quando rinunciò a un nuovo ricovero al “Gemelli”, come di recente ha confermato il cardinale Barragan. Ora è proprio in questa convinzione che si radica il cosiddetto “accanimento terapeutico”, che così spesso viene nominato, a proposito e non, che tutti deprecano e, ahimé!, molti praticano largamente.

L'accanimento terapeutico

Su questo punto mi sembra importante far chiarezza. Comincio col far notare una cosa poco nota: il termine di accanimento terapeutico (AT) si incontra soltanto nella letteratura dei paesi neolatini e che lo si cercherebbe invano nella letteratura bioetica di lingua inglese. L'espressione combina un aggettivo (“terapeutico”), che indica un'attività intenzionata a produrre un beneficio per un malato, e un sostantivo (“accanimento”) che ha il suo etimo nell'ira ostinata dei cani e che in via metaforica è passato a significare cocciutaggine, ostinazione, furia ed altro ancora. E' insita in “accanimento” una connotazione negativa che contrasta singolarmente con quella neutra o positiva dell'aggettivo. Il successo dell'espressione in Italia è dovuto probabilmente proprio alla sua prevalente connotazione negativa in forza della quale tutti lo condannano e che si presta a facili slogan come “Né eutanasia, né accanimento terapeutico”, senza peraltro che sia emersa una definizione operativa condivisa. Il contesto in cui si suole parlare di AT è quello dei malati con prognosi infausta a breve termine. L'espressione sembra indicare in modo vago qualcosa come “un trattamento non indicato oppure non proporzionato, oppure non suscettibile di dare un beneficio”.

¹ SIAARTI Commissione di Bioetica Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore. Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente, dicembre 2006

² Bonito V et al The clinical and ethical appropriateness of sedation in palliative neurological treatments *Neurol Sci* 2005; 26:370-385

³ Pio XII Discorsi ai medici Orizzonte Medico, Roma 1959

Vi sono stati diversi tentativi di definizione. In un documento del Comitato nazionale per la bioetica (CNB)⁴ si legge: “Trattamento di documentata inefficacia in relazione all’obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un’ulteriore sofferenza, in cui l’eccezionalità dei mezzi adoperati risulti chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica”. In questa definizione sono presenti tre elementi principali : 1) la documentata inefficacia e quindi l’inutilità (o, nei termini della letteratura bioetica anglosassone, la futility); 2) la gravosità del trattamento e infine 3) l’eccezionalità dei mezzi terapeutici.

Per meglio comprendere quali comportamenti, nella realtà clinica, potrebbero ricadere nella definizione proposta dal Comitato facciamo un esempio concreto.

In un paziente operato di un tumore maligno del polmone si manifesta, a distanza di qualche mese, una metastasi a carico della colonna vertebrale che comprime il midollo spinale e provoca la paralisi degli arti inferiori e della vescica oltre ad intensi dolori. Questa situazione è gravemente invalidante ed è causa di dolore e sofferenza, ma di per sé non conduce a morte. Una tempestiva irradiazione della colonna vertebrale nel punto malato attenua i dolori senza risolvere la paralisi. Mettiamo ora che, a seguito di un cateterismo vescicale, reso necessario dalla paralisi, subentri una grave infezione con setticemia. Il malato è altamente febbrile e a rischio di vita. Se non trattato tempestivamente con terapie antibiotiche mirate e a dosi massicce è probabile che vada incontro alla morte. Se viene trattato secondo le regole dell’arte, ha buone probabilità di guarire dall’infezione e di sopravvivere per qualche settimana o magari per qualche mese, ma sempre paralizzato e sopportando intensi dolori e il disagio di altre complicazioni dovute alla paralisi degli arti inferiori. Molte persone sarebbero inclini a pensare che la somministrazione degli antibiotici rientri nella categoria dell’AT, in quanto il suo risultato consente sì di prolungare la vita, ma rischia di aggravare-prolungare la sofferenza del malato; eppure così non è alla luce dei criteri del CNB. Infatti la terapia antibiotica 1) è molto probabilmente efficace, 2) non è di per sé particolarmente gravosa e da ultimo 3) non è affatto eccezionale.

