



CONSEIL
DE LA VALLEE
CONSIGLIO
REGIONALE
DELLA VALLE
D'AOSTA



LEGA ITALIANA
CONTRO IL DOLORE
onlus



CONVEGNO

La Medicina, il Diritto, la Politica e Noi:

terapia del dolore e rispetto della vita

sabato 17 ottobre 2009 | Aosta

Salone delle Manifestazioni di Palazzo Regionale

Atti del Convegno

a cura di

Maria Grazia Vacchina



CONVEGNO

La Medicina, il Diritto, la Politica e Noi:

terapia del dolore e rispetto della vita

a cura di

Maria Grazia Vacchina

tutti i diritti riservati



EDIZIONI GHS SRL
Corso Dante 11 - 12100 Cuneo

ISBN - 978-88-75790-08-4

Finito di stampare nel mese di Ottobre 2010 da: TIPOGRAFIA PESANDO - Aosta
Progetto grafico Copertina: STUDIO GRAFICO JENNY PERRON - Nus
Servizi fotografici: FOTOSTUDIO MD2 - Aosta • FOTOSTUDIO LD4 - Aosta

Il dolore è un'esperienza che appartiene alla vita di tutti

Una frase che, nella sua cruda semplicità, sancisce una verità assoluta.

Questa affermazione, che apre uno dei numerosi e apprezzabili testi elaborati dagli studenti liceali che hanno partecipato al Convegno *"La medicina, il diritto, la politica e noi: terapia del dolore e rispetto della vita"*, conferma quanto sia stato giusto e opportuno coinvolgere dei ragazzi in questa iniziativa. Troppo spesso stereotipi ingannevoli rappresentano i giovani come una categoria indenne da sofferenze e da disagi, distanti da una conoscenza, da una cultura del dolore.

Indubbiamente numerosi sono i modi del dolore: la sofferenza fisica, psichica ed emotiva, il disagio, lo sconforto di chi, impotente, assiste al dolore dei propri cari...

Vicende umane vissute con una percezione del dolore che è, inevitabilmente, fortemente condizionata dallo stato emotivo e mentale, condizioni che possono essere significativamente alleviate dall'ambiente che circonda chi soffre.

Questi atti raccolgono qualificati contributi di specialisti e riflessioni di adolescenti su specifici aspetti, oggi di grande attualità, legati alla cultura del dolore, a quanto oggi si faccia nel segno del rispetto della dignità della persona.

Sono convinto che la lettura di questo volume offrirà spunti di riflessione che favoriranno una maggiore consapevolezza sulla natura del dolore, una consapevolezza che appartiene al percorso di crescita personale di ogni individuo.

Alberto Cerise

Presidente del Consiglio regionale della Valle d'Aosta



CONSEIL
DE LA VALLEE
CONSIGLIO
REGIONALE
DELLA VALLE
D'AOSTA



LEGA ITALIANA
CONTRO IL DOLORE
onlus



● Il Presidente del Consiglio regionale
Alberto Cerise
ha il piacere di invitare
la Signoria Vostra al Convegno:

**La Medicina,
il Diritto,
la Politica
e Noi:
terapia
del dolore
e rispetto
della vita**

che si terrà ad **Aosta**
Sabato 17 ottobre
presso il
**Salone delle Manifestazioni di
Palazzo Regionale**

APERTURA CONVEGNO ORE 9.00

● **SALUTO PRESIDENTE
CONSIGLIO REGIONALE DELLA VALLE D'AOSTA**
Dott. Alberto Cerise

● **SALUTO PRESIDENTE
CIRCOLO VALDOSTANO DELLA STAMPA**
Dott. Prof. Maria Grazia Vacchina

● **INTRODUZIONE E COORDINAMENTO DEI LAVORI:**
Dott. Livia Azzariti - RAI Uno

 **LE NUOVE FRONTIERE
DELLA MEDICINA DEL DOLORE**
RELATORE: *Dott. Prof. Diego Beltrutti*

 **LA PRISE EN CHARGE EN SOINS PALLIATIFS:
L'ATTENTION PORTEE A LA QUALITE DE LA VIE
REPRESENTE UNE DEMARCHE ESSENTIELLE**
RELATORE: *Docteur Nadine Memran*

 **ALLE FRONTIERE DELLA VITA:
IL TESTAMENTO BIOLOGICO
TRA VALORI COSTITUZIONALI
E PROMOZIONE DELLA PERSONA**
RELATORE: *Prof. Federico Gustavo Pizzetti*

 **LA RETE ANTALGICA TRA PROGETTI
E REALIZZAZIONI**
RELATORE: *Dott. Prof. Guido Fanelli*

● **DIBATTITO**

● **PRESENTAZIONE
ASSOCIAZIONE VALDOSTANA L.I.C.D.**

● **VIN D'HONNEUR**

Immagini del Convegno













Saluto delle Autorità

Livia Azzariti

Buongiorno a tutti.

Ringrazio gli Organizzatori che mi hanno invitato, dandomi anche il compito di coordinare questo Convegno. Prima di iniziare vorrei complimentarmi con tutti loro: innanzitutto il Consiglio Regionale della Valle d'Aosta, la Lega Italiana contro il Dolore e il Circolo Valdostano della Stampa.

Mi voglio complimentare perché trovo che rivolgere un Convegno di questo tipo, con questi argomenti profondi quali il dolore e la sofferenza a dei ragazzi delle Scuole Medie Superiori, come voi, sia una cosa molto intelligente e ardita. Infatti, questi argomenti apparentemente sono il più lontano possibile da voi ragazzi: per la vostra età, per il vostro stato di salute e per gli interessi peculiari di questo momento particolare della vita che si chiama adolescenza. E' il momento delle scoperte, è il momento dell'entusiasmo, è il momento delle curiosità e dell'allegria, della gioia di vivere. Allora, perché parlare a dei ragazzi di sofferenza, di morte, di terapie del dolore?

Non certo per rattristarvi. Penso, piuttosto, che ragionare attorno a questi temi vi aiuterà a crescere e a maturare. Non solo: sono certa che il vostro contributo, le vostre riflessioni, le vostre domande intorno a questi temi potranno essere molto utili agli adulti e anche agli Esperti che se ne occupano a tempo pieno. Fate attenzione alle relazioni, ai messaggi che ognuna di esse contiene e poi fateci sapere il vostro pensiero, le vostre emozioni. Sono certa che da alcune delle vostre riflessioni anche noi adulti potremo imparare modi nuovi di accostarci a queste problematiche.

Permettetemi ora di dare la parola, per il primo saluto, al padrone di casa, a colui che ci ha voluti qui, il Presidente del Consiglio Regionale della Valle d'Aosta, Dott. Alberto Cerise.

Buona giornata, ragazzi!

Alberto Cerise

Buongiorno a tutti! Naturalmente un cordiale buongiorno a coloro che siedono a questo tavolo e a tutti voi che siete in sala. Permettetemi di rivolgere questo saluto anche a nome del Vice Presidente del Consiglio Regionale, André Lanièce, che è con noi oggi. Saluto cordialmente anche il Senatore Fosson, al quale poi cederò la parola per un breve saluto.

Avevo preparato un intervento molto articolato e anche molto saccente, preparato dai miei brillanti collaboratori, i quali si sono impegnati molto per redigerlo. Tuttavia, ritengo di dover dire qualcosa a braccio: sono certo che mi perdonerete qualche ovvietà e sicuramente i competenti che sono presenti in questa sala mi vorranno anche perdonare qualche inesattezza. Non sono sicuramente un esperto nella materia, ma - ahimè - mi sono fatto una ricca esperienza di vicinanza al dolore. Pertanto, mi faccio forte di questa esperienza per rappresentarvi un piccolo percorso che ho fatto in questo ultimo periodo. Intanto permettetemi di esprimere un cordiale ringraziamento alla Presidente del Circolo Valdostano della Stampa, la Dott.ssa Maria Grazia Vacchina, la quale un giorno è arrivata da me e mi ha detto: *dobbiamo fare questa cosa...* E siccome non si può dirle di no, ho accettato volentieri, anche se non sapevo neanche di cosa si trattasse. Ve lo dico onestamente, la mia risposta è stata: *se la metti così, prendiamone atto*, e siamo andati avanti.

Permettetemi di ricorrere alla personalizzazione, che non si dovrebbe mai fare in queste sedi, ma credo che ci troviamo di fronte a un problema che ha una grande valenza umana, sociale e politica. e l'ho scoperto proprio in questo percorso.

Sono andato a rivedermi alcuni documenti che facevano riferimento a questa tematica, tanto per capire dov'ero; il primo documento che ho scoperto è dell'aprile 2009, del Ministero delle Politiche Sociali, che recita: *Terapia del dolore, cure palliative, progetti sperimentali per la creazione di reti assistenziali*. Capite che sentire parlare di reti in tempi di Internet si è subito stimolati. Tuttavia, alcuni sottotitoli presenti in questo documento mi hanno un poco preoccupato. Il primo recita: *Gli attuali ritardi nella*

terapia del dolore; l'altro: *Il dolore, una emergenza medica, sanitaria e sociale*. Confesso di non essermi mai accorto di tutto ciò: pur occupandomi come politico di tutte queste problematiche, non mi ero mai accorto di questa epidemia nascosta. Nel già citato documento poi vi erano sottotitoli più ottimistici, come: *Un nuovo modello assistenziale integrato*, e finalmente: *L'introduzione del nuovo modello assistenziale*. Sono andato avanti, perché ho voluto capire che cosa significasse davvero essere in ritardo. Di fronte a drammi così forti, quando si sente parlare di ritardo, se mi permettete, non tanto come politico, quanto come cittadino e uomo della strada, uno si chiede che cosa rappresentino questi ritardi per l'utenza, per la comunità.

E allora mi sono messo ad esplorare, sempre nella miniera dei documenti più o meno ministeriali, e ho scoperto che ci sono due cause principali di questi ritardi. La prima a livello organizzativo e normativo. Questa si può riassumere in pochi argomenti: innanzitutto vi è la questione relativa alla prescrizione dei medicinali analgesici, che risulta eccessivamente complessa; un eccesso di burocrazia ha l'effetto di disincentivare il ricorso medico agli analgesici maggiori. Vi è poi l'aspetto della distribuzione (questo è preoccupante per certi versi) che si traduce in una difficoltà oggettiva delle farmacie a rifornirsi di analgesici maggiori (gli oppioidi) in caso di esaurimento delle scorte (leggendo questi documenti mi veniva alla mente il Texas, quando si diceva che non erano arrivati gli alimenti perché la carovana era stata fermata dagli Indiani...). La seconda causa è certamente più preoccupante dal punto di vista del coinvolgimento della società: si tratta della scarsa cultura della gran parte dei Medici italiani in materia di trattamento del dolore - non vorrei che qualche Medico presente mi lanciasse un sasso - tanto da fare largo ricorso a farmaci analgesici anti infiammatori che nel trattamento di dolori forti dobbiamo considerare farmaci di seconda scelta.

Capite che un quadro di questo genere è preoccupante, quanto meno pone una serie di interrogativi, compreso il proprio trascorso personale. Quando si è visto morire persone care nel dolore, ci si chiede: ma allora queste persone hanno sofferto anche a causa di carenze di tipo politico? Ecco che questo discorso, che all'inizio mi era sembrato così lontano, a un certo punto è diventato talmente vicino che mi costringe oggi a ringraziare sentitamente l'amica Maria Grazia.

Finalmente la politica ha dato segni di una riscossa e li ritroviamo con questo grande passo avanti che è avvenuto con l'approvazione, alla Camera dei Deputati, del disegno di legge che porta per titolo: *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore*. Non vi darò dei dati perché chi mi seguirà fornirà dati molto più convincenti e aggiornati. Credo, tuttavia, che questa legge disegni un quadro che possa portare un certo tipo di ottimismo: primo, per quanto riguarda le cure palliative, secondo, per quanto riguarda la terapia del dolore e, finalmente, per costruire nel nostro Paese un sistema integrato di reti capace di dare risposte concrete ed efficaci alle persone che soffrono. Questo è il messaggio che ho colto nella legge.

Voglio citare qui le parole di un Onorevole (che ho tratto dai lavori parlamentari) che mi paiono illuminanti per quanto riguarda le cure palliative, là dove dice: *Questa legge dà finalmente l'opportunità di scegliere il luogo in cui concludere la propria vita e la continuità della cura, in modo da assicurare a tutto il percorso di avvicinamento alla morte una presenza qualificata*. C'è un percorso che, nella sua tragicità, in questo contesto prende una luce che mi pare interessante. Certo, per raggiungere questi obiettivi non bastano i 114 Hospices che ci sono attualmente in Italia. Mi piace però constatare che nella legge vi sono le risorse e anche la volontà politica, che poi si traduce in azione coercitiva per quanto riguarda le Regioni, per fare investimenti atti a costruire quella rete di cure palliative e di terapia antalgica che si auspica.

È una legge che si pone obiettivi molto importanti, anche perché creano una sorta di rivoluzione nel mondo della medicina, là dove si dice che è *volta a tutelare la dignità e a promuovere la qualità della vita del malato, assicurando a lui e alla sua famiglia adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale anche mediante l'istituzione della rete nazionale per le cure palliative e della rete nazionale per la terapia del dolore*, riprendendo una definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sulle cure palliative che è un concetto molto forte. Vengono, cioè, definite come *un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie attraverso la prevenzione ed il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore*; qui è come guardare non solo alla malattia, ma anche e soprattutto al malato, in un'ottica completa che si riferisce alle

problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale del paziente.

È una legge di 12 articoli; forse varrebbe la pena di esaminarli uno ad uno, ma in questa sede ve lo risparmio. Credo, tuttavia, che sia una legge molto importante, soprattutto in prospettiva. Approfittando della presenza del Sen. Fosson, voglio chiedergli di darci qualche elemento di speranza sui tempi di approvazione di questa legge al Senato. E' chiaro che, per mettere in opera questa legge, ci vogliono soldi; tuttavia, se riusciamo a trovarli per realizzare il ponte di Messina, allora credo che dovremmo impegnarci tutti per trovarli a beneficio dei nostri concittadini che soffrono.

L'introduzione di questi elementi di umanizzazione mi pare estremamente significativa. La legge, partendo da un'analisi storica, va a rimuovere quelle che sono state identificate come le cause di questo ritardo nel portare un adeguato controllo del dolore nei nostri Ospedali. Resta un capitolo che mi pare tutto da approfondire e da esplorare, cioè quello di facilitare la realizzazione di una svolta culturale nella società italiana in tema di controllo del dolore. Di qui la necessità di fare formazione e informazione; certamente la legge parla di questo, ma credo che sarà molto importante il lavoro di Organismi come la Lega Italiana contro il Dolore. Vi lascio con questo messaggio.

Vedo in sala il Dott. Pasquariello, Responsabile della Terapia del Dolore nel nostro Ospedale e lo saluto molto cordialmente. Fino a ieri ciò che mi legava a lui era il mio dolore a un ginocchio, che mi curava con infiltrazioni: bene, da oggi sono legato anche da un ideale. Grazie e buona giornata.

Livia Azzariti - Grazie, Presidente Cerise, Lei ha messo sul tavolo i vari temi di cui parleremo stamattina. Più avanti il Prof. Fanelli, Presidente della Commissione ministeriale sul dolore, ci parlerà diffusamente della situazione attuale delle cure palliative e della terapia del dolore nel nostro Paese, delle cause dei ritardi di cui si è già accennato e delle implicazioni della nuova legge.

Riprendendo il percorso del nostro programma è con piacere che cedo la parola, per un altro saluto, alla Prof.ssa Maria Grazia Vacchina, Presidente del Circolo Valdostano della Stampa; come ho avuto modo di conoscere, si tratta di una persona instancabile, entusiasta, motore organizzativo di questa giornata.

Rivolgendomi a voi studenti, che vedo numerosi nel pubblico, vi dico: *state attenti*, perché - quanto ad entusiasmo - la Prof.ssa Vacchina è capace di superare chiunque di voi...

Maria Grazia Vacchina

Grazie! L'entusiasmo che conservo lo devo certamente ai giovani, con i quali ho lavorato per gran parte della vita, come Docente e come Sovrintendente. Mi capirete, quindi, se desidero salutare per primi gli Alunni, gli Insegnanti-Colleghi e i Dirigenti scolastici, oggi presenti numerosi in qualità di invitati speciali. Una risposta generosa, la loro, alla nostra scelta di privilegiare un pubblico giovane per investire sul futuro partendo dalla cultura. Naturalmente, saluto e ringrazio le Autorità presenti, in particolare il Sen. Fosson, che ci onora, e la Presidenza del Consiglio, che ci ha permesso, per la terza volta, di realizzare questo sogno rivolto alle nostre Scuole: il Presidente Cerise, in primo luogo, e il Vice Presidente Lanièce, in rappresentanza dell'intero Ufficio di Presidenza, che ci hanno seguiti *toto corde*.

Perché il Circolo della Stampa è un club service di idee, che si propone, tenuto conto della presenza sul territorio dell'Ordine dei Giornalisti e delle altre Categorie di Operatori dell'Informazione - come recita lo Statuto - di fungere da stimolo critico per l'intera comunità. Un po' come il tafano per il lento animale di cui parla Socrate: un insetto scomodo, si sa, ma la cui funzione è utile e benefica se mette in moto il corpo pigro e sonnolento della città.

Un'operazione per la quale abbiamo bisogno dei giovani, che ci permettono, da una parte, di dibattere idee nuove, fresche, in nome di quella libertà che non è soltanto sancita dalla Costituzione ma scritta nel cuore di ogni uomo, dall'altra, di trovare un terreno condiviso dalle persone di buona volontà. Perché vi sono problematiche specifiche, come il testamento biologico, che, per il loro impatto ideologico, dividono persone e comunità, mentre il dolore, inteso come realtà trasversale per ogni età e patologia, unisce e unifica, sia come componente misteriosa e fondante dello spirito, sia come esperienza del male fisico, per il quale abbiamo il diritto-dovere, se non di eliminarlo, quanto meno di governarlo. Non a caso, in un'Italia sempre più litigiosa, ha incontrato di recente unanimità e rapidità decisionale alla Camera l'iter della legge testé citata dal Presidente Cerise, con modalità del tutto anomale ri-

spetto ai duelli quotidiani cui assistiamo come pratica del nostro Parlamento.

Tralasciando ogni altra considerazione, il mio saluto più cordiale, che è anche vivo ringraziamento, va ora alla Coordinatrice e agli Esperti, poche scelte personalità di primissimo piano che sono a questo tavolo, e all'équipe della Presidenza del Consiglio con cui ho lavorato in questi mesi, davvero esemplare!

Gli *Atti*, già previsti, ci permetteranno di tornare sugli argomenti e di approfondirli, sia a livello culturale che operativo, come per i due precedenti Convegni organizzati dal Circolo Valdostano della Stampa in partenariato e con il patrocinio della Presidenza del Consiglio, Istituzione di alto rilievo anche a favore della crescita culturale di questa nostra comunità.

Aspettiamo dalle Scuole, entro la fine dell'anno, i migliori lavori predisposti dagli Allievi: sarete voi, ragazzi, a scegliere il soggetto del vostro approfondimento e delle vostre riflessioni. Se vi è piaciuto un intervento o vi ha infastidito, se avete condiviso la logica del Convegno o l'avete trovata discutibile, scrivete, disegnate, da soli o in gruppo. Potete optare per un saggio breve, un articolo di giornale, un fumetto o altro, in estrema libertà espressiva e linguistica. Questi lavori saranno premiati dalla Presidenza del Consiglio, dalla Lega Italiana contro il Dolore e dal Circolo Valdostano della Stampa, con apposita Cerimonia, e verranno pubblicati, come sempre, negli *Atti*. Grazie, ragazzi, per la vostra presenza e per quanto ci darete, quale parte costitutiva del Convegno.

Buona giornata a tutti!

Livia Azzariti - Allora, ragazzi, fate attenzione questa mattina, prendete appunti perché avete la possibilità di vincere un premio e vedere i vostri lavori pubblicati a fianco dei Relatori di questa giornata.

Prima di dare la parola ai nostri Esperti ancora un saluto da parte del Sen. Antonio Fosson.

Antonio Fosson

Buongiorno a tutti. Ringrazio il Presidente Cerise per questo invito. Sono lieto che in Valle d'Aosta vi sia grande sensibilità verso questi temi a cavallo tra etica, medicina, legge e politica; oggi dovrò partecipare anche ad un altro Incontro su etica e medicina

a Saint-Vincent. Grazie al Circolo della Stampa che ha organizzato questo Convegno e grazie agli illustri Relatori, con alcuni dei quali ho collaborato in precedenti attività. Grazie anche agli studenti che sono presenti.

Penso che sia fondamentale parlare di sanità con la cittadinanza, fare Convegni pubblici, parlare di diritto al controllo del dolore, di diritto alla vita. Il cittadino, che sempre più vuole essere protagonista della sua salute, vuole conoscere le opzioni terapeutiche, deve poter operare delle scelte dopo essere stato adeguatamente informato. Ecco che, quindi, mai come oggi è importante parlare di dolore, di terapia del dolore, della possibilità di risolvere tutti i dolori delle diverse fasi della vita. Il dolore non è più ammesso, non è più giustificabile che nei nostri Ospedali si soffra.

Quando ero Assessore alla Sanità, nella precedente legislatura, abbiamo collaborato molto su questi temi con il Dott. Pasquariello. Sabato scorso in quest'aula c'era un Convegno organizzato dall'Ordine dei Medici sul testamento biologico. In quella sede il Dott. Di Vito, Primario di Oncologia, ci ha consigliato di affrontare senza paure e pregiudizi il tema della morte, perché non è un discorso che deve essere evitato.

Come sapete al Senato si è discusso a lungo sulla legge sul testamento biologico. Io sono stato Relatore in Senato di un emendamento su questo testo di legge. La morte di Eluana ha spinto il Parlamento a prendere delle decisioni. Camera e Senato si sono divisi i compiti: il Senato ha discusso la legge sul periodo di fine vita (testamento biologico), che, come sapete, è stata approvata dal Senato ed è, in questo momento, in discussione alla Camera. È una legge difficile, su cui bisognerà tornare; una legge che, comunque, oggi è presente là dove c'era un vuoto legislativo. E questo è certamente un dato positivo.

Quando si decise che cosa doveva fare il Senato e che cosa la Camera, il capitolo delle cure palliative e della terapia del dolore è stato affidato alla Camera e le due leggi hanno viaggiato parallele, incontrando difficoltà ben diverse: tant'è che, mentre quella sul testamento biologico è stata molto contestata, la legge sulle cure palliative e sulla terapia del dolore è stata approvata praticamente all'unanimità alla Camera e adesso è passata in Commissione Sanità al Senato, dove io lavoro e dove è stata approvata all'unanimità. Si tratta di un testo

molto importante, che affronta l'istituzione di servizi e ambulatori di terapia del dolore, nonché la nascita di nuovi Hospices e l'integrazione di queste strutture con la rete delle cure palliative.

Anche la Valle d'Aosta si è dotata di un Hospice, già terminato come struttura, che attende solo di essere attivato. Per quanto riguarda la terapia del dolore so che vi sono progetti. La legge sulle cure palliative e sulla terapia del dolore è una legge accettata da tutti, però è poco finanziata: questo il problema attuale, perché la legge pone necessità ed esigenze che richiederebbero un finanziamento maggiore. È vero quello che diceva il Presidente Cerise: nel nostro Paese vi sono priorità e bisogna forse rinunciare alla realizzazione di strutture importanti per attuare invece questa legge.

In questa settimana abbiamo affrontato in Commissione Sanità la finanziaria, che parla di finanziamenti alla sanità. Sapete che il Patto della Salute è finanziato in base al PIL e il PIL dell'Italia è diminuito quest'anno di 4-5 punti: ciò significa che i fondi che verranno destinati alla Sanità nel 2010 saranno inferiori o forse uguali a quelli del 2009, non certamente superiori. I costi per rinnovare le tecnologie sanitarie aumentano di circa il 10 % l'anno: ciò significa che, negli anni che verranno, avremo meno fondi per finanziare la Sanità. Tutto ciò ha portato a una rottura, che giudico gravissima, dei rapporti tra le Regioni e il Governo. Il Patto della Salute era gestito in questo rapporto fra Regioni e Stato, per cui agli amici e a tutti voi dico che arriveranno anni in cui i fondi per la Sanità saranno inferiori.

Ricordiamoci, tuttavia, che noi abbiamo risorse importanti - che sono il nostro cuore, la nostra passione, i nostri ideali - che dovremo mettere in campo per cercare di riorganizzare il settore e farlo funzionare meglio. Se non faremo così, penso che certi bei progetti che stanno a cuore a tutti, soprattutto ai cittadini, rimarranno dei sogni. In questo senso il mio impegno ci sarà sempre e potrò contare su tutti gli amici che a queste cose credono. Buon lavoro.

Livia Azzariti - Grazie, Sen. Fosson, per averci parlato delle difficoltà della politica e dei rapporti esistenti tra economia e sanità. Tutti ci auguriamo che questa crisi economico-finanziaria internazionale possa terminare a breve e consentire al nostro Paese di riprendere la sua crescita.

Adesso torniamo ai nostri temi, ragazzi. Abbiamo capito da questi saluti che gli argomenti che verranno affrontati oggi sono molto delicati e che verso di essi non possiamo restare indifferenti. E' molto probabile che in ogni famiglia vi siano stati casi di sofferenza non trattata, di soggetti affetti da tumori, di persone che ricordano il tempo in cui sono state operate o hanno dato alla luce un figlio come un incubo.

Negli ultimi anni si è parlato molto del dolore da cancro e ciò è stato indubbiamente positivo in quanto ciò ha portato alla realizzazione della rete delle cure palliative e degli Hospices. Si sono dimenticati, però, tutti quei quadri dolorosi che costituiscono la stragrande maggioranza dei dolori cronici, non legati al cancro, che si chiamano mal di schiena, dolori artrosici, dolori reumatici, nevralgie, cefalee, emicranie, dolori da parto, dolori perioperatori.

Diritto alla terapia del dolore, diritto alla qualità di vita in tutto il percorso diagnostico e terapeutico, cure palliative, testamento biologico, sono temi che toccano profondamente le nostre coscienze. Adesso entreremo più in profondità e, grazie ai nostri Esperti, le cui voci sono particolarmente importanti in quanto sono persone che da anni lavorano in questo campo in modo pratico e concreto, cominceremo a parlare di dolore.

Il primo Relatore è il Prof. Diego Beltrutti, che tratterà un excursus storico sul dolore e sulle terapie oggi disponibili per combatterlo. Un volo dal passato alle nuove frontiere della medicina del dolore.

LE NUOVE FRONTIERE DELLA MEDICINA DEL DOLORE

Permettetemi di esprimere alla Dott.sa Vacchina, vero motore di questa iniziativa, il mio ringraziamento per l'invito. Un saluto alla Dott.sa Azzariti, nostra odierna

Coordinatrice, al Dott. Cerise, Presidente del Consiglio Regionale, e un grazie soprattutto a voi ragazzi per la vostra numerosa ed attenta presenza.

Il tema che ho da trattare è alquanto rischioso: il rischio di questa relazione è quello di cadere nel facile sensazionalismo. Vi ricordate la pubblicità: avremmo potuto stupirvi con gli effetti fantascientifici... Il rischio di un titolo come quello che mi è stato proposto è quello di fare una relazione solo per Medici. Ciò è quanto cercherò di evitare: di cadere nel tecnico, nel medico iper-specialistico e di parlare di aspetti tecnici che non interessano certamente questo uditorio.

Il taglio che ho pensato di dare a questa presentazione è quello che spero mi consenta di entrare in comunione con voi. Siete numerosi; frequentate le Superiori e credo che la maggioranza continuerà certamente gli studi all'Università. Spero che qualcuno di voi, decida di diventare un Medico e, perché no, di occuparsi di terapia del dolore.

Io vi devo parlare di dolore. Credo di parlare di una esperienza a voi nota. Nel caso in cui ci sia qualcuno tra di voi che non ha mai avuto male, alzi il braccio.

Non vedo braccia alzate, per cui immagino che tutti conosciate il problema; quindi vi parlerò di un argomento che tutti noi conosciamo bene.

Partiamo da un dato ricavato da uno studio effettuato attraverso un'indagine telefonica su un campione significativo di popolazione europea. Questa ricerca ci permette di dire che il problema della sofferenza è un problema trasversale che occupa tutti i Paesi dell'Unione. Sulla base di questo studio possiamo dire che almeno il 26% della popolazione (cioè circa 1 soggetto su 4) soffre di qualche forma di dolore.

La domanda che dobbiamo porci è allora: quale futuro per la nostra società? Che cosa fare per questa numerosa schiera di sofferenti? Quale insegnamento trarre dal passato? Migliaia di anni fa il dolore veniva attribuito agli spiriti e

trattato con incantesimi e pratiche magiche. Nei secoli la introduzione della metodologia scientifica ci ha permesso di comprendere sempre di più e di dare risposte concrete alla umana sofferenza.

Oggi siamo in grado di controllare la più gran parte dei quadri di dolore con farmaci ed interventi chirurgici adeguati. Recentemente molte cose sono state chiarite a livello dei meccanismi e della genesi di stati di dolore cronico e ciò ha portato a miglioramenti drammatici nella diagnosi e nella terapia di molti quadri algici.

In questa nostra epoca migliaia di ricercatori in azione in tutto il mondo costituiscono un'arma meravigliosa nella battaglia finalizzata a migliorare la vita dei sofferenti: essi sono la nostra speranza.

Questa lunga cavalcata che ci accingiamo a fare attraverso la storia dall'uomo, dall'età della pietra fino ad oggi, è fondamentale per cercare di immaginare come sarà la nostra società da qui a 50-100 anni.

Qual futuro ci dobbiamo attendere? Cercare di ottenere una analgesia, cioè il controllo del dolore senza sedazione, cioè senza addormentare il paziente. Voi dovete sapere che spesso, quando uno ha male, c'è il rischio di assumere troppi farmaci e poi di entrare in uno stato di dormiveglia in cui non si riesce né a pensare né a lavorare.

Quindi, gli obiettivi della medicina in questo campo sono quelli di garantire ai pazienti un'analgesia senza sedazione, senza effetti collaterali, potenziare le sostanze analgesiche prodotte dall'organismo (pain-killers naturali) e fare in modo che a livello midollare possa avvenire una neuromodulazione in grado di impedire al messaggio doloroso di raggiungere il cervello.

Un altro problema da risolvere è quello di ridurre la tolleranza e la dipendenza ai farmaci analgesici.

Il dolore non è solo un'esperienza negativa in termini di sofferenza fisica per ognuno di noi. Il dolore acuto e cronico costa molto alla società anche in termini economici. Il dolore produce assenze dal lavoro, inabilità e pensioni per invalidità oltre che costi sanitari. Un altro costo, come ci ha ricordato il Senatore poc'anzi, è connesso all'acquisto di nuove tecnologie sanitarie che si renderanno disponibili e

che dovranno essere messe a disposizione dei Medici per lottare contro il dolore.

In sostanza, abbiamo un costo legato al Servizio sanitario, e cioè ai farmaci, agli interventi chirurgici e a tutti i presidi medici, ma anche un costo legato al fatto che i pazienti affetti da dolore non possono recarsi a lavorare, con conseguente mancanza di produttività ed aggravio finanziario per le famiglie. Il dolore pertanto va controllato non solo per problemi medici o fisici, non solo per problemi psicologici o religiosi, ma anche per problemi sociali.

Come possiamo definire il dolore? Non è facile. Il dolore è una sensazione molto complessa; anche se tutti lo abbiamo provato nel corso della vita, quando chiediamo a qualcuno di darci una definizione non è così facile da ottenere in quanto si tratta di qualcosa di soggettivo, che ognuno di noi vive dentro di sé e che non è facile comunicare ad altri. È come chiedere a un ragazzo o a una ragazza innamorata di dire: ma quanto mi ama? Il dolore è difficile da misurare, da definire nelle sue intime caratteristiche e da spiegare.

Molti personaggi famosi si sono occupati del dolore: Scrittori, Filosofi, Medici, Pittori, ecc. Ognuno ha tentato di darci delle definizioni. Milton, nel *Paradise Lost*, afferma: "Il dolore è una perfetta miseria, il peggiore dei mali e quando in eccesso diventa del tutto insopportabile".

Un altro personaggio come Albert Schweitzer, del quale credo qualcuno di voi abbia già sentito parlare, uno dei più grandi Organisti del suo tempo, Medico, fondatore dell'Ospedale di Lambarenè in Congo e anche esperto di teologia, ne ha dato la seguente definizione: "Il dolore è un tiranno della umanità, più terribile della morte stessa".

Ovviamente anche i Filosofi si sono interessati al dolore; tra questi va certamente ricordato Frederick Nietzsche. Il tema che Nietzsche affronta è quello delle mancate risposte al senso della sofferenza. Il dolore viene spesso vissuto come maledizione dell'umanità: "l'uomo era principalmente un animale malaticcio, ma non la sofferenza in se stessa ed il suo problema, bensì il fatto che il grido della domanda 'a che scopo soffrire?' restasse senza risposta. L'assurdità della sofferenza, non la sofferenza è stata la maledizione che fino ad oggi è dilagata su tutta l'umanità".

