



Verbale per seduta del 11-03-2013 ore 11:00

CONSIGLIO COMUNALE
I COMMISSIONE

Consiglieri componenti la Commissione: Maurizio Baratello, Pierantonio Belcaro, Sebastiano Bonzio, Renato Boraso, Claudio Borghello, Cesare Campa, Giampietro Capogrosso, Antonio Cavaliere, Bruno Centanini, Pasquale Ignazio "Franco" Conte, Ennio Fortuna, Nicola Funari, Valerio Lastrucci, Marta Locatelli, Gian Luigi Placella, Andrea Renesto, Luca Rizzi, Emanuele Rosteghin, Gabriele Scaramuzza, Camilla Seibezzi, Christian Sottana, Raffaele Speranzon, Davide Tagliapietra, Gianluca Trabucco, Simone Venturini, Alessandro Vianello, Stefano Zecchi, Michele Zuin.

Consiglieri presenti: Pierantonio Belcaro, Sebastiano Bonzio, Renato Boraso, Claudio Borghello, Cesare Campa, Giampietro Capogrosso, Antonio Cavaliere, Bruno Centanini, Pasquale Ignazio "Franco" Conte, Marta Locatelli, Gian Luigi Placella, Andrea Renesto, Luca Rizzi, Emanuele Rosteghin, Gabriele Scaramuzza, Camilla Seibezzi, Davide Tagliapietra, Gianluca Trabucco, Simone Venturini, Alessandro Vianello, Gabriele Bazzaro (sostituisce Christian Sottana), Giuseppe Caccia (convocato), Saverio Centenaro (sostituisce Michele Zuin), Sebastiano Costalonga (sostituisce Raffaele Speranzon), Luigi Giordani (convocato), Giacomo Guzzo (convocato), Carlo Pagan (sostituisce Valerio Lastrucci), Alessandro Scarpa (sostituisce Stefano Zecchi), Renzo Scarpa (convocato), Domenico Ticozzi (sostituisce Maurizio Baratello), Marco Zuanich (sostituisce Ennio Fortuna).

Altri presenti: Assessore Tiziana Agostini, Coadiutore del Sindaco per la Sanità, Dirigente Stefano Savini, Medico Oncologo Dott. Giovanni Poles, Consigliere comunale Sebastiano Bonzio, Consigliera comunale Camilla Seibezzi, Consigliere comunale Giuseppe Caccia, Consigliere comunale Giacomo Guzzo, Consigliere comunale Renzo Scarpa, Consigliere comunale Andrea Renesto, Consigliere Comunale Pierantonio Belcaro, Consigliere comunale Luigi Giordani, Consulta per la Tutela della Salute.

Ordine del giorno seduta

1. Audizione del Medico Oncologo Dott. Giovanni Poles sul tema dell'istituzione del Registro comunale dei Testamenti Biologici.
2. Discussione [dell'interpellanza nr. d'ordine 1243 \(nr. prot. 89\)](#) con oggetto "Istituzione Registro Testamento Biologico e sala per commiato laico.", inviata da Giacomo Guzzo
3. Prosecuzione esame della proposta di deliberazione PD n.493 del 23/07/2012 con oggetto:"ISTITUZIONE DEL REGISTRO COMUNALE DEI TESTAMENTI BIOLOGICI. APPROVAZIONE DEL "REGOLAMENTO COMUNALE PER IL REGISTRO DEI TESTAMENTI BIOLOGICI-DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO".

Verbale seduta

Alle ore 11.35, la Presidente della Prima Commissione consiliare, Marta Locatelli, constatata la presenza del numero legale dichiara aperta la seduta. Dopo aver proceduto con l'appello nominale, alle ore 11.39 sospende la seduta per consentire alla Commissione IX, congiunta X di terminare i propri lavori. Alle ore 12.45, constatato il permanere del numero legale, riprende i lavori della Commissione. Accogliendo la richiesta di inversione, introduce l'interpellanza nr. d'ordine 1243 (nr. prot. 89) con oggetto "Istituzione Registro Testamento Biologico e sala per commiato laico.", inviata da Giacomo Guzzo iscritta al secondo punto dell'ordine del giorno e dà la parola all'Assessora Agostini.

