

# Sul fine vita si cercano nuove soluzioni

*I punti chiave del disegno di legge all'esame della Camera, su cui manca ancora un ampio consenso, richiedono che si guadagni tempo per poter riallacciare il dialogo interrotto  
Si lavora per sbrogliare questioni decisive*

**di Francesco Ognibene**

**S**ono attesi per oggi i pareri delle commissioni interpellate per il parere obbligatorio prima dell'invio all'aula di Montecitorio del disegno di legge sulle «Dichiarazioni anticipate di trattamento» (Dat). La Commissione affari sociali della Camera deve ricevere in giornata le conclusioni di Affari costituzionali, Giustizia e Bilancio: solo dopo la triplice luce verde la «legge Lenzi» – dal nome della relatrice del Pd – potrà essere sottoposta all'esame della plenaria, dove si conta di sciogliere alcune aggrovigliate questioni rimaste senza risposta nel mese di lavori sul testo base. Serviva più tempo per trovare soluzioni condivise, ma il tempo è mancato quando – giovedì scorso – la Commissione ha chiuso bruscamente i lavori con una sofferta seduta notturna abbandonata dai contrari al controverso ddl. Cerca una via d'uscita il presidente della Commissione **Mario Marazziti** (Democrazia solidale), che ha presenti alcuni limiti della legge: «Va risolto il problema dell'assolutezza della volontà del paziente – spiega – trovando il modo per lasciare la porta aperta al suo recupero specie quando il quadro clinico lo fa

sperare. Questo cambierebbe lo spirito stesso della legge consentendo di individuare soluzioni anche su altri punti irrisolti». Impegnato a tessere la tela anche **Raffaele Calabrò** (Ncd): «Stiamo cercando con fatica un dialogo con il Pd per riuscire a ottenere che l'idratazione assistita non venga sospesa, salvo che svolga funzione di veicolo di terapie necessarie alla cura della patologia specifica». I punti fermi per Calabrò restano «no all'eutanasia passiva e quindi alla sospensione di idratazione e nutrizione artificiali sic e semplicemente, no al relegamento del medico e del fiduciario a figure marginali, sbiadite e senza possibilità di incidere nelle scelte che nel tempo possono risultare anacronistiche in seguito a nuove innovazioni della medicina. E ovviamente bisogna avere chiaro che le Dat si applicano soltanto ai pazienti che versano in una condizione clinica irreversibile».

**Gian Luigi Gigli** (Democrazia solidale) vuole «evitare il rischio di qualsiasi interpretazione in senso eutanasi. Per fare questo occorrerebbe ricondurre il tema dell'idratazione e della nutrizione al suo contesto clinico. Vuol dire distinguere tra malato terminale e in condizioni stabilizzate, tra idratazio-

ne e nutrizione che curano la patologia o che servono solo a mantenere il metabolismo del paziente e la cui sottrazione equivarrebbe a una scelta suicidaria o alla decisione di affrettare la morte di un paziente incapace. Da ultimo occorre rimuovere l'obbligatorietà per le strutture sanitarie che non condividono la scelta della sospensione delle cure». **Paola Binetti** (Udc) è tra quanti chiedono a gran voce di prendere tutto il tempo che occorre per assumere decisioni così delicate: «Sono giorni opportuni per tutti noi, per riflettere, rasserenare gli animi e pensare a proposte concrete per migliorare un testo che sui punti chiave è ancora ambiguo e presenta margini di alto rischio – riflette -. Io stessa sto lavorando alla presentazione di emendamenti che senza nessuna volontà ostruzionistica sciolgano alcuni nodi. Credo che l'unica strada percorribile sia da un lato di rinunciare alla chiusura a oltranza di chi ritiene il testo non più modificabile, e dalla nostra parte di uscire da un isolamento che non gioverebbe a nessuno e affrontare coraggiosamente i punti cruciali contando sugli argomenti di ragione, sull'esperienza clinica di molti di noi, e sulla volontà esplicita di fare un servizio al Paese, abbassando il livello della conflittualità».

## Alimentazione

«Nutrire significa salvare una vita»

**di Francesca Lozito**

**I**ncludere la nutrizione e l'alimentazione tra le situazioni in cui il malato può esprimere u-

na scelta senza essere correttamente informato è un rischio. Soprattutto perché nel disegno di legge sulle Direttive anticipate tutto è scritto in maniera molto equivoca, mentre i contesti

reali ci dicono quanto sia complessa la questione. Mette in guardia dai rischi **Rita Formisano**, primario di Riabilitazione nell'unità post coma al Santa Lucia di Roma.