Vediamo come questo fatto del soffrire abbia fatto riflettere molto le persone. Filosofi, Scienziati, Sociologi ci hanno dato risposte a volte completamente diverse se non contrastanti a seconda degli orientamenti religiosi, politici, filosofici di ognuno. Noi, dal punto di vista medico, ci fermiamo alla definizione dello IASP (International

Association for the Study of Pain), un'Organizzazione di Medici che da oltre trent'anni si occupano di dolore di cui faccio parte anch'io.

Il dolore viene definito come "esperienza sensoriale ed emotiva spiacevole associata ad un danno tissutale attuale o potenziale o descritta in termini di tale danno". Spero che questa definizione vi sia chiara.

Questa definizione è stata proposta nel 1979 ed oggi, pur avendo trent'anni, essa è ancora quella che riteniamo la più valida. In questi anni non è mai stata modificata e credo che sia una definizione completa.

Questo porta a delle conseguenze, che sono: "il dolore è ciò che una persona che ha male dice di avere". Il dolore c'è quando una persona dice di avere male; questa affermazione è molto importante per noi Medici perché ci dice che dobbiamo sempre credere al nostro paziente.

Non possiamo praticare la medicina dicendo: "no, lui dice di avere male ma non è mica vero, sono solo fantasie".

Dobbiamo renderci conto che, in ogni caso, si tratta di un messaggio che quel soggetto che abbiamo davanti (il quale ci dice di avere male) ci invia; questa domanda di aiuto contiene già, allo stesso tempo, la sua interpretazione sul suo stato di salute. Poi potremmo discutere se si tratta di un problema fisico o emotivo, potremmo indagare sulle cause più remote per cui lui ci dice di avere male, però rimane il fatto che se ci dice di avere male è perché sta male.

Questa definizione significa che quando un paziente dice di avere male, il gruppo dei sanitari risponde attivamente, cioè non si può stare indifferenti di fronte a uno che dice di stare soffrendo, di avere male. Il resoconto fatto dal paziente potrà venire creduto o posto in dubbio, ma è un dato di fatto che deve portare i Sanitari ad agire velocemente.

Abbiamo imparato nel corso degli studi che la storia è maestra di vita, non possiamo cioè pensare al futuro se non conosciamo il passato e dalla conoscenza del passato cerchiamo di interpretare la nostra contemporaneità.

Possiamo intendere il dolore come rottura di un rapporto; da una parte abbiamo l'individuo, la sua cultura, le sue aspettative, i suoi convincimenti e dall'altra i rimedi, le terapie fruibili in quel tempo, in quella società, in quei luoghi. È proprio dalla gestione di questo rapporto fra le aspettative ed i rimedi che nasce la medicina del dolore. Quando vi capiterà di prendere qualche libro di medicina magari del secolo scorso, a noi capita abbastanza di frequente, soprattutto se uno fa delle ricerche storiche, il primo pensiero che verrà alla vostra mente sarà quello di

mettervi a ridere: ma come è possibile che i Medici curassero la gente in quel modo? Ma è pazzesco.

Oppure, quando guardiamo che cosa propongono ai loro pazienti certi Medici sciamani nel centro Africa, nelle foreste dell'Amazzonia, ci chiediamo: ma è possibile ci sia qualcuno che cura i pazienti in questo modo? Sa tanto di presa in giro!

Allora ricordiamoci di questa relazione tra cultura, aspettative dell'individuo e complessità dei rimedi e delle terapie disponibili. La medicina accettata ha il compito di mantenere stabile questo rapporto per cui nelle diverse epoche storiche e nelle diverse latitudini questo rapporto è simile e stabile.

Non vuole essere una visione pessimistica, ma una visione abbastanza reale del problema, cioè se uno non si aspetta molto gli basta poco, se uno si aspetta tanto è necessario che riceva molto. Quindi, il controllo del dolore nei secoli non ha una data di inizio. I medici, siano essi Scienziati di Harvard o Sciamani delle boscaglie, hanno entrambi lo stesso compito e cioè quello fare sentire che la società è vicina e si sta interessando al soggetto con affetto e con i rimedi in quel tempo disponibili.

Per lunghi periodi rendere incosciente il paziente è stato l'unico sistema per poter eseguire interventi dolorosi.

Quando il protossido d'azoto, l'etere ed il cloroformio sono stati introdotti nel XIX secolo, questo periodo è stato considerato l'inizio della moderna analgesia.

L'uomo primitivo dinnanzi al dolore ha cercato di trarre un insegnamento dal comportamento tenuto dagli animali.

Che cosa fanno gli animali quando hanno male? Si leccano la ferita, si mordicchiano, oppure si sfregano la parte dolente contro un tronco. Ecco che l'uomo primitivo inizia ad utilizzare, come rimedi, cenere calda, pietre arroventate, fango oppure la neve ed erbe di vario tipo.

Circa 4000 anni a. C., i Sacerdoti Sumeri conoscevano una pianta denominata "Hul gil" cioè la pianta della gioia, una pianta portentosa di cui di cui parleremo a breve. In quel periodo essere Medico ed essere Sacerdote era la stessa cosa. La professione medica era ancora appannaggio della casta sacerdotale. In epoca successiva vi è stato il grande distacco, la grande lacerazione in seguito al quale la medicina si è allontanata dal mondo spirituale per diventare un'arte, una vera e propria tecnica per far guarire le persone malate.

Anche gli Egizi usavano piante. E' noto che essi conoscessero la "cannabis", o canapa indiana, vegetale che

altri conoscono con il termine di marijuana, il cui principio attivo è il tetraidrocannabinolo.

Nella costante e mai interrotta ricerca di sostanze capaci di alleviare il dolore l'uomo ha sperimentato ed utilizzato regolarmente: vino, alcool, mandragora, bella donna. In tutte queste sostanze vi sono principi attivi, in grado di modificare lo stato di coscienza e anche il dolore.

In questa immagine [] vediamo un bellissimo fiore; non è facile pensare, a prima vista, che questo fiore, così delicato, è legato in modo indissolubile alla sofferenza.

Già solo questo fatto ci dovrebbe fare riflettere molto. Non so quanti di voi hanno mai pensato: com'è possibile che dentro un fiore di campo ci sia una sostanza chimica che è fatta esattamente come una chiave che apre qualcosa di segregato che è dentro il nostro cervello? In altre parole, in aree particolari del nostro cervello vi è un recettore (serratura), che viene attivato, cioè aperto, da una molecola (chiave) che si trova in grande quantità in questo bel fiore. Questo fatto non può non farci riflettere ed aprire tutta una serie di considerazioni. Tuttavia, non le faremo qui né ora.

All'epoca dei Romani l'oppio era usato per calmare gli attacchi di dolore e indurre sonni piacevoli. Questo uso dell'oppio, che poi è il derivato del fiore di cui si stava parlando, i Romani lo avevano ereditato dai Greci, fin dal tempo della guerra di Troia. I Romani, però, si erano accorti che l'oppio non era proprio il rimedio adatto per fare riposare chi soffriva di insonnia per cui già da allora avevano iniziato a mettere in guardia la popolazione sull'uso (io direi abuso) dell'oppio.

Probabilmente nasce già migliaia di anni fa il concetto della oppiofobia, l'invito da parte dei Medici a fare molta attenzione e cautela nella prescrizione e nell'uso di questa categoria di farmaci.

Lo stesso Galeno, Medico famosissimo del suo tempo, prima rende l'Imperatore Marco Aurelio dipendente dall'oppio e poi si pente ed inizia una campagna contro l'assunzione dell'oppio.

Mentre la nostra cultura mediterranea è tutta basata sull'uso di rimedi naturali che derivano da vegetali, in altri Paesi come nella lontana Cina i Medici percorrono un'altra via. Invece di approcciarsi al dolore con modalità chimica essi si avvicinano con modalità fisica. Nasce e si diffonde così l'agopuntura, tecnica che "riequilibra" l'energia dell'individuo in relazione al mondo circostante. Per molti secoli il mondo occidentale e quello orientale hanno cercato di dare risposte al dolore percorrendo strade differenti ed

apparentemente divergenti.

Dal bel fiore di papavero si è arrivati alla produzione dell'oppio. Per arrivare alla morfina bisognerà aspettare l'opera di Sir Turner, il quale, tra il 1700 e il 1800, isolava dall'oppio i cristalli di un potente agente analgesico che lui chiamerà per l'appunto morfina.

Continuando il nostro percorso nel mondo del controllo del dolore non possiamo non ricordare un'altra scoperta fondamentale: la siringa. La siringa viene realizzata da Pravaz, intorno al 1850.

Certo che noi oggi, con le siringhe monouso di plastica ci mettiamo le mani nei capelli quando vediamo una siringa tipo questa della fotografia []. Credo che a ciascuno di noi oggi piacerebbe avere a casa una siringa come questa, d'argento, ma per tenerla nella vetrinetta, non certo per usarla.

Eppure questo tipo di siringhe sono state usate nella guerra di indipendenza americana. I cosiddetti Blue Jacket (nordisti), sono stati i primi ad essere stati dotati di una siringa con la morfina, da usarsi nel caso di importanti ferite.

Un altro caposaldo della medicina del dolore è l'aspirina cioè l'acido acetilsalicilico, sostanza resa disponibile a partire dalla fine dell'800. Si tratta di un farmaco assolutamente longevo: da più di cento anni viene venduto senza modifiche, sempre lo stesso anche nel nome.

La ricerca di nuove modalità di controllare il dolore è incessante. Un altro passo avanti si è avuto con la disponibilità di un gas: il protossido d'azoto. Il protossido è un gas che è stato utilizzato dal Dott. Davy, che qui vediamo nella foto. Il protossido che è stato definito anche il "gas esilarante", è stato usato dai Medici, soprattutto all'inizio, non sempre in modo ortodosso. La storia della medicina ci ricorda che vi sono stati momenti in cui i Medici si trovavano per effettuare party dove tutti aspiravano questo gas fino a diventare estremamente allegri. Poi ci si rese conto dei danni creati da questo gas inizialmente proposto come un gas esente da rischi o da effetti collaterali. Possiamo dire che con il protossido iniziava l'anestesia inalatoria.

Un'altra tappa storica nel controllo del dolore è stata quella avvenuta al Massachusetts General Hospital di Boston nel 1848, dove il chirurgo Dott. Warren riusciva a rimuovere una malformazione vascolare dal collo di un giovane di 20 anni addormentato con l'etere. Fu il Dott. Thomas Green Morton ad utilizzare l'etere per rendere incosciente il paziente realizzando così la prima anestesia della storia moderna.

Fu James Young Simson, Prof. di Scienze Infermieristiche (Midwifery) in Edimburgo, a proporre un'alternativa all'etere, che, secondo molti, possedeva una puzza sgradevole e persistente. A lui andò l'onore, nel 1853, di anestetizzare la Regina Vittoria per la nascita del Principe Leopoldo ed ancora, nel 1857, per la nascita della Principessa Beatrice. Iniziavano così le diatribe scientifiche al di qua ed al di là dell'oceano. Gli Americani avevano condotto la prima anestesia con etere mentre gli Inglesi erano così confidenti nella sicurezza del cloroformio da utilizzarlo per addormentare addirittura la loro Regina Vittoria.

Quando apriamo un libro di storia dell'anestesia vediamo tutta una serie di attrezzi e di strumenti utilizzati per indurre l'anestesia che suscitano in noi un senso di stupore e di ilarità se pensiamo che realmente essi sono stati usati per tale scopo. Vi sono poi le fotografie fatte in sala operatoria. Quando guardiamo queste vecchie foto, dobbiamo pensare: quale era il messaggio insito in quell'immagine? Che cosa voleva il fotografo farci conoscere? Sicuramente avranno voluto dire: guardate come siamo bravi, guardate il grado di sterilità che abbiamo raggiunto, guardate che attrezzature moderne abbiamo a disposizione, notate quanto la chirurgia e l'anestesia sono progredite!

Oggi tutto ciò ci fa sorridere. A volte è persino difficile accettare il fatto che quelle fotografie non sono una ricostruzione storica fatta oggi, finta, ma si tratta veramente di istantanee reali. Qualcuno di voi avrà in mente una sala operatoria moderna, se non altro per averla vista in televisione nel serial Emergency Room (ER). Ebbene, può darsi che, quando qualcuno proietterà da qui a vent'anni immagini riprese oggi in uno dei templi della medicina moderna quali Harvard o Mayo Clinic, i presenti si faranno matte risate dicendo: erano proprio dei primitivi!

Parlando del controllo del dolore chirurgico, dobbiamo ricordarci che, nei secoli passati, per potere estrarre un dente, il paziente doveva essere reso semicosciente con l'assunzione di alcolici e poi completamente legato ad una speciale sedia. Senza queste avvertenze non si sarebbe riusciti a fare nulla!

Se poi ci riferiamo al problema delle amputazioni, dobbiamo ricordarci di Maroncelli, che - ricorderete - era il compagno di disavventura di Silvio Pellico nel carcere cecoslovacco dello Spielberg. A tutti è noto ciò che ha subito ed il suo nobile gesto: a chi gli aveva tagliato la gamba che lo faceva impazzire dal dolore, lui ha offerto una rosa. In tutta la

procedura, ben descritta nel libro "Le mie Prigioni", non si parla di alcuna forma di anestesia, ma solo che i compagni lo tenevano stretto. Come curiosità vi voglio raccontare il finale della vicenda Maroncelli. Non tutti sanno che egli, tornato dallo Spielberg dopo dieci anni di carcere e senza una gamba, si sposava con una cantante lirica, emigrava poi negli Stati Uniti dove moriva in tarda età.

Questa vicenda ci insegna che è possibile superare anche esperienze altamente drammatiche. Sicuramente esse possono essere superate meglio da uomini eroici in situazioni eccezionali come quella citata. Oggi l'anestesia moderna consente, invece, a tutti di superare una prova così difficile come l'amputazione di un arto senza dover soffrire pene indicibili.

Nella continua ricerca del controllo del dolore da amputazione voglio ricordare gli studi di Luis Marie Velpeau (1795-1867) il quale proponeva di ridurre il dolore delle amputazioni mediante irrigazioni dell'arto malato con acqua ghiacciata. Ricordiamoci che, un secolo fa, gli esperti come lui concludevano affermando: "Evitare il dolore è una chimera che attualmente non ci è permesso di raggiungere".

Possiamo certamente immaginare la gioia della gente quando si è venuto a sapere della possibilità dell'anestesia eterea o cloroformica nel controllo del dolore da parto o da intervento chirurgico. Tuttavia, non tutti furono contenti.

Esistono sempre resistenze interne al sistema anche quando si cerca di operare al meglio. Infatti, negli stessi anni, in Zurigo, l'anestesia non era ammessa. "Il dolore è una conseguenza naturale e voluta dal peccato di origine. Qualsiasi tentativo di alleviarlo è un errore" sostenevano i Padri della città.

Il problema del dolore da parto era ancora più controverso: ... non pareva ad alcuni Religiosi che si potesse andare contro il versetto "tu partorirai con dolore" (Genesi 3, 16). Anche in campo medico non tutti la pensavano allo stesso modo. Il Dott. Charles Delucena Meigs (1792-1869), Prof. di Ostetricia e Ginecologia al Jefferson Medical College, sosteneva, ad esempio, che il dolore da parto è "la manifestazione, più desiderabile, utile e conservativa della forza vitale, "mentre il *The New York Journal of Medicine*, nel 1847, sosteneva ancora che il dolore è "utile e funzionale alle procedure chirurgiche".

Pare incredibile ma si è anche dovuto lottare per far passare il messaggio del controllo del dolore. Nel XIX secolo la gente si aspettava di avere male, di dovere affrontare nella

vita momenti di sofferenza e cercava aiuto nella religione o nella forza interiore per potere superare quei momenti. Il dolore era considerato una punizione di Dio per una vita errata ed un sentiero di espiazione verso il bene, mentre per la donna il dolore del parto era considerato un'esperienza spirituale in grado di trasformarla in una madre capace di sacrificarsi per i figli e la famiglia.

In questa carrellata sui momenti più significativi della lotta al dolore non posso tralasciare di ricordare la figura di alcuni maestri. Tra questi spicca quella del Prof. John J. Bonica, che, per noi che ci occupiamo di dolore a tempo pieno, è il padre carismatico, è il guru. E' lui a cui dobbiamo la realizzazione dello IASP, la grande Associazione Internazionale che si occupa da oltre trent'anni di dolore. Sono molto orgoglioso del fatto che fosse Italiano. Egli, figlio di emigranti provenienti dall'isola di Filicudi, si è mantenuto agli studi negli Stati Uniti, facendo una cosa che non immaginerete mai che un Professore di Università possa avere fatto: è stato campione mondiale di wrestling, nella categoria dei welter.

John Bonica studente si manteneva girando gli Stati Uniti, facendo combattimenti che vinceva regolarmente. Poi l'hanno mandato in guerra. Era a Pearl Harbor, dove ha visto da vicino la morte, la sofferenza, le mutilazioni di molti giovani. Fu così che gli venne l'idea di occuparsi della cura del dolore.

Un'altra figura molto importante del secolo scorso è stata Dame Cicely Saunders; anche in questo caso un soggetto dalla vita alquanto curiosa.

Dopo un inizio professionale come Infermiera, sofferente e disabile per problemi di rachide inizia ad occuparsi di carità. Dopo un anno trascorso come Infermiera volontaria al St. Luke's Hospital, in origine 'Casa del Povero Morente', decide di iniziare gli studi di medicina al fine di aprire una casa per i morenti e per le persone fragili. Si laurea nel 1957, all'età di 39 anni.

Questi esempi che ho presentato stanno ad indicare, cari ragazzi, che dovete osare, sempre; buttatevi a capofitto, seguite le vostre idee e il vostro cuore. Questa signora era in origine un'Infermiera, poi ha deciso di dedicarsi ai poveri morenti ed ha creato il movimento delle cure palliative, il movimento dell'Hospice e la Regina d'Inghilterra l'ha fatta baronetta (ecco perché si chiama Dame).

Negli anni '60 si comincia a distinguere tra gradi differenti di dolore: modesto, moderato, severo; si rendono disponibili analgesici oppioidi per via orale, quali la Miscela di

Brompton. Si accetta il concetto che il dolore costante necessita di un controllo costante. Questo pare un concetto ovvio, ma ci sono voluti anni per arrivarci: ci sono voluti anni per comprendere che, se un individuo ha male, ha male di giorno, di notte, di sabato e di domenica. E' di questi anni anche il concetto che il dolore fisico non controllato porta a turbe mentali.

Punto centrale, negli anni '70, è stata la scoperta dei peptici endogeni. Si è scoperto, cioè, che, dentro il cervello, ci sono sostanze con struttura chimica ed effetti clinici simili a quelli della morfina. Esse sono chiamate beta-endorfine o morfine endogene. Del concetto di dolore totale credo che parlerà la Dott.ssa Nemram. Quando si parla di esperienza di dolore i fattori in gioco sono molteplici. Oggi ce ne stiamo rendendo conto: il dolore è una specie di fiore con tanti petali che si chiamano nocicezione, credenze, stress, comportamento, invalidità, aspetti sociali, ecc.

Due note sulle teorie del dolore, perché credo che, per lanciare un messaggio ai giovani, sia importante. Nell'interpretazione fornitaci da Cartesio il dolore nasce nella periferia per poi venire trasportato verso il cervello e qui diventare cosciente. L'esempio del ragazzino che ha il piede vicino al fuoco è eloquente.

Passano molti anni, arriviamo al 1965 e questo disegno [] è il disegno con cui i Prof. Melzack e Wall inventano la "teoria del controllo di porta", cioè spiegano in termini neurofisiologici come mai, quando ci bruciamo con un po' di olio caldo, abbiamo una prima sensazione di dolore molto acuto che poi passa e lascia il campo a un dolore sordo che dura per ore. Non entro nei dettagli, sono cose troppo tecniche, ma da questo modello neurofisiologico si è arrivati al modello bio-psico-sociale in cui si è cercato di integrare la modalità di funzionamento dei nostri nervi con il fatto che siamo dotati anche di emozioni, per cui il dolore ci crea ansia, ci può mandare in depressione, e che noi ci muoviamo all'interno di una società.

I farmaci costituiscono una delle vie con cui ci siamo attrezzati per dare risposte efficaci a chi soffre; esistono tuttavia altre modalità terapeutiche, non farmacologiche, che oggi vengono definite "medicine complementari", cito il biofeedback, l'ipnosi, l'agopuntura ecc.

Questa è un'altra foto importante [] perché segna un passo avanti deciso nella medicina; segna la svolta nella medicina occidentale classica che intraprende la strada della fisica per risolvere i problemi di dolore. Si tratta del Neurochirurgo Norman Shealy, il quale è stato il primo ad

utilizzare un sistema allora rivoluzionario e che oggi viene utilizzato anche qui ad Aosta in casi selezionati. Vengono introdotti per via chirurgica nella colonna vertebrale questi due "fili", due elettrodi che vengono adagiati sul midollo e creano un campo elettrico locale. Questa micro-elettricità è in grado di interferire sulla trasmissione del dolore per cui il soggetto non ha più male perché... immaginate come sono costituite le immagini nel televisore. Si tratta di tantissimi pixel messi in modo sensato uno vicino all'altro per darci l'immagine. Immaginiamo ora di attivare un'interferenza elettrica (es.: attivare un macina caffè: subito l'immagine fa delle righe e non si capisce più nulla. Tutti i pixel vengono spostati dalla loro sede e l'immagine è illeggibile. Bene, la stimolazione midollare fa più o meno la stessa cosa. L'impulso doloroso viene modificato ed il soggetto non avverte più il dolore di prima.

L'informazione di dolore c'è sempre, ma è scombinata. Questa confusione è in grado di togliere il dolore.

Nell'ultimo ventennio la tecnologia è entrata in modo importante nella medicina del dolore: ricordiamo la somministrazione intratecale di miscele analgesiche mediante pompe impiantate sotto la pelle del paziente le quali si ricaricano con tempi variabili che possono arrivare anche a 4 mesi. Ricordiamo il trattamento percutaneo di fratture o crolli vertebrali con la vertebroplastica e cifoplastica, tecniche che permettono al paziente di camminare dopo 24 ore dall'intervento.

Vorrei arrivare alla conclusione ricordando che il dolore è un'esperienza multifattoriale: fisica, mentale, emozionale, sociale, spirituale.

Per le antiche civiltà, lo sappiamo, l'uomo era un tutt'uno, un individuo nel senso di una persona, nella quale la componente organica e quella eterea spirituale non erano separabili. Ora ci possiamo chiedere: domani questa divisione che nei secoli si è formata, verrà mantenuta o ci sarà una tendenza a ricomporre l'individuo? Personalmente credo di sì.

Il messaggio può essere questo: da un lato nessuna vittoria sul dolore, credo che il dolore ci sarà sempre. Il problema non è questo: il dolore, come la gioia, come la vita e la morte, sono grandi realtà insite nella vita dell'uomo. Per noi Medici il problema è poterlo controllare, poter dare speranze e sicurezze ai nostri pazienti, non abbandonarli a loro stessi.

La medicina potrà offrire rimedi più validi rispetto a quelli del passato ma non dovrà mai dimenticare che l'uomo

seduto davanti a me, a pensarci bene sono io stesso. Con questo messaggio lascio la parola alla Dott.ssa Memran, che, credo, affronterà il tema della "prise en charge", uno dei cardini della terapia antalgica e delle cure palliative. Grazie.

Livia Azzariti - Bravissimo, appassionante e affascinante questo viaggio che ci ha fatto fare il Prof. Beltrutti nel dolore, nella storia del dolore, nella storia di quello che si è fatto per combattere il dolore.

Vi avevo detto che i Relatori di oggi sono persone che hanno dedicato la loro vita in modo pratico davanti ai pazienti e con i pazienti, in questa battaglia: per questo le loro relazioni sono così ricche e preziose per noi che ascoltiamo. La stessa cosa può dirsi per il prossimo Relatore, la Prof.ssa Memran, che parlerà de "La prise en charge en soins palliatifs, l'attention portée à la qualité de la vie" (qualità della vita che è uno dei temi essenziali) "représente une démarche essentielle".

Lei è Professoressa di cure palliative all'Università di Nizza e ha organizzato il centro di cure palliative all'Ospedale Pasteur di Nizza.

Il dolore comincia ad essere considerato un inutile fardello da portare.

LA PRISE EN CHARGE EN SOINS PALLIATIFS: L'ATTENTION PORTÉE À LA QUALITÉ DE LA VIE REPRÉSENTE UNE DEMARCHE ESSENTIELLE

Introduction

La Douleur existe depuis que le monde est monde, est très fréquente, et fait partie des sujets qui soulèvent de nombreux débats: médiatiques, socio-culturels, politiques et éthiques. On rencontre la douleur en cas de maladies, accidents, interventions chirurgicales, examens ou soins médicaux, voire grossesse et accouchement.

La douleur a été définie en 1975 par l'International Association for the Study of Pain (IASP) et sa définition a été traduite dans toutes les langues.

"La douleur est une expérience sensorielle, émotionnelle, désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans des termes évoquant de telles lésions", IASP 1975.

Un sujet qui se plaint de douleurs, ressent toujours, à côté de la sensation désagréable, une émotion qui peut être de la peur, de la colère, ou bien de la tristesse. Durant de nombreuses décennies, et jusqu'au mouvement international de lutte contre la douleur, initialisé par le Docteur John Bonica (1917-1994), la douleur était déniée, voire valorisée par les courants philosophiques.

Pour Sénèque (-4 avant JC) "le sage envisage en toute sûreté ses douleurs" . . . ou encore "comme un bon soldat, le sage supportera ses blessures" et aussi "par la souffrance, l'âme arrive à mépriser les maux dont elle souffre" (Sénèque, *De la providence*, pléiade, pp. 767-769).

Pour Kant (1724- 1804) la douleur, c'est la vie. Il s'agit d'un mouvement positiviste pour lequel, avoir des douleurs serait le témoin et l'aiguillon de l'activité: "sans douleur, la léthargie s'installerait. . . ", Kant: *Anthropologie du point de vue pragmatique*, première partie, livre II.

Pour Schopenhauer (1788-1860) également toute vie et

existence s'accompagne automatiquement de douleur. Cette vision négativiste lui fait dire dans l'ouvrage *Le Monde comme volonté*- PUF, p. 394: "la vie oscille comme un pendule, de droite à gauche, de la souffrance à l'ennui.. ce sont les deux éléments dont elle est faite en somme".

Tous ces courants philosophiques ont donc laissé beaucoup de traces dans l'inconscient collectif, et sur le plan sociétal, la douleur était un "mal nécessaire". La prise en charge de la douleur au vingtième siècle a du affronter ce qu'on appelle "Le dolorisme" qui est une philosophie ancrée dans les mentalités et jusqu'au fait de penser (comme dans la civilisation judéo-chrétienne) que la douleur est rédemptrice.

La lutte contre la douleur débute au vingtième siècle par la compréhension de ce phénomène complexe

Le Docteur John J. Bonica (1917-1994). Né à Filicudi, en Italie, il émigre à New York en 1928 et va s'intéresser à la douleur en tant que médecin, anesthésiste et prise en charge des victimes de la guerre du Vietnam. Il va être à l'origine du décodage du phénomène douleur, phénomène complexe, de nature "bio-psycho-social". Il publie en 1953 *The management of Pain*. De 1960 à 1973 il va développer le concept pluridisciplinaire de prise en charge de la douleur. En 1973 John J Bonica va être à l'origine de la création de l'International Association for the Study of Pain "IASP", mouvement international, de différents spécialistes médicaux, paramédicaux et chercheurs, rassemblés dans l'étude de ce phénomène complexe.

Dans le schéma ci dessus on peut constater que la douleur a pour origine différents mécanismes générateurs, en raison

de lésions, ou stimulation des nocicepteurs, c'est à dire des fibres nerveuses qui conduisent le stimulus douloureux de la périphérie au niveau du système nerveux supérieur. A partir de stimulations périphériques, la douleur va être modulée et elle va s'exprimer en fonction de différents composants, d'origine émotionnelle, cognitive ou comportementale. La douleur, qui est un phénomène subjectif, va également s'exprimer différemment en fonction de facteurs culturels, environnementaux, familiaux, voire en fonction de l'état psychologique du sujet. A titre d'exemple, la survenue d'une blessure, entraînant une lésion tissulaire, ne va pas s'exprimer de la même manière dans un contexte de plaisir, par exemple, combat sportif, de lutte pour la vie, par exemple, combat guerrier, ou de survenue dans un contexte de dépression nerveuse ou de frustration.

Comprendre et traiter la douleur au 21^{ème} siècle demande encore de la mobilisation sur le plan national et international

1- La mobilisation des professionnels de santé: Les associations de lutte contre la douleur

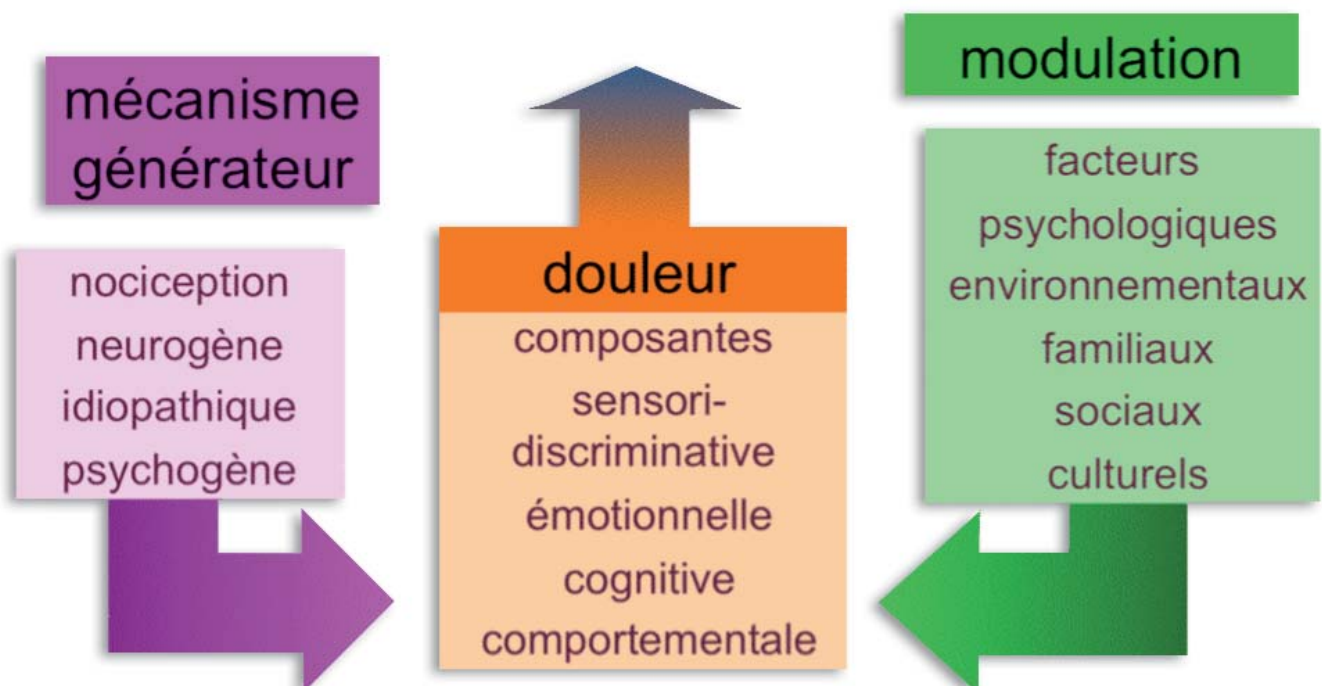
Dans une enquête européenne réalisée dans 12 pays, sur 4824 patients atteints de cancer et publiée par l'EPIC (European Pain in Cancer) dans *J. Pain Palliat Care Pharmacother*, 2007; 21(4); 51-3., il apparaît que

- 68% des personnes sont gênées dans leur vie quotidienne, ce qui les empêche de mener une vie normale
- 27% sont obligés de s'arrêter de travailler en raison des douleurs insupportables.
- 62% souffrent de douleurs modérés à sévères et 38% d'entre eux signalent que les douleurs sont intolérables
- 72% pensent que leur entourage ne peut pas les comprendre
- 26% estiment que leur médecin ne leur demande pas toujours s'ils souffrent et seuls 22% reçoivent un opiacé suffisamment puissant.

Cette publication récente démontre les difficultés, les barrières peut être, qui président à des prises en charge efficaces.

Prendre en charge la douleur au 21^{ème} siècle demande la mobilisation d'associations nationales et internationales.

Le IASP International Association for the Study of Pain) réuni 6500 membres, dans 123 pays organisés autour de 82 chapitres nationaux.



En Europe, l'EFIC (Européan Fédération of International Chapter) comprend pour 33 pays qui le compose 18000 membres au sein de 30 chapitres nationaux.

En Italie l'Associazione Italiana per lo Studio del Dolore comprend 961 membres.

En France la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) compte 1119 membres.

2 - La mobilisation des politiques, des médias et des acteurs en santé publique

En France, depuis 1998, le Ministère de la Santé a organisé 3 plans de lutte contre la douleur:

Bernard Kouchner a initialisé les deux premiers plans 1998 - 2001 puis 2002- 2005, plans qui ont permis de reconnaître la douleur en tant que telle dans les établissements de santé, de dire que la douleur n'est pas une fatalité, et qu'elle doit être évaluée et traitée. Le deuxième plan (2002-2005) avait comme objectifs de

- 1 - Associer les usagers par une meilleure information
- 2 - Améliorer l'accès aux patients souffrant de douleurs chroniques rebelles à des structures spécialisées
- 3 Améliorer la formation et l'information aux personnels de santé
- 4 - Amener les établissements de santé à s'engager dans un programme de prise en charge de la douleur
- 5 - Renforcer le rôle infirmier notamment dans la prise en charge de la douleur provoquée par les soins.

