

Saggi

Direttive anticipate come estensione della tradizione morale di rinuncia all'uso dei mezzi straordinari di cura

DANIEL SULMASY*

In questo intervento toccherò tre punti centrali. Primo, le direttive anticipate di trattamento non sono un'idea rivoluzionaria, ma piuttosto l'estensione di una tradizione centenaria che prevede la rinuncia all'utilizzo di mezzi di cura straordinari. Secondo, è vitale separare il dibattito circa le direttive anticipate da quello sul tema dell'eutanasia. Non si può permettere che delle divisioni rispetto alla questione dell'eutanasia precludano il raggiungimento del consenso legislativo in materia di direttive anticipate. Terzo, benché non siano una panacea, le direttive anticipate possono essere molto utili in campo sanitario nei processi decisionali riguardanti lo stato di malattia terminale.

Le direttive anticipate dovrebbero essere percepite come strumenti utili nel progetto più vasto di aiutare pazienti, famiglie e medici a pervenire alla scelta migliore per il malato terminale e rientrano perfettamente all'interno della tradizione di rinuncia dell'utilizzo di mezzi straordinari. Questa tradizione si fonda su quattro principi.

Il primo principio è la dignità della persona. Ogni essere umano, in virtù del semplice fatto di essere umano, ha un valore intrinseco che chiamiamo dignità. Questo è il principio fondamentale di tutta la moralità interpersonale. La medicina si prende cura dei malati innanzitutto perché ciascuno di essi ha una dignità intrinseca che deve sempre essere rispettata. Il secondo principio è il dovere *prima facie* di preservare la vita. Questo principio ha diverse origini, la più ovvia delle quali è l'interesse personale. Poi abbiamo anche un dovere di gratitudine per il dono della vita – almeno verso i nostri genitori e verso i loro antenati se non verso Dio. Per ultimo, il nostro dovere di preservare la vita deve tenere conto del nostro ruolo e responsabilità verso altri. Il terzo prin-

* St. Vincent's Hospital-Manhattan e New York Medical College.

Testo della relazione tenuta al Convegno sul tema "Testamento biologico: le dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari", promosso dalla Commissione di Igiene e Sanità del Senato della Repubblica a Roma nei giorni 29 e 30 Marzo 2007. Si ringrazia il Presidente della Commissione Ignazio Marino per averne autorizzato la pubblicazione.

cipio è il fatto del limite. Come esseri umani siamo limitati – dal punto di vista morale, intellettuale e fisico. Ci ammaliamo e muoriamo. Anche la medicina è un'arte imperfetta, e prima o poi, tutti i pazienti muoiono. Anche le nostre risorse, sia individuali che collettive, sono limitate – da un punto di vista fisico, psicologico, sociale, economico e morale. La nostra finitezza costituisce il limite del dovere *prima facie* di preservare la vita. Il quarto principio è la diversità degli esseri umani. Ciascuno di noi è unico. Per esempio, possiamo reagire diversamente alla somministrazione della stessa medicina. Siamo diversi anche da un punto di vista psicologico, sociale, economico e morale. Ciascun medico sa che Aristotele aveva ragione quando diceva che i medici non curano l'umanità in generale ma curano Socrate o Callio, o altri singoli individui affetti da malattia. Ciascun caso è unico nel suo genere.

La tradizione di rinuncia all'utilizzo di mezzi straordinari è fondata su questi principi. Di conseguenza, tradizionalmente, il suicidio e l'eutanasia sono considerati immorali. Questi atti violano la dignità della persona e al contempo minano il dovere di preservare la vita. Tale dovere ha certamente dei limiti, ma non può mai corrispondere all'intenzione di eliminare la vita.

Riconosco che alcuni potrebbero non essere d'accordo con queste affermazioni, ma vorrei sottolineare, per coloro che sono seriamente impegnati in Italia a stabilire una legislazione in merito alle direttive anticipate di trattamento, che questa legislazione deve prendere le distanze dalla questione dell'eutanasia. È necessario raggiungere un forte consenso in merito alle direttive anticipate nonostante ci sia un dissenso per quanto riguarda l'eutanasia. Infatti, la maggior parte delle leggi sulle direttive anticipate negli Stati Uniti riporta esplicitamente che la legge non può essere interpretata come condono, aiuto o permesso alla pratica dell'eutanasia, del suicidio assistito o di altri atti che sono considerati illegali in altre parti del codice legale. Si vuole che in Italia la legge sulle direttive anticipate passi, sarebbe saggio includere tali precisazioni.

Nonostante l'eutanasia sia tradizionalmente vietata, il pensiero morale occidentale ha sempre ammesso il fatto del limite. Il dovere di preservare la vita è limitato. La medicina è un'arte finita. Il giuramento di Ippocrate non dice di continuare il trattamento del paziente fino alla fine, ma di usare la medicina a beneficio dei malati, evitando di nuocere. In un altro testo Ippocrate sollecita i medici a non trattare pazienti sopraffatti dalla malattia, riconoscendo che in tali casi la medicina è impotente. A tutt'oggi dobbiamo ammettere che, anche con la tecnologia più sofisticata, non è possibile tenere in vita pazienti all'infinito. Il fine della medicina non è di liberare la condizione umana dalla condizione umana stessa.