### E pericoloso aprire per legge al rifiuto della nutrizione?

Tutti i pazienti in coma, anche quelli che recuperano la coscienza, hanno bisogno di essere alimentati in rianimazione, a volte per lunghi periodi anche in riabilitazione. Ma questo non è chiaro a tutti.

### Quali rischi si corrono nel dire no alla nutrizione assistita in rianimazione?

Poter esprimere la volontà di evitare questa pratica, alla quale sono sottoposti tutti i pazienti in coma, metterebbe in grave difficoltà lo staff medico e riabilitativo. E rischierebbe di compromettere anche le possibilità di recupero di questi pazienti.

### Cosa significa nutrire e alimentare in una situazione di emergenza?

Agire per salvare una vita. Il medico intensivista non chiede alcun consenso per applicare il sondino nasogastrico al paziente in rianimazione, indipendentemente da come evolverà. C'è

anche un elemento scientifico da considerare sulle scelte mediche: le linee guida internazionali hanno dimostrato che per un paziente passare dalla nutrizione parenterale (in vena) a quella enterale (sondino o Peg) migliora significativamente lo stato nutrizionale e le difese immunitarie. Dopo che si è mantenuto il sondino nasogastrico per più di un mese è giusto passare alla Peg, entrambe nutrizioni enterali. Per la Peg si chiede il consenso informato al parente, ma in un contesto in cui il medico spiega al familiare cosa sta facendo.

### Perché è necessario procedere a questo cambio di nutrizione artificiale?

Tenere il sondino nasogastrico per più di un mese può provocare complicanze, come ulcere nell'esofago dove poggia il sondino, con gravi rischi di complicanze respiratorie, come le broncopneumoniti.

### E cosa occorre per la fase cronica?

Quando si dice che si può so-

spendere la nutrizione di un paziente in stato vegetativo bisogna prima di tutto ribadire che c'è una letteratura internazionale dove si dice che esiste un 40% di errore diagnostico tra stato vegetativo e minima coscienza. Poi occorre ripetere che non è ancora

dimostrato che anche i pazienti in stato di minima coscienza non abbiano percezione di dolore. Non sappiamo se questi malati soffrano o meno: come possiamo fare scelte a loro nome o seguire direttive che loro

hanno scritto in una condizione differente rispetto a quella in cui si trovano? Chiaramente, chiunque è in buona salute vorrebbe vivere senza malattie. Ma attenzione: molti pazienti cambiano anche opinione nel corso degli anni, e il rischio di generalizzazione certo non li aiuta. Si può esprimere un parere ma occorre essere informati da chi è in possesso delle necessarie conoscenze scientifiche.

## «Va rispettata anche la coscienza del medico»

di Enrico Negrotti

«**C**redo che sia meglio attenersi il più possibile ai

principi più condivisi, scritti già nel nostro

Codice deontologico. Accanto alla volontà del paziente non si può non tenere conto della coscienza del medico». Giuseppe Lavra, presidente dell'Ordine dei medici di Roma è perplesso di fronte alla legge sulle Dat che approderà nell'Aula della Camera: «Distingueri il caso delle persone in stato vegetativo rispetto a situazioni cliniche che hanno un carattere evolutivo chiaro».

### Come valuta il disegno di legge sulle Dat?

Ci sono passaggi che non suonano bene. C'è resistenza a richiamare il Codice deontologico dei medici. Mi pare che non si voglia comprendere che ci deve essere una rivalutazione del ruolo del medico per dirimere le situazioni che stanno al confine dell'accanimento o della sproporzione terapeutica. E, soprattutto, per vigilare perché si evitino scorciatoie verso l'eutanasia, una pratica negata in modo chiaro e forte dalla deon-

tologia medica.

### Nelle Dat si può chiedere ciò che si vuole?

Certamente il paziente in grado di intendere può scegliere di non essere sottoposto a un trattamento. Il caso delle dichiarazioni anticipate però è diverso e prima di scriverle il cittadino dovrebbe essere informato da un medico. In secondo luogo, come fanno le mie dichiarazioni espresse anni prima a essere attuali? Come è possibile attenersi a esse passivamente? Si può far riferimento a un fiduciario e il medico terrà conto di quelle dichiarazioni calate nel contesto che si sta realizzando, magari non previste quando si redigevano le Dat. Inoltre è il medico a valutare se sta sconfinando nella sproporzione di un trattamento. Non accetto di essere funzionale all'accanimento, ma nemmeno all'eutanasia.