Xavier Bertrand a organisé le plan douleur 2006-2010 plan qui a comme objectifs:

- 1 - Prise en charge des populations les plus vulnérables: enfants, sujets âgés, handicapés
- 2 - Formation initiale et continue des professionnels
- 3 - Améliorer les modalités thérapeutiques médicamenteuses ou non médicamenteuses
- 4 - Structurer la filière de soins

Actuellement en France la prise en charge de la douleur est une obligation prévue par la loi

La Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits

des malades et à la qualité du système de santé, dit dans son Art. L. 1110-5:

"toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée". Et "les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort".

C'est le sénateur Lucien Neuwirth qui a été le défenseur de cette loi et qui a permis sa promulgation en France.

Parallèlement différents articles du Code de déontologie médicale 1995 (Art. 37 et 38), du code de la santé publique 1995 (Art L. 710-3-1) et de circulaires professionnelles (Arrêté du 10 octobre 2000 relatif au deuxième cycle des études médicales. Art 2 et 7 du décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif à l'exercice de la profession d'infirmier) donnent obligation au professionnels de santé de prendre en charge la douleur.

3 - Les établissements de santé, cliniques et hôpitaux doivent actuellement définir dans leur projet d'établissement des actions de lutte contre la douleur

Dans le manuel d'accréditation V2 9/2004 la douleur est abordée en ces termes:

"La douleur est évaluée et prise en charge (douleur aiguë -chronique-physique-morale, une concertation entre professionnels est organisée (Commission de Lutte contre la Douleur) CLUD.

Le patient est impliqué dans la prise en charge, sa satisfaction évaluée périodiquement.

L'établissement doit justifier de la formation des professionnels à la prévention, évaluation et prise en charge de la douleur.

Enfin la disponibilité des traitements prescrits est assurée en permanence".

Sur le plan européen la politique de lutte contre la douleur, appuyée par des textes de loi n'est pas

homogène, même si de nombreux pays, comme l'Italie ou la France, ont dégagés des moyens financiers pour conduire une telle politique

Maladie grave et douleur: le mouvement politique et éthique des soins palliatifs

Définie par l'OMS en 1990 les soins palliatifs sont des soins actifs qui sont destinés à la douleur et autres symptômes source d'inconfort aussi bien physique que psychologique, sociaux et spirituels.

Les soins palliatifs s'intéressent aussi bien au patient qu'à son entourage.

De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de la maladie. Ce sont les Soins de Support (supportive care).

De nombreux pionniers ont défendus le concept de soins palliatifs en Italie, France, Angleterre et outre Atlantique mais le nom de Dame Cecily Saunders (1918- 2005) et le St. Christopher Hospital associés à l'utilisation de la morphine en soins terminal resteront en tant que modèle pour la prise en charge dans les douleurs de fin de vie et d'accompagnement en soins palliatifs.

A l'heure actuelle le mouvement des soins palliatifs a un écho international et l'European Association of Palliative Care (EAPC) est né en Italie en 1990.

En France la législation française s'est beaucoup intéressée aux soins palliatifs et plusieurs circulaires ont été émises pour faciliter leur développement:

- -Garantie du droit d'accès aux soins palliatifs (1999)
- -Organisation des soins et accompagnement (2002)
- -Conditions d'intervention des associations de bénévoles d'accompagnement auprès des personnes malades et de leurs proches (1999)
- - Convention type aux conditions d'interventions des bénévoles accompagnant les personnes en soins palliatifs dans les établissements de santé et les établissements sociaux et médico-sociaux

- - Agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (2007)
- - Conférence de consensus sur l'accompagnement (2004)

Le Conseil de l'Europe a établi des recommandations en 2003 sur les Soins palliatifs

Des études sur trente-cinq pays d'Europe ont montré des différences en ce qui concerne:

- les remboursements
- l'organisation du système de santé et la place des soins palliatifs dans ce système
- les facteurs éthiques et culturels
- le rôle des organisations nationales et de la collaboration internationale dans le développement des soins palliatifs
- la disponibilité des opiacés
- la formation et gestion du personnel attribué à la prise en charge.

Le développement des soins palliatifs en Europe, se heurte d'une part aux différences d'organisation des prises en charge et d'autre part à l'opposition qui existe entre le courant des soins palliatifs et celui de mourir dans la dignité, ce dernier courant voulant donner toute sa place à l'euthanasie et légaliser la mort.

La prise en charge de malades graves et en fin de vie interpelle la société, le citoyen et les professionnel de la santé dans des réflexions éthiques

En France: Le rapport Cordier sur la bioéthique publié en 2003 "Principales propositions et orientations Ministère Français de la Santé" souligne que "L'être" en souffrance a des besoins spécifiques qui doivent être pris en charge en même temps que les soins médicaux et/ou chirurgicaux. Il s'agit pour lui d'être écouté, informé, compris, accompagné. De même "Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information simple, accessible, intelligible, loyale et appropriée sur son état et les soins qu'il lui propose".

Dans ce cadre le rapport Cordier préconise de

- 1. Décoder et traiter la douleur
- 2. Respecter le corps soigné et l'intimité en tenant compte des aspects culturels
- 3. Donner du temps aux besoins de s'exprimer des patients et leurs familles
- 4. Adapter la pratique soignante au contexte: précarité exclusions, grands vieillards, handicaps majeurs en organisant la réflexion et la démarche.

Plus récemment encore la "Loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie", dite

Loi Leonetti, a pour objet:

1. Le renforcement des droits des malades en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable
2. La protection pénale des médecins
3. L'établissement d'un cadre d'aide à la décision aux situations de fin de vie
4. Réaffirmer l'interdiction de l'euthanasie.

Cette loi permet la codification de règles de bonnes pratiques ou de déontologie médicales, elle condamne l'obstination déraisonnable et renforce les droits des personnes malades pour l'arrêt des traitements expression de leur volonté face à l'acharnement thérapeutique.

En conclusion

L'attention portée à la qualité de la vie chez les patients pris en charge en médecine et surtout en soins palliatifs devrait toujours s'inspirer de la phrase de Louis Pasteur (1858):

"Guérir parfois, Soulager souvent,
Consoler toujours"

Livia Azzariti - Ringraziamo la Dott.ssa Memran.

Vi avevo detto che non sarebbe stata una mattinata facile: sarebbe stata una mattinata di grandi approfondimenti, molto impegnativa per tutti. La Dottoressa ci ha portati ad aprire le nostre menti, ci ha fatto vedere questa cartina del mondo renversée, per cui i nostri punti di vista si allargano veramente. Adesso un altro punto di vista, quello del giurista: perché, tutti questi argomenti come vanno regolati? Le cure palliative, il testamento biologico, la responsabilità del Medico, esaudire la volontà del paziente quando poi il paziente vuole rinunciare ad essere curato, che cosa deve fare il Medico? Sono gli aspetti di cui parleremo, ne parlerà un grande esperto, perché stamane solo grandi esperti facciamo parlare, il Prof. Federico Gustavo Pizzetti, che ha scritto un testo *Alle frontiere della vita: il testamento biologico fra valori costituzionali e promozione della persona*.

IL TESTAMENTO BIOLOGICO: QUADRO COSTITUZIONALE E PROMOZIONE DELLA PERSONA

Desidero, innanzitutto, porgere un caloroso ringraziamento al Dott. Cerise, Presidente del Consiglio Regionale della Valle d'Aosta, al Circolo della Stampa e alla Dott.ssa Azzariti, nostra impareggiabile Coordinatrice dei lavori. Una particolare gratitudine vorrei esprimere alla Prof.ssa Vacchina - mi permetto di dire: alla straordinaria professoressa Vacchina - che ha avuto la squisita cortesia di invitarmi, e che è stata il *deus ex machina* di questa così importante e rilevante iniziativa scientifica e culturale.

La relazione riprenderà alcuni dei temi già trattati da coloro che mi hanno preceduto, cercando tuttavia di affrontarli dal punto di vista particolare del giurista. Innanzitutto, alle orecchie sensibili dei numerosi - ed attenti - giovani studenti oggi qui presenti, il testamento biologico potrebbe suonare come un tema forse un po' lontano dalla loro esperienza, quasi che esso debba riguardare solamente coloro i quali stanno esaurendo, dopo lungo tempo, il loro cammino di vita, nella vecchiaia e nella malattia, incurabile e terminale.

Eppure, i quattro grandi casi giurisprudenziali che per primi - tanto in America, quanto in Italia - hanno posto il tema in esame all'attenzione dell'opinione pubblica, in generale, e della classe politica e degli studiosi, in particolare, hanno tutti e quattro riguardato delle donne in età molto giovane, passate, senza soluzione di continuità dopo un evento improvviso e imprevedibile della vita (un incidente stradale per Karen Ann Quinlan, Nancy Beth e Cruzan Eluana Englaro; un arresto cardiaco dovuto ad uno scompenso elettrolitico per Theresa Marie Schindler in Schiavo), da una condizione di fiorente salute, tipica dell'adolescenza, ad uno stato di irreversibile privazione della capacità di essere presenti a se medesimi e di porsi in relazione con l'ambiente esterno e con gli altri.

D'altra parte, è massima esperienziale che, prima e più ancora che lo stato vegetativo o l'irreversibile demenza, è la stessa fine della vita e le modalità con le quali quest'ultima si raggiunge, che, pur costituendo parte inevitabile ed essenziale dell'esistenza della persona (in quanto l'uomo è una creatura finita), sfuggono - in larga misura - alla capacità progettuale della persona stessa. Non è, invero, qui il caso di soffermarsi - più di tanto - sul latino detto: "*memento mori*", né - certamente - di ricostruire la *saga di Gilgamesh*, né - tantomeno - di sviluppare il discorso che alcuni fra i più grandi e significativi reperti delle antiche civiltà che sono giunti fino a noi sono legati al mondo dell'oltretomba: è sufficiente, invero, richiamare all'attenzione il fatto che è la stessa scienza biologica a dirci, oggi, che la morte delle cellule è, per così dire, "*programmata*", per rendersi conto che l'invecchiamento, prima, e la scomparsa, poi, del singolo essere vivente può considerarsi quasi una inevitabile conseguenza che deriva dalla sua stessa ontogenesi. I presenti conosceranno sicuramente alcuni detti tradizionali, forse un poco "*scaramantici*", quali quello di invocazione alla divinità affinché ci risparmi "*a morte subitanea*": essi dimostrano che - Destino o Fato, o volontà di Dio o delle Parche che sia - l'uomo percepisce di non avere, dal punto di vista delle sue capacità e potenzialità "*naturali*", un "*controllo*" sulla propria "*fine-vita*" (fatto salvo, va da sé, il suicidio, il quale però è del tutto fuori dall'orizzonte della riflessione che qui si conduce): in linguaggio giuridico, si potrebbe, perciò, dire che la morte, certa nell'"*an*", lo è assai meno rispetto al "*quando*" e al "*quomodo*". Dal punto di vista squisitamente "*naturale*", quindi, sarebbe assai difficile parlare di una "*decisione*" di fine-vita, che si configuri quale esercizio di un diritto. Di fatti, in passato, ci si limitava ad assumere la fine della vita, al pari della nascita, come un

semplice "evento" o "accadimento": un "fatto" giuridicamente rilevante, solamente in quanto costituente la cornice entro la quale s'inscrive(va) l'esistenza umana, e quindi si traccia(va) il perimetro stesso della capacità giuridica della persona fisica. Oggi, invece, la salute e la malattia, così come la vita e la morte, risultano ampiamente trasformate dal progresso tecnologico e dalle capacità di cura, che possono portare l'uomo prima ad attraversare, e poi eventualmente a sostare (anche indefinitamente a lungo), in zone "*umbratili*" o "*crepuscolari*", connotate dalla mancanza della capacità cognitiva e sensitiva, e dall'esaurirsi delle speranze di guarigione.

Nei potentissimi reparti di rianimazione dell'Occidente tecnologicamente più avanzato, sempre più spesso, dunque, la vita è garantita "artificialmente", in virtù di opzioni terapeutiche diverse, ciascuna con i suoi rischi e i suoi benefici, con i suoi effetti sulle condizioni nelle quali l'esistenza può continuare a svolgersi. Grazie alla biomedicina, perciò, in certe situazioni, la stessa fine della vita può diventare la conseguenza del "rifiuto" di proseguire una vita "artificiale", in quanto soltanto più sostenuta da macchinari e terapie, e quindi il "risultato" di una "scelta", di tipo sanitario, che il paziente potrebbe - secondo i casi - trovarsi a dover subire in condizioni d'irreversibile incoscienza, e che, proprio per questo, chiede, in qualche modo, di poter "progettare in anticipo", quando ancora è in grado di intendere e di volere, in previsione di una situazione futura nella quale potrà trovarsi (inguaribilmente) privo di capacità di autodeterminazione.

Oggi, dunque, lo stesso ordinamento è chiamato a riconoscere una rilevanza giuridica (vuoi nel caso in cui li ritenga leciti, e li regolamenti, vuoi nel caso in cui, invece, li consideri illeciti e li vieti) ad "atti", frutto di scelte, attraverso cui il "processo" della malattia, prima e quello della morte, conseguente al rifiuto di un'esistenza "artificiale", poi, può essere gestito.

L'istituto (giuridico) del testamento biologico si colloca, perciò, a pieno titolo all'interno di quello "spazio", aperto dalla tecnica, nel quale diviene possibile la manipolazione artificiale, più o meno

intesa, di processi naturali.

La relazione che mi precede ha, in effetti, messo molto bene in evidenza come l'evoluzione della storia umana si presenta anche come progresso scientifico e tecnologico nel campo della medicina, che ha portato l'uomo ad avere a disposizione strumenti sempre più sofisticati in una sfida che spinge man mano più in là il confine ultimo: quel che all'occhio moderno appare indubbiamente primitivo, in passato, quando venne scoperto o fabbricato, sarà stato considerato, dagli uomini di quel tempo, senz'altro all'avanguardia. D'altronde, volendo nuovamente richiamare un'allegoria alquanto nota e suggestiva, l'uomo, sin dalla notte dei tempi, ha colto il frutto dell'albero della conoscenza del bene e del male: il che, fuor dell'immagine, significa che è dotato della capacità di dare un senso morale alla propria vita; così come anela a cogliere il frutto dell'albero della vita: il che, fuor della simbologia, vuol dire che aspira, da sempre, a trascendere il limite della propria creaturalità. Si pensi alla manipolazione del genoma umano, alla sempre maggior capacità dell'uomo di farsi artefice dei propri meccanismi biologici, incidendo - lo si comprende limpidamente dalla relazione del Dott. Beltrutti - sui meccanismi neurologici del dolore (ad esempio alterando attraverso appositi strumenti la nostra percezione cerebrale del dolore): tutti tratti, questi, che aiutano a cogliere quanto l'allegoria che vi ho ora richiamata, e che pur è vecchia di migliaia di anni, si presenti ancora attualissima. Noi, dunque, - uomini (inquieti) del XXI secolo - sempre più stiamo "fabbricando" la nostra individualità, tanto a livello genomico, cioè nei costitutivi della nostra dimensione ontologica di viventi, quanto a livello di ciò che ci contraddistingue come specie umana, e cioè il nostro cervello, la nostra capacità razionale, tanto ancora a livello di capacità (non solo di guarigione dalla malattia o di sostituzione di parti del corpo danneggiate o necrotizzate ma altresì) di supporto vicario di funzioni fondamentali per la vita e di mantenimento dell'individuo (anche) in condizioni cliniche un tempo impensabili. In questa prospettiva, se è vero che l'uomo, sin da epoche molto remote, usa continuamente dei manufatti, non è meno vero che i dispositivi

tecnologici, di cui qui si discute, e che sono oggi ampiamente disponibili, non sono più meri *"utensili"*, quanto piuttosto veri e propri *"simbionti"*. Essi, infatti, si legano *"intimamente"* con il nostro corpo (*"ibridando"* la sua natura con elementi artificiali), tanto che in assenza di tali dispositivi, il paziente potrebbe persino semplicemente non sopravvivere (pensiamo al respiratore artificiale), con la conseguenza che l'esistenza stessa finisce per intrinsecamente dipendere da cotali dispositivi tecnologici di sostegno vitale o salvavita, sì che la medesima vita *"naturale"* viene a trasformarsi, come si è detto, in una vita *"artificiale"*, in quanto inevitabilmente supportata dalla tecnologia. Nel titolo stesso della relazione che qui si presenta si è volutamente impiegata un'espressione - quella di *testamento biologico* - che il proponente Legislatore, attualmente, non sta più utilizzando, dal momento che sembra preferire far ricorso alla locuzione, più elaborata, di: *"dichiarazioni anticipate di trattamento"* (e al relativo acronimo: *"DAT"*). L'espressione *"biotestamento"*, tuttavia, presenta, a mio parere, una propria ricchezza specifica, in quanto mette bene in rilievo - richiamando l'istituto *"tradizionale"* del *testamento patrimoniale*, regolato dal codice civile - la caratteristica essenziale del *testamento biologico* di essere atto di anticipazione, correlato alla progettualità propria dell'uomo, rispetto alle cure mediche, in previsione di una futura incapacità. Mediante un *testamento biologico*, infatti, il soggetto, in piena capacità di intendere e di volere, manifesta i propri orientamenti sanitari (non necessariamente aventi per oggetto soltanto dispositivi di sostegno vitale o *"salva-vita"*) per un tempo futuro, a valere nel momento in cui (e nell'eventualità in cui) egli sarà divenuto privo di capacità cognitive e decisionali. Ognuno di noi, invero, quando si trova a dover combattere con la malattia e il dolore, compie delle scelte (attuali): il Medico formula la diagnosi e la prognosi, illustrando al paziente (in termini comprensibili rispetto al livello specifico di capacità di comprendere posseduto dal malato che ha preso in carico) qual è la sua condizione e quali appaiono le sue prospettive di guarigione in relazioni a determinate opzioni terapeutiche. Il malato, in

quanto agente morale e progettuale, manifesta la propria volontà di accettazione o di rifiuto delle cure che gli sono proposte.

La relazione del Dott. Beltrutti che mi ha preceduto, con lucida chiarezza e offrendo diversi spunti di riflessione, ha messo in evidenza come prima ancora che la *"malattia"* esista il *"malato"*; come prima ancora del *"dolore"*, vi sia la *"sofferenza"*: nelle decisioni sui trattamenti sanitari, prese nell'attualità della relazione Medico-paziente, sussiste sempre una cifra squisitamente personale, e spiccatamente psicologica, e perciò tipicamente *"propria"* della vita *"biografica"* che ciascuno di noi trascorre per un verso, e immagina per il suo futuro, per l'altro. La malattia - e soprattutto la fine della vita - non meno che la vita stessa, è invero strettamente intrecciata all'individualità della persona, come limpidamente ha messo in risalto la tradizione filosofica esistenzialista del secolo scorso, la quale ha maturato la riflessione, particolarmente suggestiva, secondo la quale nessuno può *"assumersi"* il morire di un altro: si può, forse, morire *"per"* un altro (o anche per molti altri e persino un'entità astratta, o per un ideale), ma non ci si può *"assumere"* altro che la *"propria"* morte.

Possono, tuttavia, darsi (come è già stato sottolineato più volte) delle condizioni nelle quali un paziente, vuoi nel corso di una malattia che il Medico prospetta ad evoluzione degenerativa, vuoi all'improvviso e inaspettatamente, proprio com'è accaduto nei casi delle quattro figure femminili sopra richiamate, si trovi a perdere la propria capacità di intendere e di volere, e dunque di manifestare un consenso informato attuale che rispecchi la propria percezione della sofferenza, che sia frutto dell'elaborazione di una personale visione della dignità umana rispetto alla vita *"artificialmente"* sostenuta (nel senso che si è tentato poc'anzi di suggerire).

La tecnologia, tuttavia, impone che, anche in questi casi in cui il paziente non può più decidere *"nel presente"*, una necessità di *"scelta"* pur sempre si dia, proprio in quanto la stessa tecnologia *"apre"* un'effettiva possibilità di intervento sul corpo del malato, a cui si può fare, oppure no, ricorso. Anche quando, apparentemente, non sembra esserci

alcuna "decisione", compiuta o da compiere (ad esempio, perché "non" si interrompe un trattamento salvavita o di sostegno vitale in corso, dal momento che il paziente non appare più in grado di esprimere alcuna preferenza attuale in proposito), un'opzione sanitaria, piuttosto che un'altra, viene sempre e comunque prescelta e applicata (nell'esempio: continuare a perseverare nel mantenere attivo il dispositivo di sostegno artificiale, piuttosto che sospenderlo).

Le prospettive offerte dalla scienza e dalla tecnologia contemporanea di prolungare la vita umana, anche in situazioni nelle quali non si può fare altro che sostenere le funzioni biologiche del corpo, senza poter offrire una speranza di guarigione pongono, di conseguenza, nuove sfide al diritto. Di fronte a tutte queste nuove potenzialità della tecnica biomedicale, che si fanno perfino orizzonte stesso del vivere e dell'agire umano, e che superano, indebolendole o infrangendole, così profondamente, le "regole naturali", l'uomo contemporaneo appare sempre più spesso disorientato, tanto da richiedere, spesso a gran voce, che siano fissate e salvaguardate delle nuove "regole (queste non più naturali, bensì) giuridiche", al fine di definire un quadro condiviso e costituzionalmente fondato che accompagni e guidi l'evoluzione tecnica per il progresso sociale, da una parte, e per la "promozione" (del benessere) della persona, dall'altra.

Ora, l'articolo 32 della Carta costituzionale, al primo comma, qualifica il diritto alla salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività. Il secondo comma prevede che nessuno possa essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, ma che la legge stessa non possa - in nessun caso - violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

Questa formula si rivolge ancora, nella sua insuperata attualità, a più di sessant'anni di distanza, alla società e alla politica contemporanea, stabilendo che la sovranità che appartiene al popolo, ai sensi dell'articolo 1, e che si esercita (anche) attraverso la legge, frutto della volontà del Legislatore democraticamente eletto, incontra -

rispetto ai trattamenti sanitari obbligatori - il limite invalicabile del rispetto della "personalità" umana. È bene sottolineare che, secondo la Carta, tale "limite" è alla legge "im-posto": si tratta, cioè, di un perimetro che si pone come confine "esterno" all'attività legislativa, onde per cui nemmeno un Parlamento unanime potrebbe approvare una legge (costituzionalmente valida) che imponga un determinato trattamento sanitario incidente sul rispetto, intangibile, della persona umana.

Dal punto di vista del diritto costituzionale, siamo, quindi, in presenza di un elemento tipicamente qualificante la (nostra) forma di Stato, vale a dire il sistema profondo dei "rapporti" fra la società, lo Stato e l'individuo (rispetto alla salute e ai trattamenti ad essa connessi), dal momento che si tratta di stabilire che cosa la società possa lecitamente imporre (in siffatto campo) al singolo attraverso la legge, e davanti a quale soglia la stessa società debba, invece, arrestarsi, rispettando, come bene prezioso, l'identità gelosa della persona. La Costituzione ammette senz'altro che alcuni trattamenti sanitari possano essere resi obbligatori per legge, ma si tratta, innanzitutto, di atti medici non generalizzati (ad esempio: tutti i dispositivi salva-vita o di supporto vitale), ma specificamente individuati (la formula, infatti, pone l'accento sul fatto che i trattamenti debbono essere "determinati"); in secondo luogo, tali interventi medicali debbono comportare il minor sacrificio possibile per chi vi è assoggettato e, soprattutto, essere necessari a salvaguardare l'interesse alla "salute" della collettività, sempre nei limiti del rispetto della dignità e dell'identità della persona.

È pacifico, per esempio, che sia costituzionalmente legittima una legge che preveda l'obbligo di sottoporsi ad una determinata vaccinazione nei confronti di una categoria di persone che potrebbe essere esposta ad un dato morbo contagioso, al fine di evitare la propagazione del contagio e la conseguente messa a repentaglio dell'integrità fisica altrui; lo stesso vale, allorquando una persona, affetta da una grave malattia mentale, necessiti urgentemente di trattamenti sanitari di tipo psichiatrico, che vengono somministrati in reparti

appositamente individuati (anche in questo caso, la legge prevede comunque delle garanzie, sia procedurali - che coinvolgono i sanitari, l'autorità amministrativa, nella figura del Sindaco, e quella giudiziaria, nella figura del giudice tutelare - sia sostanziali, volte a limitare la coazione esercitata e a salvaguardare il più possibile la dignità e l'integrità fisica della persona che si trova sottoposta al trattamento obbligatorio).

Diversa è, però, la fattispecie in cui un trattamento sanitario venga imposto a carico di una persona, senza che ne derivi alcun particolare beneficio, di ordine sanitario, per la salute altrui, come accadrebbe, ad esempio, nel momento in cui il Legislatore rendesse cogente l'applicazione di un trattamento al fine di mantenere in vita - beninteso, *contra voluntatem*- un ammalato, *compos sui*, che - si sottolinea - non ha (allo stato delle conoscenze scientifiche e delle disponibilità tecnologiche), un'effettiva o plausibile speranza di remissione dalla sua condizione di infermità.

In siffatti casi, infatti, il rischio che si corre è che l'interesse della collettività - che si vuole prevalga, mediante la forza coercitiva della legge, sulla volontà di segno opposto manifestata dal singolo - non sia più espressione genuina dell'interesse alla conservazione o al ristoro della salute altrui, bensì si presenti con un connotato assai diverso: quasi come se lo Stato volesse definire, e poi imporre, una sorta di "progetto" o di "scelta" di (prosecuzione) di "vita", sostenuta artificialmente, nel (supposto o presunto) interesse dell'individuo (anche quando costui rivela, però, di avere una diversa concezione dell'esistenza in condizioni di gravissima malattia, e di eventuale irreversibile incapacità), con la conseguenza che la scelta di tipo medico, di accettazione o rinuncia, di mantenimento o di distacco, di un supporto di sostegno vitale o salvavita (o, in altri e più generali termini, di un determinato trattamento sanitario) cessa di essere strettamente espressione del "progetto" di vita individuale "del" malato (che, giova ribadirlo con forza, potrebbe tanto orientarsi nel senso di affidarsi al corso "naturale" delle cose, quanto invece determinarsi nel senso di far richiesta di tutto quanto la tecnologia gli mette a disposizione per sostenere la sua condizione, sia pure in assenza

di speranza di recupero), per diventare parte di una sorta di "progetto" di vita "sul" malato, fatto proprio dalla società. Si potrebbe paradossalmente rischiare di arrivare, seguendo questa china, a imporre a ciascuno non solamente di assoggettarsi ai trattamenti salvavita o di sostegno vitale, e neanche di curarsi, ma addirittura di mantenersi sempre in "buona salute", com'era (implicitamente) richiesto in passato, quando si riteneva che il cittadino dovesse mantenersi il più possibile sano per poter essere un forte soldato, un valente lavoratore, un buon "servitore" del bene comune. Ad esempio, un tempo, il suicidio era sanzionato penalmente (ovviamente estinguendo il gesto la vita del reo, la sanzione ricadeva sui congiunti), anche perché attraverso tale atto, il soggetto mutilava il corpo mistico del Re, privandolo di un suo suddito, e perciò feriva, con il suo comportamento, l'intero corpo sociale.

La scelta fatta dal Costituente - frutto dell'incontro e della sintesi delle grandi radici politiche e culturali che innervano la nostra Carta - appare assai diversa, essendo rivolta alla preferenza della centralità della persona rispetto allo Stato secondo la figura della "piramide rovesciata" (come ben si evince dal suggestivo dettato dell'articolo 2 e dell'articolo 3, secondo comma, della Costituzione, nel cui alveo trova codificazione il principio personalista).

Ora, non v'è dubbio che, come la stessa Carta sancisce, la persona, nelle relazioni sociali, risulta titolare non soltanto di diritti, ma altresì di doveri (compreso quello di contribuire al progresso materiale e spirituale della società); e, tuttavia, il punto focale è quello che un giurista definirebbe come necessità di addivenire ad un costituzionalmente corretto ed equilibrato bilanciamento fra le esigenze e i compiti della collettività e la tutela e il rispetto dell'individualità e della libertà della persona, anche di quella malata. Vi è, perciò, uno stretto collegamento fra l'articolo 32, gli articoli 2 e 3, e l'articolo 13 della Costituzione, il quale solennemente riconosce come "inviolabile" la libertà personale (fatte, ovviamente, salve le limitazioni che la stessa disposizione costituzionale prevede, con le garanzie prescritte). Vale la pena osservare che l'articolo 32, storicamente, è stato elaborato - con il contributo

significativo (giova ricordarlo) di Aldo Moro - e approvato nel torno di tempo in cui, in Europa, si era celebrato il processo di Norimberga - attraverso il quale sono stati ricostruiti gli esperimenti compiuti nei campi di sterminio sugli Ebrei e condannati i Medici che li praticarono - e che la sfera del corpo e della salute è strettamente collegata alla dignità umana.

Il rispetto della persona, con cui la formula dell'articolo 32 si chiude, non può, dunque, non rivolgersi, innanzitutto, all'inviolabilità della dignità umana, recentemente riaffermata anche a livello europeo, nell'articolo 1 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea; Carta, quest'ultima, alla quale il Trattato di Lisbona, entrato in vigore il 1° dicembre 2009, attribuisce lo stesso valore giuridico dei trattati fondativi dell'Unione. Le decisioni "esistenziali" che riguardano i trattamenti sanitari vanno, dunque, calate nel più ampio, e costituzionalmente significativo, panorama della dignità umana e dell'identità personale. Concetti e valori, questi ultimi, declinabili sia nel loro significato di caratteristiche essenziali e proprie dell'uomo in quanto tale, e che si proiettano oltre la dimensione del singolo per investire l'umanità alla quale questi appartiene sempre e comunque, sia nel significato che fa riferimento, invece, alla capacità di ciascuna persona, proprio in quanto persona, di dare un senso e un significato individuale alla propria vita.

Il nostro Costituente, infatti, non ha preso in considerazione solamente la dignità "in astratto", che spetta a ogni "uomo", in quanto essere umano, ma l'ha calata nella "concretezza" della "singola esistenza", libera e dignitosa, della "persona" (basti pensare ai pertinenti, e profondi, richiami contenuti nell'articolo 36 e nell'articolo 41 della Costituzione). Proprio in questi precisi termini, si riscontra un'assonanza significativa e profonda fra la nostra Costituzione e la formula impiegata all'articolo 1 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, nel cui ambito "dignità umana" e "identità personale" sono viste come matrici dei diritti e delle libertà fondamentali rispetto alle applicazioni della biomedicina.

All'essere umano, in quanto tale, va, dunque,

riconosciuto un valore, per così dire, "intrinseco", connaturato alla sua stessa esistenza psico-fisica e al suo essere ontologicamente irriducibile a puro "mezzo", o a mera "cosa", rispetto alla potenza della tecnica biomedica; così come alla stessa persona deve esser riconosciuta la capacità progettuale, nella singolarità e specificità dell'esperienza di vita, che è frutto sia dell'indole propria del soggetto, sia delle scelte compiute (e, per quel che qui interessa trattandosi di testamento biologico, di quelle progettate), sulla base dei propri convincimenti religiosi, etici, morali, filosofici, spirituali, e politici. Fuori da queste fattispecie, la stessa Costituzione fissa la regola diversa in forza della quale il trattamento sanitario non può essere lecitamente praticato *contra voluntatem aegroti*.

Risulta, dunque, compatibile col nostro dettato costituzionale, ed - anzi - proprio da quest'ultimo, beninteso implicitamente, "costituzionalizzato" (cioè reso protetto da una norma di rango costituzionale - inespressa - che il Legislatore non può calpestare), l'istituto del consenso informato, dato nell'attualità o nell'immediatezza dell'atto medico; istituto che rappresenta un vero e proprio cardine del rapporto Medico-paziente, tanto dal punto di vista giuridico (il riferimento, oltre agli articoli 13 e 32 della Costituzione, è anche l'articolo 33 della legge n. 833 del 1978; nonché agli articoli 6 e 9 della Convenzione sui diritti dell'Uomo e la biomedicina; all'articolo 8 della Convenzione europea dei diritti dell'Uomo; all'articolo 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea), quanto sotto il profilo deontologico (il richiamo è agli articoli 33 e 35 del Codice di deontologia medica del 2006). Giova poi mettere in risalto che la Repubblica, sempre ai sensi dell'articolo 2 (e altresì dell'articolo 3) della Costituzione, riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove la sua personalità si "svolge". La personalità umana è, dunque, còlta dalla Carta fondamentale come capace di sviluppo, conformemente alla sua stessa natura: la nostra indole, infatti, ben difficilmente è costante e immutabile nel tempo; al contrario, si perfeziona sempre e continuamente, in un modo nell'altro, anche dal contatto - e nella "relazione" - con

l'“altro”, così come in rapporto ai “segnali” che il corpo ci invia nelle varie fasi e condizioni della vita. L'istituto del testamento biologico coglie, invero, questa peculiare caratteristica sotto un duplice aspetto. Da un lato, in quanto atto sempre modificabile e revocabile dal paziente, sino al momento in cui perde la lucidità; dall'altro lato, nella misura in cui ricrea, sia pure con caratteristiche molto particolari, il “rapporto” fra Medico e paziente (e cioè fra due soggetti distinti, legati dalla “relazione” terapeutica), anche in quelle situazioni nelle quali, avendo il secondo perso la capacità cosciente di decidere, la relazione stessa si spezzerebbe.