Vediamo un secondo esempio. La metastasi vertebrale del paziente è situata ad un livello molto alto, cioè nelle prime vertebre cervicali. Essa comporta non solo la paralisi non solo degli arti superiori, ma dei quattro arti e dei muscoli respiratori: il paziente è a rischio immediato di morte per insufficienza respiratoria. Che cosa può fare il medico? Può sottoporre il malato ad intubazione tracheale ed iniziare una ventilazione meccanica permanente. E’ chiaro che la qualità di vita del paziente si deteriora ulteriormente: egli non sarà in grado di muovere agli arti, non potrà parlare (a causa del tubo tracheale) e non potrà sopravvivere se non collegato al ventilatore. Si tratta di AT? La maggior parte di noi sarebbe portata a rispondere affermativamente, ma – sempre alla luce dei criteri del Comitato – ciò è per lo meno discutibile. Infatti l’assistenza ventilatoria in questi casi è sicuramente efficace (essa può consentire una sopravvivenza di qualche settimana o di qualche mese), anche se è certamente gravosa e probabilmente eccezionale (ma oggi meno che in passato: il paziente potrebbe tornare a casa con un piccolo ventilatore portatile). Anche in un caso estremo come questo, dunque, non tutti i criteri dell’AT sono soddisfatti. Non stupisce perciò che, ad onta della generale riprovazione dell’AT che possiamo leggere sui documenti e sui testi di bioetica del nostro paese, quella “cosa” che viene designata come AT sia regolarmente praticata in tutti gli ospedali italiani.

La definizione contenuta nella versione del 1995 del Codice deontologico dell’Ordine dei Medici all’art. 13 sembra essere più aderente alla realtà clinica. L’articolo in questione recita: “Il medico deve astenersi dal cosiddetto accanimento diagnostico-terapeutico, consistente nella ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per il paziente o un miglioramento della qualità della vita”. In questa definizione è contenuto in sostanza solo un criterio: l’inefficacia in relazione all’obiettivo del beneficio del paziente. Pur nella sua genericità, nella definizione del Codice ricadrebbe per lo meno il nostro secondo esempio, se non anche il primo.

Entrambe le definizioni hanno un punto in comune: esse tentano di definire l’AT in modo oggettivo. Il loro intento è chiaro: permettere ai medici di individuare autonomamente comportamenti che, configurandosi come AT, siano da evitare. Resta però un grave problema irrisolto: dato che i concetti di beneficio e di qualità della vita non possono prescindere dalla soggettività del malato, una definizione strettamente oggettiva di AT si avvera impossibile. La recentissima revisione del Codice del 2006 cerca di tener conto di ciò; l’articolo 16 recita infatti: “Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse⁵, deve astenersi dall’ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente

⁴ Comitato nazionale per la bioetica : Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana, Roma 1996

⁵ Il corsivo è mio

attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita". Il criterio di fondo rimane lo stesso, ma viene introdotto un elemento nuovo, la volontà del paziente, senza peraltro chiarire che rapporto ci sia tra la valutazione oggettiva e la volontà del malato.

Credo che da quanto precede emerga bene che il concetto di AT è vago, insidioso e, a mio parere, potenzialmente dannoso in quanto tende ad espropriare il paziente dalla capacità di scegliere. Infatti oggi è diventato senso comune che, qualora il paziente sia in grado di partecipare al processo decisionale, nessuna cura può essere iniziata senza il suo consenso informato. Qualora il paziente dia il suo consenso informato ad un trattamento, in cui ravvisa a crede di ravvisare un potenziale beneficio, non ha alcun senso parlare di AT, a meno che il consenso sia stato estorto sulla base di un'informazione errata (se cioè non si sia trattato di un vero consenso informato). Dunque il concetto di AT non ha alcuna utilità se il paziente è in grado di prendere decisioni.

Viceversa esso potrebbe essere rilevante nelle situazioni in cui il paziente non è più capace di agire e non ha espresso in precedenza un'indicazione sulle sue preferenze riguardo ad eventuali futuri trattamenti, cioè una direttiva anticipata di trattamento. Al fine di evitare equivoci derivanti dall'usanza di etichettare il termine come figura retorica, avanzo una modesta proposta: rinunciare al termine di AT e di sostituirlo con quello di trattamento inappropriato rispetto al fine che si persegue in un determinato paziente. Quando il paziente può prender parte al processo decisionale, l'appropriatezza di un trattamento e il suo contrario, l'inappropriatezza, sono caratteristiche definibili sia in termini oggettivi (corretta indicazione, trattamento basato sulle evidenze, adeguatezza rispetto alla situazione complessiva del malato ecc.) sia in termini soggettivi (grado di accettabilità di quel trattamento per quel paziente), mentre riposano solo su elementi oggettivi quando mancano informazioni sulla soggettività. Nel secondo caso ci si può basare solo su criteri oggettivi, per stabilire i quali un ruolo importante può essere svolto dalle Società scientifiche con le loro raccomandazioni e linee guida e più in generale dalle istanze politiche e sociali, quando siano in grado di raggiungere decisioni condivise su come affrontare situazioni particolari.