È a partire da questi principi, affermando simultaneamente la dignità della persona umana e riconoscendo il nostro stesso limite, che nacque la tradizione morale di rinuncia all'utilizzo dei mezzi di cura straordinari. In generale, affermare che un intervento è straordinario significa che è opzionale, cioè che non è necessario usarlo. Il termine "straordinario" è utilizzato qui come termine tecnico con il significato di "non obbligatorio". Non ci si lasci confondere dall'uso comune dei termini "ordinario" e "straordinario". In un senso tecnico e morale "ordinario" significa obbligatorio mentre straordinario significa opzionale. Secondo la tradizione, un intervento è ritenuto straordinario

se è futile (per esempio: se non funziona, se non cura il paziente, se non cambia il decorso della malattia o se non previene una morte imminente) o se l'onere imposto dall'intraprendere o dal continuare una certa cura eccede i benefici ottenuti da un punto di vista fisico, psicologico, sociale, economico, morale e spirituale. Secondo la tradizione, non bisogna soffermarsi sull'intervento medico stesso, *a priori*, separato da un caso clinico, ma bisogna prestare attenzione all'uso di un intervento medico in un caso specifico. Qui si vede l'importanza del principio di diversità. Ogni caso è diverso, quindi non si può mai dire che un certo intervento è sempre ordinario mentre un altro intervento è sempre straordinario. Questi giudizi dipendono sempre dalle circostanze. Così, per esempio, non si può affermare che "l'uso del respiratore è straordinario e l'uso di antibiotici è ordinario". Se a qualcuno fosse riscontrata, in questo momento, la diagnosi di appendicite acuta con peritonite, il chirurgo dovrebbe portarlo in sala operatoria, dovrebbe somministrargli l'anestesia generale e dunque usare il respiratore prima di operarlo. Il dovere di preservare la vita e il beneficio della ventilazione meccanica, suggeriscono, a parità di condizioni, che l'uso del respiratore sarebbe ordinario in tali circostanze. Ma si pensi al caso dell'uso del respiratore per una donna che soffre molto con un tumore all'esofago allo stadio terminale, e che sviluppa una polmonite e dunque ha gravi difficoltà respiratorie. Presumendo che questa donna sia già stata sottoposta a numerosi interventi chirurgici, a vari cicli di radioterapia e chemioterapia e che non ci siano altri trattamenti oncologici possibili, l'uso del respiratore sarebbe semplicemente futile per lei – non la curerebbe e non aiuterebbe a prevenire una morte imminente. E anche se non è completamente futile, l'onere del trattamento supererebbe di gran lungo i possibili benefici e così l'uso dello stesso trattamento, dello stesso respiratore sarebbe straordinario per lei nelle circostanze in cui si trova, mentre sarebbe ordinario nel caso dell'appendicite con peritonite.

Per assicurarmi che questo concetto sia chiaro propongo di prendere in considerazione un altro trattamento: gli antibiotici. Se qualcuno si ammalasse di polmonite in questo momento, gli antibiotici sarebbero il trattamento medico indicato. Dato che i benefici sono largamente maggiori degli svantaggi, a parità di condizioni, gli antibiotici sarebbero una cura ordinaria e l'ammalato avrebbe il dovere morale di prenderli. Eppure si pensi nuovamente al caso della donna con il cancro all'esofago. Se il cancro le avesse formato un buco dall'esofago alla trachea, tale per cui i succhi gastrici raggiungessero i polmoni causandole la polmonite, questa donna avrebbe il dovere di prendere gli antibiotici? Sospetto che tutti converrebbero che la risposta sia no – il suo dovere di preservare la sua vita è limitato. Nonostante gli antibiotici siano spesso economici e semplici da somministrare, dato che essi preserverebbero la sua vita al massimo forse per un paio d'ore, in questo caso si potrebbe ritenere che persino lo svantaggio della puntura dell'ago superi i benefici. In tali circostanze, gli antibiotici sono straordinari o moralmente opzionali. Quindi, ricapitolando, il giudizio dipende sempre dal caso individuale. Nessun intervento può essere considerato ordinario o straordinario al di fuori di un contesto specifico.