Attraverso l'istituto di cui si tratta, è poi possibile non soltanto fornire delle “indicazioni” di cura (“dichiarazioni” o “direttive”, a seconda della connotazione più o meno “vincolante” che si vuole attribuire alla manifestazione di volontà della persona previa, in previsione della sua futura malattia e incapacità), ma altresì nominare una persona di fiducia alla quale è attribuito il compito di rappresentare e far valere tali indicazioni nei confronti dei Medici assumendo - insieme agli stessi terapeuti - le decisioni sanitarie, avendo riguardo al miglior interesse dell'assistito. Tratto, quest'ultimo, che, come ben si nota, proprio in quanto permette di coinvolgere nella relazione coi Medici altre persone alle quali il malato si sente legato (tanto da vedere in esse dei “fiduciari” in scelte delicatissime che lo riguardano così da vicino), rafforza la caratura “relazionale” dell'istituto.

Sotto questi aspetti, perciò, il termine “biotestamento” - che si adopera qui - è più pregnante e suggestivo di quello che - come si diceva poc'anzi - il nostro Legislatore sta, a quanto pare, preferendo: vale a dire quello di “dichiarazione anticipata” (di trattamento). Il termine “testamento”, infatti, non soltanto mantiene la connotazione di un atto tipicamente dispositivo *pro futuro*, ora per allora, ma richiama alla nostra tradizione il concetto di “alleanza” (si pensi alla bipartizione, infatti, alla bipartizione dei testi biblici fra antico e nuovo “testamento”, traduzione latina del relativo sostantivo greco).

Si tratta, dunque, di un istituto che s'inquadra dentro

un'“alleanza” - quella fra Medico e malato, e fra malato e propri cari - che è “relazionale” e che coglie - lo si ripete - l'uomo (ammalato, incapace) non solamente come singolo ma nelle formazioni sociali alle quali appartiene, in linea con la visione che - come s'è visto - ha, dello stesso singolo, la nostra Costituzione. Il testamento biologico, perciò, crea un “ponte” molto particolare, perché ridà spessore ad un'“alleanza terapeutica” a vantaggio di una persona che non si può più esprimere, perché incapace di intendere e di volere, ma che è ancora viva e che, perciò, è ancora pienamente titolare dei diritti costituzionali alla libertà di scelta terapeutica, per un verso, all'assistenza solidale, per l'altro. Spesso si paventano i rischi che, introducendosi all'interno di un ordinamento giuridico il testamento biologico, si alzino “gioco forza” le sbarre che impediscono la percorribilità di una strada che porta, senza più altri ostacoli, alla “legalizzazione” dell'eutanasia (è il così detto argomento del “pendio scivoloso”, o “*slippery slope*”).

Ora, sarebbe opportuno, a mio avviso, prima di tutto distinguere, con attenzione e prudenza, le fattispecie che sono riconducibili all'interno dell'eutanasia da quelle che, invece, se ne distinguono, più o meno nettamente.

Nella bella relazione svolta dalla Prof.ssa Memran, che mi ha preceduto, si offriva - a mio modesto giudizio in modo del tutto corretto, e senz'altro condivisibile - una definizione “stretta” di eutanasia, intesa come azione che, direttamente e nelle intenzioni, provoca il decesso del paziente. Si tratta di un atto - vale la pena ribadirlo con forza - vietato dalla nostra attuale legislazione penale e dalla disciplina deontologica medica; e che risulta, altresì, al di fuori della portata del testamento biologico in quanto istituto volto ad attuare il principio del consenso del paziente agli atti terapeutici che lo riguardano anche per quelle situazioni nelle quali il paziente non può più esprimere, perché divenuto nel frattempo incapace di intendere e di volere, una volontà attuale.

L'articolo 32 della Costituzione, infatti, cui si è fatto riferimento, riguarda soltanto i “trattamenti sanitari”, mentre quando si ricorre all'eutanasia

(secondo l'accezione che qui si fa propria), si fa uso di sostanze che sono direttamente idonee di per sé, e nell'intenzione in cui vengono impiegate, a cagionare la morte.

Un conto, dunque, è l'esercizio della libertà di cura - anche nei confronti di trattamenti salva-vita o di sostegno vitale - che si può esprimere mediante il consenso informato e attuale, se il paziente è capace di intendere e di volere, oppure attraverso delle indicazioni che vengono date dalla stessa persona in previsione di una futura condizione di malattia (che richiede il compimento di scelte terapeutiche) e di incapacità, e che dovranno essere vagliate, interpretate e "attualizzate" dal personale sanitario e dal fiduciario (se nominato) oppure dal tutore dell'incapace; altro conto e diverso conto, è invece l'accoglimento da parte del Medico (e, prima ancora, ovviamente, la qualificazione in termini di atto lecito o illecito ad opera del Legislatore) della richiesta del malato che gli sia somministrata una sostanza venefica (si pensi all'opera cinematografica *A million dollar baby*, in cui il pugile allenatore inietta per endovena nel corpo della giovane donna miseramente ridotta, una sostanza che ne causa la immediata morte, dando corso ad una richiesta della stessa giovane donna, in condizioni drammatiche; o all'altra pellicola intitolata: *Le invasioni barbariche*, in cui la sostanza nociva non viene somministrata da un terzo, ma man mano assunta dallo stesso soggetto che l'ha richiesta ed ottenuta mediante una prescrizione).

Non si tratta, quindi, del riconoscimento di un diritto "a morire" (con dignità), bensì di un diritto a poter scegliere la vita che si vuole continuare a vivere, "accettando" o "rifiutando" in anticipo le cure alle quali si vorrà essere assoggettati, da incapaci, quale corollario del principio di volontarietà dei trattamenti sanitari e quale estensione del diritto alla salute inteso in termini di libertà di curarsi e di non curarsi che si desume dalla stessa Carta costituzionale, ai già richiamati articoli 2 e 32.

Testamento biologico ed eutanasia, perciò, viaggiano su due binari che sono (e dovrebbero restare) distinti, il secondo riguardando (solamente) le scelte terapeutiche, comprese, tuttavia, quelle che hanno per oggetto trattamenti che sostengono

le funzioni vitali, in condizioni in cui, però, non vi sono più capacità naturali del corpo di "guarire", ovvero di ritornare ad una condizione di "benessere" psico-fisico, ma solamente prosecuzione di una vita "artificialmente" assicurata.

Giova osservare che l'eutanasia è altresì vietata in ordinamenti (si pensi a quello francese, a quello americano, salvo tre stati, a quello spagnolo), dove pure è riconosciuto ed utilizzato il testamento biologico. La regolazione del testamento biologico può quindi convivere con un rigoroso divieto dell'eutanasia, senza che vi sia una conseguenza necessaria in forza della quale, introdotto un istituto, si apre inevitabilmente la porta all'altro.

Mediante il ricorso al testamento biologico, infatti, il paziente - nell'ipotesi in cui si trovi, per avventura, a vivere all'interno di zone "umbratili" o

"crepuscolari" nelle quali la sua capacità di decidere è svanita, e la sua vita è assicurata mediante dispositivi biomedicali - come può chiedere che gli siano praticate tutte le cure disponibili (nei limiti dell'accanimento terapeutico

"oggettivamente" definito), così può optare affinché la natura sia lasciata libera di fare il suo proprio corso, rinunciando a quel che la tecnologia gli mette a disposizione.

La persona, infatti, deve essere sempre rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dallo stesso, preminente, diritto alla vita e dal diritto alle prestazioni sanitarie, e ciò a maggior ragione quando si trova in condizioni di estrema debolezza e non è in grado di provvedervi autonomamente. Alla comunità - in forza dei principi, costituzionali, di eguaglianza e solidarietà nei confronti di coloro che sono i soggetti più fragili - spetta, in ogni caso, di assicurare a chi ne ha bisogno e lo richiede tutte le migliori cure e i presidi che la scienza medica è in grado di apprestare.

Riassumendo in sintesi, il quadro costituzionale appare caratterizzato dal collegamento implicito, ma non per questo meno forte e profondo, fra il richiamo alla "persona umana" posto all'articolo 32 della Costituzione, secondo comma, da una parte, l'inviolabilità della libertà personale di cui all'art. 13, 1° comma, dall'altra, e il riconoscimento e la garanzia degli "inviolabili" diritti dell'uomo, nello

sviluppo della sua "personalità", di cui all'articolo 2, dall'altra parte ancora, che porta a ritenere che debba essere rispettato il "nucleo" duro dell'esistenza umana, vale a dire quelle soglie dell'"in-decidibile" che sono intimamente connaturate all'identità del singolo e alla propria, personale, concezione della dignità umana.

La disciplina sul testamento biologico è dunque chiamata a fissare gli strumenti e a prevedere i meccanismi attraverso i quali il soggetto può essere messo pienamente nella condizione di maturare in modo sereno, e ponderato, le proprie decisioni sulla malattia, ovvero sull'esistenza irreversibilmente incosciente, privilegiando tutte quelle modalità di redazione che permettono la condivisione, fra il soggetto interessato e i propri cari (oltre che il Medico di fiducia), di questo complesso percorso di elaborazione che porta alla fine alla scelta anticipata di cura.

Tutto questo non implica la riaffermazione della tutela assoluta della vita in qualsiasi momento e in qualsiasi condizione, anche contro la volontà del suo titolare, quale bene che la società, e lo Stato, hanno il dovere di salvaguardare ad ogni costo, ma significa assumere fino in fondo che il rispetto della vita umana, e il dovere di solidarietà nei confronti di tutti gli appartenenti al consorzio civile (specie se in condizioni di spiccata debolezza), impongono che tanto la formazione, quanto l'esecuzione della volontà anticipata di trattamento siano sottoposte a garanzie giuridiche particolarmente robuste, al fine di garantire, proprio alla luce dell'articolo 2 della Costituzione, che siano in grado di promuovere pienamente i valori di dignità-identità della persona umana quando questa si trova a dover affrontare la vita "artificialmente" sostenuta.

La Carta di Oviedo, all'articolo 9, ribadisce il principio che i desideri precedentemente espressi da un paziente che al momento dell'intervento non è in condizione di esprimere la sua volontà, saranno tenuti in considerazione.

Si discute molto, a tal proposito, se codesti "desideri" debbano avere valore solamente "orientativo", o "ottativo" e non già vincolante, oppure se debbano rivestire una forza cogente rispetto al comportamento futuro dei sanitari e del fiduciario al

capezzale del malato incosciente (e in tal senso si giustifica l'oscillazione fra l'uso del termine "dichiarazione", o "direttiva" anticipata).

Va da sé che, proprio in quanto atto di anticipazione di scelte che dovranno essere prese in un tempo futuro e in condizioni di incapacità, il testamento biologico può, in effetti, essere considerato come non avente - *tout court* - un'efficacia vincolante, ma questo non già in linea di principio, bensì all'esito dell'interpretazione specifica che di esso si dà, una volta che sia stato compiuto tutto il delicato e complesso processo di ricostruzione della volontà anticipata (che, per forza di cose, riguarda solo situazioni cliniche e terapie "possibili" rispetto alle circostanze effettivamente verificatisi).

Se il testamento biologico fosse sempre e comunque solamente orientativo, e quindi se potesse essere pacificamente tenuto in non cale dai curanti (o dal fiduciario), allora non soltanto il riconoscimento del valore dell'identità della persona e la sua tutela verrebbero ad essere di molto affievoliti, ma si finirebbe per non rispettar pienamente lo stesso articolo 9 della Convenzione di Oviedo, che richiede, invece, che i desideri pregressi del paziente, divenuto nel frattempo incapace, non siano trascurati *ad libitum*, ma siano comunque tenuti in considerazione. D'altro canto, se fosse sempre e comunque attribuita forza vincolante al testamento biologico nella sua stretta letteralità, sì che la sua applicazione avvenisse in modo automatico da parte dei Medici, si finirebbe per trasformare i curanti in meri "esecutori" (quasi "robotici") della volontà "testamentaria" del malato, con la conseguenza di svilire il loro ruolo professionale e di squilibrare la stessa "alleanza" terapeutica, che il testamento biologico vuole preservare, a solo vantaggio del "polo" del rapporto rappresentato dal malato.

Il testamento, dunque, deve essere valutato e apprezzato dal Medico nella sua autonomia e dignità, le quali appaiono invero valorizzate ed esaltate, e non già sminuite, proprio dal compito, ancor più delicato, di dover interpretare, senza tradire, la volontà previa del malato che si ha in cura e che non può più esprimersi nell'attualità dell'intervento.

Vi sono, poi, tutti i numerosi e altri variegati aspetti dell'istituto sui quali non è possibile in questa sede

soffermarsi sia in ragione dei tempi assegnatimi, sia per non tediare troppo l'uditorio, e che tuttavia meritano comunque di essere citati: la forma dell'atto (se è sufficiente una dichiarazione verbale, o è invece richiesto un documento scritto, o, a maggior ragione, un atto pubblico, di mano di notaio); le modalità di conservazione della dichiarazione anticipata (se, per esempio, all'interno di un registro consultabile da tutti, oppure no, e tenuto da quale soggetto, pubblico o privato); i soggetti ai quali riconoscere la capacità di fare il biotestamento sia dal punto di vista dell'età (solo ai maggiorenni, o altresì ai "grandi minori"), sia sotto il diverso profilo della condizione di salute o di malattia (al fine di garantire la piena consapevolezza dell'atto, e un maggior grado di puntualità e di determinatezza nella formulazione delle istruzioni appropriate alla situazione clinica e alle sue possibili evoluzioni, che comportino la perdita della capacità di intendere e di volere, si sostiene che il "biotestamento" non possa essere redatto, in qualsivoglia momento, dalla persona sana - in previsione di una patologia che porti all'incapacità del tutto ipotetica, bensì solamente dall'ammalato, magari all'atto del ricovero ospedaliero); l'eventuale determinazione, da parte del Legislatore - e non del soggetto interessato - dello stato patologico (e le modalità di accertamento del medesimo) che deve sussistere affinché il biotestamento possa avere applicazione (per l'esempio, la legge potrebbe prevedere che, indipendentemente da quanto redatto dal paziente, il testamento biologico spieghi efficacia non in presenza di una qualsiasi condizione di incapacità di agire, bensì solamente se il malato versa in stato vegetativo ritenuto irreversibile o è affetto da una patologia che porti all'*exitus* inevitabile entro un determinato periodo di tempo); gli eventuali requisiti che il "fiduciario" (rappresentante volontario per la salute) deve possedere (maggiore età, capacità di intendere e di volere); la facoltà di poter designare più fiduciari che operino congiuntamente; l'eventuale esclusione di determinate categorie di persone dal ruolo di fiduciario; gli istituti di controllo sulle direttive anticipate e di soluzione dei conflitti fra i soggetti coinvolti nella loro applicazione. Un "nodo" particolarmente intricato - come hanno dimostrato alcune delle vicende giurisprudenziali citate in precedenza, compreso il recente *caso Englaro*

italiano - è poi quello rappresentato dalla liceità di disposizioni anticipate riguardanti la "nutrizione e idratazione artificiale".

Il Comitato nazionale per la bioetica si è, in passato, pronunciato nel senso di ritenere l'alimentazione artificiale una forma ordinaria di assistenza di base, come tale non costituente trattamento medico e sempre dovuta, salvo soltanto il caso (estremo) di somministrazione alla presenza di una sostanziale impossibilità, da parte del paziente, di metabolizzare e assimilare i nutrienti.

Non va, però, sottovalutato che, anche quando il corpo è in grado di assimilare le sostanze veicolate al suo interno per via enterale o parenterale, e quindi è capace di metabolizzarle "fisiologicamente", la somministrazione artificiale di nutrienti e liquidi necessita pur sempre dell'intervento di appositi "macchinari" che, per quanto possono anche richiedere un non elevato livello di competenze professionali per essere fatti funzionare una volta impiantati, hanno comunque bisogno, per essere installati correttamente, di un atto medico che incide sulla sfera del corpo (al limite anche "chirurgicamente") e di un periodico controllo da parte di personale sanitario per evitare l'insorgenza di gravi complicazioni; senza contare, poi, che ciò che viene veicolato all'interno dell'organismo non è di certo un comune alimento o bevanda (come talvolta si è portati a credere), bensì un vero e proprio preparato chimico di natura farmaceutica, che richiede una prescrizione medica specifica.

Vale la pena ricordare, inoltre, che, a differenza di altri mezzi di sostegno vitale, che possono essere interrotti senza che per forza conseguano il decesso, non è mai possibile che un paziente, che non può alimentarsi da solo, sia in grado di sopravvivere molto a lungo una volta che la "nutrizione artificiale" è stata interrotta o non intrapresa.

D'altra parte, una disciplina che non renda, in alcun caso, la nutrizione artificiale rinunciabile attraverso una dichiarazione anticipata di volontà (quale quella che sembra voler fissare il nostro Legislatore), può correre il rischio di prevedere l'assoggettamento della persona, la cui vita è magari sostenuta solamente in virtù dell'alimentazione assistita, ad un'esistenza artificiale in condizioni di irrecuperabilità della coscienza e del volere, che lo stesso soggetto può aver

considerato ripugnante alla propria, personale, concezione dell'umana dignità.

Alla luce di questa considerazione, la futura legge sulla fine-vita potrebbe stabilire che la scelta anticipata di rifiuto di tale trattamento, formulata dal malato divenuto incapace, possa essere lecitamente presa in considerazione dal Medico solamente nel caso in cui essa rispetti uno standard più severo e rigoroso rispetto a quello previsto per altri tipi di trattamenti sanitari, vuoi dal punto di vista dell'individuazione delle condizioni di malattia o cliniche in presenza delle quali tale richiesta acquista efficacia, vuoi, soprattutto, richiedendo che la decisione (di non intraprendere o di interrompere la nutrizione e idratazione artificiale) possa essere presa se - e solo se - prima di perdere la lucidità, il paziente l'ha espressamente e specificamente contemplata nel proprio testamento biologico, mediante un'apposita manifestazione di volontà, separata e distinta dalle altre istruzioni formulate. In questo modo, si potrebbe temperare il rispetto della previsione costituzionale che vieta di praticare trattamenti difformi dalla volontà della persona con la salvaguardia, anch'essa costituzionalmente richiesta, del bene della vita della persona stessa, messo in tensione, in modo del tutto particolare, proprio in ragione del fatto che l'interruzione o la somministrazione di tale supporto vitale porta, presto o tardi, a un inevitabile esito mortale.

La riflessione sul testamento biologico - come anticipato - si collega anche alla terapia del dolore. Allo Stato è richiesto, come s'è detto, un compito attivo di solidarietà, che si esprime - anche - nel mantenere la scelta personale, di identità e di dignità, del paziente libera di fronte alle impellenti urgenze del dolore e della sofferenza. La dichiarazione anticipata dovrebbe essere, infatti, genuina espressione del modo di pensare la sofferenza dello scrivente, ovvero la sua fine della vita o la sua esistenza artificiale, e non, invece, vergata con la mano guidata dalla paura della sofferenza, dell'essere di peso ai propri congiunti, da ragioni economiche legate ai costi dell'assistenza.

In questa prospettiva, il ruolo attivo dello Stato non ristà, dunque, nell'imporre un trattamento anche contro la volontà di chi vi è soggetto, bensì nel creare le piene condizioni etico-sociali affinché la persona possa fare la scelta più libera possibile, rimuovendo quelle condizioni personali e sociali dell'individuo - quali la povertà, la

sofferenza, il dolore, la solitudine - che non gli permettono - come vuole l'articolo 3 della Costituzione - un'esistenza libera e dignitosa, anche di fronte alla malattia e all'esistenza artificiale, e pure nel buio irreversibile della coscienza e della volontà.

A mio avviso, uno Stato che investa molto e bene nelle cure palliative per un verso, ma che offra alla persona un'opzione di scelta, con tutti i temperamenti e le garanzie del caso, per altro verso, in modo tale che la decisione sia rigorosamente presa e maturata (anche in via anticipata attraverso un testamento biologico), è uno Stato che non vuole imporsi "sulla" persona, ma che vuole essere a questa "servente".

Se davvero la persona è al centro del nostro sistema costituzionale, è così che, forse, il Legislatore dovrebbe operare, al fine di rispettare i muri portanti e di seguire le venature armoniose del nostro stesso pensarci come collettività politica.

Vi ringrazio per la paziente attenzione, mi scuso se la relazione può aver presentato alcuni passaggi un po' sintetici o affrettati, disorganici o disomogenei, e mi auguro di avervi dato almeno qualche elemento o spunto per riflettere.

(Per gli approfondimenti sia consentito il rinvio al volume: Federico G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, Giuffrè, 2008).

Livia Azzariti - Sì, Prof. Pizzetti, ne ha dati veramente molti di elementi su cui riflettere e ci ha veramente allargato la mente, ci ha ricordato i principi fondamentali della Costituzione, del nostro essere persone, individui, e di vivere in una società.

Adesso è il turno del Prof. Guido Fanelli, l'ultimo fuoriclasse di questa mattina. Poi faremo i complimenti alla Prof.ssa Vacchina perché ha scelto dei Relatori eccezionali. A Fanelli chiediamo di chiarirci tutti i punti interrogativi che sono stati posti stamattina. Mi riferisco a che cosa si sta facendo nel nostro Paese per tutti questi argomenti di cui abbiamo parlato: il controllo del dolore, le cure palliative, il testamento biologico. Allora, Professore, a che punto siamo e quali sono le prospettive?

LA RETE ANTALGICA TRA PROGETTI E REALIZZAZIONI

Spero che i ragazzi non si siano suicidati nel frattempo. Hanno sentito oggi cose drammatiche, inaudite, argomenti che per loro sono paragonabili a strumenti di tortura: hanno sentito parlare di religione, filosofia, medicina, e il tutto ad altissimo livello.

Purtroppo sono un semplice Professore universitario e so molto bene che cosa i ragazzi vogliono.

Insegnando a Medicina, all'Università di Parma, ho una buona esperienza con gli studenti, anche se i miei allievi sono un poco più vecchi. Voi avete all'incirca 16-17 anni, mi sembra di capire. In quest'aula voi giovani vi siete schierati tutti nell'ala sinistra mentre l'ala destra è un po' meno giovane.

Perciò ragazzi non suicidatevi, cercherò di essere breve, chiaro e diretto.

Sono stato zitto finora, ma adesso devo parlare. Ho sentito alcune inesattezze ed alcuni discorsi incompleti, criptici, e dal momento che sono una persona dirompente, cercherò di dirimere i vostri dubbi.

Per esempio, abbiamo parlato di cure palliative; sapete cari ragazzi che cosa sono? Non lo sapete? E allora? Sono tre ore che parliamo di cure palliative, ma possibile che a uno gli venga in mente di dire: scusi, illustre Filosofo, grande Professore, che cosa sono le cure palliative?

Che cosa sono le cure palliative, ve lo spiego io: a voi non interessano molto! Io ho dei figli della vostra età e capisco bene il problema. Quando si è adulti ci si rende conto che la morte può accadere, che ci tocca morire, per mille ragioni. Voi siete a distanze siderali, le cure palliative non sono ancora nella vostra zona di interesse. D'altra parte non voglio terrorizzarvi a qualunque costo.

Quando una persona si sta avvicinando all'ultimo stadio della vita non si può più fare niente per curarla, non abbiamo a disposizione farmaci per guarirla, neppure possiamo fare una operazione

"salvavita", possiamo solo assisterla in maniera serena togliendo le problematiche del dolore.

Possiamo intervenire con un supporto di tipo psicologico, e sostenere la famiglia. Queste sono le cure palliative.

Il 96 % dei pazienti in cura palliativa, nel mondo, sono pazienti che hanno problemi di dolore, perciò quasi il 100 % dei pazienti che purtroppo ci stanno per lasciare ha dolore.

Immaginate le cure palliative e la terapia del dolore, cari ragazzi, come rotaie dello stesso binario che viaggiano insieme ma non si uniranno mai, sono due cose molto distinte. Le cure palliative sono per coloro che sono affetti da malattie potenzialmente mortali nel breve/medio periodo, mentre la terapia del dolore (o meglio, oggi, la Medicina del Dolore) si occupa di tutti gli stati di sofferenza di qualsiasi origine (es.: acuta, postoperatoria, da parto, cronica...).

Dopo questo preambolo, che mi sembrava doveroso, iniziamo a sgombrare il campo da alcune "foschie" ed inesattezze mattutine. La colpa di ciò non è certamente dei ragazzi ma nostra; è colpa nostra, di noi che dovremmo comunicare tutto ciò e renderlo comprensibile ed accessibile; ed invece molta gente non sa ancora quello che sta succedendo nel nostro Paese sul tema dolore.

Il dolore fa la differenza nella esistenza di un individuo. Vedete questa signora? Una foto scattata in un momento di sofferenza e l'altra no.

E' impressionante, sembrano due persone diverse, di età diversa. Si tratta invece di due fotografie della stessa persona. L'unica differenza è che in una fotografia aveva male e nell'altra no.

Ieri avevamo a disposizione piccole soluzioni per un grande problema, ma questo non dipendeva da noi. Avevamo fatto una legge per garantire "Ospedali senza dolore". In realtà questa Legge non è mai entrata in funzione. Il motivo vero è che non si

capiva chi avrebbe dovuto occuparsene, non si capiva che cosa avrebbero dovuto fare, non c'erano i soldi, non si sapeva niente. C'era solo una legge manifesto, targhe appese al muro cui non corrispondeva nulla. Null'altro che una Legge proclama: "stiamo facendo gli Ospedali senza dolore".

Ma dov'è che, sia voi ragazzi che noi più adulti, abbiamo male? In Ospedale? Ebbene no! Il dolore e la sofferenza sono presenti soprattutto là dove la gente vive. La gente ha male a casa! Perciò negli anni passati si è fatto l'Ospedale senza dolore pensando al dolore ed alla sofferenza presente negli Ospedali, pensando al dolore post operatorio, al dolore cronico o al dolore da cancro, ma l'80-90 % dei pazienti ha dolore a casa! E a casa chi c'è? Nessuno.

Allora abbiamo iniziato a ragionare su questo problema e sulla discrepanza che si sarebbe creata tra chi ha male in Ospedale e chi ha male a casa. Dal luglio dello scorso anno sono stato chiamato, forse immeritadamente, dal Ministero della Salute, dall'allora Ministro della Salute Sacconi e da chi poi è diventato Sottosegretario, Ferruccio Fazio, adesso Vice-Ministro.

Mi è stato detto: ascolta, tu che fai un po' di casino di solito, cerca di capire se riesci a fare un casino anche qua. Ho detto: ragazzi, ci provo, ma faccio un altro mestiere, faccio il Medico, il Primario, dirigo una Struttura complessa di Anestesia e Rianimazione. Io vengo al Ministero: però, vediamo come si mette. Il problema lo conosco: il dolore ha dei costi. In termini economici, umani, di risorse. Questo lo abbiamo già detto. A me ora tocca dire che cosa stiamo facendo noi sul tema dolore. Oggi sul dolore non ragioniamo solo dal punto di vista compassionevole; questo certamente valeva per ieri, oggi è già un po' meglio. Che cosa voglio dire? Pensate al consumo degli oppioidi, avete visto la bellissima relazione dell'amico Diego Beltrutti; vi ricordate di quel famoso, bellissimo fiore, del papavero? Lui ha usato una bella immagine, quella della chiave e della serratura.

Vi ricordate quel fiore? Quel fiore dà origine ad una famiglia di farmaci che sono gli oppioidi. La morfina ne è il capostipite; ve lo dico per vostra istruzione

perché siete dei ragazzi; dagli oppioidi nascono non solo farmaci per il dolore ma anche tutte le droghe; quello che avete visto è pertanto un fiore bellissimo ma che ha due facce, una molto bella per il dolore, una molto brutta perché è la causa di dannazione per molti giovani. Quando si abusa degli oppioidi e non per cause mediche, non per controllare dolori incoercibili diversamente, ma per un uso voluttuario, si diventa dei drogati. Questo è importante per capire il percorso.

In Italia le spese effettuate nel 2006 relativamente all'acquisto di oppioidi erano pari a 35 centesimi per abitante, un dato molto basso; nel 2007 si è arrivati a 67. Prima il Presidente del Consiglio Cirielli che cosa ha detto? Oggi ci sono importanti limitazioni sull'utilizzo degli oppioidi. Questa è la ragione per cui noi spendiamo così poco per l'acquisto di oppioidi.

Fino al 16 giugno 2009 io, Medico di famiglia, se dovevo prescrivere a uno di voi la morfina per il controllo del dolore, dovevo fare una ricetta tutta scritta a mano, in triplice copia con timbri, firme ecc.. Il Farmacista, a sua volta, doveva stoccarla, tenere un registro con data, ora, minuto, paziente, doveva fotocopiare la carta di identità dell'acquirente. Avete capito dove stava il problema? I Medici di famiglia dinanzi a questa complessità prescrittiva dicevano: scusate, ma non sarebbe possibile dare un'altra cosa, un farmaco meno potente?

Ma perché c'era questa situazione? Poiché si aveva paura (erroneamente) che un paziente potesse drogarsi con la morfina. Ho detto paziente, non uno all'angolo della strada. Come capite, parlo molto "terra terra" per voi, per farvi capire che allora si voleva avere un controllo rigido della prescrizione di oppioidi. Ciò era dovuto al fatto che erano presenti tutti i retaggi culturali di cui ci ha parlato Diego Beltrutti ed anche gli altri Relatori.

Tra questi elementi frenanti dobbiamo ricordare anche la Chiesa cattolica, la quale ha sempre avuto in Italia un'influenza pesante da questo punto di vista: perciò il dolore è stato sempre considerato qualcosa di necessario, una fatalità, un evento inevitabile, perciò fino al 16 giugno 2009 siamo stati costretti a fare questi percorsi. Era da almeno 28

anni che si tentava di semplificare la prescrizione di oppioidi.

Ancora oggi il paziente ospedalizzato non è possessore di molti diritti e poche sono le informazioni sul dolore a lui fornite; il paziente in Ospedale può scegliere il Chirurgo o il tipo di intervento, ma non può scegliere il trattamento del dolore cui verrà sottoposto. Perciò potremmo dire che il paziente non ha garanzie di ricevere un trattamento di qualità.

Tra di noi ci sono colleghi bravissimi a trattare il dolore ma anche altri scarsissimi; comunque, tutti noi, anche io, guadagniamo lo stipendio a prescindere dai risultati. Non c'è meritocrazia, nulla. Inoltre il dolore non è una condizione come le altre. Il sistema sanitario non sa che cosa oggi si è in grado di offrire per i sofferenti, non ha informazioni sulla terapia del dolore; tutt'al più si sa qualche cosa sulla spesa che essa genera. In altre parole il sistema sanitario nazionale paga i costi vivi senza conoscerne la natura.

La società, tutti noi, dalle Alpi a Pantelleria, paghiamo i costi della terapia del dolore e non assicuriamo al cittadino accesso alle cure né a trattamenti adeguati per mancanza di legislazione. C'è poi un altro grandissimo problema; sarò forse un poco polemico e voi mi dovete scusare. Abbiamo già spiegato che cosa sono le cure palliative, perciò vi chiedo: secondo voi, è possibile che i giovani siano in grado di rispondere a questo quesito meglio dei politici? Secondo voi, dove vuole morire una persona? Vuole morire in un Hospice? Credete che un paziente affetto da tumore debba morire in un Hospice?

Avete risposto No? Bravi ragazzi! I pazienti chiedono di potere morire a casa. Vi dico che anch'io, fossi in quelle condizioni, vorrei morire nel mio letto, con la mia famiglia vicino, con intorno le persone che mi hanno amato, non in un Ospedale, non in un ghetto. Dico ghetto perché oggi gli Hospices sono una specie di cimitero degli elefanti dove si va a morire. Perciò io, come Governo centrale, devo investire di più sull'assistenza domiciliare e molto meno sull'assistenza in Hospice: anzi, bisogna ridurre i fondi all'Hospice. Vi dimostro perché.

Attualmente stiamo, per l'appunto, discutendo in

Senato la legge sotto questa particolare angolazione. Guardiamo ora alcuni numeri interessanti: nel 2006, 70.000 persone sono morte negli Ospedali italiani per causa di tumore primitivo. In altre parole 70.000 persone sono morte in strutture ospedaliere per acuti, a causa di un tumore in fase avanzata. Costoro non dovevano morire lì. Se solo prendiamo in considerazioni il costo dei ricoveri questo fatto è costato, se voglio essere cinico, un milione di giornate di degenza e, se voglio essere ancora più cinico, nel 2006 è costato a tutti noi 346 milioni di euro.

Ma allora dove dovevano andare questi pazienti? Negli Hospices? A casa? Ma come, negli Hospices, ma se non ci sono Hospices sufficienti!

Vediamo ora se gli Hospices effettivamente ci sono oppure no. La legge n. 39/1999 (Bindi) destinava 200 milioni di euro alle strutture per le cure palliative. Si sarebbero realizzati in Italia 188 Hospices, pari a 2025 posti letto.