ASS. AGOSTINI rileva come da questa interpellanza sia nato l'impulso per la proposta di deliberazione sull'istituzione del Registro dei Testamenti Biologici. Spiega che l'intenzione dell'Amministrazione è quella di accogliere la volontà del Consiglio comunale che si sta attivando in tal senso. Ricorda che non è possibile per l'Ufficio Servizi Demografici lavorare su questo che è un servizio delegato dallo Stato. Per quanto concerne la sala del commiato conviene con quanto richiesto dal Consigliere, sul fatto che il Comune si debba dotare di tale sala, sia per Mestre che per Venezia. Rammenta, però, che il modo concreto spetterà e competerà all'Assessore ai Lavori Pubblici.

Alle ore 12.50 esce il Consigliere A. Scarpa.

GUZZO chiede all'Assessore di proseguire in tal senso.

ASS. AGOSTINI aggiunge che, poi, per la gestione della sala sarà competente l'Assessore Bettin.

Alle ore 12.55 esce il Consigliere Tagliapietra ed entra il Consigliere Belcaro.

PRES. LOCATELLI ritiene si possa chiedere agli Assessori ai Lavori Pubblici ed al Patrimonio, un approfondimento in Commissione.

VENTURINI gli risulta che rispetto al primo punto dell'interpellanza la Giunta non si sia ancora espressa.

CONTE è stato fatto un lavoro di presa di coscienza cominciando un cammino che serve per capire e pertanto, finché non si è capito non è opportuno cominciare nulla.

Alle ore 13.05 escono i Consiglieri Belcaro Centenaro e Zuanich.

ASS. AGOSTINI sono state consegnate centinaia di firme di cittadini a queste Amministrazioni e i Consiglieri hanno espresso la volontà di proseguire in questa direzione. In base al mutamento delle esigenze le realtà locali si sono fatte portavoce presso il Governo centrale. Di fronte ad un rischio di schieramenti ideologici il lavoro della Commissione è trasversale, mettendo al centro la dignità della persona.

Alle ore 13.12 esce il Consigliere Vianello.

PRES. LOCATELLI esaurito il primo punto, procede col secondo punto iscritto all'ordine del giorno e dà la parola al Dott. Poles.

Alle ore 13.20 escono i Consiglieri Borghello, Rosteghin, Costalonga e Seibezzi.

Alle ore 13.50 escono i Consiglieri Renesto, Capogrosso, Boraso e Venturini.

DOTT. POLES (Medico Oncologo) l'argomento presuppone una certa attenzione e le audizioni che si sono succedute sino a sintomo di serietà della Commissione. spiega che da circa vent'anni si occupa di queste problematiche avendo assistito circa 6000 pazienti ed i loro familiari. Si è sempre occupato di bioetica e fa parte dei comitati etici per la pratica chimica. È presente oggi in qualità di medico oncologo. Procede con la proiezione e l'illustrazione di slide. È giusto che ci sia uno spaccato della realtà ed avere tutti gli strumenti in mano per poi poter decidere. Cita il codice deontologico. Spiega che c'è una equidistanza dall'accanimento terapeutico e l'eutanasia e si deve lavorare su questi fronti col personale medico e infermieristico. Procede con la lettura di alcune parti di una relazione, riportata integralmente di seguito:

RELAZIONE In un'epoca in cui si proclamano solennemente i diritti inviolabili della persona e si afferma pubblicamente il valore della vita, molti diritti e lo stesso diritto alla vita, vengono praticamente negati, in particolare nei momenti più emblematici dell'esistenza, qual'è, ad esempio, il morire. Le radici di una tale contraddizione si riscontrano in alcune valutazioni di ordine morale e culturale,

iniziando dalla mentalità che riconosce come titolare di diritti solo chi non dipende dagli altri e si presenta in condizioni di piena autonomia. La vita viene giudicata degna di essere vissuta secondo qualità o criteri di vivibilità che rispondono a concezioni individualistiche (...la vita è mia e ne faccio ciò che voglio...) oppure derivate dal contesto socio-culturale del momento. L'attuale affermarsi di una visione antropologica utilitarista rischia di introdurre gravi discriminazioni poiché non riconosce a tutti il medesimo "status" di persona.

E' evidente che l'esclusione di alcuni esseri umani dalla "classe" persone implica gravi conseguenze sul piano pratico come, ad esempio, la liceità morale e giuridica dell'intervento soppressivo della vita fisica. Eutanasia, infanticidio e quant'altro, trovano il loro fondamento, quantomeno in linea di principio, in tale visione.