Fatta questa lunga premessa, ricordo che il Ministro della Salute ha posto al Consiglio Superiore di Sanità il quesito se si potesse parlare di AT nel caso di Welby. La conclusione del parere, dopo una lunga serie di considerazioni e di distinguo, è stata che "nel caso specifico del Signor Piergiorgio Welby, il trattamento sostitutivo della funzione ventilatoria mediante ventilazione meccanica non configura, allo stato attuale, il profilo dell'AT". In effetti, se riprendiamo i criteri della definizione del CNB, la ventilazione meccanica è un trattamento efficace (in quanto prolunga la vita), probabilmente non si può più – oggi, a differenza dal passato – considerare straordinario, anche se rimane indiscutibilmente gravoso. Inoltre Welby, come il Consiglio non manca di rilevare, non era un malato terminale, per lo meno nel senso che la sua morte, proseguendo l'assistenza ventilatoria, non era imminente e avrebbe potuto essere differita anche di mesi.

Mi chiedo però: che rilevanza aveva questo parere per la soluzione del caso Welby?

La risposta mi sembra ovvia: proprio nessuna. Discettare davanti a un malato vigile e lucido se il suo trattamento rientri o meno nella fattispecie dell'AT non importava a nessuno, men che meno a Welby, che aveva idee molto chiare sui suoi diritti e in particolare su quello di chiedere la sospensione di qualsiasi trattamento. Eppure un'autorità come il cardinale Barragan in una sua dichiarazione ha attribuito un valore fondamentale a questo parere, come se questo potesse individuare il limite fra lecito e illecito. Ci si può chiedere se la stessa decisione del Ministro di interpellare il Consiglio di Sanità e la posizione vaticana siano da attribuire alla generale confusione delle idee, di cui molti hanno dato prova in questa circostanza, o non piuttosto a qualcosa di diverso, cioè alla convinzione che nelle decisioni mediche (o quanto meno nelle decisioni cruciali) l'ultima parola spetta comunque ai sanitari e non al malato e credo che qui sia il punto cruciale della questione.

In realtà, se è vero che esiste un diritto costituzionalmente garantito di qualsiasi cittadino a rifiutare qualsiasi trattamento, è chiaro che il parere del Consiglio era del tutto irrilevante. La giurisprudenza relativa al rifiuto di trattamenti è povera e incerta, ma almeno in una situazione è ben attestata: penso al rifiuto delle trasfusioni da parte dei testimoni di Geova. Eppure a nessuno verrebbe in mente di definire le trasfusioni di sangue in corso di un'emorragia minacciosa una forma di AT.

Le cure palliative

Uno degli obiettivi dell'attuale Ministro della Salute è quello di promuovere e diffondere le cure palliative, e non c'è dubbio che si tratta di un obiettivo prioritario. Lo sviluppo di un adeguato sistema di cure palliative su tutto il territorio nazionale è certamente un compito di estrema importanza. Esso richiede azioni di ordine

diverso: non solo stanziamento di fondi, emanazione di regole e di standard (che in parte già esistono), ma anche un grande sforzo educativo rivolto al personale sanitario e, contestualmente, un'opera di educazione sanitaria del pubblico sulla morte e sui limiti della medicina. Talora negli ambienti delle cure palliative si insiste sulla ineguale distribuzione dei servizi sul territorio e non c'è dubbio che questo è un problema, ma non bisogna credere che anche nelle "isole felici" come la Lombardia tutto vada per il meglio. Ad esempio accade ancor oggi che una larga parte di coloro che vengono ricoverati negli ultimi giorni di vita negli hospice non siano a conoscenza della loro diagnosi e della loro prognosi e non sappiano neppure bene in quale reparto si trovano. E questo malgrado che, nella filosofia generale delle cure palliative, sia implicito che il malato, per affrontare in modo adeguato questa fase della sua vita, deve comprendere la sua situazione. Ciò sembra dimostrare che al grande sforzo organizzativo che è stato profuso in alcune regioni non ha corrisposto uno sforzo altrettanto grande di tipo pedagogico nei confronti del corpo sanitario e del pubblico. Sarebbe però un grave errore pensare che le cure palliative siano la soluzione di tutti i problemi, anche se il loro ruolo rimane fondamentale. Anche uno sviluppo ottimale delle reti delle cure palliative non risolverebbe i problemi dei non pochi malati che si trovano nella condizione di Welby e di molti altri casi complessi e irrisolti. Anche a questo proposito abbiamo ascoltato in questi giorni discorsi confusi e non realistici. Qualcuno ha detto per esempio che Welby ha preso la sua decisione perché non era assistito in modo adeguato o perché era stato lasciato solo, ma dovrebbe essere chiaro a tutti che le cose non stavano così. La famiglia, e la moglie in particolare, gli sono stati accanto per anni in maniera encomiabile. Gli amici e i consoci della "Luca Coscioni" non solo lo hanno attorniato e sostenuto, ma gli hanno permesso di condurre battaglie politiche che molto hanno fatto per dare un senso alla sua vita. I suoi medici lo hanno seguito con assiduità e con affetto. Che cosa si poteva fare di più? Realisticamente si deve ammettere che nulla si poteva fare di più o di meglio, se non quello che ha fatto un medico coraggioso, una volta accertata la lucidità e la saldezza della volontà di Welby: addormentarlo e successivamente procedere all'interruzione del trattamento di ventilazione meccanica. Il ruolo delle cure palliative, in casi come questo, è solo quello di istituire la sedazione terminale.