Ma allora come è la situazione? La disponibilità di posti letto in Italia (per abitante delle diverse Regioni) è varia. Si va dalla Campania al Lazio che hanno meno di 0,2 posti letto per abitante, fino ad arrivare, all'Emilia, alle Marche, all'Umbria, Basilicata con 0,5/0,6 posti letto per abitante. Da questi dati si evince che c'è una carenza di Hospices.

Uno allora potrebbe dire: investiamo lì, facciamo più Hospices. Vi ricordate i 200 milioni di euro di prima? Se andiamo a vedere quanto le varie Regioni hanno speso di quei 200 milioni di euro stanziati, il quadro si fa impressionante.

Per esempio, il Lazio ha speso il 79 % di quello che aveva a disposizione pur avendo solo lo 0,2 di posti letto. Questi sono dati che abbiamo dal Ministero: Guardate l'Emilia Romagna, 100 % dei fondi utilizzati, più di 0,5 posti letto per abitante. In altre parole, si è spesa una fortuna per realizzare un numero limitato di posti/Hospice.

Ma allora dove sono finiti i soldi?

Secondo voi ragazzi, con i finanziamenti ricevuti, dopo avere risolto il problema degli Hospices, ci sarebbe stata ancora la necessità di dare ulteriori soldi per le cure palliative? Forse no.

A questo punto dobbiamo fare un altro

ragionamento. In cambio dei soldi ricevuti, gli Hospices avrebbero dovuto garantire quanto specificato nel decreto ministeriale n. 43/2007 e cioè diminuire di più del 65 % i decessi in Ospedale per causa di neoplasia.

Ecco i risultati: se sommiamo le degenze negli Hospices con le giornate di cura per cure palliative domiciliari (17.710), non arriviamo neanche alla metà di quello che loro, in cambio di quello che abbiamo dato, avrebbero dovuto darci.

Vi do un altro spunto di riflessione: sapete che per ogni paziente che è in cure palliative, ogni Regione dà dei soldi, una retta giornaliera che, per l'appunto, varia da Regione a Regione. Il Lazio dà, ad esempio, 170 euro al giorno, oltre a rimborsare il costo dei farmaci e dei presidi, sia che il soggetto sia curato a domicilio sia che si trovi in Hospice. La Toscana, invece, paga 200 euro, l'Emilia Romagna rimborsa 237 euro al giorno; della Lombardia parleremo dopo. Come vedete c'è molta differenza fra una Regione e l'altra come rimborso.

Se andiamo a vedere i soldi che le Regioni danno alle Associazioni di cure palliative o di assistenza domiciliare, capiamo come esse, a seconda dei casi, trattino i pazienti a domicilio o in Hospice. Cosa avete detto ragazzi? Che non capite come mai vengano pagati allo stesso modo i ricoverati in Hospice o a casa? Mah! Che dite? Forse a qualcuno conviene trattarli a casa?

Poi ci sono cose strane e di difficile comprensione. La Puglia dà 1.200 euro forfettari: perciò, che ci sia un paziente ricoverato per un giorno o per un mese o per un anno, nessun problema, quella è la cifra. Questo modello potrebbe portare a comportamenti molto differenti all'interno della classe medica e delle Associazioni. Difficilmente - qui sono cinicissimo, mi perdonerete, ma è per toccare le vostre emozioni - in Puglia ci sono tanti casi di Eluana Englaro, 1.200 euro forfettari!

Poi guardate qui: ci sono anche le Regioni che destinano minori risorse. Quei poveretti della Sardegna: 23 euro al giorno, neanche la minestrina ci esce!

Perbacco, c'è un ragazzo che vuole farmi una domanda.

Un ragazzo - Volevo sapere se questi costi di assistenza variano in base al modello ISEE.

Guido Fanelli - Non so cosa sia l'ISEE...

Un ragazzo - ...in base al reddito delle persone...

Guido Fanelli - ...no assolutamente. Non variano in base al reddito delle persone. Ma queste cifre che vi ho dato non sono euro pagati dal paziente per ricevere l'assistenza, è quanto le Regioni pagano alle Associazioni di cure palliative, in particolare all'Associazione che in quel momento si sta occupando dell'assistenza di quello specifico sofferente.

Un ragazzo - Questi dati che ci ha presentato sono in relazione all'assistenza di cure palliative ma il costo dell'assistenza dipende dal reddito del soggetto o il costo è uguale per tutti?

Guido Fanelli - No. Come vi ho detto non si parla di costo reale ma di rimborso forfettario giornaliero. Questa è una cifra pura che io Regione Lazio (facciamo questo esempio) do all'Associazione di cure palliative. Facciamo pure nome e cognome, tanto è facile, ce n'è una, l'associazione ANTEA, la quale riceve 170 euro al giorno per i pazienti che ha in terapia. Con questi soldi loro garantiscono l'assistenza domiciliare o l'assistenza in Hospice. Niente di strano fin qui.

La cosa molto strana è che ci sia una differenza bestiale fra Regione e Regione, ma soprattutto - cerco di essere soft - come posso dire? Io ti pago per un servizio, voglio il risultato, capisci? Questo non posso dirlo, signori, possiamo dirlo fuori, ne parleremo con calma, chi vuole venire a bere un caffè. Non posso oggi parlare di qualità dell'assistenza, non ho strumenti per parlare di qualità. Questa è già una cosa impressionante secondo me. Mancano vere forme di controllo. Io ritengo che si debba intervenire sulle enormi differenze esistenti nelle diverse Regioni per quanto riguarda i compensi e la qualità e complessità dell'assistenza fornita.

Lasciamo perdere questo, dobbiamo superare l'impasse, basta fare vittimismo, piangersi addosso, partiamo con qualcosa di concreto.

Questa che vedete è la famosa "rete assistenziale", la legge che in questo momento è al Senato. Come diceva il Senatore prima ha un grave problema in questo momento e stiamo lottando per riportare il timone in mezzo. La legge è molto spostata sulle cure palliative. Tuttavia, stiamo riposizionando il timone in mezzo. Noi ci stiamo impegnando per avere la rete delle cure palliative e la rete della terapia del dolore, non la rete cure palliative e della terapia del dolore. Sono due cose distinte, sono binari, le rotaie marciano vicino ma non sono la stessa cosa.

Nella rete dell'assistenza il paziente è al centro; il paziente, ricordiamocelo sempre, gravita sulla sua casa. Che cosa succede oggi? Oggi, anzi, cosa dovrebbe succedere? Pensiamo ad un paziente colpito da lombo-sciatalgia, insomma dal mal di schiena. Non pensiamo che la lombalgia o la sciatalgia siano cose da poco: nel Regno Unito si spendono come due finanziarie all'anno per curare il mal di schiena. Dovete sapere che la lombalgia è una delle patologie più costose in assoluto. Domani ci piacerebbe che il paziente andasse dal Medico di medicina generale a farsi visitare, poi, se non migliora, andasse da uno specialista cioè in Ospedale. Oggi il paziente con il mal di schiena va direttamente in Ospedale. In Ospedale si trova nel marasma del Pronto Soccorso dove ci sono i codici rossi, gialli, verdi, blu, bianchi... perciò, uno che ha mal di schiena va lì, aspetta un tempo x; non pensate alla situazione di isola felice che avete in Valle d'Aosta; pensate invece a ciò che succede lungo tutta la nostra lunga penisola. Sappiamo che cosa succede: nel Pronto Soccorso stai lì, ore, aspetti, poi mettono una flebina, vediamo cosa succede, non si fa la diagnosi, ti mettono un analgesico. Magari ti ricoverano. Dunque facciamo dei ricoveri inappropriati, facciamo aumentare i costi, non mettiamo in atto piani di cura e pertanto probabilmente, senza diagnosi e senza piani di cura non risolviamo il caso.

Vi dico che cosa vorremo fare, anzi che cosa abbiamo già fatto. Vorremo che i Medici di famiglia,

gli Ambulatori, i piccoli Ospedali, ma anche i grandi Ospedali adottassero il concetto dell'*hub & spoke*. Queste parole Inglesi stanno ad indicare: *hub* il mozzo della ruota e *spoke* i raggi della ruota. Vorremmo, cioè, integrare il sistema: non più l'Ospedale ma l'Ospedale integrato nel territorio. Tant'è vero che la legge si chiama non più Ospedale senza dolore, ma Ospedale-territorio senza dolore. Quando abbiamo elaborato questi concetti in Commissione, abbiamo iniziato a ragionare su un concetto fondamentale: il ruolo del Medico di famiglia nella gestione del dolore. Adesso mi aspetto che qualcuno di voi mi chieda: ma i Medici di famiglia non hanno voglia di far niente, non gliene frega niente... No, in realtà non è così. Per quanto riguarda i Medici di famiglia, nel 75 % dei casi le loro prestazioni sono legate al dolore. Dolore di qualsiasi entità e natura. I Medici di famiglia hanno chiesto durante la firma del loro nuovo contratto 150 milioni di euro in più, noi abbiamo loro risposto: 150 milioni di euro in più potremmo darveli, però voi, in cambio, ci dovete dare qualcosa. E la cosa che abbiamo loro chiesto è stato il dolore.

Siamo appena partiti con un progetto formativo sui Medici di famiglia, in quattro Regioni italiane: Veneto, Emilia Romagna, Lazio, Sicilia. Perché queste quattro Regioni? Perché, dal punto di vista scientifico, c'è un dato metodologico molto chiaro: ognuna di queste Regioni ha una popolazione simile, cioè una popolazione compresa tra i 4,8/5,2 milioni di abitanti. Se io avessi messo la Lombardia, con 10 milioni di abitanti, avrei sporcato il dato dal punto di vista statistico. Invece le quattro Regioni prescelte, con diversa estrazione sociale, diverso management sanitario, anche dal punto di vista politico, pensate alla Sicilia, alla Emilia Romagna, pensate al Lazio, costituiscono un campione molto valido. Queste quattro Regioni sono oggetto di sperimentazione e per due di esse abbiamo messo anche qualche soldo. La Regione leader del progetto è l'Emilia Romagna.

Abbiamo scelto un modello basato su un *hub*, cioè un perno, immaginiamo che il centro di eccellenza sia Bologna. Bologna a sua volta sceglierà i propri *spoke*, cioè gli ospedali territoriali di riferimento, e se abbiamo scelto Bologna, agiremo sui Medici di

famiglia di Bologna. La stessa filosofia viene ad interessare le quattro Regioni italiane summenzionate. Solo per mettere in piedi quel processo che si chiama *train the trainer* abbiamo messo a disposizione la piccola cifra di 300 mila euro. Formare i formatori è un processo interessante e molto utile. L'idea generale è che formando i formatori, poi, a loro volta, questi, a cascata, organizzando corsi a livello più periferico nelle quattro Regioni, si potrà arrivare ad un ampio reclutamento di MMG formati. Il rapporto sarà un formatore ogni 50 Medici di famiglia.

Questa cosa parte il mese prossimo. In ogni Regione ci saranno tre corsi formativi che coinvolgeranno 60 trainers e 3000 medici di famiglia verranno formati sul dolore.

Per tutti i Medici italiani abbiamo scritto un libro; però i libri, sia che si tratti di giovani che di vecchi Medici, non li legge più nessuno; quando mi arriva un libro alto così faccio fatica a leggerlo. Il mio primo pensiero è "non ho tempo". Ciò nonostante abbiamo realizzato un libro, questo libro è scritto per i Medici di famiglia ed è sul dolore, è scritto da Medici di famiglia con la collaborazione di esperti di chiara fama. In sostanza che cosa abbiamo fatto? Abbiamo messo degli algoritmi, delle schede di plastica (15) che il Medico di famiglia tira fuori e, seguendo il percorso della scheda, riesce ad avere un valido e rapido aiuto nella definizione di un percorso diagnostico e terapeutico. Si tratta quindi di un libro di algoritmi. Ne abbiamo realizzate 65.000 copie; esso verrà inviato a tutti i Medici di famiglia italiani. Dunque noi stiamo lavorando sul progetto da un anno.

Sì perché possiamo dire adesso che è passato un anno da quando il ministro Sacconi mi chiamò e Fazio volle che mi occupassi di questa cosa, abbiamo realizzato una cosa di cui sono molto contento: dopo 28 anni, il 16 novembre 2009, il Vice Ministro alla salute Fazio ha imposto questa ordinanza, che sposta i farmaci oppiacei orali, ed in particolare la morfina, dalla famosa tabella delle tre ricette alla semplificazione totale.

Un Collega della nostra Livia, il 29 giugno, tanto per non smentirsi, cosa fa? Prima di quella data, io paziente, potevo andare in farmacia con una ricetta bianca e dire: "morfina orale 40 milligrammi" e il Farmacista (fra il 16 giugno e il 29 giugno) me la dava

senza problemi. Il 29 giugno questo Giornalista di RAI 1 fa un bel servizio su questa cosa e per fare un servizio, come a volte si fa, di tipo scandalistico che cosa fa? Fa una bella ricetta finta al computer, va nelle varie Farmacie e ne compra cinque di scatole di morfina. Quale è il messaggio che passa in data 29 giugno? Che io, se voglio drogarmi, basta che mi procuri una ricetta e tutto diventa possibile.

Ma questo Giornalista secondo voi chi ha colpito? I drogati, gli spacciatori o i pazienti? Allora, il 29 giugno che cosa è successo? Che è scoppiato uno scandalo! Il 29 giugno, dopo questo fantastico servizio che è servito a questo Giornalista per farsi un po' di pubblicità, diventa necessario intervenire. Pertanto da quel giorno non più ricetta bianca con prescrizione di morfina, o meglio, sì ricetta bianca morfina, però io Farmacista devo fare la fotocopia del tuo documento di identità e ogni mese mandare all'ASL i dati relativi alla prescrizione di oppioidi. Questo è stato il danno mediatico che abbiamo ricevuto come cittadini.

Poi cosa succede? Sono cose tecniche ma è giusto che le chiariamo una volta per tutte, altrimenti la gente non sa bene che cosa abbiamo fatto. È successo che, avendo spostato i farmaci oppiacei dalla tabella 2 A (che era il famoso contenitore delle ricette di prima), alla tabella 2 D (che era praticamente il contenitore per una prescrizione libera), nella tabella 2 D c'erano già altri farmaci liberi, ad esempio la tachipirina più codeina, (il co-efferalgan). Perciò tutti i farmaci di questa tabella si sono beccati, a seguito dell'ordinanza del 29 giugno, l'obbligo della fotocopia della carta di identità. Dieci giorni fa abbiamo dovuto fare un'altra ordinanza in cui la fotocopia della carta di identità vale solo per l'acquisto dei farmaci transitati dalla tabella A a quella D. Questa è stata un'altra conquista!

Poi finalmente arriviamo alla famosa legge. Eccola qua: legge dello Stato. Guardate quanti sono stati i proponenti: è impressionante. Tutti questi sono i Senatori che hanno proposto questa legge. Il Senato della repubblica italiana è fatto da 630 senatori, questa legge l'hanno proposta 334 ed è stata approvata all'unanimità.

Però, questo testo di legge noi lo emenderemo ulteriormente, perché bisogna mettere al centro la terapia del dolore soprattutto. La grande battaglia che stiamo facendo oggi è per dare un'equa distribuzione ai

fondi tra le cure palliative e la medicina del dolore. Prima di questa legge sapete quanti soldi lo Stato ha dato alla terapia del dolore? Volete sapere il numero? Vi ricordate prima: 200 milioni in infrastrutture per gli Hospices, le cure palliative domiciliari ecc. Vi ricordate, le rette giornaliere pagate dalla regione Lazio alle Associazioni? Ebbene, alla medicina del dolore è andato nulla: zero!

Allora dobbiamo fare in modo che le risorse oggi vengano date alla terapia del dolore, che ne ha grande bisogno.

Il Senatore prima diceva, probabilmente perché non aveva ben colto un particolare: qui ci sono 150 milioni di euro, non è che ce n'è uno solo di milione da dividere tra tutti; questa legge prevede un finanziamento di 150 milioni di euro! Conferenza Stato-Regioni, prego, datevi da fare!

Un ragazzo - Professore, potrebbe dirci a che punto si trova ora la legge di cui parla?

Guido Fanelli - Questa legge è stata approvata alla Camera il 27 settembre all'unanimità. Arriva poi in Commissione Sanità, Senatore Tommasini; al Senato viene approvata e viene portata in aula. In aula viene riemendata perché ci sono tre errori fondamentali; qui viene ritirata. Questi sono meccanismi parlamentari, non voglio farvi educazione civica, ma voi certamente sapete che nel nostro sistema qualsiasi legge prima va in una Commissione, che è quella di pertinenza, poi viene inviata alla Commissione Affari Costituzionali, poi a quella del Bilancio, infine va in aula. Successivamente deve passare all'altro ramo del Parlamento per l'approvazione. A volte le leggi vengono rimpallate tra Camera e Senato; si va avanti in tal modo per un anno o due. Questo è il problema per cui tutti i Governi, per poter fare qualcosa, si appoggiano all'utilizzo dei Decreti ministeriali, perché è un sistema (non fraintendetemi, per favore) troppo democratico: ci vogliono almeno due anni per fare una legge! È interessante vedere che questa cosa è stata fatta. Questo lavoro che vedete è il lavoro di un anno. Abbiamo fatto un progetto pilota, abbiamo semplificato la prescrizione degli oppiacei, abbiamo fatto una legge sul controllo del dolore. Ricordate che la terapia del dolore, e qui chiudo, è, dal

punto di vista economico (mi riferisco alle case farmaceutiche), un mercato ridicolo. Tutti gli analgesici insieme valgono la metà di un antibiotico. Se mettete insieme il fatturato di tutte le aziende che fanno farmaci contro il dolore, che fanno sistemi di vario tipo contro il dolore, se li mettiamo insieme, si potrà forse arrivare a 50-60 milioni di euro. Praticamente nulla! Pensate che il volume di affari intorno ad una molecola di anticoagulante come il "clexane" in Italia è pari a 105 milioni di euro: perciò, i 50 milioni di euro che fa il dolore è niente.

Allora perché c'è questa attenzione "bi-partisan", come è che sono tutti d'accordo? È la valenza sociale che fa moltiplicare per dieci il valore intrinseco di ciò che stiamo facendo.

Adesso bisogna stare molto attenti che questa legge non venga massacrata ad uso e consumo di persone che non hanno interessi specifici sul dolore e io, per quel pochissimo che posso fare, garantisco di essere sempre presente. Grazie.

Livia Azzariti - Grazie, Prof. Fanelli, anche della vena polemica che ha svegliato tutta la platea.

Allora, siamo arrivati alla conclusione di questa mattina. Se avete delle domande da fare... Sono temi enormi, per cui vanno metabolizzati, pensati, ragionati... Se avete qualche osservazione da fare.... Intanto ringrazio la Prof.ssa Vacchina e Le faccio i complimenti soprattutto per la bravura dei Relatori che è riuscita a mettere insieme stamattina.

Maria Grazia Vacchina - Vorrei che facessimo un battimano, non formale, alla Dott.ssa Azzariti, che ha dato cuore e senso a tutto quello che abbiamo cercato di fare, mettendo insieme il miglior giornalismo e la competenza specifica: perché viene da questa scuola e da questo mondo. Un battimano che si estende, ancora, al Prof. Beltrutti, cui dobbiamo l'intero tessuto scientifico di questo Convegno per la parte medica. Vorrei, infine, che facessimo un battimano all'équipe della Presidenza del Consiglio, perché, vi assicuro, è stato bello, utile e proficuo lavorare soprattutto con Elena Viérin, la vera artefice pratica di questo Convegno.



Premiazione Alunni

Più di 100 sono stati i lavori degli Alunni, appartenenti a 4 Istituti scolastici di Aosta (Liceo classico, Liceo scientifico, Istituto d'Arte, Istituto Tecnico Commerciale e per Geometri), tutti di livello buono o ottimo.

Sono stati premiati - pari merito - i 36 Alunni che hanno conseguito risultati ottimi, con lavori individuali o di gruppo, su argomento concordato con i Docenti e nella forma e lingua preferita, con predominio dell'articolo e del saggio breve e con la presenza anche di un fumetto di classe. Sono stati parimenti premiati i Dirigenti scolastici e i Docenti interessati per l'esemplare lavoro didattico.



Premiazione Alunni (Aosta, Biblioteca Regionale, 26.2.2010)









Lavori Alunni premiati

Bioetica laica e bioetica cattolica a confronto

La morale è l'insieme dei principi che regolano la vita di ogni persona e di ogni comunità; è quel tassello che permette di unire filosofia e politica, che fa sì che le azioni dell'uomo non siano dettate dal puro istinto. Oggi si discute di morale parlando principalmente di bioetica in quanto questo è un tema di grande attualità. La terapia del dolore, l'eutanasia, l'aborto, la fecondazione assistita, cioè tutti quei procedimenti che, per mezzo di interventi scientifici, modificano il naturale decorso della vita di una o più persone, occupano spesso un posto di rilievo all'interno di dibattiti e discussioni. E' giusto provare dolore? Il paziente deve o non deve poter scegliere se essere o no sottoposto a cure palliative? Ha o non ha la facoltà di decidere se prolungare la propria vita per mezzo delle nuove tecnologie? E' corretto scrivere un testamento biologico? Oggigiorno nel mondo occidentale e soprattutto in Italia, si possono distinguere due forme di morale differenti, divergenti tra loro: la morale laica e la morale cristiana cattolica, che cercano di rispondere a queste domande portando avanti ciascuna la propria tesi.

La morale cristiana è portatrice dell'idea di sacralità e indisponibilità della vita, dono di Dio. Gli uomini non possono decidere quando porre fine alla propria esistenza. Ogni azione dell'uomo è fatta nell'ottica di un fine ultimo, la vita eterna; il suicidio, quindi anche l'eutanasia attiva, sono concepiti come atti di egoismo e di presunzione, che portano l'uomo a prendere decisioni opponendosi alla volontà divina. "La morte per il credente indica la sua contingenza e la prima dipendenza da Dio, essa infatti mette la sua vita nelle mani di Dio in un atto di totale obbedienza. L'eutanasia e, analogamente, il suicidio, sono atti di rivendicazione dell'uomo di disporre completamente di sé, della propria vita e della propria morte"(E. Sgreccia, *Bioetica*). La morale cattolica è portata avanti da monsignor Elio Sgreccia, che difende attivamente il punto di vista della Chiesa.

Tuttavia, all'interno dello stesso mondo cattolico sono rintracciabili opinioni differenti. Il teologo Hans Küng, ad esempio, è un accanito sostenitore dell'idea di responsabilità che l'uomo ha nei confronti del dono che gli è stato fatto da Dio per cui egli può effettivamente decidere liberamente cosa fare della propria vita. Il buon cristiano, dunque, prenderebbe in considerazione tutte le opzioni di scelta che ha, decidendo poi secondo ciò che crede rientrare nelle volontà di Dio. "Mi si dice che la vita umana è 'dono dell'amore di Dio' e perciò l'uomo non può disporne. Ma è vero anche questo

aspetto: la vita è per volontà di Dio anche compito dell'uomo e perciò è rimessa alla nostra decisione responsabile (e a nessun altro)"(Hans Küng).

La morale cattolica ortodossa, invece, promuove l'idea di assolutismo. La legge divina è effettivamente uguale per tutti e non le si può contravvenire in alcun caso. La visione di Hans Küng è più laica, da questo punto di vista, in quanto sostiene che ogni caso vada analizzato individualmente e che non ci si possa riferire a una legge generale, valida per ogni individuo.

Maurizio Mori è al contrario il maggiore esponente della visione laica della bioetica in Italia. Egli porta avanti l'idea di qualità della vita, secondo la quale non è importante vivere, ma vivere bene. Ognuno ha il diritto di scegliere il momento della propria morte e, soprattutto, non c'è una "legge" uguale per tutti. Lo standard di buona qualità della vita varia a seconda delle circostanze storico-sociali. Ogni individuo ha la propria percezione di qualità della vita; c'è qui una visione pluralista che contrasta fortemente col concetto di assolutismo proposto dalla Chiesa cattolica. D'altra parte anche sul fronte cattolico la riflessione è complessa e non banale: all'indice è l'età del consumismo che ha introdotto all'interno della visione collettiva della vita un'idea di utilitarismo. Dal momento che una persona non serve più, quando diventa solo una preoccupazione per la sua famiglia, non vale più la pena che essa sopravviva. Questo è un aspetto che la Chiesa imputa fortemente ai sostenitori della morale laica. Ritiene infatti che ogni istante sia degno di essere vissuto, non si può porre fine ad una vita semplicemente perché essa è diventata un peso per la comunità, anche se è la stessa persona a decidere la propria morte.

Da parte laica invece "non ci si affida più ad argomenti 'di principio' indipendentemente dalle conseguenze, ma ad argomenti 'conseguenzialisti' (M. Mori, la "novità" della bioetica in *Argomenti di bioetica*). Le azioni dell'uomo non sono svolte in base ad un fine ultimo, ma in base ad una conseguenza istantanea.

Queste sono le posizioni di massima sulle questioni di bioetica. Ognuno ha la facoltà di scegliere individualmente, secondo una corretta documentazione e un'analisi accurata dei due punti di vista, quale delle due concezioni si addice di più alla sua linea di pensiero. In ogni caso, ognuno deve avere la facoltà di scegliere. Non c'è una morale giusta o una morale sbagliata. Ci sono solamente punti di vista differenti. Ognuno deve poter scegliere. Decidere se scegliere in base a principi cattolici o laici.

E' per questo motivo che non è corretto proporre leggi che impongano una morale cattolica o una qualsiasi altra morale che obblighi a fare scelte precise. Se le leggi sono costruite su principi laici, è e deve essere ammesso il pluralismo. Infatti, con leggi laiche ogni cittadino può decidere di comportarsi secondo la morale proposta dalla sua religione, mentre è totalmente impossibile il contrario. L'importante è non imporre niente che limiti le libertà di decisione personale. L'ottimale sarebbe permettere, ma non obbligare. Ad esempio, permettere l'eutanasia, di modo che ciascuno, seguendo

il suo credo religioso e politico, possa scegliere liberamente. E' importante lasciare libertà di scelta. Infatti, anche all'interno dello stesso pensiero cristiano, si può dire che Gesù non ha mai obbligato nessuno a seguirlo, tant'è che in molti l'hanno rinnegato. Non è obbligatorio essere cristiani, per questo non sarebbe corretto imporre leggi ispirate alla morale cattolica.

La presa di posizione personale deve sempre essere accompagnata da scelte responsabili, e la stessa parola "scelta" implica che ci sia più di un'opzione a cui rivolgersi. In una società moderna il pluralismo deve essere garantito e non solamente accettato. E' per questo che le leggi andrebbero scritte andando al di là dell'identificazione religiosa e politica dei parlamentari.

Bioetica laica e bioetica cattolica a confronto

Attualmente si discute molto di bioetica, disciplina che studia i problemi etici relativi all'applicazione alla vita umana delle nuove conoscenze acquisite dalla ricerca bio-medica. Al suo interno si possono distinguere due grandi teorie, quella di matrice religiosa, basata sul principio della sacralità della vita, e quella di matrice laica, basata sul principio della qualità della vita.

L'etica della sacralità della vita, di ispirazione cattolica, sostiene che si debba porre un limite etico al progresso scientifico, difendendo incondizionatamente la vita e il valore trascendente della persona. Per il credente la vita è un dono divino, non disponibile, quindi non la si deve interrompere con il suicidio o, neppure negli ordinamenti giuridici in cui è permesso, con l'eutanasia. Infatti la Chiesa cattolica crede nel valore intrinseco della vita, nonostante essa possa essere piena di sofferenze o priva di qualità.

L'etica laica della qualità della vita sostiene il diritto di autodeterminazione di ogni essere umano, cioè la libertà individuale di decidere del proprio benessere, avendo la possibilità di interrompere la propria vita in caso non la si consideri più degna di essere vissuta. Questa concezione etica non impone dunque un principio assoluto a cui riferirsi, ma rispetta il potere decisionale dell'individuo e la pluralità delle opinioni etiche.

Dovendo scegliere quale dei due principi applicare, nella realtà contemporanea, ad un disegno giuridico per il raggiungimento di una buona convivenza civile, appare preferibile sostenere le idee espresse dall'etica laica. Infatti questi principi si adattano bene alla nostra società pluralista in cui convivono diverse opinioni, perché lasciano libertà di scelta, senza imporre un'unica teoria etica valida e rispettando il principio dell'inviolabilità della libertà personale sancito dalla Costituzione italiana. Ciò non accadrebbe applicando il principio della teoria religiosa, che imporrebbe di vivere secondo la visione cattolica della vita non solo ai credenti, ma anche ai non credenti, mentre la teoria laica, non imponendo nulla, rispetta entrambe le posizioni.

Per scoraggiare le accuse di relativismo che potrebbero essere mosse all'applicazione giuridica della teoria laica, basterebbe stabilire alcuni criteri formali idonei per tutte le correnti ideologiche. Sebbene ciò non sia facile, si potrebbe partire dai quattro principi di Beauchamp e Childress, cioè la benevolenza, la non malevolenza, il rispetto per l'autonomia e la giustizia. Tali principi renderebbero possibile scegliere di applicare praticamente la teoria etica

della qualità della vita, rispettando il principio della libera scelta e restando lontano dal dogmatismo. Sarebbe infatti assurdo pretendere di imporre un'unica scelta a tutti gli esseri umani quando si parla di decisioni così delicate come quelle riguardanti la vita.

La bioetica: posizioni a confronto

ANALYSE - PRODUCTION

De nos jours, comme souligne le texte de Abbagnano et Fornero, nous vivons "all'interno del policromo quadro della bioetica" dans lequel se croisent de réalités opposées: la matrice laïque et la matrice religieuse.

Le seul point sur lequel les deux philosophies semblent s'accorder est la définition donnée par le IASP (Mouvement International pour la Lutte contre la Douleur) sur la notion de douleur comme une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles, ou décrite en termes d'un tel dommage.

À partir de cette définition naît, grâce au progrès biomédical et technologique, la médecine antalgique, qui s'intéresse à la recherche de remèdes pour la lutte envers chaque type de douleur.

Dans le cas le plus graves, elle intervient grâce à l'utilisation de traitements palliatifs qui agissent artificiellement dans le procès de la vie pour en assurer une digne qualité aux patients en phase terminale; et c'est exactement à partir de ce point qui naît la profonde, catégorique et précise divergence entre les deux philosophies.

En effet, la vision caractéristique de la matrice laïque c'est le fait de rechercher dans les sciences un guide pour la réalité contemporaine en privilégiant l'éthique de la qualité de la vie: à partir de cela on entend la garantie d'un niveau de vie suffisamment convenable (même dans les cas les plus graves tels que le coma et les patients terminaux) mais qui, dans le cas où cela viendrait à manquer, liberté et autodétermination assureraient à chacun le droit de pouvoir choisir de mourir en se délivrant de chaque type de thérapie qui lui assure une condition de vie seulement biologique.

À cette opinion s'oppose avec force la vision religieuse qui soutient la "sacralité de la vie" en voyant en Dieu le seul guide possible même dans cette vie terrestre. Cette théorie, liée au Vatican, interdit, en tous les cas, l'interruption des procès naturels qui conduisent à la mort à partir de l'idée que seulement Dieu est le vrai détenteur de la vie humaine, et que chaque homme doit se soumettre et obéir aux lois données.

Pourtant cette idée trouve des conflits aussi dans le domaine catholique, par exemple comme énonce Kung: "la vita è per volontà di Dio anche compito dell'uomo e perciò è rimessa alla nostra propria decisione responsabile".

Indépendamment de tout cela, la matrice religieuse déclare aussi de vouloir établir une "frontière éthique ou progrès scientifique" puisqu'il estime que celui-ci viole l'ordre finalistique, selon lequel chaque être vivant a un précis but déterminé par Dieu.

Un autre principe de fond sur lequel divergent les deux courants est la vision de la douleur.

Pour la morale chrétienne, toujours dans l'optique de la sacralité de la vie, "la souffrance a un sens, la douleur une efficace rédemptive et la mort ne représente pas la fin de l'existence personnelle", en outre comme soutient Monseigneur Sgreccia: "la douleur rapproche les croyants à Dieu et la mort symbolise sa dépendance".

Au contraire les laïcs raisonnent de façon opposée, comme explique C.A.Viano: "dans la conviction laïque la douleur ne possède pas une signification morale" et selon Madame Memran, qui est intervenue au congrès de Aoste sur la thérapie de la douleur et le respect de la vie, on doit combattre le "douleurisme", qui est imprimé dans la mentalité de l'homme comme le montrent les mots: "on doit souffrir pour être belle", parce que la douleur n'est pas une fatalité et il est possible de la soigner.

À la lumière des affirmations précédentes, en tenant compte de la complexe réalité contemporaine qui nous entoure, à mon avis, est profondément incorrecte la vision antiscientiste du Vatican parce que arrêter le progrès scientifique amènerait à un recul plutôt qu'à un avancement.

En outre, cette affirmation ne respecte pas la vision laïque parce que dans notre société chaque individu a pleinement droit à accomplir ses propres volontés et, en limitant le progrès scientifique, on pourrait limiter aussi de nouvelles découvertes qui, même si en contraste avec la morale catholique, pourraient être acceptées: deux exemples significatifs sont les découvertes faites dans le passé comme la pilule contraceptive et la fécondation artificielle.