### Le Dat possono vincolare il medico?

Il testo parla di pieno rispetto delle Dat, ma ci deve essere anche il rispetto della libertà di coscienza dei medici. Il cui ruolo, secondo i principi della medicina ippocratica, è quello di lenire tutte le sofferenze. Sono principi sempre ribaditi nel Codice deontologico, dove appunto la valutazione di come evitare accanimento ed eutanasia sono affidati al giudizio del medico, caso per caso, agendo secondo scienza e coscienza. Ho l'impressione che ci siano volontà poco dichiarate di fare fughe in avanti, che ri-

schiano di dividere invece di andare verso situazioni più serene e condivisibili nel Paese. Sarebbe bene recepire le indicazioni del Codice deontologico dei medici.

**E nel caso degli stati vegetativi?**

Sono casi in cui l'evoluitività non è pronostica-

bile, starei molto attento ad assumere decisioni più o meno drastiche. L'incertezza delle prognosi e dell'evoluzione deve chiamare a forte prudenza, perché si sta toccando il principio della vita in maniera non sufficientemente consapevole.

## Sedazione

«Linea di confine con l'eutanasia»

di Graziella Melina

«**L**a sedazione profonda non provoca la morte. È una condizione di doverosa terapia analgesico-sedativa all'interno del percorso di terapia del dolore». **Rodolfo Proietti**, già professore ordinario di Anestesia e rianimazione dell'Università Cattolica di Roma e membro del Comitato nazionale di bioetica, chiarisce un aspetto imprescindibile: «È l'obiettivo che conta: se la sedazione è praticata per dare sollievo è un atto terapeutico. Se invece è finalizzata a determinare o facilitare la morte entriamo in un campo diverso».

**Quali sono i tipi di sedazione?**

Le tecniche di analgo-sedazione sono usate per dare sollievo a molti pazienti e per alleviare la sofferenza oltre al dolore. Ci sono condizioni di sofferenza tale da rendere necessario il ricorso ai trattamenti sedativi, che possono avere anche la caratteristica della discontinuità.

**In che senso?**

La sedazione profonda di norma si accompagna a perdita dello stato di coscienza, ma non necessariamente è una perdita continua. Per esempio, noi possiamo dare sollievo con farmaci specializzati per alcune ore, con

una sedazione profonda. La sedazione più classica è quella che tiene conto di un periodo di riposo e per alcune ore del giorno.

**A proposito del recente caso di Montebelluna, la sedazione profonda viene però associata alla morte. Come mai?**

Quella di cui si parla in questi casi è la cosiddetta sedazione terminale, anche se in realtà sarebbe meglio chiamarla "sedazione profonda continua" fino al momento della morte. È un tipo di sedazione particolare, perché la perdita di coscienza è in realtà definitiva. È una tecnica che ha comunque bisogno del consenso del paziente. Questo è possibile perché prima che inizi la sedazione profonda il paziente è cosciente.

**In quali casi è possibile ricorrere alla sedazione profonda continua?**

Innanzitutto in presenza del sintomo refrattario, che provoca cioè una sofferenza insopportabile e non viene risolto da alcune terapie. Normalmente la sedazione si somministra per dare un sonno artificiale che per alcune ore libera da sofferenze importanti. Si ricorre invece alla sedazione profonda continua quando ci troviamo di fronte a una persona la cui morte è attesa nel giro di poche ore o al massimo pochi gior-

ni. Si tratta in sostanza di quei casi in cui i medici curanti hanno emesso una prognosi di morte imminente.

**Ma come si stabilisce quando è opportuna?**

Il confine di una sedazione terminale deve essere la prognosi, dobbiamo essere abbastanza sicuri che la morte sta per arrivare. Potrei parlare di una fase agonica, e noi medici nulla possiamo fare purtroppo per interrompere questo percorso. Se una persona chiede la sedazione finché la morte non avverrà siamo in una condizione di doverosa terapia analgesico-sedativa all'interno di quella che deve essere la terapia del dolore e della sofferenza. Ben diverso il caso del paziente che non sta per morire, e si vogliono invece utilizzare farmaci sedativi a dosaggi più elevati di quelli terapeutici e quindi sufficienti alla perdita della coscienza, per facilitare la morte. Lì entriamo nel campo dell'eutanasia.

**Quindi, la sedazione profonda in alcuni casi rientra nella comune pratica clinica?**

Esatto. La tecnica adottata sul paziente di Montebelluna non è stata associata alla sospensione delle terapie in atto, il paziente non è stato staccato dal respiratore. La sedazione continua profonda non è finalizzata dunque a favorire la morte, evento naturale che avviene anche nonostante le terapie più avanzate, ma è un atto doveroso.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