A tal proposito, è a molti noto quanto afferma Peter Singer, una delle voci più note nell'ambito della bioetica contemporanea e che ha ispirato eticamente molte proposte di legge approvate o discusse negli Stati Uniti, in Europa ed in Australia. Scrive Singer a proposito di eutanasia: "...nessun infante -malformato o meno- ha una pretesa alla vita altrettanto forte di quella di esseri capaci di considerarsi entità distinte nel tempo..." e ancora afferma: "...il fatto che un essere sia un essere umano, nel senso di membro della specie homo sapiens, non è rilevante all'immoralità dell'ucciderlo....." e perciò: "uccidere un neonato con malformazioni non è moralmente equivalente a uccidere una persona. E molto spesso non è per niente sbagliato". E' evidente che alla vita non viene più riconosciuto un valore intrinseco ma, il valore della vita dipende solo e soltanto dalle qualità che può o potrà avere (esperienze piacevoli, integrità fisica, capacità di relazione con gli altri ecc..)

Vi è poi la tendenza a legittimare tali scelte tramite la pratica medica: il contesto scientifico e l'autorità morale del servizio sanitario vengono ritenuti sufficienti a rendere eutanasia e altri interventi accettabili ed indiscutibili nel loro valore positivo. E così, dal punto di vista dell'utenza pubblica, la possibilità di accedere a tali pratiche nel contesto del Servizio Sanitario, esonera spesso da ulteriori domande e deresponsabilizza (mentalità che va diffondendosi sempre di più).

Le stesse scelte tendono, ancor più, ad essere legittimate tramite l'accoglienza delle medesime nella normativa giuridica dello stato. Tutto ciò conferisce a queste pratiche l'accredito di una legge. In altre parole ciò che è legale diventa facilmente criterio per ciò che è morale.

LA MEDICINA DI FRONTE ALL'EUTANASIA

Il dibattito sull'eutanasia sta facendosi strada anche in Italia come già in altri paesi europei. Gli interrogativi che tale problema pone sono molteplici, investono tutta la comunità umana ma mettono anche in discussione l'essenza stessa e le finalità della medicina e dell'essere medico. Uno degli argomenti fondamentali e ai quali si fa riferimento per affermare la necessità di percorrere la strada dell'eutanasia è la sofferenza riferita alla fase terminale di malattie inguaribili. E' questo l'aspetto che più colpisce e spaventa la maggior parte delle persone. Spesso si ritiene che la richiesta di eutanasia da parte dei pazienti sia strettamente legata alla gravità della loro malattia e allo stato di sofferenza nel quale versano. In realtà, come riportato in alcuni studi, la maggioranza dei pazienti gravemente sofferenti, sfigurati o disabili, non cerca il suicidio o altre forme di interruzione della propria vita. Del resto, è anche documentato che sentimenti di disperazione e depressione stanno alla base del maggior rischio di suicidio in coloro che soffrono. E' altresì vero che la medicina si è sempre confrontata con il dolore o, in senso più ampio con la sofferenza. Fin dalle origini, la cura ed il trattamento del dolore sono due degli obiettivi primari ed irrinunciabili della medicina. Lo stesso Codice Deontologico (CDM) ribadisce questi concetti ponendoli come punti fondanti ed irrinunciabili dell'agire medico: "In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psichico-fisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità della vita e della dignità della persona..." e ancora: ".....il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile evitando ogni forma di accanimento terapeutico." (art. 39 CDM). Quando la guarigione non è più possibile è ancora possibile curare. Curare nel senso di prendersi cura dell'altro nella sua globalità di persona, a maggior ragione quando non vi sia più nulla da fare. Gli obiettivi e la pratica della medicina testimoniano quindi valori non barattabili che sono l'essenza stessa dell'arte medica.

La medicina di oggi ha inoltre gli strumenti per poter intervenire con efficacia lì dove la sofferenza si fa sentire. La realtà delle cure palliative ne è un esempio. La cura dei sintomi, l'attenzione particolare agli aspetti psicologici, il coinvolgimento della famiglia e tanti altri aspetti, rientrano in una visione più ampia, che ha come centro il malato nella sua globalità di persona ammalata. Non per nulla si parla di dolore globale, un dolore che non è solo fisico ma che investe tutti gli aspetti del vissuto di una persona (psicologici, affettivi, spirituali...). E' anche a tali aspetti che la medicina deve rivolgere la propria attenzione per non fallire le finalità che fin dalle origini persegue.