Enfin, à propos de l'interruption des traitements aux malades terminaux, je retiens que chacun devrait être libre de pouvoir choisir selon la moralité et "la façon avec laquelle être soigné"(Pizzetti, congrès sur la thérapie de la douleur et le respect de la vie) qui, pour un laïc, pourrait coïncider avec la décision de mettre fin à la vie végétative, tandis que pour un religieux de la continuer jusqu'au vrai appel de Dieu.

Il dolore e l'autodeterminazione del paziente

A partire dal grande clamore suscitato dal caso Englaro, in Italia i temi della bioetica, del testamento biologico e dell'eutanasia sono passati da argomento di discussione elitario a problematiche su cui anche la gente comune si è fatta un'opinione e l'ha espressa.

Al di là del caso singolo e del tam tam mediatico che ne è seguito, l'impressione è un po' quella che manchi una bussola che indichi la giusta via dell'agire morale. Non sono, infatti, più a definire le posizioni e le conseguenti scelte le classiche categorie del giusto e del vero, ma le più "televisive" categorie dell'opinione delle masse, del facile consenso, del senso comune che soppianta il vecchio buon senso. La formazione di un'opinione risente soprattutto dell'azione dei mass-media, e il caso del testamento biologico e dell'eutanasia ne sono una delle ultime prove. I media hanno contrapposto laici e cattolici, come se fossero due fazioni inconciliabili e, purtroppo, il mondo dell'informazione non si è sempre preoccupato di rappresentare la ricchezza e la complessità, ma ha fatto prevalere la semplificazione, la discussione accesa e non le opinioni di persone diverse, dotate di capacità critiche.

Dalle antiche e profonde riflessioni di Seneca in un'Epistola ad Lucilium "Non enim vivere bonum est, sed bene vivere" a quelle contemporanee di Demetrio Neri in *Filosofia morale* "nessuno può arrogarsi il diritto di decidere al posto mio ciò che è bene per me", si è oggi passati ad un "clima da stadio" di contrapposizione violenta, che ha però il pregio di aver dimostrato che il testamento biologico appare ormai un'opzione percorribile per un'ampia maggioranza di italiani. Il momento sembra dunque favorevole a creare le condizioni per l'approvazione di una legge che permetta di dare indicazioni anticipate sull'utilizzo di cure, qualora non si fosse più coscienti, in una situazione di grave malattia e senza speranza di guarigione.

La maggioranza della popolazione è quindi passata, negli ultimi anni, come rilevato da M. Mori in *La novità della bioetica*, da un'etica di "obbedienza fondata su valori assoluti e non negoziabili alla considerazione del benessere degli individui e/o del rispetto delle scelte individuali".

Le opinioni a riguardo del testamento biologico sono però divergenti in base non solo a idee discordanti, ma anche, come si vede dalle statistiche, in relazione all'età e

classe sociale: con i giovani favorevoli e gli over 65 molto meno, con una propensione di chi ha una maggiore scolarità a tutelare i pazienti dall'accanimento terapeutico. Chi si dichiara contrario alla possibilità di esprimere le proprie volontà in materia di cure, invece, giustifica quasi sempre la propria posizione attribuendo a Dio l'unica potestà decisionale sulla vita umana, posizioni che si riassumono in quelle di Monsignor Elio Sgreccia di difesa incondizionata della vita e del valore trascendente della persona.

A rendere ancora più complessa la questione, si è inserita la confusione venutasi a creare tra testamento biologico e eutanasia. Il giurista Federico Gustavo Pizzetti, intervenendo ad Aosta il 17 ottobre scorso e riprendendo anche quanto affermato nella stessa sede dalla francese Nadine Memran, ha chiaramente definito i due ambiti e la loro non complementarietà e consequenzialità: "(...) non provocare la morte deliberatamente... è questa l'eutanasia che tra l'altro è vietata dal nostro codice deontologico, negli ordinamenti giuridici come quello francese.... Dove esiste il testamento biologico esiste il divieto di eutanasia, non c'è conseguenza necessaria per cui, introdotto un istituto, automaticamente si passa all'altro".

Gli appelli per l'interruzione delle terapie mediche da parte di persone coscienti, gravemente malate e senza speranza di guarigione, hanno portato gli Italiani ad interrogarsi con sempre più interesse sulle possibili azioni da intraprendere in quei casi, generando confusione tra i trattamenti sanitari riassumibili in quello comunemente definito "accanimento terapeutico" e le sostanze che sono direttamente idonee a provocare la morte e che vengono somministrate intenzionalmente a questo scopo. Queste confusioni sono un altro elemento che aumenta l'incertezza di fronte a una problematica così delicata, portata all'attenzione del pubblico attraverso vicende concrete, piuttosto che sulla scorta di riflessioni astratte.

Federico Gustavo Pizzetti ha fatto un interessante parallelo tra il consenso informato e il testamento biologico che, a suo parere, "creano un ponte tra la persona che non può esprimersi, un fiduciario e il Medico", e ha riportato la discussione sul piano dell'importanza della valorizzazione della "progettualità dell'essere umano, capace di pensare la propria esistenza, compresa la propria fine".

Chi ha il compito di gestire questo ponte, in cui non deve però prevalere lo stimolo a "far qualcosa" sulla qualità di ciò che si fa, è la politica. Nella società postmoderna delineata da Engelhardt solo la politica può rappresentare la sintesi tra individui e gruppi con diverse concezioni etiche, religiose e filosofiche, garantendo a tutti il diritto di scelta e autodeterminazione. Falliti, infatti, i tentativi di basare le scelte etiche su fondamenti religiosi o puramente razionali, l'unica via politica è quella di cercare un accordo sulle condizioni giuridiche che possano permettere ad ogni cittadino di esercitare liberamente la propria volontà.

Il dolore e l'autodeterminazione del paziente

Il dolore si può definire come una sensazione spiacevole per effetto di un male corporeo, ma il dolore è anche visto come un rapporto tra la cultura e la società e la complessità dei rimedi e le terapie.

Da questo rapporto nasce la medicina del dolore. I Medici, però, per curarci tengono conto solamente del dolore fisico e spesso non considerano quello morale, favorendo involontariamente una bassa qualità di vita ai loro pazienti.

Il dolore è sempre esistito (e probabilmente sempre esisterà), ma di fronte a lui dobbiamo comportarci in modo diverso rispetto al passato, visto che la società è cambiata. Purtroppo, però, tante credenze e tradizioni sono legate al dolore e, nei secoli, sono entrate nella mentalità delle persone. Bisogna oggi cancellare questa cultura del dolore o "douleurisme", come dice Nadine Memran nel Convegno "La medicina, il diritto, la politica e noi: terapia del dolore e rispetto della vita".

Infatti la mentalità collettiva e la società si sono modificate: nel Medioevo si pensava che più si soffriva in vita meglio si viveva dopo la morte, e il cristiano pregava: "A subitanea et improvvisa morte libera nos, Domine", "Liberaci, Signore, da una morte improvvisa e inaspettata!" (Engelhardt, *Manuale di Bioetica*), perché egli doveva prepararsi e liberarsi dai peccati, ma oggi non abbiamo più questi bisogni! Anzi, la maggior parte delle persone spera di morire in modo indolore, ma purtroppo spesso non è così e si deve infatti temere una morte che avvenga in circostanze tali da procurare dolore.

Per questo esistono nuove tecnologie che sono in grado di salvarci la vita e di ritardare la morte, ma, anche se spesso non si ha la possibilità di decidere, non tutti vogliono "vivere" sdraiati su un letto d'Ospedale ed attaccati ad una macchina che mantiene in vita.

Quindi, nel caso in cui una persona preferisca morire, si parla di eutanasia (chiamata anche buona morte o suicidio assistito) e il problema è sul come, sul se e sul quando all'individuo possa essere riconosciuto il diritto di morire, visto che, come scriveva

Seneca "Non è bene vivere, ma vivere bene", ed è ovvio che in alcuni casi la parola vivere non può essere usata, perché la vita non è il coma.

Solamente in Olanda e in Belgio l'eutanasia non è vietata e in molti paesi, come l'Italia, il "diritto di morire" costituisce un problema che coinvolge diverse questioni, in particolare religiose.

L'eutanasia attiva, cioè l'assistenza al suicidio (collaborazione da parte di un Medico che provoca la morte al malato) e le azioni mirate a causare direttamente la morte del paziente, è condannata dalla Chiesa, mentre l'eutanasia passiva, o il lasciar morire, può essere considerata lecita.

La Chiesa è contraria all'eutanasia perché, secondo la morale cristiana, solo Dio può decidere dell'andamento della nostra vita e della nostra morte e non possiamo quindi "ucciderci" con l'eutanasia perché, in questo caso, saremmo noi a disporre pienamente della nostra vita. Ma ritardare la morte, non vuol forse dire disporre della nostra vita?

All'interno del mondo cattolico esistono anche voci dissidenti; ad esempio il teologo Hans Küng condivide con i laici l'immagine dell'uomo come autoprogetto: "La vita è per volontà di Dio anche compito dell'uomo e perciò è rimessa alla nostra propria decisione responsabile".

Sempre riguardo a questo argomento, negli ultimi mesi è stato proposto un disegno di legge sul testamento biologico. Questo è un atto con il quale un soggetto, nella piena capacità di intendere e di volere, compie una scelta che non è immediata, ma per il futuro.

Una persona può così decidere se preferisce essere curata o l'eutanasia.

Nessuno può assumersi il morire di un altro in quanto la propria morte è strettamente connessa all'identità della persona, che ha il diritto di decidere cosa fare della propria vita e per questo il testamento biologico dovrebbe essere approvato.

Il dolore e l'autodeterminazione del paziente

Il dolore è un'esperienza che appartiene alla vita di tutti. Malgrado la sua presenza sia una consuetudine, il dolore spaventa le persone, perché porta con sé un malessere più o meno intenso e duraturo, in grado di influenzare direttamente l'esistenza dell'individuo. Per questo motivo, l'uomo è naturalmente tentato di evitare la sofferenza; si pone però un problema quando questa volontà giunge a riguardare la cessazione della stessa vita. Infatti da una parte le tecnologie moderne consentono il mantenimento in vita di casi disperati, dall'altra si discute su temi quali eutanasia e testamento biologico.

Il dolore è uno dei mali che affligge la società, essendo questa un insieme di individui che provano sentimenti e provocano reazioni negli altri con le proprie azioni. E' forse l'esperienza più spiacevole nella vita delle persone, poiché va ad interrompere, portando sofferenza per sé e spesso anche negli altri, la consueta abitudine di vita, che senza dolore risulta facilmente apprezzabile. Perciò alcuni arrivano a temere il dolore più della morte, vista dai più come la fine di tutto, con una visione laica, anche del dolore.

All'arrivo del dolore, la vita non è più come prima, ma peggiora per chi ne è colpito, e la situazione si riflette sulla sua famiglia (esempio, un malato che deve essere assistito per anni dai parenti). La società si mostra interessata solo in occasione dei casi eclatanti, diventati famosi, come quelli Englaro e Welby. Per il resto, è indifferente alla sofferenza. Si può capire che, avendo tutti esperienza in fatto di dolore, si possa essere restii ad occuparsi di quello altrui, basta il proprio. Sicuramente, chi offre il suo aiuto dimostra un grande livello morale ed umano.

Al giorno d'oggi fortunatamente esistono grazie alla medicina i mezzi per curare molte malattie anche psicologiche; malgrado tutte le lamentele riguardo i modi e i tempi (errore in un'operazione, ritardi indecenti per poter fare una visita), l'assistenza sanitaria, almeno nei paesi sviluppati, è presente, e questa non è una cosa da poco. Purtroppo, in alcuni casi essa si dimostra eccessiva: è accanimento terapeutico la costrizione alla vita di un paziente prossimo alla morte, o non più in grado di svolgere le sue attività.

Negli ultimi anni si è alzato un polverone su questo argomento. Lo Stato non può im-

porre cure ad un cittadino, a meno che non rientrino nell'interesse collettivo, come i vaccini. Una persona che soffre dovrebbe avere diritto alla serenità e ad interrompere la sua sofferenza. Tuttavia, è facile constatare che nella realtà le cose vanno diversamente, anche perché è vietato mettere volontariamente fine alla propria vita. Questo significa che una persona stravolta da un dolore permanente, che provi vergogna per la propria situazione e sappia di gravare sui propri cari, non ha diritto ad interrompere questa condizione. Non è facile assumere una posizione su un tema del genere, ed essa si modificherebbe facilmente a seconda del grado di coinvolgimento personale.

Dal punto di vista cristiano non bisogna giungere mai al punto di togliersi la vita e occorre confidare sempre in una guarigione, o almeno sperare di non soffrire troppo in fine vitae. Certo è però che, in seguito a continue ed interminabili sofferenze, il desiderio di restare in vita può diventare pressoché nullo.

Parallelamente ai già citati casi mediatici, è sorto anche il dibattito sul testamento biologico. Infatti, colpita dalla possibilità di restare in condizioni come quella di Eluana senza poter chiedere l'arresto del trattamento, la gente si interroga sull'eventualità di lasciare nero su bianco le disposizioni da seguire nel caso malaugurato di trovarsi in condizioni simili.

Tuttavia è pericoloso lasciare una testimonianza del genere, perché la volontà potrebbe cambiare appena prima di un incidente o di un'altra causa invalidante, senza avere il tempo necessario per modificare il testamento. Inoltre, in caso di recupero di coscienza della vittima durante la cura e di un cambiamento della sua opinione, essa sarebbe impossibilitata ad esprimersi e non potrebbe più modificare le disposizioni finali. E poi, si può sempre sperare in una guarigione miracolosa.

Il dolore è una questione delicata e tutte le decisioni sull'argomento devono essere ben ponderate. E' difficile trovare una legge che si adatti a tutte le realtà, così come non si può esprimere un giudizio unico. In ogni caso, bisogna sempre avere molto rispetto per chi soffre.

Il dolore e l'autodeterminazione del paziente

Il dolore è una sensazione di sofferenza fisica, dovuta alla stimolazione di specifiche fibre sensoriali, che funziona come meccanismo di protezione e avvertimento individuale di situazioni che possono rivelarsi dannose o pericolose.

Quest'esperienza spiacevole e sgradevole è comune e l'uomo deve portarsela con sé, come la vita e come la morte; tuttavia per affievolire il dolore esistono determinate cure mediche che, in molti casi, curano definitivamente il paziente, in altri servono per rendergli migliore la qualità della vita.

Ad esempio un paziente affetto da glaucoma prenderà dei colliri per abbassare la pressione oculare, però la sua malattia non è possibile curarla completamente.

Da molti anni si è aperto un dibattito sul fatto che un paziente malato, solitamente in uno stato terminale di vita o in uno stato vegetativo, possa o no avere il diritto di scegliere se continuare a farsi curare oppure se decidere di interrompere le cure mediche, e staccare quindi le varie macchine che gli consentono di vivere.

Numerosi sono i drammatici fatti di cronaca che negli ultimi anni hanno richiamato l'attenzione degli italiani sul tema dell'eutanasia: dal caso di Terri Schiavo, la giovane donna statunitense da tempo in stato vegetativo persistente, per la quale, sotto richiesta del marito, l'autorità giudiziaria dispose la sospensione dell'alimentazione artificiale, al caso di Piergiorgio Welby che, affetto da distrofia muscolare progressiva, chiese la sospensione delle cure che lo mantenevano in vita.

Il dibattito intorno alla "buona morte", e alla legittimità di sospendere in casi particolari le cure mediche, si è acceso radicalmente tra i favorevoli e i contrari.

Da un lato la nostra educazione laica ci fa pensare che ognuno è padrone della propria vita e libero di condurla a proprio piacimento e libero di interromperla quando l'esistenza appare troppo dolorosa.

D'altra parte, la nostra anima cristiana cattolica ci fa riflettere sul fatto che noi non abbiamo alcun diritto di rifiutare un dono divino come la vita.

Per cercare di risolvere il problema relativo alla continuazione delle cure mediche o alla loro definitiva cessazione, nel caso in cui un malato si trovi in stato vegetativo e quindi non in grado di intendere e di volere, il Parlamento italiano ha presentato un disegno di legge sul testamento biologico.

E' un atto di previdenza, con il quale un soggetto, nella capacità di intendere e di volere e raggiunta la maggiore età, compie una scelta. Scelta che consiste nel decidere se continuare le cure mediche oppure sospenderle qualora una persona si trovasse in uno stato vegetativo.

L'uomo è in grado di fare delle scelte ed è dotato di senso morale, di una progettualità, di un pensare la propria esistenza, compresa la propria fine.

Quando l'uomo è malato e la sua fine è ormai programmata oppure quando il suo stato è vegetativo da diversi anni, ritengo che abbia il pieno diritto di decidere del proprio destino. Il testamento biologico pare quindi un buon compromesso rispetto ai continui dibattiti tra laici e cattolici.

Diritto di libertà

Aosta. Ospedale U. Parini. Nella tarda mattinata di ieri una madre avanza la richiesta di interrompere le cure che tengono in vita la figlia 26enne in stato vegetativo da ormai 6 anni, in seguito ad un trauma cranico causato da un incidente stradale. La donna accompagna alla richiesta la dichiarazione della figlia, la quale, prima del fatidico incidente, avrebbe espressamente chiesto che le venisse "staccata la spina" in caso si fosse trovata in tali condizioni di salute.

Si riapre così un dibattito portato avanti da decenni e mai concluso: quello dell'eutanasia. L'ennesimo caso di richiesta di "staccare la spina" provoca l'intervento della Chiesa, la cui posizione si mette a confronto con la visione laica.

Nella prospettiva cattolica, viene infatti ribadito il concetto della sacralità della vita: la vita umana è un dono di Dio e perciò sacra e intoccabile. Questo significa che l'uomo deve vivere la vita accettandone non soltanto gli aspetti positivi ma anche quelli negativi, cioè sopportandone i dolori e le sofferenze. Ma se la vita è un dono di Dio all'uomo, non può forse l'uomo disporre a suo piacere di questo dono? Non può l'uomo decidere della propria vita in quanto sua? E perché l'uomo non può essere il padrone della sua vita per stabilire che tipo di vita desidera? Egli magari aspira ad un'esistenza felice, che sia degna di essere chiamata vita e non ad una vita che non può essere definita tale perché dipendente da macchinari.

La Chiesa difende inoltre l'idea di ordine finalistico per cui ogni essere vivente ha uno scopo nella vita. I cattolici si schierano dunque contro qualunque intervento sulla vita umana che possa porvi termine prima della "fine stabilita". Secondo la Chiesa, allora, quale sarebbe lo scopo di un malato che sopravvive in stato vegetativo, che vive dipendendo da macchinari e che magari non desidera altro che la morte che ponga fine alle sue sofferenze? Secondo quanto sostiene la Chiesa, si dovrebbe impedire di lasciar morire un uomo (che magari non aspetta che la fine delle sue sofferenze) in nome di un ordine finalistico, in cui forse il malato, che è l'interessato, nemmeno crede. Invece ognuno dovrebbe avere la possibilità di scelta e il rispetto di questa da parte dell'intera società. Questa libertà di scelta, che prende il nome di diritto di autodeterminazione, prevede che "nessuno può arrogarsi il diritto di decidere al posto mio ciò che è bene per me" (Demetrio Neri, *Filosofia morale*).

Ogni uomo deve poter fare ciò che ritiene sia meglio per lui, in conformità ai valori in cui crede. Egli qualunque sia la sua posizione, quella sostenuta dalla Chiesa o dai laici, non deve però imporre il suo pensiero all'altro, ma essere tollerante e rispettoso. Dio ci crea liberi, liberi di scegliere, non ci impone di credere in Lui. La stessa libertà che ci appartiene non si può soffocare nell'altro per far prevalere la propria idea.

Bioetica laica e bioetica cattolica a confronto

Sacralità della vita o qualità della vita? E' questa sostanzialmente la domanda che si pongono i filosofi oggi, ma non solo loro, anche persone comuni che si trovano a dover affrontare situazioni poco piacevoli: aborto o eutanasia, ad esempio, dove ognuno è costretto a prendere una decisione: seguire la fede e gli insegnamenti che gli sono stati trasmessi o scegliere personalmente cosa è meglio per lui e per chi gli sta intorno? Ad occuparsi dello studio della condotta umana in base ai principi morali c'è la bioetica, che però si trova spesso divisa, ci sono infatti la bioetica cattolica e quella laica. Sono così contrastanti questi due "grandi modelli teorici" (Abbagnano-Fornero)? E perché?

Prendendo in esame il tema della vita e della morte, per la dottrina cattolica bisogna rispettare il volere e i disegni divini. Dio infatti ci ha donato la vita ed è lui che ne amministra il corso e l'evoluzione, noi non possiamo interferire con queste decisioni perché, dal momento in cui ci siamo dichiarati cristiani, abbiamo affidato "la vita nelle mani di Dio" (E. Sgreccia). Per questo l'aborto e l'eutanasia sono fortemente condannati dalla Chiesa cattolica, come anche il suicidio. Non ci si può assumere una responsabilità così grande, non possiamo sapere se quello è davvero il momento giusto per morire, solo Dio, scoccata la nostra ora, ci può richiamare a lui, portandoci a conoscere la vita ultraterrena. Tutti si aspettano che accada il più tardi possibile, perché le condizioni di vita di oggi sono ottimali e si sta bene.

Ma qualora per qualcuno non fosse così, se questo qualcuno avesse subito un incidente grave ed ora fosse costretto a vivere attaccato ad una macchina che gli garantisse le funzioni vitali, si potrebbe ugualmente parlare di vita? Tecnicamente sì perché il cuore batte, ma, e qui interviene la bioetica laica, è ancora da proteggere e difendere questo stato di vita? Questa filosofia fa appello al riconoscimento dei diritti dell'uomo e alla sua capacità di decidere, di saper individuare cosa è meglio per se stessi. E' una visione laica, cioè libera dalle costrizioni morali della fede, l'uomo è in grado di stabilire "le norme della sua vita secondo la sua volontà" (Elene Soetje) ed è l'unico in grado di farlo per se stesso.

In questo caso perciò, se il paziente si rifiutasse di passare in questo modo il resto della sua vita perché in stato irreversibile, la sua decisione dovrebbe essere rispettata e accolta. Seneca diceva che "non è bene il vivere, ma il vivere bene", con questo intendeva dire che non è necessario sopravvivere in mezzo a mille sofferenze, e per questo non è necessario, né tanto meno deve essere obbligatorio, vivere nel dolore e provocarne altro a che vive con te.

Questo grande scontro è nato in seguito all'enorme sviluppo delle nuove tecnologie, al pro-

gresso scientifico e alla ricerca che, anche se nel nostro Paese non è incentivata e sostenuta, ha fatto innumerevoli passi avanti, consentendo di migliorare la qualità della vita e trovando cure a malattie anche mortali.

Molte scoperte non sono state bloccate dalla Chiesa. Perché? Non si tratta forse di interventi sul corso della vita umana?

Se un individuo tempo fa veniva colpito da una forte forma di polmonite e moriva, secondo la visione per la quale è Dio a prendere le decisioni, si trattava della sua volontà. Ma se oggi questo individuo è curato senza problemi, guarisce e riprende la sua vita, non si tratta di ostacolare il volere divino?

E' un esempio banale, ma nel caso di malattie curabili nessuno si pone il problema di chiedersi se sia un segno della volontà divina, perché si pensa a vivere bene, come è naturale che sia.

Se per qualcuno la vita è ridotta ai "minimi termini" e non può più fare niente se non respirare, che, per quanto sia importante, non garantisce una buona qualità della vita, non è forse il caso di rispettare il suo volere?

Si tratta di libertà personale, se sono io che sto male, e la mia vita è insostenibile, perché non ne posso essere liberata? Anche la Costituzione dice che "non è permessa alcuna forma di restrizione della libertà personale". Impedirmi di eseguire la mia volontà è una restrizione della mia libertà.

Quello che manca oggi, nel nostro Paese, è una legge che tuteli i diritti dei malati, permettendo loro di decidere, qualora sia necessario, se sottoporsi o no a determinate cure, senza imporre per forza a tutti la dottrina cattolica.

Bisogna però tenere conto che certi tipi di decisioni non possono essere prese a tavolino, bisogna valutare anche l'aspetto emotivo, la situazione psicologica di chi ne è coinvolto. Per questo le persone e i politici, prima di gridare all'assassinio come è successo per il caso Englaro, dovrebbero conoscere più da vicino la situazione ed evitare di creare troppi scandali, rispettando la privacy tanto decantata e l'emotività della famiglia.

Se si potesse, nel pieno delle proprie facoltà e dopo essere stati accuratamente informati, compiere una scelta consapevole mettendo per iscritto la propria volontà in caso di gravi condizioni di salute, allora lo Stato non potrebbe che rispettare le decisioni proprio perché tutelate dalla Costituzione. Ovvio che se si tratta di dover "staccare la spina" di un respiratore, la Chiesa non è d'accordo e si torna al punto di partenza.

Ci vorrebbe semplicemente una legge in grado di mettere d'accordo tutti, prendendo in considerazione le ideologie di ognuno e le scelte che fa. Non ci hanno forse insegnato fin da piccoli che bisogna ragionare con la propria testa e rispettare le idee degli altri anche se diverse dalla nostra?

Se la volontà divina ha voluto che un individuo finisse in coma o in stato vegetativo, è forse perché a breve dovrebbe morire: perché allora non evitare enormi sofferenze e dolore a lui e a chi gli sta intorno e rendergli la morte meno traumatica?

Per una filosofia della ragionevolezza

Dopo il caso di Eluana Englaro, un'altra vicenda suscita polemiche.

Il padre di Marco Bellotto ha dichiarato di voler porre fine alla vita del figlio ridotto allo stato vegetativo da ormai 16 anni.

Le diverse posizioni si sono confrontate in un acceso dibattito intorno al problema dell'eutanasia.

L'eutanasia è solo una delle questioni etiche su cui oggi si discute. La bioetica coinvolge un ambito molto più vasto, caratterizzato da un conflitto di opzioni che mette in rilievo il contrasto tra due posizioni ben delineate: quella religiosa e quella laica.

Il pensiero cristiano, con la sua etica della sacralità, insiste sul concetto della natura umana per il quale "i diritti dell'uomo debbono essere riferiti a ciò che l'uomo è per natura e non già alle scelte soggettive proprie di coloro che godono del potere di partecipare alla vita sociale"(Giovanni Paolo II, *Discorso*, in Pontificia accademica pro vita, *Natura e dignità della persona umana a fondamento del diritto alla vita*).

La morale cristiana sembra presupporre che ci sia un'unica teoria etica valida per tutti e quindi assoluta. Tuttavia, questa è in contrasto con il carattere "complesso" della società postmoderna, che ormai ha ceduto il passo ad un pluralismo irriducibile.

Il rispetto della pluralità delle opzioni etiche e del potere decisionale degli individui è difeso dalla posizione laica. Come afferma Demetrio Neri in *Filosofia morale*, "ogni persona in quanto autonoma ha il diritto al rispetto delle decisioni che assume per governare la propria vita in accordo ai valori che condivide e alla propria visione del bene".

Si dovrebbe fare affidamento ad una filosofia che si potrebbe definire "della ragionevolezza", ovvero una filosofia di base laica che si muova in una dimensione pratica ma non utilitaristica; un pensiero che, soprattutto, consideri l'uomo, con il suo razionamento, l'unico arbitro sulle questioni di tipo etico e sociale. Queste ultime quindi non devono essere ricondotte ad un piano trascendente o metafisico.

"L'uomo, infatti, per sua caratteristica è dotato di un senso morale, di una progettua-

lità, di un pensare la propria esistenza. La vita, come la morte, è strettamente connessa all'identità della persona, l'uomo è essere capace di progettualità”(Federico Gustavo Pizzetti, intervento al Convegno di Aosta del 17/10/2009 “La medicina, il diritto, la politica e noi: terapia del dolore e rispetto alla vita”).

Questa “filosofia della ragionevolezza” non deve però “cadere” nei due estremi, non deve cioè da una parte diventare un razionalismo eccessivo che rischierebbe di sfociare in una forma di utilitarismo, in una sperimentazione scientifica basata puramente sull'utile, che non tenga conto dell'individuo su cui viene applicata. Dall'altra parte, essa non deve diventare un moralismo eccessivo, che è proprio della posizione cattolica ufficiale e che potrebbe essere considerato una forma di dogmatismo.

La “filosofia della ragionevolezza” si basa perciò sulla moderazione, sulla fiducia nel buon senso dell'uomo e nelle sue facoltà mentali di affrontare questioni etiche di così grande importanza.

Come afferma il grande filosofo John Stuart Mill, “su se stesso, sul proprio corpo, sulla propria mente, l'uomo è sovrano”.

Caso di eutanasia a Milano: si riapre il dibattito

Un caso di eutanasia attiva, un decesso accelerato con un sovradosaggio di farmaci o una fine inevitabile? La procura di Milano indaga sulla morte di un paziente dell'Ospedale S. Raffaele: Alessandro Bianchi, trentasette anni, in coma dal cinque marzo scorso dopo un grave incidente stradale e tenuto in vita da macchinari da ormai nove mesi. Alcuni sostengono che un Medico abbia rispettato la volontà dei familiari ed abbia quindi "staccato lo spina". Nell'attesa della risposta della procura, si riapre il dibattito sull'eutanasia.

I sostenitori della sacralità della vita continuano a difendere la loro tesi: la vita è un dono di Dio, rinunciare alla propria vita significa rinnegare qualcosa di sacro e perciò inviolabile.

Ma se nessuno contesta il diritto di ognuno a disporre della propria vita, perché invece si deve negare il diritto di scegliere la propria morte? La Costituzione della Repubblica italiana parla chiaro a riguardo: "Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario [...]" (art. 32), specialmente se questo trattamento non riesce a restituire all'uomo una vita dignitosa. Vivere su un letto, attaccato a macchine che pompano dentro una vita finta, che in realtà non c'è più, può davvero essere considerata una vita? Il paziente dovrebbe avere, in uno Stato che ricordiamo essere, almeno in teoria, libero e laico, il diritto di autodeterminazione, il diritto, cioè, di poter scegliere della propria vita senza andare incontro a critiche da parte della Chiesa e di autorità politiche che non dovrebbero avere nessuna voce in capitolo nella sfera privata.

Un problema in parte diverso è quello della famiglia Bianchi che avrebbe deciso, secondo alcune ipotesi, in nome di Alessandro, dato che quest'ultimo non era in grado di esprimere la sua volontà. La Convenzione di Oviedo, sottoscritta anche dall'Italia, stabilisce che "nel caso in cui per qualsiasi motivo il paziente non sia in grado di esprimere la propria volontà, si deve tener conto dei desideri precedentemente espressi"; ma come regolarsi nel caso in cui il paziente non abbia mai espresso una particolare volontà riguardante la fine della sua vita? Molti filosofi del secolo scorso hanno detto che nessuno può assumersi il morire di un altro. Ma, in questi casi, le persone che non sono più in grado di intendere e di volere rientrano nella categoria legale degli interdetti e le loro scelte dovrebbero essere fatte da un tutore: la famiglia dovrebbe quindi

poter decidere per il malato. La controparte replica che in questo modo l'autodeterminazione dell'individuo è messa in discussione.

La soluzione proposta? Il testamento biologico, ovvero uno scritto in cui si affermano le proprie volontà nel caso in cui ci si trovi nella condizione di non poter più intendere e volere. "Il testamento biologico crea un ponte con la persona che non si può più esprimere ma è ancora viva" ha affermato il giurista Pizzetti intervistato sulla questione.

Le due posizioni opposte (sostenitori e oppositori dell'eutanasia) non smetteranno facilmente di far discutere, ma, nel frattempo, ai malati "terminali" che chiedono la "dolce morte", chi pensa? Bisogna trovare rapidamente un insieme di regole e principi capaci di garantire adeguati rapporti di coesistenza di queste ideologie nel rispetto però delle persone malate: è ingiusto che una persona atea debba vivere, quando vorrebbe morire, solo perché gli ideali cattolici non tollerano la rivendicazione dell'uomo di disporre pienamente di sé.

Libertà di scelta

La dichiarazione espressa ieri da Benedetto XVI ha suscitato un grande scalpore, soprattutto presso i difensori dell'opinione laica. Il papa ha dichiarato che ormai la scienza considera la vita umana come uno strumento da manipolare e che solo la fede può porle dei limiti, difendendo la sacralità della vita. Ha terminato dicendo che una società come la nostra, in cui Dio viene emarginato ogni giorno di più, si autodistrugge.

In uno Stato dove non sono ammessi né l'eutanasia né il testamento biologico, una dichiarazione del genere non dovrebbe meravigliare. Eppure, la posizione laica si è subito risvegliata per continuare a combattere, ribadendo l'importanza della qualità della vita. Perché il punto di vista cattolico non può essere ritenuto accettabile?