Quali interventi possono essere considerati straordinari? Qualunque trattamento di sostegno vitale, nelle circostanze giuste, può essere considerato straordinario. La lista

non si limita solo agli interventi medici. Secoli fa, quando la medicina poteva fare molto poco, ad alcuni esperti di morale fu chiesto se un paziente fosse obbligato a seguire il consiglio medico di mangiare pernici o di abbandonare la Sicilia alla volta delle Alpi. Questi saggi risposero che questi interventi potrebbero considerarsi straordinari. Se il paziente non poteva permettersi le pernici, poteva mangiare il pollo. Se trasferendosi sulle Alpi avrebbe isolato il paziente dalla sua famiglia e lasciato sul lastrico la moglie e i figli, poteva restare a casa e accettare di morire. Questi interventi sono da considerarsi straordinari o moralmente opzionali. Perfino il timore della condizione in cui uno si troverebbe dopo il trattamento potrebbe rendere un trattamento straordinario. Quindi un monaco che non fosse preoccupato tanto dal dolore dell'amputazione quanto invece dalla possibilità di vivere la vita da invalido potrebbe moralmente rifiutare l'amputazione in quanto mezzo straordinario. Il suo abate non avrebbe potere di obbligarlo ad accettare l'amputazione.

Si noti che ho usato il termine “mezzi straordinari” e non il termine “accanimento terapeutico”. Questa è stata una scelta ben ponderata. Talvolta avere la prospettiva di uno straniero aiuta ad evidenziare sottigliezze linguistiche che possono non risultare evidenti alle persone di madrelingua che sono immerse in un certo ambiente linguistico, e a indicare come le parole che usiamo possono impercettibilmente cambiare il nostro modo di pensare. Il termine “accanimento terapeutico” è un'aggiunta recente al lessico morale italiano. Quando udii questo termine per la prima volta durante un congresso di etica medica in Italia mi parve molto strano. Non è utilizzato in altre lingue come per esempio in tedesco, inglese, o spagnolo. Da quanto ho potuto apprendere questo termine proviene dal termine francese *acharnement thérapeutique* negli anni 80. È attribuito all'autore francese Patrick Vespieren la cui opera venne tradotta in italiano da Enrica Carboni con il titolo *Eutanasia?: dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei morenti* nel 1985. Forse questa frase piacque agli italiani poiché è così viscerale dal punto di vista linguistico. Forse la confusione sull'uso tecnico della parola “straordinario” come termine filosofico e teologico in contrapposizione al ben diverso significato non tecnico della parola portò gli italiani a considerare questa come un'opportunità per rimpiazzare il termine “straordinario”. Forse poiché il problema morale nella pratica clinica nel 1985 in Italia veniva giustamente descritto come “accanimento terapeutico” questo termine può aver contenuto un aspetto di verità. Comunque sia, questo termine è usato molto frequentemente nell'italiano contemporaneo. Si noti però che l'espressione “accanimento terapeutico” non rientra nella tradizione come l'ho descritta. Forse il termine “entusiasmo” sarebbe stata una traduzione migliore dal francese, ma sia la parola francese *acharnement* che quella italiana “accanimento” si distaccano dalla tradizione in modo significativo. In primo luogo, questi termini enfatizzano le responsabilità morali dei medici. La moralità tradizionale invece enfatizza il punto di vista del paziente, che è colui che stabilisce cosa ritenere ordinario o straordinario. In secondo luogo la parola “accanimento” indica che è necessario raggiungere uno standard molto elevato prima che l'intervento possa essere interrotto. Accanimento indica “l'ira ostinata dei cani”, e per estensione “perseveranza rabbiosa e crudele”. Un medico che raccomanda a un paziente di mangiare pernici o di trasferirsi sulle Alpi è difficilmente accusabile di accanimento terapeutico! Eppure

mangiare pernici o andare a vivere sulle Alpi erano considerate indicazioni straordinarie, moralmente opzionali, secondo la tradizione morale e le norme di quel tempo. La moralità tradizionale affronta queste decisioni chiedendosi solo se ciò che è richiesto al paziente, secondo le circostanze e il suo giudizio in materia, eccede ciò che ci si può aspettare da una persona che ha un forte, ma limitato, dovere di preservare la sua vita. Gli interventi da interrompere non devono necessariamente essere “accaniti”. Terzo, l’espressione “accanimento terapeutico” si concentra eccessivamente sulle sofferenze causate dal trattamento stesso, piuttosto che sulla sofferenza complessiva associata al proseguimento delle cure. La moralità tradizionale prende in considerazione non solo la sofferenza causata direttamente dalle cure, ma anche quella causata dalla malattia stessa che viene prolungata dal trattamento medico, la sofferenza causata dagli effetti collaterali delle cure e gli effetti della continuazione del trattamento sulla famiglia e sulla comunità. La tradizione include tutte queste ed altre considerazioni per stabilire se un certo trattamento sia straordinario. L’espressione “accanimento terapeutico” tende a restringere l’estensione di ciò che un individuo può tenere in considerazione quando si tratta di decidere se rinunciare ai trattamenti di sostegno vitale.