Un altro rilevante aspetto del dibattito che si sta svolgendo sul fine vita e sulla questione dell'eutanasia, riguarda l'eccezionalità degli interventi che una eventuale legalizzazione della stessa introdurrebbe, facendo riferimento solo a casi particolari e di malattie gravi ed inguaribili. Si pensi però a come negli ultimi anni sia cambiato di significato il concetto di salute. Infatti, non si rapporta unicamente a fattori organici o fisici, ma coinvolge le dimensioni psichiche e spirituali della persona, estendendosi dall'ambiente fisico, a quello affettivo, sociale e morale in cui la persona vive ed opera.

Un rapporto profondo è avvertito tra salute, qualità della vita e benessere dell'uomo. Così pure è cambiato il concetto di malattia. Malattia intesa non più come patologia rilevabile attraverso dati di laboratorio e/o strumentali, ma anche come malessere esistenziale al quale concorrono più fattori, non solamente o necessariamente organici. Il concetto di salute come "stato di completo benessere (well-being) fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia o infermità (disease or infirmity)" è quanto sostiene in sintesi l'Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.).

Il binomio salute-malattia si configura quindi in modo completamente diverso dal passato. Ciò non è esente però da rischi. Infatti, se è vero che i valori culturalmente dominanti definiscono le aspettative sociali quanto alla qualità della vita fisica, è evidente che direttive formali a giustificazione di interventi di eutanasia introdotti solo in casi particolari di malattie gravi ed inguaribili, potranno essere estese anche a quelle situazioni di "non salute" che possono compromettere in qualche modo l'idea di vita o qualità di vita che ciascuno di noi ha. Pretendere che la medicina si debba conformare a tali scelte rischierebbe di ridurla a strumento sempre più sofisticato, atto a soddisfare qualsiasi tipo di richiesta.

Lo stesso rapporto tra medico e paziente rischierebbe di essere svuotato del suo significato più profondo, alterando il delicato equilibrio basato sulla fiducia reciproca.

Un rischio ulteriore potrebbe essere rappresentato dall'attenuarsi, in date circostanze, dello sforzo teso a ridurre la sofferenza, soprattutto per quanto riguarda malati con patologie croniche gravi ed invalidanti per i quali il ricorso ad interventi di eutanasia potrebbe configurarsi come la soluzione più conveniente sul piano economico. Del resto, mai come oggi è evidente l'affermarsi delle ragioni di ordine economico nei piani di gestione della sanità pubblica. In tal senso, è ragionevolmente condivisibile quanto nel 1995 affermava Stefano Rodotà: " il diritto alla cura tende a perdere la sua assolutezza e a divenire funzione di una serie di variabili, tra cui la onerosità della cura, l'età, l'aspettativa di vita. Si fa soprattutto forte la tendenza ad escludere gli anziani dall'accesso a talune

terapie e forme di assistenza”, e concludeva domandandosi : “ decrescendo la produttività, dunque, il corpo perde progressivamente anche i diritti ?”.

Un’ultima riflessione è opportuno riferirla al principio di autonomia.

In base a questo principio ogni individuo ha il diritto di decidere autonomamente se accettare o rifiutare quanto si intende fare su di lui, sia da un punto di vista diagnostico che terapeutico. In forza dello stesso principio, molti ritengono che ognuno di noi possa disporre della propria vita, in modo particolare quando non la si ritenga più degna di essere vissuta. Il punto centrale è se si debba riconoscere a tale principio un valore assoluto o se, diversamente, vi siano dei limiti all’applicabilità dello stesso, specialmente quando in gioco è la vita di una persona.

Una serie di domande allora sorge spontanea : “come può tutto ciò conciliarsi con il diritto di ciascun individuo di decidere autonomamente se accettare o rifiutare quanto si intende fare su di lui, sia da un punto di vista diagnostico che terapeutico e di poter liberamente scegliere ?

L’affermazione del mio diritto di autodeterminazione è la traduzione di un diritto di libertà in senso assoluto? Posso io, in forza dello stesso principio, disporre della mia vita, in modo particolare quando non la ritengo più degna di essere vissuta?”

La gestione della nostra vita passa necessariamente attraverso un atto di “libertà responsabile”. Non può esistere libertà senza responsabilità. Nell’ambito della salute e della cura, ciò si traduce nel riconoscere la centralità della persona che soffre attraverso la realizzazione degli obiettivi che la medicina ha storicamente sempre perseguito : “guarire, riabilitare una funzione lesa ma, soprattutto, lenire il dolore e prendersi cura”.