La Chiesa sostiene l'idea che la vita è sacra in ogni sua forma, dall'embrione al paziente in stato di coma farmacologico. Questa sacralità deriva dal fatto che la vita è un dono di Dio da osservare fino a quando Dio stesso non decida di porle fine. Secondo i cattolici, l'uomo deve accettare i suoi limiti, senza avere la presunzione di controllare tutto, e permettere che una forza maggiore, rappresentata da Dio stesso, faccia delle scelte per lui. Inoltre, questa posizione ritiene che bisogna rispettare l'ordine finalistico voluto dalla Provvidenza; infrangerlo per mezzo della scienza o della propria volontà viene considerato un peccato, poiché significa sostituirsi a Dio e arrogarsi un diritto che non è proprio. Per questo motivo, ad esempio, l'eutanasia è rifiutata dalla Chiesa: scegliere quando morire equivale a prendere il posto di Dio e a fare una scelta che non ci spetta. Tuttavia, questo punto di vista può essere contestato, se ci si chiede perché non è possibile accelerare la morte ed è invece lecito allungare la vita continuando, ad esempio, ad alimentare artificialmente una persona in coma farmacologico. Non è forse anche questa un'infrazione dell'ordine finalistico?

Se la Chiesa difende la sacralità della vita, la posizione laica sostiene invece la qualità di essa. Non ha senso vivere una vita che non può più essere considerata degna di tale nome poiché, in questo caso, l'uomo non è più un uomo.

In proposito, U. Scarpelli, nel suo saggio *Bioetica laica* sottolinea il "valore di una vita che possa dirsi umana". È giusto, quindi, che la scienza intervenga in difesa di un'esistenza degna e che permetta agli uomini di esercitare i loro diritti sulla propria vita.

Per di più, una decisione sulla propria esistenza interessa se stessi e non inficia le vite altrui. Come ha affermato Montanelli in un articolo su *Il Corriere della Sera*, non è lecito che l'ideologia cattolica venga imposta anche a chi non crede. Anche Demetrio Neri nella *Filosofia morale* ritiene che "nessuno può arrogarsi il diritto di decidere al posto mio ciò che è bene per me". Ognuno è libero di scegliere nella propria vita poiché "la libertà personale è inviolabile"(art. 13 della *Costituzione italiana*).

Inoltre, la posizione cattolica intende imporre dei doveri assoluti applicabili in tutte le situazioni, ma forse è meglio analizzare caso per caso, interrogarsi sulle ragioni che si nascondono dietro a ogni scelta. Questo aspetto non è presente nell'ideologia della Chiesa, che rifiuta di prestare attenzione alle diverse e variegate motivazioni che conducono a una certa decisione.

Queste due posizioni così diverse non sono facilmente conciliabili; tuttavia bisognerebbe trovare un insieme minimo di regole e principi accettabile da entrambe le parti per raggiungere un accordo che possa diventare legge. Si dovrebbe assicurare il diritto di scelta rispetto alla propria posizione ideologica per poter decidere del proprio destino, cercando di tenere sempre presente il rispetto dell'altro.

Appello disperato "Lasciate morire mio marito" e il dibattito si riapre

È arrivata questa mattina all'Ospedale Edoardo Fonti di Vercelli una lettera nella quale comparivano queste parole: "Vi prego, lasciate morire mio marito." La lettera è stata recapitata anonimamente, ma fin da subito ai Medici è risultato chiaro che la mittente è Arianna Boschi, 53 anni, moglie del paziente Giancarlo Manni, affetto da distrofia muscolare e costretto, da ormai 19 anni, a vivere in un letto di Ospedale e a vivere grazie ad una macchina.

Questo è soltanto uno dei numerosi fatti di cronaca che, negli ultimi anni, hanno richiamato l'attenzione degli Italiani sul problema dell'eutanasia. Basti pensare al caso di Eluana Englaro, la giovane italiana costretta, dall'età di 17 anni, ad una vita vegetativa e per la quale il padre ha deciso di "staccare la spina"; oppure al caso di Terri Schiavo, la giovane donna statunitense per la quale l'autorità giudiziaria dispose la sospensione dell'alimentazione artificiale.

Si tratta di notizie che scuotono fortemente la coscienza italiana di radice cattolica. Da un lato la cultura, la nostra, tesa a difendere il valore supremo della vita; dall'altra una mentalità moderna illuminista nella quale l'uomo, in quanto legittimo padrone della propria vita, vuole poter decidere di interrompere la sua esistenza quando questa gli appare troppo dolorosa e priva di significato.

Tuttavia l'anima cristiana, che sopravvive ancora in quest'epoca di secolarizzazione, spinge a pensare che non si possa escludere l'esistenza di un Dio della cui vita si deve rendere conto. L'eutanasia viene da più parti intesa come una sorta di suicidio, continua ad essere vissuta come un peccato dal punto di vista religioso.

Le distinzioni da operare sono però tante ed è molto difficile generalizzare: gli abusi sono sempre dietro l'angolo. La coscienza di familiari, Medici e Operatori sanitari non sempre si fa responsabile dei problemi generati dalla sofferenza dei malati terminali ma, a volte, risponde piuttosto alle proprie esigenze. Gli interessi economici, poi, premono da ogni parte e si sa che le spese sanitarie sono spesso giudicate insostenibili.

Inoltre l'articolo 13 della *Costituzione italiana* sancisce che la libertà personale è inviolabile, quindi l'eutanasia, se voluta da enti esterni e non dal malato, rappresenterebbe un atto di arbitrio e di violenza da parte dello Stato. Alla società contemporanea

e alle singole coscienze devono essere richieste sensibilità e responsabilità. Per esempio, se la persona è incosciente, chi decide?

No, quindi, ad un'eutanasia affidata alla decisione di un comitato di Medici ed Infermieri, ai calcoli economici degli Amministratori o agli interessi personali dei familiari. Può infatti succedere che chi soffre, anche intensamente, sia ancora fortemente attaccato alla vita. In questo caso, colui che prendesse una decisione al suo posto, che decidesse che è giunto il momento per l'infermo di lasciare questa terra, non gli darebbe una "buona morte", ma commetterebbe un ingiustificabile omicidio.

Sì, invece, ad un'eutanasia voluta in modo inequivocabile dalla persona sofferente e in grado di esprimere, o che aveva già espresso tramite il cosiddetto "testamento biologico" o tramite la nomina di una persona di fiducia che possa dichiarare le sue volontà, una ferma e meditata decisione di porre fine alla propria vita.

Eutanasia: diritto dell'uomo

Dolore, eutanasia, testamento biologico. Questi i temi che il 17 ottobre scorso, ad Aosta, hanno animato il Convegno: "La medicina, il diritto, la politica e noi: terapia del dolore e rispetto della vita". Temi scottanti che oggi dominano spesso la scena politica, sociale e mediatica.

Allora:   giusto lasciare che un malato terminale soffra? E l'eutanasia   accettabile?

Esiste, mi pare, qualcosa che si chiama libert : come l'uomo   libero di scegliere della sua vita, deve esserlo anche per quanto riguarda la sua morte. Perch  una persona che soffre da anni, o peggio   malata terminale, non pu  scegliere di mettere fine ai suoi inutili dolori?

La legge italiana a questo proposito dovrebbe essere pi  precisa e attenta, al momento ci si basa principalmente sull'articolo 32 della *Costituzione* che, tuttavia, non parla nello specifico dell'eutanasia. C'  quindi la necessit  di una norma chiara che legalizzi questa pratica. Purtroppo la situazione non   per  cos  semplice poich  sorgono questioni di tipo etico, o meglio bioetico, e anche di stampo religioso. La religione cattolica, in particolare, si pone in modo assai critico di fronte all'eutanasia poich  considera il dolore come un modo per avvicinarsi a Dio. Questa visione per    superata e comunque non pi  accettata dalla grande maggioranza dei credenti.

La posizione critica della Chiesa pu  essere in parte compresa e condivisa: essa combatte l'eutanasia per un nobile disegno di difesa della vita, tuttavia ad un certo punto bisogna sapersi fermare e riconoscere che vivere per anni attaccati ad una macchina come un vegetale non   pi  vita.

Trovo vergognosa la polemica che si crea tutte le volte che qualcuno, in fin di vita o ridotto allo stato vegetativo, chiede di "staccare la spina":   disarmante in particolare vedere come il diretto interessato perda la sua dignit  per diventare l'ennesimo strumento e pretesto del dibattito politico.

Un esempio lampante   la recente e assai nota vicenda di Eluana Englaro che ha alzato un polverone mediatico e politico rischiando di far scoppiare una crisi istituzionale.

Ribadisco quindi, in conclusione, la necessit  assoluta di una legge chiara che possa concedere, naturalmente con i dovuti controlli e le opportune restrizioni, la pratica dell'eutanasia, senza mai perdere di vista per un secondo la suprema importanza della vita.

Il diritto di decidere

Ieri, 9 dicembre 2009, nella sala delle conferenze della Biblioteca regionale di Aosta, ha avuto luogo la presentazione del libro *L'uomo, il dolore e l'eutanasia*, ultima fatica editoriale dell'ormai celebre Filiberto Maria Verre. L'evento ha visto la partecipazione di una folta platea attenta alle argomentazioni del noto Medico, oncologo e docente presso l'ateneo di Torino, a difesa della posizione laica relativa all'eutanasia ed al trattamento del dolore.

L'esposizione di Verre è iniziata con una riflessione sul significato del dolore, inteso soprattutto come sensazione fisica, nelle due contrapposte visioni laica e cattolica. In ambito cattolico, la sofferenza è generalmente considerata come un patimento utile all'acquisizione della salvezza concessa all'uomo da Dio. Al contrario, dal punto di vista laico che esclude la presenza di Dio, il dolore non ha più ragione di essere poiché, in una visione senz'altro utilitaristica, esso viene ritenuto un inutile patimento al quale l'uomo deve sottostare.

È in ampia parte da queste considerazioni che nasce il problema dell'eutanasia: sopportare, anche grazie all'aiuto di cure palliative, il dolore o porre fine alla propria vita tramite la "dolce morte"? La questione dell'eutanasia è legata, infatti, per i laici al concetto di qualità della vita: essi sostengono in effetti il valore della vita "degnata di essere vissuta", contrariamente alla posizione cattolica ufficiale che difende il valore della vita in ogni caso; secondo la visione cattolica la vita è sacra e, quindi, inviolabile.

La Chiesa oppone alla pratica dell'eutanasia un'ulteriore argomentazione, quella del progetto finalistico di Dio concernente ogni singola vita umana: essa afferma che l'eutanasia potrebbe distruggere tale progetto. A questa visione, Verre contrappone l'argomento dell'imperscrutabilità del disegno divino: chi dà alla Chiesa la sicurezza che la fine stabilita per una certa persona non coincida con il momento dell'eutanasia?

Affermando l'impossibilità di conoscere il progetto divino, la posizione laica agnostica pone di fatto la decisione nelle mani dell'uomo secondo il principio dell'autodeterminazione che, nell'ambito della bioetica, è contrario al principio cattolico secondo il quale l'uomo non può disporre della propria vita. Secondo i laici, tuttavia, l'autodeterminazione è un diritto in base al quale "nessuno può arrogarsi il diritto di decidere al posto mio ciò che è bene per me" (Demetrio Neri, *Filosofia morale*). In base a ciò,

quindi, l'uomo deve avere la possibilità di decidere liberamente della propria vita.

Tale diritto dovrebbe inoltre essere, secondo i laici, sancito dalla legge affinché ci sia una situazione di equità e di par condicio tra le varie posizioni. In effetti, la completa libertà di decidere consentirebbe a ognuno di seguire le proprie convinzioni indipendentemente dalla loro natura laica o cattolica.

È da considerare anche la necessità di un limite al diritto di autodeterminazione. Tale limite, già applicato nella concezione del testamento biologico che cessa di operare quando le disposizioni espresse inficiano la salute di un altro soggetto, è posto nel rispetto della libertà e del benessere altrui.

In virtù di quest'ultima osservazione sull'autodeterminazione, la posizione laica sembra essere più democratica e liberale, al contrario di quella cattolica che tende alla prevaricazione, e, quindi, risulta migliore. D'altronde, nella nostra società, non si insegna forse fin dalla tenera età il rispetto di tutte le opinioni?

Non vita, ma vita felice.**Dalla sacralità della vita alla qualità della vita**

Uomo è l'imprescindibile frutto e derivato del flusso travolgente della storia, la quale finisce con l'identificarsi con Storia stessa dell'Uomo.

Allo stesso tempo individuale e collettivo, il progresso storico, influenza della mentalità caratterizzante l'Uomo di un'epoca, trova nel *modus operandi* umano la sua ipostasi.

Compagno indissolubile e fedele della Storia è il progresso, vantaggio nella scienza, nemico della fede. Contro di esso, infatti, è rivolta la "battaglia etica della religione" che pretende di porre i limiti al numero di azioni tecnicamente possibili da eseguire.

Il tutto, dunque, perviene ad essere riduzione di un unico e fondamentale contrasto: credenza assoluta nei valori incontestabili della religione o azione concreta su stimolo della scienza?

Come suddetto nei diversi periodi storici la morale ed i suoi contenuti hanno subito mutamenti. Con il tempo, in effetti, è venuta meno la fiducia incondizionata nel principio della "sacralità della vita" che sostiene l'intangibilità e inviolabilità del processo biologico-naturale.

Questo perché, come affermato in precedenza, la Storia e il progresso sono verità complementari. Questa realtà sussiste nel bene, ma, purtroppo, anche nel male. L'origine della bioetica è, infatti, riconducibile al "crocevia storico" seguito alla seconda Guerra mondiale.

Le atrocità della guerra hanno reso evidente la rivoluzione nella morale contemporanea che "non è, genericamente, la morale della vita. E' la morale della vita felice"¹. Un solo aggettivo contribuisce a conferire una diversa valenza al concetto, come è vero che vivere è differente dal sopravvivere.

In ragione di ciò, si è passati ad affermare un'"etica della qualità della vita" poiché, come sosteneva già Seneca, "non enim vivere bonum est, sed bene vivere"².

Siamo, dunque, testimoni di un abbandono della sacralità della natura, concetto ambiguo

e fondamentale. E', forse, la natura frutto della provvidenza divina o legge primitiva ed universale dell'Uomo? Intorno a questo concetto ruota la controversia attuale. In effetti, la rigida posizione della Chiesa è sostenuta dalla viscerale credenza che "la natura della persona umana è la persona stessa nell'unità di anima e corpo"³.

Di qui, la convinzione che, compiendo un atto di assistenza al suicidio o di provocazione volontaria della morte, l'anima sia dannata per sempre.

Tuttavia, poiché "dalla natura non si può cancellare la Storia che essa ha vissuto"⁴, ai giorni nostri siamo portavoce del "diritto all'autodeterminazione in sé", secondo cui, "nessuno può arrogarsi il diritto di decidere al posto mio ciò che è bene per me"⁵.

Malgrado le argomentazioni fornite dalla religione sull'effetto salvifico della sofferenza, il paradosso del fato dell'uomo sta proprio nel fatto di essere destinato alla sofferenza a cui prova incessantemente a sfuggire. Dolore da cui, infine, sarà stravolto.

Si pensa spesso che la morte sia amara, struggente. Mai, invece, a quanto sia più difficile e complesso vivere ogni giorno trovando motivazioni per farlo.

Per coloro che sono malati terminali ogni risveglio non equivale ad un giorno in più di vita, ma ad un passo in più verso la morte, fine del loro calvario. La loro esistenza in queste condizioni acquisterebbe un significato se a condurla fosse un uomo di profonda fede, non certo un uomo tipico del nostro tempo.

Questo perché, appunto, siamo figli dell'importanza della qualità della vita. Parlare, oggi, di "sacralità della vita" è, a dir poco, anacronistico. L'Uomo contemporaneo non si riconosce nelle parole "una società in cui Dio è assolutamente assente, si autodistrugge" al punto che l'affermazione di papa Ratzinger sembra incompatibile con il mondo a cui è rivolta.

Al giorno d'oggi, in effetti, sentiamo di sottostare a leggi di uomini fatte per altri uomini e garanti che "la libertà personale è inviolabile"⁶. Così dicendo ognuno dovrebbe poter scegliere come vivere e come morire.

Spesso e volentieri si definisce vita degna di essere vissuta quella il cui presupposto principale sia la dignità. Vi è, forse, dignità nell'essere paragonato ad un vegetale, nell'essere totalmente dipendente da altri e nell'aver perso una parte importante della propria personalità?

Se la salute è intesa "come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività", come recita all'articolo 32 la *Costituzione italiana*, ciò varrebbe a dire che colui che ne è sprovvisto paradossalmente non sia da ritenersi quale individuo, essendo la salute "fondamentale diritto".

Di fronte a queste argomentazioni non è da biasimare colui che, per mantenere un briciolo di dignità, desidera morire prima del tempo. Per queste ragioni è stato avanzato un Disegno di Legge secondo cui il consenso del paziente all'atto medico sia da considerarsi come "un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino europeo, afferente al più generale diritto all'integrità della persona"⁷.

A ciò "si replica che l'uomo deve resistere fino alla "fine stabilita"⁸, ma stabilita da chi?

Così dicendo si fa riferimento alla morte fisica, ma molte persone ancora viventi possono, per un motivo o per l'altro, considerarsi morte interiormente e vaganti nei sentieri della vita aspettando unicamente la morte.

Non spetterebbe a loro scegliere il meglio per loro stesse?

¹ U. Scarpelli, *Bioetica laica*

² Seneca, *Epistola ad Lucilium*

³ M. Faggiolini, *La vita e le forme. Rapporto fra biologia e antropologia* in *Pontificia Accademia pro Vita*

⁴ Vittoria Franco, *Bioetica e procreazione assistita. Le politiche della vita tra libertà e responsabilità*

⁵ Demetrio Neri, *Filosofia morale*

⁶ *Costituzione italiana*

⁷ Senato della Repubblica, XVI legislatura, Disegno di Legge d'iniziativa dei Senatori Baio, Bosone.

⁸ Hans Kung, *Della dignità del morire*

Il dolore, tra pensiero laico e cristiano

"Ogni dolore è facile da disprezzare; quello che comporta sofferenza intensa dura poco tempo, e quello che perdura molto tempo nella carne comporta sofferenza temperata". Questa è una delle frasi con cui Epicuro definisce il dolore. Il tema è stato percepito come molto importante già dall'antica Grecia, anche grazie a questo filosofo che ne ha parlato opponendo il piacere al dolore.

L'uomo, dunque, nella sua vita ricerca il piacere, inteso in tutti i sensi, dal benessere alla felicità individuale al piacere fisico, temendo il dolore come la morte. Sempre secondo Epicuro, tuttavia, la morte non va temuta perché "quando ci siamo noi non c'è lei, e quando c'è lei non ci siamo noi". Il dolore, invece, è sempre pronto a sorprenderci, assumendo diverse forme, dal dolore fisico a quello degli affetti ed emotivo.

Oggi, nella nostra società, il dolore è al centro di tante riflessioni. Nell'ultimo periodo si è molto discusso su questioni come l'eutanasia e il testamento biologico e, soprattutto in Italia, abbiamo visto scontrarsi con accesi dibattiti due correnti di pensiero diametralmente opposte: da una parte i laici, dall'altra i cattolici.

Questi ultimi affrontano la tematica del dolore in modo molto diverso dai primi, e questa differenza dipende ovviamente dalla fede. I cristiani danno al dolore una veste positiva; essa non ha il ruolo di esperienza negativa che affligge l'uomo, ma è un mezzo usato dall'umanità per raggiungere e completare le sofferenze di Cristo, per riscattarsi dal peccato e raggiungere infine la salvezza. Il dolore e la sofferenza sono visti come il mezzo per raggiungere qualcosa di molto più bello e grande e l'uomo è pertanto messo alla prova.

Al contrario "il laico [...] non può credere a un Dio capace di compiacersi degli estremi patimenti di un portatore di cancro"¹. Come si fa a vedere un bambino che viene piano piano distrutto da una malattia incurabile e credere che tutto questo stia succedendo per un fine più grande? In questo caso i cristiani fanno appello alla loro fede, ma il dolore rimane comunque forte.

In una concezione laica, esiste la convinzione "che la religione per chi la pratica possa essere un modo per dare significato al dolore o per liberarsene, ma non per questo debba essere imposta"². Nessuno, infatti, nega ai credenti di avere fede: ma questi non devono imporre il loro pensiero, criticando, attaccando e discriminando le prati-

che dell'eutanasia e del testamento biologico, e parlandone come se fossero qualcosa di assolutamente immorale. Come dice Engelhardt nel *Manuale di Bioetica*: "Il divieto dell'eutanasia non è altro che un tabù, un complesso di proibizioni radicate in considerazioni etiche ereditate dal passato, ma che non ci appaiono più degne di essere prese sul serio. [...] l'accesso al suicidio assistito diventa un diritto costituzionale plausibile".

La pratica dell'eutanasia dovrebbe essere usata nei casi di coma irreversibile e stato vegetativo persistente. In pazienti in queste condizioni, infatti, è funzionante solo l'apparato organico dell'individuo, e non quello cosciente. L'individuo può quindi essere considerato già morto, anche se respira ancora solo grazie ad una macchina a cui è attaccato. Il dolore che i parenti possono provare mentre guardano il loro caro in quelle condizioni è indescrivibile.

In Italia, recentemente, il caso di Eluana Englaro ha toccato da vicino la sensibilità di molti cittadini. Staccare o non staccare la spina? Omicidio o cessazione di inutili pene? Queste sono probabilmente le domande più ricorrenti. Il giurista Federico Gustavo Pizzetti dice: "Ma nel caso di Eluana Englaro ci si chiede qual è l'interesse della collettività che prevale, ma come interesse alla salute, altrimenti diventa un interesse legato a un progetto di vita che lo Stato definisce e mi impone". Nel caso in cui il diretto interessato non abbia la possibilità di scegliere della propria vita, la sua sorte potrebbe venirgli imposta da una legge approvata dallo Stato che quindi eliminerebbe il libero arbitrio e la libertà personale, sanciti dalla *Costituzione Italiana* (Articolo 13): "La libertà personale è inviolabile". Inoltre l'Articolo 32 recita: "La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

L'etimologia stessa del termine eutanasia non è per niente negativa: la parola deriva dal greco *eu* e *thanatos*, e significa buona/dolce morte. Più che un suicidio, è un modo per liberarsi dai dolori intollerabili e insostenibili. Per questo la decisione circa la continuazione della "vita" o la morte dovrebbe essere presa dal paziente attraverso il testamento biologico: "Io con un testamento biologico come schema giuridico posso sia dettare delle disposizioni, voglio essere curato in un certo modo, sia nominare una persona di fiducia, e posso anche fare l'una e l'altra cosa"³.

Ci si chiede se l'eutanasia sia un suicidio/omicidio o no, ma nei casi di malati terminali o in condizioni particolari, se si viene privati del libero arbitrio, è come se si fosse già morti. Ognuno quindi dovrebbe scrivere il proprio testamento biologico nel caso gli succedesse qualcosa, o per lo meno dovrebbe designare una persona che decida al suo posto nel caso in cui si trovasse nell'impossibilità di farlo.

La possibilità di scegliere la nostra sorte in un momento tragico ci è ancora negata, e sta diventando utopia, visto che ci si chiede ancora se sia più importante la vita biologica o biografica. In queste situazioni entra in gioco la qualità della vita. Il dolore rimane senz'altro sempre presente in esse. Se mai il nostro Paese, in un futuro

prossimo, dovesse approvare una legge riguardo all'eutanasia, ci sarebbe poi il coraggio di staccare la spina?

¹ Carlo Augusto Viano, *Etica laica*

² Federico Gustavo Pizzetti, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona* in *La medicina, il diritto, la politica e noi: terapia del dolore e rispetto della vita*, Convegno di Aosta, ottobre 2009

³ Federico Gustavo Pizzetti, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona* in *La medicina, il diritto, la politica e noi: terapia del dolore e rispetto della vita*, Convegno di Aosta, ottobre 2009

Il dolore come causa di un conflitto perpetuo

"Il dolore lo si può definire come un'esperienza sensoriale ed emotiva spiacevole", afferma Diego Beltrutti in un intervento tenuto al Convegno di Aosta del 17 ottobre 2009 "La medicina, il diritto, la politica e noi: terapia del dolore e rispetto della vita."

Un'esperienza conosciuta, sgradevole, che tutti hanno fatto e alla quale nessuno può sottrarsi.

Il dolore c'è sempre stato e "ci sarà sempre", fa notare Beltrutti, "è come la vita e la morte", una realtà inseparabile dall'esistenza umana.

L'uomo si è infatti confrontato innumerevoli volte con questa realtà, sia sul piano fisico sia su quello psicologico, ed è quindi stato portato a chiedersene i motivi.

Perché si soffre? E' giusto? C'è un modo per impedire al dolore di manifestarsi?

Molte sono le domande che ci si può porre di fronte ad un simile problema, e molte sono state le risposte, spesso contraddittorie e controverse.

Alcuni hanno sottolineato la valenza religiosa dell'esperienza del dolore. Coloro che sono condannati a sopportare la sofferenza in questa vita saranno beati dopo la morte, afferma la dottrina cattolica. E' chiaro che questa è una visione non universalmente accettabile.

Un ateo, un agnostico, un laico, insomma, "non può credere a un Dio capace di compiacersi degli estremi patimenti di un portatore di cancro", fa giustamente notare C. A. Viano in *L'etica laica*. L'immagine di un Dio crudele, quasi sadico, infatti, risulta essere difficile da capire, soprattutto perché si scontra con la figura paterna e amorevole della divinità spesso proposta. "Se Dio è, certamente è un Dio buono", un Dio che per le sue creature desidera la felicità, non il dolore, nella vita terrena come in quella ultraterrena. Per questo motivo si può affermare che la sofferenza appartiene ad una dimensione prettamente umana, che rappresenta qualcosa di assolutamente lontano dal divino.

Essa, infatti, è causata da circostanze o oggetti "materiali", che si tratti della perdita di una persona cara oppure di una ferita inferta da una lama.

E' anche vero che, in certi casi, la sensazione di malessere psicologico può essere tanto in-

tensa, tanto straziante da avere ripercussioni sul corpo. Come dimenticare le bellissime poesie di Charles Baudelaire, principale esponente di questa teoria?

In ogni modo, dovrebbe essere chiaro a questo punto come il dolore sia una presenza costante nella vita di tutti i giorni, una presenza sgradita, un ospite non invitato, un nemico.

Probabilmente è vero che al giorno d'oggi siamo tutti più superficiali e più deboli. Vogliamo vivere bene, tranquilli, lontani dai problemi e dal turbamento. Ma c'è forse qualcosa di sbagliato?

In quanto esseri umani abbiamo una nostra dignità e dei diritti, ed è innegabile che il desiderio di atarassia sia giusto, per quanto utopico.

Nadine Memran, in un altro intervento al Convegno di Aosta del 17 ottobre 2009, afferma che "la douleur c'est l'affaire de tout le monde."

Tutti, infatti, non solo i Medici o gli Psicologi, dobbiamo impegnarci in questa lotta al dolore.

"Traiter votre douleur est possible", dice la Memran. Vero, ma c'è ancora molto che può essere fatto.

Ovviamente è impensabile eliminare del tutto la sofferenza dalla vita dell'uomo, ma senz'altro la si può contenere entro certi limiti.

Il testamento biologico, allo stato attuale, sembra essere una delle soluzioni migliori al problema, un mezzo efficace per il conseguimento di tale obiettivo.

Questo "atto di previdenza", come è stato definito da Federico Gustavo Pizzetti, sempre in occasione del Convegno di Aosta, offre ad un "soggetto nella capacità di intendere e di volere" la possibilità di compiere "una scelta [...] per il futuro." Un futuro che potrebbe rivelarsi difficile, sia per un paziente sia per i familiari. L'uno per l'impossibilità di far valere la propria volontà, gli altri perché assillati dal timore di compiere la scelta sbagliata.

Col testamento biologico, invece, tutti sarebbero tenuti a rispettare le disposizioni date dal malato, evitando ulteriori angosce e turbamenti a parenti e amici, magari già messi duramente alla prova. Tuttavia, è importante sottolinearlo, "casi come quello di Eluana Englaro", e la questione dell'eutanasia stanno complicando ancora di più una situazione già di per sé delicata e complessa e ostacolando la lotta dell'umanità contro il dolore. Dolore che, a quanto pare, è destinato ad essere il vincitore di questa battaglia ancora per molto tempo.

Si può vivere così

Ascoltando gli interventi fatti durante il convegno "La medicina, il diritto, la politica e noi: terapia del dolore e rispetto della vita", a dirla tutta, tra le spaventose cifre e gli altisonanti paroloni che sono stati detti, poca, o quasi nulla, è stata la mia ispirazione per scrivere qualcosa al riguardo. Riflettendoci comunque sopra, mi sono accorta che l'approccio all'argomento (molto impegnativo) risultava essere un po' troppo formale, scientifico, sicuramente per nulla umano. Per come sono fatta, riesco a seguire meglio un discorso quando si parla di qualcosa di realmente accaduto, fatti concreti, esperienze, che ritengo essere molto più efficaci di mille presentazioni realizzate con il computer, seppure 'interattive'.

Stavo dunque cercando di capire cosa potesse centrare con me questo problema (terapia del dolore e rispetto della vita) ormai non più solamente sanitario, che fa tanto parlare in Italia e non solo, che mi è tornato in mente un incontro, svoltosi questa estate nell'ambito del Meeting per l'amicizia tra i popoli, che aveva come titolo l'affermazione "Si può vivere così". Una delle relatrici era una donna ugandese, Vicky Aryenyo, malata di AIDS (come l'ultimo dei suoi figli) che, dopo essere stata abbandonata dal marito e dall'intero villaggio, ha cominciato a riacquistare la speranza frequentando il Meeting Point (punto di accoglienza per donne malate di AIDS) di Kampala (capitale dell'Uganda) a seguito di un incontro "profondo, rinfrescante" (detto con le sue parole) con Rose, fondatrice del Meeting Point. Sono così andata a leggermi quello che aveva detto e per questo vorrei riportarne alcuni pezzi.

Dopo aver scoperto di essere malata "tutti gli amici con i quali dividevo le mie giornate, non venivano più a trovarci. Che torto avevo fatto loro? Ammalarmi? È stato un errore mio? Non c'era nessuno con cui potevo condividere questo mio dolore". Finché "nel 2001 qualcuno è entrato nella mia casa: erano volontari del Meeting Point International che visitavano i membri della comunità. Sono venuti da me, mi hanno detto che cosa faceva Meeting Point International, mi hanno incoraggiata a unirmi a loro. Era una bugia. Persone che non avevo mai incontrato prima: secondo me stavano fingendo. Non potevano voler davvero aiutarmi, stavano facendo finta. Perché tutti quelli che conoscevano il mio passato mi avevano completamente abbandonata e lasciata sola. Io non potevo credere che uno straniero, un estraneo, potesse venire in casa mia e chiedere di aiutarmi. Sono venuti più volte nella mia casa e io semplicemente mi rifiutavo di ascoltarli, c'era un rifiuto totale da parte mia, mi ero chiusa in un bozzolo". I volontari del Meeting Point parlano di Vicky a Rose che un giorno la

va a trovare: "Rose è venuta a sedersi di fianco a me e io a causa della situazione in cui ci trovavamo in quella casa, mi sono allontanata da lei, senz'altro non emanavo un buon odore e dal naso e dalla bocca usciva pus, ero viva anche se il mio corpo era come se stesse sul punto di putrefarsi. Quindi quando Rose si è seduta a fianco a me, io sapevo in che stato ero, mi sono allontanata da lei e continuavo a spostarmi, continuavo a spostarmi e Rose invece continuava a seguirmi e avvicinarsi a me e alla fine non sapevo più dove altro spostarmi. Rose mi ha parlato, erano sempre le solite frasi che anche gli altri mi avevano ripetuto e io anche quella volta ho chiuso il mio cuore. Dopo che se ne furono andati, mi sono ricordata di una frase che ha toccato la mia vita. Mi ha detto: se non vuoi venire al Meeting Point, dammi comunque tuo figlio, perché questo bambino ha una vita che può vivere; dammelo ti prego". È dunque per amore di suo figlio che Vicky decide di andare al Meeting Point e vede una cosa che prima nemmeno si poteva immaginare: "Quando sono arrivata ho visto che c'era della musica al Meeting Point, stavano ballando. Non riuscivo a capire come un malato potesse ballare, come riuscivano a sorridere, come potevano essere felici. Ho detto no, no, questo deve essere il posto sbagliato e sono ritornata a casa e non sono ritornata al Meeting Point. Questi volontari continuavano a seguire mio figlio e alla fine sono riusciti a catturarmi tramite mio figlio, perché a un certo punto hanno cominciato a prepararlo per il trattamento. E a quel punto ho capito che forse potevo fidarmi". Nonostante abbia cominciato a frequentare il Meeting Point, Vicky continua a non capire come mai tutte quelle donne, malate di AIDS come lei, siano così felici e, soprattutto, non capisce perché sia tanto importante la sua presenza lì.

"C'è stato un giorno in cui Rose mi ha invitata nel suo ufficio. Quando andavo al Meeting Point, comunque, rimanevo sempre da sola, mi isolavo, per me le donne che vedevo non erano malate perché ridevano, ballavano, io non potevo credere che avessero le stesse sofferenze che stavo provando io. Quando stavano per effettuare la terapia su mio figlio, Rose mentre preparavano il bambino mi ha invitata in ufficio e mi ha guardato negli occhi e mi ha detto: Vicky tu hai un valore e questo valore è più grande del valore della malattia. Tu ce la puoi fare, hai solo bisogno di ritrovare la speranza, tu hai un valore e questo valore è grande. [...] Mi ha guardato con gli occhi che mi invitavano a crederle, come se mi dicesse: c'è qualcosa sopra di te nel quale devi riporre la tua speranza. Mi guardava con quegli occhi, quegli occhi che erano raggio di speranza per me, occhi di amore, quegli occhi parlavano mentre la bocca ripeteva soltanto quelle poche parole: vedrai che la terapia consentirà a tuo figlio di sopravvivere, Vicky devi ritrovare la speranza, devi vivere per vedere i tuoi figli crescere". Da questo momento, nonostante la reale sofferenza che ogni giorno prova, essendosi sentita voluta bene, usando le sue parole "il mio corpo ha cominciato a risorgere e questa resurrezione ha dato vita a un ripristino. Io ero ripristinata" ed entra in terapia anche lei.