I lettori sono pregati di non fraintendermi. Spero che essi non considerino questa digressione come un altro esempio dell’arroganza della iperpotenza – cioè un americano che parla male l’italiano che vuole insegnare agli italiani a parlare la loro lingua. Vorrei piuttosto richiamare il fatto che recenti ed impercettibili modificazioni della lingua italiana hanno creato una cultura che riduce inutilmente le possibilità di scelta in materia di decisioni nell’ambito della cura dello stadio terminale per pazienti, famiglie e medici. Tali possibilità erano tradizionalmente più aperte. Vorrei sperare che la legislazione italiana in materia di direttive anticipate possa riaprire delle nuove possibilità di scelta per il popolo italiano, usando termini più appropriati come “mezzi straordinari o sproporzionati”.

Le direttive anticipate aiutano a puntare l’attenzione su quello che deve essere il punto focale sia per la medicina, sia per le famiglie e gli amici, sia per la legge, che è il paziente.

Questo in virtù del fatto che tradizionalmente è il paziente a decidere se l’onere del trattamento è sproporzionato ai benefici, almeno secondo i confini della ragione e il giudizio della comunità. Cioè, è quasi completamente a discrezione del paziente decidere quale intervento sia straordinario. Saggiamente sono tracciati dei limiti molto ampi, non a motivo di una idea di sfrenata autonomia importata dal Nord America, ma motivati dal fatto della diversità. Le persone infatti sono diverse. Hanno differenti soglie del dolore. Reagiscono in modo diverso alla somministrazione della stessa medicina. Hanno diverse risorse dal punto di vista psicologico, sociale, economico, morale e spirituale. E nessuno può capire bene la portata di tutti questi fattori meglio del paziente. Così, immaginate un paziente affetto da linfoma, dopo il fallimento di 5 trattamenti, tutti con terribili effetti collaterali: se l’oncologo propone un sesto trattamento con una nuova combinazione di chemioterapici, tale paziente potrebbe giudicare questo nuovo trattamento esagerato, cioè come un trattamento straordinario. Ma un altro paziente con lo stesso tipo di linfoma, che si è sottoposto senza miglioramento a 5

cicli di chemioterapia, tuttavia con effetti collaterali meno gravi, e in attesa di partecipare al matrimonio della figlia tra 2 mesi, potrebbe considerare giustificato il sottoporsi ad un sesto trattamento. La scelta dipende dal singolo individuo e non da un giudizio a priori sulla chemioterapia fuori da un contesto specifico. Ciascun individuo è quasi sempre il miglior giudice del proprio caso.

Secondo la tradizione, l'unico caso in cui il medico è tenuto a stabilire che un trattamento è straordinario, è il caso in cui il trattamento stesso è futile, cioè non funziona. Anche in tale caso, naturalmente, il medico è tenuto a spiegare al paziente lo scopo del trattamento, perché la futilità è sempre relativa ad uno scopo. Usare il respiratore può essere inefficace a curare un paziente, ma efficace a prolungare la sua vita in attesa che il figlio lontano ritorni a vedere la madre un'ultima volta prima che lei muoia. Sempre secondo la stessa tradizione, se il paziente non è più in grado di pensare o di comunicare, la decisione rispetto al trattamento medico è lasciata, non al medico ma alla famiglia. Prima ancora che l'espressione "giudizio sostitutivo" fosse inventata, il punto di vista della morale tradizionale seguito dalla famiglia è sempre stato quello del paziente. Questo è tradizionale. La famiglia conosce il paziente meglio del medico.

Il legislatore italiano deve prendere in considerazione la legislazione delle direttive anticipate partendo da queste premesse. Quale vantaggio in questa legge? La moralità tradizionale continua ad essere ragionevole e adeguata al suo scopo analitico, oppure è cambiato drammaticamente il contesto in cui l'analisi morale si compie. Per una serie di ragioni, le direttive anticipate sono diventate uno strumento utile per mantenere la morale tradizionale nel ventunesimo secolo.

La prima ragione per cui le direttive anticipate sono utili ha a che fare col fatto che attualmente un numero sempre più elevato di individui muore dopo aver perso la capacità intellettuale. I progressi scientifici nel trattamento dei tumori e delle cardiopatie hanno portato al fatto che un numero maggiore di individui vive così a lungo da ammalarsi e poi morire con la malattia di Alzheimer. Nel passato si moriva in poche ore per shock settico, mentre attualmente alcuni pazienti riescono a sopravvivere in terapia intensiva. Il prezzo del successo medico è che molti ancora muoiono, ma purtroppo dopo essere stati per settimane in terapia intensiva senza la possibilità di comunicare le loro volontà. È stato dimostrato che il 78-86% delle decisioni di non intraprendere la rianimazione del paziente sono state prese quando il paziente non era già più in grado di partecipare alla decisione. Di conseguenza, tenendo conto del fatto che dei pazienti possono morire incapaci di intendere e di volere e riconoscendo che ogni individuo è il giudice migliore dei suoi limiti, esiste quasi un imperativo morale per ciascuno a stilare le proprie direttive anticipate allo scopo di assistere coloro a cui sarà affidato il compito di decidere per loro.