Va da sé che, a partire da questo presupposto, non vi è spazio né per accanimento terapeutico né per eutanasia. Il primo inteso come non accettazione della finitezza umana e, nel contempo, come inutile prolungamento della sofferenza, il secondo, visto come incapacità di una risposta attenta e concreta ai reali bisogni di chi soffre. Le cure palliative sono l’esempio di una medicina centrata sulla persona senza mai trascendere il limite etico della cura.

In talune situazioni, come ricorda M. Reichlin, “...è giusto chiedersi se la richiesta di morire non sia in realtà il bisogno di un diverso tipo di assistenza che chiede il conforto della condivisione.”

Lo stesso dibattito attualmente in corso sulle “Direttive Anticipate” non può trascurare tali considerazioni. A maggior ragione se poi si pensa che esiste una notevole differenza tra “malattia pensata” e “ malattia vissuta”.

Sul piano pratico, inoltre, demandare ogni responsabilità e decisione al singolo paziente presuppone che egli sia consapevole, equilibrato e correttamente informato, che sappia valutare costi e benefici connessi alle varie alternative e che decida senza incertezze o ripensamenti. Ciò fa capire come sia estremamente complesso far riferimento, se non in termini generici, a decisioni e volontà espresse in condizioni di salute circa un eventuale stato di malattia terminale o grave disabilità (Testamenti di vita, direttive anticipate...) . Infatti, esperienza insegna che esiste una notevole differenza tra “malattia pensata” e “malattia vissuta”.

UNA RIFLESSIONE ETICA SU ALCUNI ASPETTI PRATICI

Anche nella situazione di maggior sconforto, di malattia avanzata, il malato è una persona e, anche se in questa fase non è più possibile guarire, è ancora possibile curare (dal "to cure" al "to care"). La decisione di iniziare o mantenere determinati trattamenti terapeutici, il rifiuto della terapia da parte del paziente, i principi etici strettamente collegati con un’efficace terapia del dolore, il dovere e le modalità di come comunicare al paziente una diagnosi infausta , il ruolo del medico nell’ambito di una corretta comunicazione tra sanitario e paziente, questi ed altri sono i problemi quotidiani che inducono il medico ad una costante e sempre più approfondita riflessione di carattere etico ancor prima che clinico.

La gestione del dolore tra eutanasia ed accanimento terapeutico

Una delle questioni più discusse in riferimento ai malati terminali e che , ancora oggi, è motivo di perplessità per molti operatori sanitari, riguarda l’uso degli oppioidi (morfina e alt.) utilizzati per lenire il dolore . La diffidenza relativa all’uso di tali terapie, la prudenza talora eccessiva e al limite dell’astensionismo terapeutico, derivanti dal timore, di indurre anticipatamente la morte del paziente, trovano motivazione in convinzioni mediche e conoscenze ormai ampiamente superate. Oggi, grazie all’esperienza accumulata nei vari “hospices” e nelle unità di cure palliative, gli oppioidi possono essere impiegati con estrema sicurezza e senza particolari problemi quando si tratti di agire in modo continuo sul dolore cronico che si manifesta in gran parte dei pazienti terminali o in fase avanzata di malattia. Se il medico ha una buona conoscenza dei mezzi, in questo caso farmacologici, con i quali opera, molti dei problemi che apparentemente sembrano di difficile soluzione anche sul piano etico, possono trovare una più semplice risposta sul piano pratico senza venir meno agli obblighi etici fondamentali. Non sempre, però, le scelte che in questo campo ci si trova a dover affrontare sono facilmente motivabili sul piano etico.

In tal senso, è condivisibile quanto riportato dall’ O.M.S. nel documento “Dolore da cancro e cure palliative” (1990) e dalla Congregazione per la Dottrina della Fede nel documento “Eutanasia” del 1980 nei quali, ferme restando le considerazioni sopra esposte, si afferma la liceità di attuare un trattamento antidolorifico anche correndo il fondato rischio di anticipare la fine del paziente. E’ evidente che in questo caso la morte non è ricercata o voluta in alcun modo. Si intende

semplicemente lenire il dolore in maniera efficace , usando i mezzi farmacologici di cui la medicina dispone. In altre parole, se in date circostanze, dall'uso adeguato di analgesici risultasse la morte del paziente, sarebbe comunque garantita l'eticità dell'intervento e quindi non si può parlare di eutanasia. Cosa diversa ,invece, sarebbe abbreviare intenzionalmente la vita del paziente sovradosando il farmaco .