Commoventi sono le conclusioni che trae: "Ho subito una condanna, perché il virus è una condanna, uccide, non c'è cura ma ho la mia libertà, tutti possono avere la pro-

pria libertà, c'è solo una cosa da fare: bisogna dire sì quando arriva la chiamata. Rifiutarsi di dire sì alla chiamata significa mantenere lo stato di schiavitù. [...] Sono libera, mio figlio è libero e al momento giusto, quando ciascuno di noi morirà, moriremo come chiunque altro, non moriremo schiavi del virus. Abbiamo imparato a dire sì alla chiamata, abbiamo imparato a dire sì al calice amaro che ci tocca bere e che dobbiamo finire, abbiamo imparato a dire sì alla croce che dobbiamo portare e Rose ha accettato di portare la croce con noi e il movimento [Comunione e Liberazione] è con noi e non mancheremo in questo nostro compito”.

Ritengo che l'opera di Rose, vista attraverso la vita di Vicky, sia un chiaro esempio di come si possa rispettare la vita di una persona semplicemente volendole bene e aiutandola a stare di fronte alla propria malattia.

L'evoluzione della terapia del dolore nel tempo: dalle cure magiche alle terapie moderne

L'uomo ha cercato un rimedio ai dolori fisici, ma anche psicologici, che la vita da sempre comporta. Questa ricerca di benessere è stata affrontata con forte impegno sin dalle civiltà più antiche e ha portato l'uomo ad una continua evoluzione delle tecniche mediche riguardanti il controllo del dolore. Infatti, l'uomo delle caverne, osservando e imitando il comportamento animale, ha iniziato a curarsi, dapprima leccandosi le ferite ed in seguito utilizzando ciò che la natura gli offriva, come neve, erbe e cenere. Già i Sumeri, gli Egizi e i Romani utilizzavano piante dalle proprietà allucinogene come la marijuana, la mandragora, la belladonna e il papavero, dal quale si ricava l'oppio; inoltre, venivano utilizzati alcolici per alterare lo stato di coscienza.

Le civiltà orientali hanno preferito utilizzare rimedi puramente fisici, come l'agopuntura, invece quelle occidentali hanno da tempo considerato la chimica come base della scienza medica. Questa ha avuto una svolta epocale con la somministrazione della morfina, derivata dai cristalli di oppio nel XVII secolo e utilizzata a partire dal 1850, grazie all'invenzione della siringa. Altri traguardi della terapia del dolore furono: il protossido, detto gas esilarante, brevettato da Davy; l'etere, che permise la prima forma di anestesia; il cloroformio, inventato da Simpson, per controllare i dolori legati al parto e fu somministrato anche alla regina Vittoria per la nascita dei suoi due figli. Successivamente, l'invenzione dell'aspirina fu, ed è tuttora, un valido aiuto per controllare una vasta tipologia di dolori.

Prima dell'invenzione dei metodi di anestesia i pazienti venivano immobilizzati e fatti ubriacare, ed era essenziale la rapidità del chirurgo, in modo da controllare il dolore legato all'operazione. A partire dal XIX secolo si arrivò alla chirurgia senza dolore. Alcuni medici a tale pratica: l'esempio più eclatante fu a Zurigo, dove ogni forma di anestesia fu bandita poiché considerata innaturale. Un ulteriore esempio fu il Dott. Meigs, che si oppose al controllo del dolore durante il parto denigrarono l'uso di tali farmaci.

Il Prof. Bonica è considerato l'inventore della terapia antalgica moderna; essa è essenziale poiché i casi di dolore costante necessitano di cure costanti. Oggi, essendo consapevoli che il dolore del corpo umano è una condizione inevitabile, l'obiettivo è il suo corretto trattamento e, nel caso in cui il malato sia cronico, la continua somministrazione di analgesici. Infatti, nei casi in cui il paziente sia terminale, le cure sono dette palliative, cioè volte al soddisfacimento dei suoi bisogni e di quelli della sua fa-

miglia, tendendo così ad evitare ogni dolore fisico, psichico e spirituale. Purtroppo, in Italia, i fondi destinati a tali approcci medici sono esigui: è quindi necessario ampliarli in modo da permettere a tutti i bisognosi di usufruirne.

Le cure palliative

Le cure palliative sono la risposta appropriata ai bisogni dei malati, in fase avanzata e terminale di malattia, e dei loro cari. Secondo la più recente definizione dell'Organizzazione Mondiale per la Sanità, le cure palliative sono "... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psico-sociale e spirituale. Le cure palliative forniscono il sollievo dal dolore e da altri gravi sintomi, sono garanti della vita e considerano la morte un processo naturale che non intendono affrettare né ritardare. Le cure palliative integrano gli aspetti psicologici e spirituali della cura dei pazienti e offrono un sistema di supporto per aiutare i malati a vivere nel modo più attivo possibile fino alla morte. Offrono anche un sistema di sostegno per aiutare le famiglie ad affrontare la malattia del proprio caro e, in seguito, il lutto. Migliorano la qualità della vita e influiscono positivamente sul decorso della malattia. Possono essere iniziate precocemente nel corso della malattia, in associazione ad altre terapie mirate al prolungamento della vita. I principi della medicina palliativa devono diventare parte integrante in tutto il percorso di cura e devono essere garantiti in ogni ambiente assistenziale".

In Italia esistono strutture sanitarie e centri residenziali dedicati alle cure palliative, chiamati Hospices, che rappresentano una possibilità di ricovero temporaneo e di sollievo, quando l'assistenza domiciliare integrata non è più sufficiente. Le strutture che si occupano delle cure palliative, anche interne agli ospedali, devono essere gestite da un gruppo specializzato. Questa unità è generalmente composta da un Medico del distretto sanitario, da un Medico specializzato in cure palliative, dal Medico di famiglia e da un infermiere con funzioni di coordinatore. Altri Operatori professionali, volontari compresi, hanno funzione di integrazione e di supporto. Il compito principale di queste strutture è assicurare l'assistenza ambulatoriale, l'assistenza domiciliare integrata e specialistica, la possibilità di un ricovero ospedaliero ordinario, in day hospital o negli Hospices. Gli Hospices sono quindi un ricovero temporaneo o permanente per le persone malate che non possono essere più assistite con un programma di assistenza domiciliare specialistica o per i quali il ricovero ospedaliero non è più sufficiente. Per accedere al programma di cure palliative è necessaria la richiesta del

Medico di famiglia o del Medico ospedaliero che segue la persona malata. Inoltre, il paziente deve dare il proprio assenso a sottoporsi a queste cure.

Nel nostro Paese è la Lega Italiana Contro il Dolore che si occupa delle cure palliative. Essa intende perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale, in quanto ha come scopi istituzionali l'assistenza sanitaria e la promozione socio-sanitaria a beneficio di persone affette da patologie che provocano dolore. Essa è un'associazione senza scopo di lucro, apartitica (estranea ai partiti politici), aconfessionale (indipendente da ogni confessione religiosa) e che intende perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale.

In Valle d'Aosta, è attivo da due anni un corrispondente regionale della Società italiana di cure palliative ed è anche attiva una collaborazione con il Gruppo Assistenza Domiciliare della Lega Tumori. Inoltre è stato creato un Hospice con 7 posti letto presso l'Ospedale Beauregard, che ha le caratteristiche strutturali e organizzative previste dalle normative nazionali e regionali vigenti. È presente anche una struttura di Hospice presso la Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) J.B. Festaz di Aosta, dotata di 6 posti letto. La nostra Regione si impegna anche nell'offrire l'assistenza domiciliare attiva su tutto il territorio regionale, in collaborazione con il Medico di medicina generale, il personale dei distretti e i servizi sociali. Inoltre ai pazienti che non sono in grado di recarsi in ambulatorio, su richiesta del Medico, offre una consulenza domiciliare; per i pazienti ricoverati nei vari reparti, su richiesta dei Medici ospedalieri, una consulenza specialistica.

L'argomento cure palliative è molto complesso e importante per tutta la società ed è per questo che non va sottovalutato sotto nessun aspetto. È importante per tutti essere informati su questa tematica e aiutarne la diffusione.



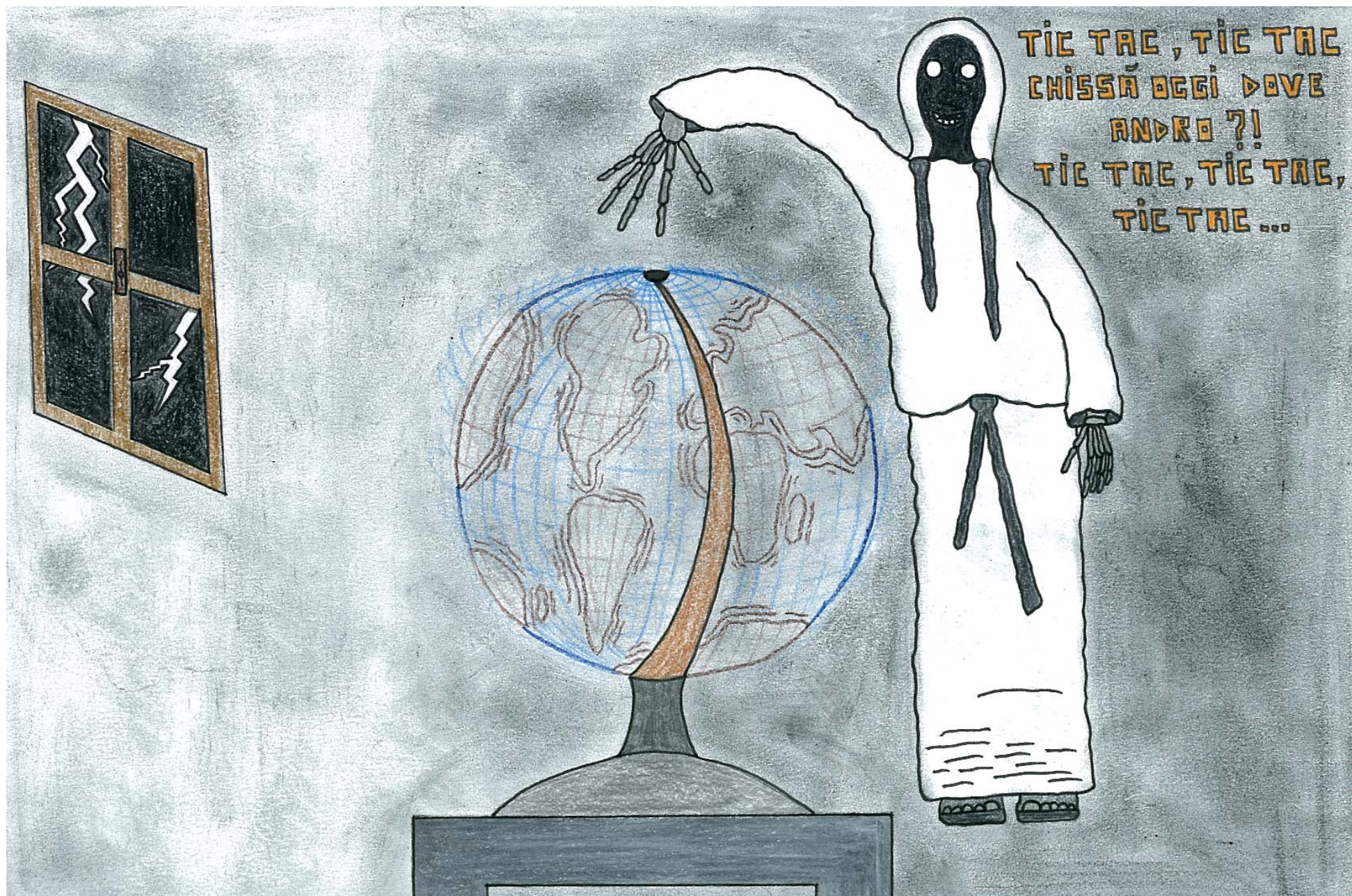
L'arte sconfigge il dolore

Fumetto a cura della classe II C
dell'Istituto d'Arte

Simone CASTELLANI
Eugenio COCCIMIGLIO
Ory DANIELI
Francesca JUGLAIR
Daisy MANCINI
Angela NUNZELLA
Sara PAGONE
Gaëlle Giulia PHILIPPOT
Amanda SALVETTA
Jordy ZANOLLI

*Ogni sera, il dolore...
gira il mappamondo
e... si parte...!!!*

*Non c'è giorno in cui
nel mondo non si
avverta
sofferenza...*



*Il dolore si diverte
con tutte le fasce
d'età...*

*Nell'adolescenza
colpisce in manie-
ra multiforme...*

QUANDO TANTE SITUAZIONI SPIACEVOLI ACCADONO TUTTE ASSIEME, AUMENTANO DI IMPORTANZA E SI AGGRAVANO, NESSUNO RIESCE A RESISTERE AL DOLORE LOGORANTE, PROFONDO E INSOPPORTABILE CHE PRENDE IL SOPRAVVIVENTO NEL NOSTRO ANIMO. INCOMPRENSIONI CON LA FAMIGLIA, I PROFESSORI E IL FIDANZATO.

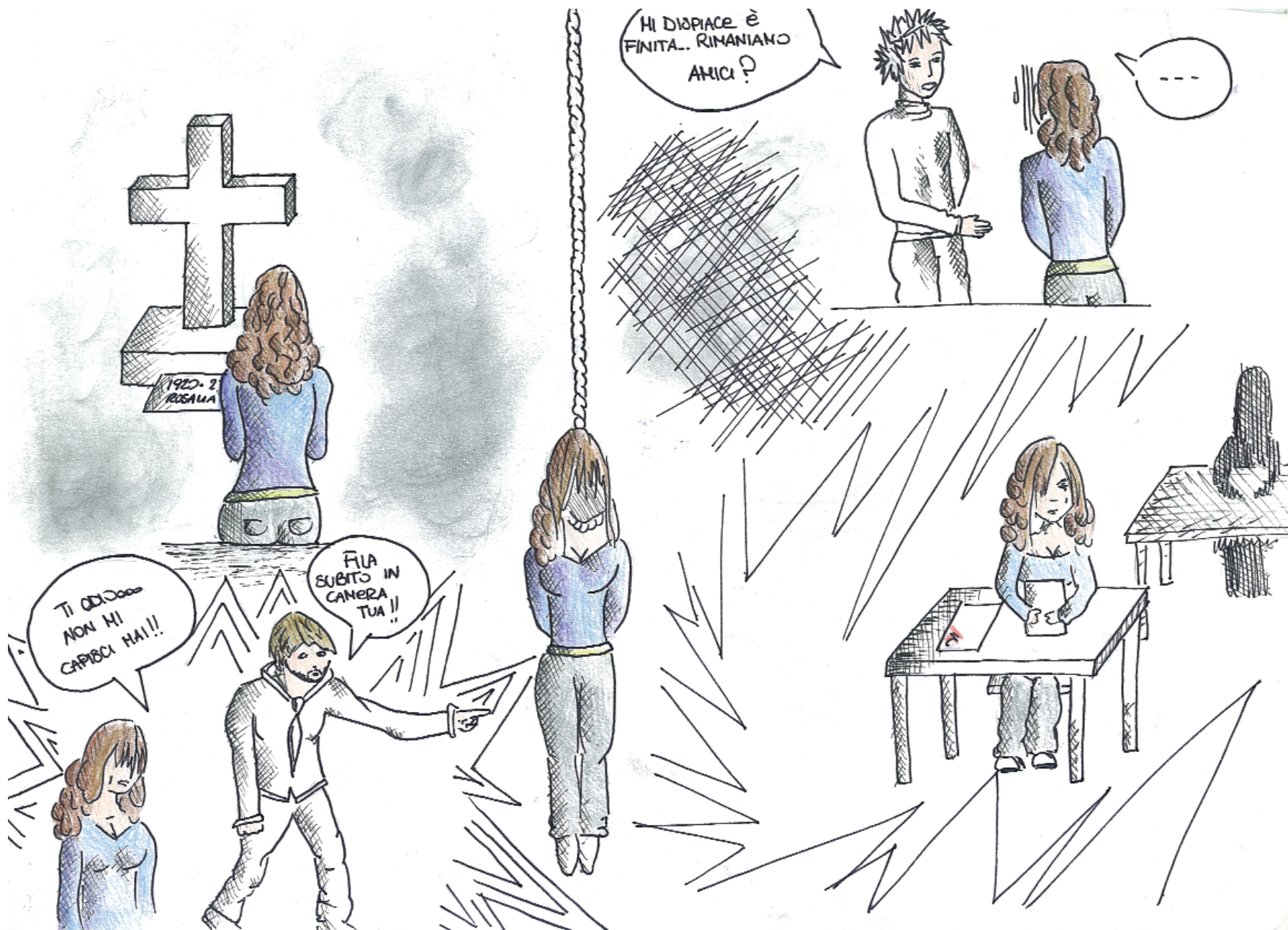
VOGLIA DI SCAPPARE PER SEMPRE
DA TUTTO E DA TUTTI

NON VI PREOCCUPATE
ABBIAMO RITROVATO
VOSTRA FIGLIA

LA MIA VITA
È UN DISASTRO...
PERCHÉ VA TUTTO
COSÌ MALE?!

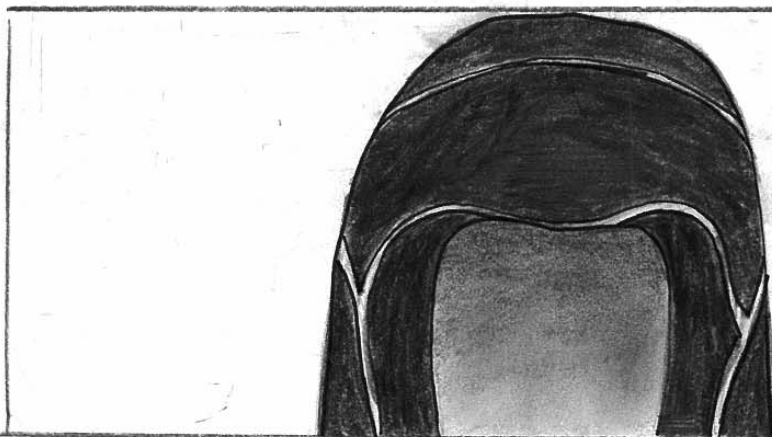
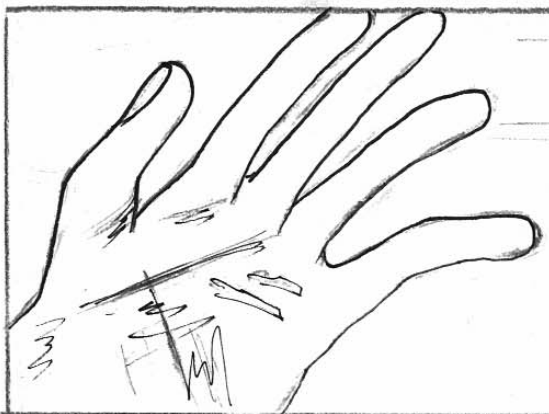
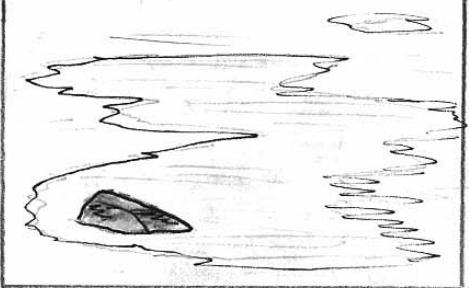
ORMAI TRA DI NOI
È TUTTO FINITO



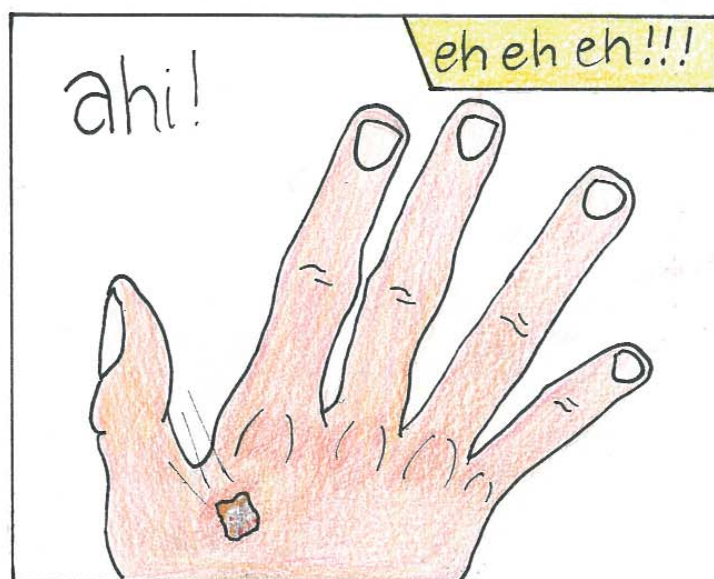
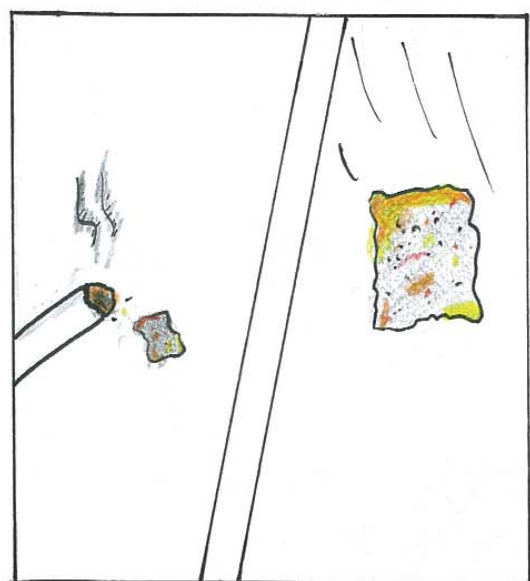
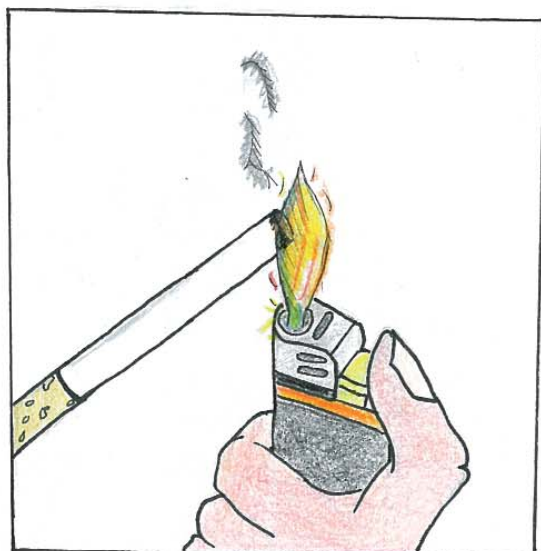
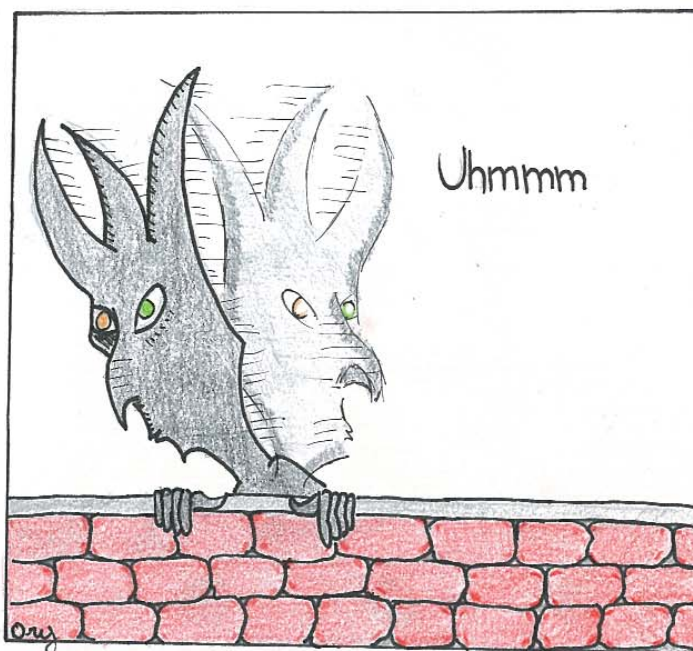


A volte il dolore
può divertirsi a
recarci sofferenze
con piccoli incidenti

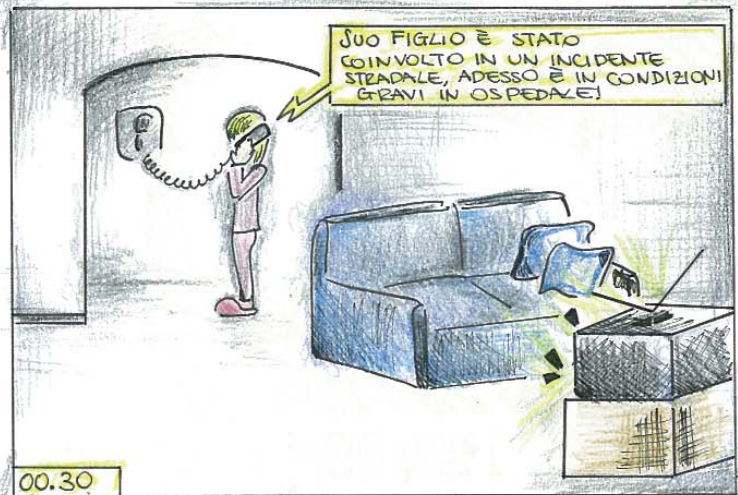
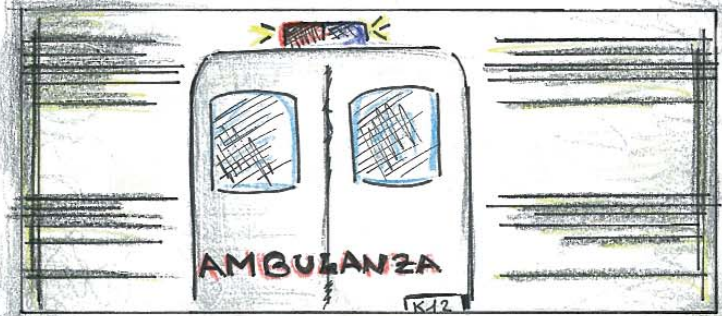
IL DOLORE È SEMPRE DIETRO
L'ANGOLO...
E COLPISCE QUANDO MENO
TE LO ASPETTI



EPPURE
SE NON
VEDO DOLORE
NELLA GENTE
NON SON
FELICE



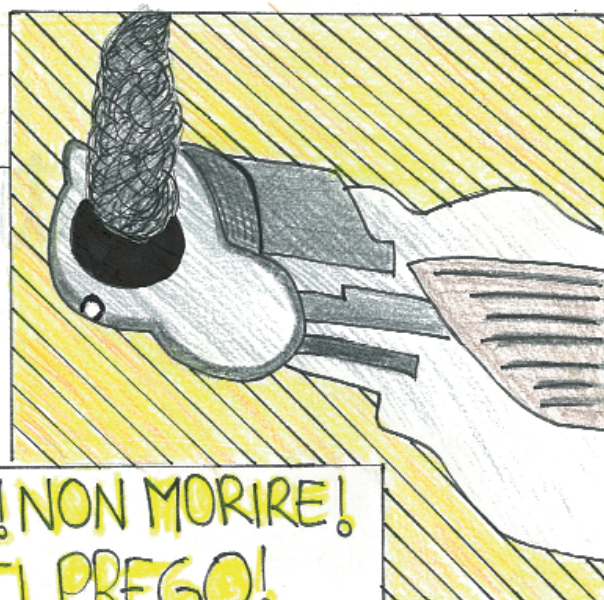
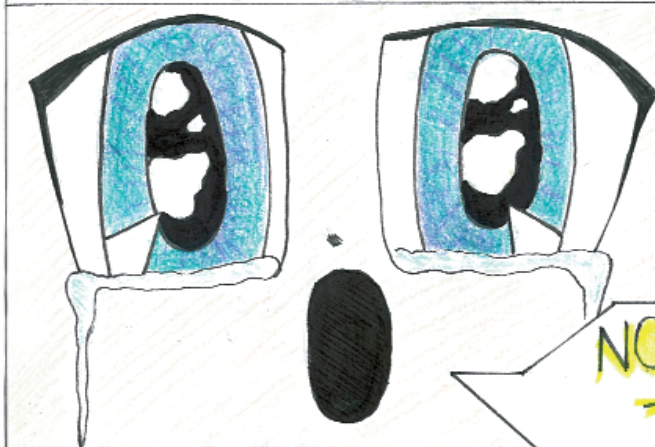
MA DI NON
PIÙ ALZA IL
TIRO CON ABISSI DI
SOFFERENZA



DOLORE CAUSATO DA: INCIDENTE, ATESA,
ANSIA E PREOCCUPAZIONE ...



VOGLIO UN DOLORE
INNOCENTE...
UNA BELLA SPARATORIA
IN PIENO CENTRO...



NO! NON MORIRE!
TI PREGO!

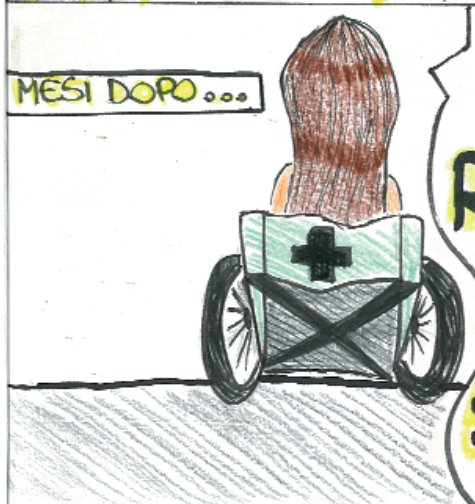


CHIAMATE IL 118! PRESTO!

CE LA
FARA'...



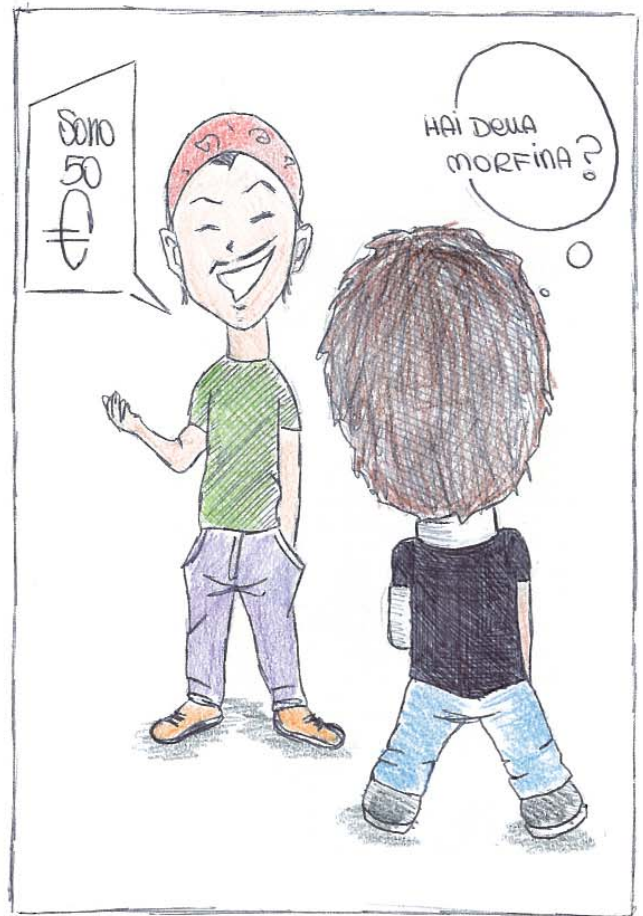
...MA HA
PERSO
MOLTO
SANGUE



MESI DOPO...

NON
RIAVRO' PIU' LA MIA
VITA! ALMENO NON
FATEMI SOFFRIRE

Ma quando il
dolore e'
veramente troppo
intenso
Morphine...



Tuttavia noi abbiamo deciso di combatterlo e di attaccarlo!

La sic al completo sconfigge il dolore



HAI FINITO DI FAR
SOFFRIRE LA GENTE

NESSUNO MINACCIA
IL DOLORE



Adesso è a
casa,
ma stateve certi
tornerà...



Indice

	PAG.
Presentazione degli Atti	3
Programma del Convegno	4
Immagini del Convegno	5
Saluto delle Autorità	13
Diego Beltrutti <i>Le nuove frontiere della medicina del dolore</i>	20
Nadine Memran <i>La prise en charge en soins palliatifs: l'attention portée à la qualité de la vie représente une démarche essentielle</i>	27
Federico Gustavo Pizzetti <i>Il testamento biologico: quadro costituzionale e promozione della persona</i>	32
Guido Fanelli <i>La rete antalgica tra progetti e realizzazioni</i>	43
Premiazione Alunni	51
Lavori Alunni premiati	57