Il secondo motivo dell'utilità delle direttive anticipate nelle decisioni circa le fasi terminali della malattia è che nelle nazioni sviluppate (con l'eccezione degli Stati Uniti) tutti i cittadini hanno libero accesso alla più avanzata tecnologia medica. Questo tipo di decisioni non è richiesto solo per la porzione abbiente della popolazione nei paesi sviluppati, ma per tutti i cittadini di nazioni come l'Italia, dove ciascuno ha libero accesso alle cure mediche.

La terza ragione è che il potere della tecnologia medica è così grande che queste decisioni rispetto alle cure terminali riguardano tutti. Avendo a disposizione un numero così alto di possibili trattamenti, è stato dimostrato che l'84-89% dei pazienti ospedalizzati muore dopo che è stata presa una decisione di non sottoporre il paziente ad un intervento medico che avrebbe potuto essere fatto. Così, le direttive anticipate non sono una astrazione arcana. Ciascuno di noi conosce qualcuno che è deceduto accompagnato da tali direttive. Ciascuno di noi sarà sempre più coinvolto in queste direttive col passare del tempo. Uno degli oneri della tecnologia medica che accompagna i pur molti benefici è la necessità di rivalutare continuamente quando non è più il caso di usare un certo trattamento. In caso contrario diventeremmo schiavi della nostra stessa tecnologia.

La quarta ragione consegue dalle prime tre. Proprio perché bisogna prendere così tante decisioni, soprattutto per conto di persone che non sono più in grado di comunicare, l'onere della decisione ricade sempre più spesso su un terzo. Le direttive anticipate vogliono rispondere specificamente a queste situazioni, procurando guida e assistenza alle famiglie, amici e personale medico. È stato dimostrato che affrontare tali decisioni è estremamente stressante per i familiari – paragonabile allo stress sperimentato da sopravvissuti ad un incendio o ad altre calamità. È stato inoltre dimostrato che i familiari sperimentano uno stress significativamente minore qualora il paziente fosse in possesso di direttive anticipate.

Quinto, un numero sempre maggiore di persone in fase terminale non ha familiari che possano prendere delle decisioni per loro. A volte la causa è un problema sociale come nel caso di abuso di droghe o di separazioni nelle famiglie. Altre volte, e questo è più un problema statistico, la causa va ricercata nella legge naturale per cui donne che sopravvivono ai loro cari, di cui si sono prese cura, vita natural durante, abitano da sole e non hanno nessuno di cui si fidano che possano prendere delle decisioni per loro. Come decidere per queste persone? Se da una parte vogliamo tentare di risolvere i problemi sociali, dall'altra c'è la necessità di affrontare i bisogni di queste persone ora, non nel futuro.

Sesto, proprio perché esistono malattie sociali come ho appena descritto, i familiari hanno spesso difficoltà a prendere una decisione comune per la cura del malato terminale. La fase terminale della malattia e l'anticipazione della morte spesso riapre antiche ferite familiari ed il risultato di tutto ciò è che si tende a continuare il trattamento di sostegno vitale. Questa decisione potrebbe non essere quella che il paziente avrebbe voluto. Potrebbe inoltre non essere la decisione che il medico considera nell'interesse del paziente. Infine potrebbe non essere la decisione che la maggior parte dei familiari considera giusta. Purtroppo senza il ricorso al tribunale (che è sempre una cattiva idea) il trattamento deve continuare perché l'alternativa è irreversibile. Le direttive anticipate possono risolvere questi tipi di problemi.

Così le direttive anticipate offrono un'opportunità importante per realizzare lo scopo della tradizione di rinuncia dei mezzi straordinari nel ventesimo secolo. Tale scopo consiste nel facilitare la presa delle decisioni – focalizzate sul bisogno e la volontà del singolo paziente – da parte di chi conosce e ama il paziente, qualora sia

incapace d'intendere e di volere.

Vediamo ora come questi strumenti funzionano in pratica. Come è noto ci sono 2 tipi di direttive anticipate: il testamento biologico e la procura speciale per le cure sanitarie.

Brevemente, il testamento biologico contiene le preferenze del paziente in favore o contro certi trattamenti nella fase terminale. Mediante la procura speciale per le cure sanitarie il paziente nomina una persona a cui il medico si possa rivolgere nel caso di decisioni mediche qualora il paziente non sia in grado di farlo da sé. La stragrande maggioranza dei medici e degli studiosi di etica preferisce la procura. Infatti è molto più semplice parlare con una persona che conosce il paziente e che è stata scelta dal paziente stesso, che cercare d'interpretare un foglio di carta.

Adesso vorrei esemplificare questi principi nella pratica clinica.