Proporzionalità dei mezzi terapeutici

Un altro aspetto che ci si trova spesso a dover affrontare riguarda la proporzionalità dei mezzi terapeutici . Specialmente nelle fasi terminali della vita, si avverte la necessità di dover difendere la dignità della persona da un tecnicismo spesso immotivato ed eccessivo. Del resto il problema a volte si pone in senso opposto , rischiando di ricadere nel quasi totale astensionismo terapeutico. Benchè ci sia, in linea teorica, unanimità di vedute sulla necessità di non sottoporre un ammalato in fase terminale a trattamenti sproporzionati , non sempre è chiaro come ci si deve comportare nei confronti di trattamenti "vitali" come la nutrizione e l'idratazione artificiali. Di analoghe difficoltà può spesso risultare la valutazione se emotrasfondere o meno un ammalato con una prospettiva di vita molto limitata nel tempo.

Per tentare una risposta a tali interrogativi, si deve cercare di capire quali sono i criteri che possono permettere al medico di inquadrare un trattamento come accanimento terapeutico o, all'opposto, come astensionismo e, al limite, come eutanasia.

L'accanimento terapeutico viene definito dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) come "un trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obbiettivo , 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 risulta chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica" .

I criteri di riferimento per valutare la proporzionalità o meno di un intervento sono quindi rappresentati dalla inefficacia, dalla gravosità e dalla eccezionalità del trattamento stesso.

L'inefficacia si identifica nella inutilità del trattamento; la gravosità, nel rischio di determinare nuove ulteriori sofferenze, fisiche e morali; infine , il terzo criterio riguarda l'eccezionalità dei mezzi terapeutici che non debbono essere sproporzionati agli obiettivi che il medico cerca di raggiungere. A volte non è chiaro se anche per quanto riguarda alimentazione e idratazione artificiali si possa parlare di trattamenti sproporzionati (in questo caso si potrebbe talora giustificare la sospensione) . Chiara e condivisibile è la posizione della Congregazione per la Dottrina della Fede che nel documento "EUTANASIA" del 1980 afferma e ribadisce la liceità morale di interrompere, nell'imminenza di una morte inevitabile, tutti quei trattamenti che procurerebbero un prolungamento precario e penoso della vita ma che, al tempo stesso, non ritiene sia lecito interrompere le cure "normali" dovute all'ammalato in simili casi.

Va ribadito però che, in certi casi, non sempre idratazione e nutrizione artificiali possono configurarsi come trattamenti "normali" . Si pensi ad esempio alla difficoltà e ai disagi talora presenti nel dover reperire una via venosa , al disagio causato dalla somministrazione ripetuta di flebo negli ultimi giorni di vita ma soprattutto al fatto che non sempre il comfort dell'ammalato e l'aspettativa di vita vengono compromessi dalla riduzione di nutrizione e liquidi.

Resta comunque fondamentale ed eticamente rilevante che anche nei casi in cui si decida la sospensione di tali trattamenti , il medico deve porre attenzione ed intervenire su quei sintomi che sono fonte di notevole disagio per il paziente.

Analogamente ed in linea di principio, quanto sopra esposto può orientare la decisione anche quando si ponga il quesito se emotrasfondere o meno un paziente in fase terminale. Andranno valutate circostanze, grado di difficoltà e risultato atteso, tenuto conto delle condizioni dell'ammalato . L'esperienza del medico in tal senso risulta essere pertanto estremamente importante. Oltre all'esperienza, emergono altri due aspetti importanti dell'agire medico che difficilmente possono essere inquadrati nell'ambito di una norma : basi etiche solide, equidistanti da eutanasia ed accanimento terapeutico ed il fatto che ogni intervento deve essere valutato nella date circostanze, indipendentemente dal tipo di intervento.

Il rifiuto della terapia

Un problema che talora può insorgere è quello rappresentato dal rifiuto, da parte del paziente, di trattamenti terapeutici ed interventi che il medico propone. Va notato come spesso tale rifiuto è il frutto di una carenza comunicativa tra medici, infermieri ed ammalato.