Abbiamo letto che molti auspicano che "nessun malato terminale sia lasciato solo" e pensano che, se questo avverrà, nessuno chiederà al medico di interrompere un trattamento di sostegno vitale o di por fine attivamente ai propri giorni. L'auspicio che nessuno sia lasciato solo è condivisibile, ma non è realistico. Si ha l'impressione che alcuni abbiano una visione edulcorata, sentimentale dell'esistenza e non vogliano vedere il lato tragico che ad essa è immanente. Si può giungere al termine della propria esistenza "sazi di giorni", attornati dai propri cari e dagli amici e congedarsi da loro serenamente, ma anche giungere soli alla fine, per sfortuna o per i propri errori, e l'accompagnamento da parte di volontari solerti è certo gradito, ma non può sostituire ciò che si è perso o che non si è saputo conquistare. Né si può scegliere la modalità della morte, che talora è comunque straziata, non dignitosa, ad onta di tutto ciò che le cure migliori possono fare. E infine, anche se si giunge alla fine circondati da attenzioni, affetto e cure adeguate, come Piergiorgio Welby, la stanchezza del vivere in certe condizioni può indurre il malato, anche il meglio assistito, a chiedere di affrettare la morte. Si spiega così che anche nei migliori sistemi sanitari emergano sia richieste di sospensione di cure sia di eutanasia vera e propria.

L'eutanasia

Proprio questa parola-tabù, eutanasia, abbiamo udito continuamente a sproposito. Per lo più essa è stata usata sottolineando la sua connotazione retorica negativa. I più avvertiti hanno tentato di fare chiarezza, ricordando che, nell'accezione del termine che si trova nella letteratura bioetica internazionale, eutanasia significa "interruzione attiva della vita del malato terminale a sua richiesta". In questo senso la richiesta di Welby non era una richiesta di eutanasia e il clamore suscitato sui media agitando questo termine era infondato.

Va riconosciuto però che da tempo il termine "eutanasia" ha assunto nel dibattito pubblico un significato più ampio, anche se dai contorni mal definiti. Per molti con questo termine si intendono le azioni che nella letteratura scientifica, non connotata ideologicamente, si definiscono "decisioni mediche di fine vita" (end of life decisions). E' probabilmente in questo senso che alcuni politici hanno auspicato l'avvio di un'indagine su quella che hanno chiamato "eutanasia clandestina". L'espressione è pericolosa, perché lascia intendere che negli ospedali italiani i medici di soppiatto sopprimono la vita di alcuni (molti?) malati. Ora, nel senso forte – e scientificamente prevalente – di eutanasia questo è certamente falso. Facendo parte del corpo medico da molti anni, posso assicurare il pubblico che comportamenti suscettibili di incriminazione sono temutissimi dai medici, che semmai tendono ad eccedere in cure salvavita. E' invece senz'altro vero che oggi la morte, specie quando avviene in ospedale, è preceduta da decisioni di limitare le cure in percentuali che

variano da un paese all'altro, ma che non sono inferiori al 25% nei pazienti ricoverati nei reparti di degenza ordinaria e che giungono al 70-80% per i reparti di terapia intensiva. Ma non è affatto necessaria un'inchiesta parlamentare su questo: esistono già eccellenti studi europei, cui l'Italia ha partecipato, nonché alcuni studi italiani che confermano queste cifre. E non c'è alcuno scandalo in questo: le cifre riflettono semplicemente una realtà che semmai deve essere esaminata criticamente e se necessario regolata.