Si consideri il caso del signor Q, un uomo di 60 anni che è stato aggredito per furto 25 anni fa. Nel corso degli anni le sue lesioni cerebrali si sono risolte, il paziente ha ripreso a parlare e a muoversi, tuttavia lamenta un profondo danno della memoria. Il signor Q non riesce a ricordare all'ora di pranzo quello che ha mangiato a colazione, però ricorda perfettamente episodi della sua vita prima dell'incidente ed è cosciente della natura delle lesioni subite e della sua conseguente disabilità. A causa del danno cerebrale, non ha potuto mantenere il suo incarico come professore di storia all'Università del Montana. Non si è mai sposato. Nel corso degli anni i suoi genitori, che si sono sempre presi cura di lui, sono morti. Vagando qua e là, tristemente, è arrivato dal Montana fino a New York, dove è diventato un vagabondo, vaga per le strade, mangia alla mensa pubblica e dorme tra i cartoni sulle grate vicino ai grattacieli. Quattro anni fa un'associazione affiliata alla Chiesa per l'aiuto dei senza dimora ha iniziato a prendersi cura di lui. Poco per volta lui ha cominciato a fidarsi di quest'associazione così ha accettato di essere ospitato in un dormitorio. Per le prime 6 settimane si è trovato bene. Era certamente un animo solitario e non parlava che raramente solo per qualche minuto, probabilmente imbarazzato dal suo problema di memoria. Era gentile e riusciva talvolta ad avere brevi conversazioni, ma non più di tanto. La sua gioia più grande era riuscire a leggere tutto il *New York Times* ogni giorno. Andava d'accordo con l'assistente sociale che stava cercando di procurargli una qualche forma di assistenza governativa per le spese mediche. Alcune settimane fa, durante al colazione con altri ospiti del dormitorio, ebbe un collasso. I suoi compagni trascorsero. Il personale chiamò un'ambulanza e cominciò la rianimazione cardio-respiratoria. Il personale dell'ambulanza non riuscì a ristabilire il polso e continuò la rianimazione durante la corsa all'ospedale. All'arrivo al Pronto Soccorso la cardioversione ristabilì polso e pressione, ma lui rimase profondamente comatoso. All'inizio non erano riscontrabili neppure i riflessi vegetativi, come la costrizione delle pupille, l'ammiccamento o la respirazione autonoma. Era dipendente dal respiratore. Il giorno dopo divenne febbrile probabilmente per una polmonite. Dopo qualche giorno la febbre diminuì, ma lui rimase completamente comatoso e incapace di respirare senza il supporto del respiratore. Il suo cervello non era morto, ma gravemente danneggiato. Continuò a restare comatoso, nel corso del tempo riguadagnò parzialmente la funzione delle pupille, delle

palpebre, ma non la respirazione autonoma. A questo punto la prognosi del signor Q era sopravvivenza del 50% con la prospettiva di finire, al meglio, in uno stato vegetativo persistente. Naturalmente per accertare questa diagnosi sarebbero stati necessari almeno 6 mesi di terapia intensiva. I cardiologi si chiedevano se continuare le cure intensive fosse realmente nell'interesse del paziente. Si dicevano "Il trattamento non può essere considerato futile perché la possibilità di sopravvivenza è reale, ma la prognosi è pessima, tanto che, se il paziente sopravvive, vivrà in uno stato che molti potrebbero giudicare profondamente oneroso". Il primario della cardiologia era cosciente che non avrebbe potuto decidere da solo della natura straordinaria delle cure prestate, perché la decisione avrebbe dovuto coinvolgere il paziente. Ma chi può decidere per il paziente? La famiglia non esiste. L'associazione aveva perfino contattato la polizia, nel tentativo di trovare dei familiari, ma senza risultato. Il signor Q non aveva nessuno che poteva parlare per lui.

A questo punto fu organizzato un consulto etico. Secondo la legge dello stato di New York, per staccare qualcuno dal respiratore, quando il paziente ha perduto la capacità decisionale, è necessario avere l'evidenza "chiara e convincente" delle volontà del paziente. Ma il signor Q era arrivato da poco al dormitorio pubblico ed era un tipo solitario. Non aveva mai parlato con nessuno delle sue volontà nell'eventualità di una situazione del genere. Il personale del dormitorio disse che era in possesso delle direttive anticipate di circa l'80% dei loro clienti, ma non aveva ancora affrontato il discorso con questa persona. Se c'era la possibilità di venire in possesso di un documento di direttive anticipate del signor Q con una sua dichiarazione di non venir rianimato in circostanze simili alle attuali o che nominava un procuratore per decisioni mediche, che avesse espresso il rifiuto dell'uso del respiratore in vece sua, il respiratore avrebbe potuto essere staccato alla metà di febbraio. Invece l'associazione presentò una petizione al tribunale per essere nominata come suo procuratore. Al contempo il povero signor Q langue in ventilazione meccanica nella terapia intensiva, con duplici danni cerebrali, una prima volta per colpa dei ladri e la seconda per colpa della medicina, incapace di dargli la liberazione che tutti sospettano sia il suo desiderio. E tutto questo perché lui non ha le direttive anticipate.