E' necessario, in questi frangenti, recuperare con l'ammalato un rapporto relazionale all'interno del quale si deve compiere uno sforzo per ascoltare, per comprendere tutto ciò che egli prova o teme, per informarlo sui rischi che corre e sugli effetti delle cure proposte senza mai far venir meno la speranza. Tale speranza trova linfa vitale e si alimenta dell'umanità e dell'attenzione che nascono dalla relazione tra chi soffre e chi gli sta vicino (familiari, personale sanitario, volontari ecc.). Talora però, anche se si stabilisce un buon rapporto comunicativo con chi soffre, quest'ultimo esprime un fermo rifiuto alle cure proposte. In tali circostanze, colui che pratica la cura, più spesso il medico, si trova a dover decidere tra il rispetto della volontà del paziente e la necessità di intervenire sul paziente stesso. Ovvero , sul piano etico, ci si trova di fronte a due principi apparentemente in conflitto : il principio di beneficenza, insito nell'atto medico, ed il principio di autonomia. Al di là

di precise norme giuridiche e deontologiche, talora risulta estremamente difficile la conciliazione dei due principi. Sul piano pratico, è importante che il malato possa manifestare la propria volontà di fronte alle cure che gli vengono proposte. Quando è possibile, è ancora auspicabile che il paziente possa esprimere preventivamente ed in linea generale il diritto al rispetto della propria dignità, il diritto al rifiuto di ogni accanimento terapeutico o di interventi medici sproporzionati. L' art. 32 del Codice di Deontologia Medica riporta : "...non è consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona...". Ma è possibile una risposta diversa pur nel rispetto di ciò che esprime la persona ammalata? L'esperienza di chi lavora giornalmente a contatto con gli ammalati terminali, ci insegna che si può curare anche a fronte dei timori, delle perplessità, della rabbia, del rifiuto e degli interrogativi che l'ammalato pone, attraverso una paziente "mediazione terapeutica".

La comunicazione

In fine, un breve cenno a parte meritano le modalità della comunicazione che, in quest'ambito, assumono un valore di fondamentale importanza. Chi si trova nella fase terminale della propria vita causa di una grave malattia, è una persona che va rassicurata ed accompagnata nel suo cammino di fine vita anche sul piano umano. L' ammalato si pone pertanto al centro della comunicazione che lo vede coinvolto con la famiglia, gli amici, l'équipe di cura.

La comunicazione comporta l'accompagnamento del malato nel comprendere gradualmente le sue condizioni , un cammino che deve essere sempre caratterizzato dalla speranza . Solo all'interno di una "comunicazione umana" può nascere quella solidarietà e quella condivisione che aiutano a superare il senso di solitudine che caratterizza la malattia in fase terminale.

L'atto comunicativo non può pertanto basarsi solo su di una fredda informazione. In quest'ambito si inseriscono anche le notizie che spesso il paziente chiede circa la sua malattia. E' eloquente a tal proposito quanto riportato nell'art. 30 del Codice di Deontologia Medica : "...Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazioni e sofferenze particolari al paziente, devono essere fornite con circospezione, usando terminologie non traumatizzanti senza escludere elementi di speranza".

COMITATI ETICI per LA PRATICA CLINICA e DECISIONI di FINE VITA

Da tempo, nella nostra regione, si è consolidato ed è stato riconosciuto il ruolo dei comitati etici per la pratica clinica, operanti nell'ambito delle nostre ASL.

La composizione multidisciplinare e le competenze espresse, fanno dei comitati etici per la pratica clinica un organismo dinamico e attivo, in grado di orientare le decisioni nei contesti clinico assistenziali di particolare complessità (fine vita, inizio vita ecc.) . La consolidata esperienza, ha dimostrato come tale organismo rappresenti una reale opportunità per cittadini e operatori della salute. Le stesse decisioni di fine vita, in contesti di complessità particolare, possono avere, nei comitati etici, un luogo di discussione e risposta adeguato e super-partes, anche all'atto della discussione di singoli casi, come peraltro già accade.

QUALE RISPOSTA

Il rischio di risposte estreme (eutanasia) può essere scongiurato attraverso un'assunzione forte di responsabilità da parte di tutti. E' pertanto necessario che le persone (medici, infermieri, familiari ecc.) coinvolte nell'accompagnamento di un malato terminale, spostino lo sforzo terapeutico dal guarire al prendersi cura, orientando gli interventi verso il trattamento dei sintomi e l'alleviamento del dolore.