Il testamento biologico

Grottesco è stato l'espedito retorico di alcuni uomini politici, che hanno sostenuto che la via maestra per affrontare queste situazioni è una nuova legge sul testamento biologico. Non mi sogno di negarne l'importanza, se è vero che mi adopero da quindici anni per questo, ma è altrettanto ovvio che il testamento biologico nel caso di Welby era del tutto irrilevante, essendo egli stato lucido e presente sino all'ultimo momento.

Tutt'al più potrebbe essere utile che, in seno alla legge sul testamento biologico, siano inseriti articoli che riaffermino il principio del consenso (e del rifiuto) informato alle cure e che prevedano il carattere vincolante delle direttive contenute nel testamento stesso.

Che fare in memoria di Welby?

Mi sono chiesto che cosa potrebbe fare, nell'attuale difficile frangente, il Ministro della Salute, che proprio di recente ha insediato una Commissione per la terapia del dolore, le cure palliative e la dignità del morire di cui faccio parte.

Ho già detto della promozione delle cure palliative, che è obiettivo prioritario, ma tenendo presente che alle cure palliative non possiamo chiedere ciò che esse non possono dare, cioè la soluzione di tutti i problemi. Come ho detto, anche nei migliori sistemi sanitari emergono sia richieste di sospensione di cure (vedi Welby) che di eutanasia vera e propria. Nei Paesi Bassi e nello Stato dell'Oregon, dove operano reti di cure palliative eccellenti e dove vigono norme che depenalizzano l'eutanasia e/o il suicidio assistito, un numero non grande ma comunque significativo di malati chiede e ottiene l'eutanasia e l'assistenza al suicidio malgrado abbia potuto fruire di cure palliative.

E' doveroso che la società dia una risposta alle domande di queste persone. Credo che la risposta non possa che essere positiva nel primo caso, mentre assai più controversa è la seconda situazione; probabilmente una risposta positiva non è matura nel contesto italiano di oggi.

Un'altra idea del tutto condivisibile del Ministro è quella di aprire un discorso pubblico sulla morte. Credo che sia essenziale diffondere fra il pubblico quanto ho appena detto sulle decisioni mediche di fine vita, sulla loro diffusione e sulla loro inevitabilità. Credo altresì che sia importantissimo un discorso pubblico sui limiti della medicina. Coesiste nella pubblica opinione un duplice, contraddittorio atteggiamento: da un lato si temono gli effetti del cosiddetto AT, dall'altro si chiede al medico molto spesso di "fare tutto il possibile", ciò che non può non sfociare nell'AT. E' molto importante a parer mio diffondere una visione sobria e razionale dei limiti della medicina e non soli sui limiti di oggi (per definizione superabili), ma anche sui limiti probabili della medicina del futuro, specie nell'ambito della patologia dell'invecchiamento.

Un discorso culturale altrettanto ambizioso va fatto nei riguardi del corpo medico, teso ad aprire una discussione critica degli scopi stessi della medicina, anche sulla scorta delle indicazioni scaturite qualche anno fa dal progetto internazionale "Goals of medicine"⁶, che non hanno avuto a mio giudizio una eco adeguata nel nostro paese. Il problema di fondo sta nel riconoscere che opera tuttora nel mondo medico uno scopo che, seppur non dichiarato, nondimeno è reale: l'obiettivo di prolungare la vita con ogni mezzo, indipendentemente dalla sua qualità (il cosiddetto atteggiamento vitalistico). E' proprio questo che sta alla base delle situazioni di cui abbiamo parlato e che tradizionalmente sono etichettate come AT. Il progetto su citato contesta la preminenza di questo goal e propone di sostituirlo con una molteplicità di scopi più adeguati allo stato attuale della medicina, fra i quali l'obiettivo, importante in questo contesto, di rendere possibile una morte serena.

Vediamo così quale è il lascito di Welby per noi: un'agenda di lavoro estremamente ricca per i prossimi anni. Non possiamo sfuggire, abbiamo un preciso debito verso di lui e verso tutti coloro che vivono la sua stessa esperienza. E poi ne va della nostra stessa vita e della nostra morte!

⁶ Gli scopi della medicina: nuove priorità. Un rapporto dello Hastings Center Politeia 1997; 13, n. 45