Vorrei illustrare ora un secondo caso per spiegare come le direttive anticipate possono aiutare.

Si consideri il caso della signora Z, una donna di 79 anni affetta da Alzheimer avanzato. La signora ha un marito totalmente devoto a lei, che è ancora in buona salute, nonostante i suoi 82 anni suonati, ed ha 5 figli profondamente legati a lei. Tutta la famiglia ha contribuito alle sue cure a casa con affetto, tempo e denaro. Circa 10 anni prima la donna preparò le sue direttive anticipate indicando il figlio maggiore come procuratore per le decisioni sanitarie. "Conosco tuo padre", disse al figlio maggiore "non riuscirebbe a lasciarmi andare. Per questo motivo scelgo te. Se divento inferma al punto da non potermi più esprimere e non c'è nessuna speranza di guarire, non voglio cure che prolunghino la vita. Non voglio il respiratore. Non voglio l'ospedale. Non voglio tubi. Chiama il prete e lasciarmi morire in pace. Se non posso più dire il Rosario, che vita sarebbe? Se non posso più riconoscere tuo padre, che vita sarebbe? Sarebbe

doloroso per lui vedermi in quello stato. Lui penserebbe che è suo dovere tenermi in vita, ma non dovrebbe pensare così. Nessuno di voi altri dovrebbe rovinarsi la vita solo per tenermi viva, per cosa? Qualche mese in più? No, non se ne parla neanche. Se arriviamo a una situazione del genere, lasciami andare a casa da Gesù.”

La donna ripeté una conversazione simile col figlio maggiore 5 anni dopo, quando le fu diagnosticato l'Alzheimer. Firmò la dichiarazione, indicando che quelle erano le sue volontà. Lentamente passò dal perdere la memoria fino a non riuscire più ad alzarsi. Fu ospedalizzata un anno fa per un'infezione delle vie urinarie e successivamente per polmonite circa 6 mesi fa. Diventò incapace di riconoscere i suoi familiari e cominciò ad avere piaghe da decubito. Negli ultimi 3 mesi è stata nutrita dai familiari, ma anche questo è diventato un problema perché ha perso il controllo della deglutizione e tende a soffocare anche per deglutire piccoli sorsi d'acqua. A questo punto la signora è diventata febbrile ed è stata ricoverata ancora una volta per polmonite. Il dottore suggerì di inserire un tubo gastrico, vista la sua impossibilità a deglutire, e chiese consenso al marito. Il marito acconsentì dicendo “faccia tutto il possibile per aiutarla”. Lo stesso giorno il figlio maggiore si reca all'ospedale, viene a sapere della decisione e subito ricorda la conversazione avuta con la madre anni prima, riguardo a decisioni del genere. Prima ancora che abbia il tempo di parlare col padre, il gastroenterologo, che è lo specialista che inserirà il tubo gastrico, entra nella stanza e spiega che è stato chiamato per esaminare la paziente prima di inserire il tubo gastrico. Il marito gli dice “benissimo, il medico curante di mia moglie mi ha spiegato che questo tubo dovrebbe prevenire la polmonite e così lei può essere mantenuta in vita”. Il gastroenterologo invita marito e figlio a sedersi e spiega loro che non è esattamente così. “Questo intervento permette al cibo di raggiungere lo stomaco, però può capitare che parte del cibo sia regurgitato dall'esofago alla trachea, provocando la polmonite. L'unico modo per evitare completamente la possibilità della polmonite sarebbe quello di chiudere le corde vocali e far respirare la signora tramite un tubo inserito nel collo, cioè la tracheotomia. Ma non credo che dovremmo farlo”. A questo punto il marito chiede “ma mia moglie morirà di fame senza un tubo gastrico?”. “No, non succede così. Prima diventerà disidratata. È un processo naturale, è il modo con cui la maggior parte degli esseri umani è morta a seguito di malattie croniche. Voi potete continuare a nutrirla un pochino, che prenda quello che riesce. Se la nutrite in questo modo, lei lo apprezzerà e potrà ancora gustare il cibo in bocca. Potete anche bagnare le labbra con pezzettini di ghiaccio e idratare le labbra con della vaselina. Questi costituiscono momenti molto umani e intimi. Lei non può comprendere molto a questo punto, ma questi piccoli gesti comunicheranno il vostro amore per lei. Infatti nutrirla con una infusione continua attraverso il tubo gastrico non ha nessun significato interpersonale. Non le darà neppure la sensazione di sazietà, perché lo stomaco non si distende, in quanto il cibo è infuso goccia a goccia e non avrà il piacere del gusto in bocca. Oltre a questo il suo corpo sta perdendo i colpi. Tanto per cominciare lei sta perdendo l'appetito. È stato dimostrato che pazienti affetti da Alzheimer che hanno un tubo gastrico non sopravvivono più a lungo di pazienti che non l'hanno. Il mio consiglio è che la portiate a casa”.