Come ricorda Corrado Viafora, l'ammalato chiede anche una risposta concreta che può e deve essere attuata secondo le seguenti istanze :

- a)Trattare il dolore – un'adeguata terapia del dolore assume grande rilevanza etica. Il dolore costringe all'isolamento, distruggendo la possibilità di vivere come persona : cioè la relazione. Trattare il dolore costituisce un obbligo fondamentale e prioritario. Questo giustifica che si corrano dei rischi proporzionati alla sofferenza e alla situazione del malato.
- b)Comprendere i bisogni del malato terminale -(1) Si concretizza nella possibilità di esprimere i propri reali sentimenti (rifiuto, collera, patteggiamento, depressione, accettazione). (2) Compito di chi assiste è di lasciare che il malato venga alla sua verità (cfr. orientamenti espressi dal C.N.B e Cod. Deontologia Medica). (3) L'aiuto più produttivo al malato terminale lo dà chi lo assiste avendo maturato un atteggiamento di serenità nei confronti della propria morte. (4) Quando le parole diventano povere permane una sorta di coscienza affettiva. E' il tempo della tenerezza affidata allo sguardo e al contatto fisico.
- c)Capire la dipendenza inserendola in una dimensione di accoglienza e di responsabilità che ha come centro l'altro (malato terminale, feto, paziente in coma...).
- d)Proporzionare le cure – in una prospettiva personalistica, criterio di riferimento per misurare la proporzionalità delle cure terminali è il principio di totalità. Questo principio giustifica una interpretazione "allargata" del concetto di accanimento terapeutico, inteso come l'ostinata rincorsa verso risultati parziali a scapito del bene globale del malato.
- e)Decodificare la richiesta di essere aiutato a morire – Esperienza insegna che le rare richieste di accelerare la morte non riflettono abitualmente un persistente desiderio di eutanasia, ma hanno invece altri importanti significati che esigono una adeguata interpretazione. Andrebbero esplorate pertanto le seguenti aree : * Controllo dei sintomi , *le difficoltà relazionali del paziente con la

famiglia e con l'équipe curante, * i turbamenti di natura psichica, * disturbi di natura organica e i disturbi della personalità, * la visione che il paziente ha della vita e della sofferenza.
Ma ancor più, chi è il "soggetto" che richiede di essere aiutato a morire ?E' il paziente o l'ambiente che lo circonda? Qual'è l'oggetto della richiesta? Forse il paziente non chiede di essere aiutato a morire ma piuttosto di essere assistito e seguito fino alla fine senza sentirsi di peso ?
Si tratta di domande fondamentali per determinare la portata che assumerebbe un'eventuale legalizzazione dell'eutanasia : espressione del "diritto al controllo di sé" e del diritto all'autodeterminazione della propria morte (è questo un diritto assoluto?) o espressione del "sacrificio di sé" cui un certo numero di malati cronici e terminali sarebbe indotto dalla percezione colpevolizzante di essere inutili e di sentirsi di peso?
f)Ripensare ai fini e agli obiettivi fondanti la medicina .

CONCLUSIONI

Curare l'ammalato che si trova in questa fase vuol dire accompagnarlo negli ultimi momenti della sua vita, nel rispetto dei valori fondamentali della persona umana e con l'attenzione di chi sa cogliere i bisogni umani ed assistenziali di chi soffre. In tale fase, è indispensabile che la riflessione etica sia sostenuta da una adeguata e aggiornata professionalità degli operatori. Infine, si può pienamente concordare con chi afferma che " è l'etica che permette di stabilire e di mantenere il consenso fondativo. Senza questo consenso, la pratica della cura si inaridisce a svantaggio dei malati e dei loro familiari, rendendo più dura la prova del morire". Serve una rete sociosanitaria integrata e dinamica per accessibilità e qualità dei servizi. Serve formare ed integrare le c.d. "badanti". Si devono definire i criteri fondamentali e percorsi chiari e praticabili.

Alle ore 14.00 rientra il Consigliere Renesto.

Alle ore 14.15 escono i Consiglieri Ticozzi e Giordani.

Alle ore 14.20 rientra il Consigliere Costalonga.

PRES. LOCATELLI propone una successiva Commissione per consentire il dibattito e le domande successive all'audizione del Dottor Poles. La Commissione acconsente e alle ore 14.25, esaurito l'ordine del giorno, dichiara chiusa la seduta.