Il figlio maggiore prende la parola: “Lo sai papà, la mamma lo sapeva che sarebbe

stato molto duro per te. Lei mi ha detto che non voleva nessun tubo. Guarda, ha firmato tempo fa questo foglio con le direttive anticipate e mi ha incaricato di prendere le decisioni per conto suo. Lei sapeva che tu le vuoi troppo bene per riuscire a lasciarla andare. Il tubo gastrico è un mezzo straordinario. Mi ha detto che non voleva tubi di alcun genere. Non servirebbe né a lei, né a te, né a noi. Dai, portiamola a casa". Il padre: "Tua madre, lo sai è così, così bella, così amabile. Siamo stati così tanti anni insieme. D'accordo, capisco, hai ragione. Niente tubi. Merita il suo riposo. La portiamo a casa".

Questo è il modo tradizionale di prendere decisioni, facilitato nel ventunesimo secolo dall'uso delle direttive anticipate. Nel sedicesimo secolo non era necessario avere un documento così per rinunciare al consiglio medico di trasferirsi sulle Alpi. Tuttavia per continuare quella tradizione nel ventunesimo secolo, il popolo italiano può beneficiare di una legislazione che autorizzi l'uso delle direttive anticipate.

Bibliografia

La maggior parte delle morti in ospedale è accompagnata da decisioni per la sospensione di qualche trattamento:

Faber-Langendoen K., "A multi-institutional study of care given to patients dying in hospitals. Ethical and practice implications", *Archives of Internal Medicine*, 1996; 156:2130-6.

Fried T.R., Gillick M.R., "Medical decision-making in the last six months of life: choices about limitation of care", *Journal of the American Geriatrics Society*, 1994; 42:303-7.

La maggior parte delle decisioni di non rianimare è presa coinvolgendo terzi perché il paziente è incapace:

Bedell S.E., Pelle D., Maher P.L., Cleary P.D., "Do-not-resuscitate orders for critically ill patients in the hospital. How are they used and what is their impact?", *JAMA*, 1986; 256:233-7.

Jonsson P.V., McNamee M., Campion E.W., "The 'Do not resuscitate' order. A profile of its changing use", *Archives of Internal Medicine*, 1988;148:2373-5.

Gleeson K., Wise S., "The do-not-resuscitate order. Still too little too late", *Archives of Internal Medicine*, 1990;150:1057-60.

Wenger N.S., et al., "Prior capacity of patients lacking decision making ability early in hospitalization: implications for advance directive administration. The SUPPORT Investigators", *Journal of General Internal Medicine*, 1994;9:539-43.

Lo stress familiare nelle decisioni per i propri cari è molto forte:

Sulmasy D.P., Sood J.R., Texeira K., McAuley R., McGugins J., Ury W.A., “Prospective trial of a new policy eliminating signed consent for Do Not Resuscitate orders”, *Journal of General Internal Medicine*, 2006;21:1261-1268.

Tilden V.P., Tolle S.W., Nelson CA, Fields J., “Family decision-making to withdraw life-sustaining treatments from hospitalized patients”, *Nursing Research*, 2001;50:105-15.

Il termine “accanimento terapeutico”:

Verspieren, P., *Eutanasia? Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei morenti*, trad. it., Edizioni Paoline, Milano, 1985.

Verspieren, P., *Face a celui qui meurt. Euthanasie. Acharnement thérapeutique. Accompagnement*. Paris: Desclée De Brouwer, 1984.

La moralità tradizionale di rinuncia ai mezzi di cura straordinari:

Cronin D.A., “Conserving Human Life”, in *Conserving Human Life*, ed. Russell E. Smith, Braintree, Massachusetts: The Pope John Center, 1989, pp. 1-145.

Sulmasy D.P., “Double effect reasoning and care at the end of life: some clarifications and distinctions”, *Vera Lex*, 2005; 6(ns. 1&2): 107-145.

Etica tradizionale e alimentazione per tubi:

Canadian Catholic Bioethics Institute, “Reflections on artificial nutrition and hydration: colloquium of the Canadian Catholic Bioethics Institute (CCBI)”, *National Catholic Bioethics Quarterly*, 2004 Winter;4(4):773-82.

Sulmasy D.P., “End of life care revisited”, *Health Progress*, Jul-Aug 2006;87(4):50-56.

Non fa alcuna differenza per i pazienti dementi, che essi ricevano una PEG nell'ospedale:

- sopravvivenza media = 2 mesi: Murphy, *Arch Intern Med*, 2003;163:1351-3.
- sopravvivenza media = 6 mesi: Meier, *Arch Intern Med*, 2001;161:594-9.
- sopravvivenza media = 6 mesi: Brett, *Arch Intern Med*, 2001;161:745-8.