

CONVEGNO “SOFFERENZA E SOLITUDINE NELL’ULTIMO PERCORSO DI VITA”

PRIMA SESSIONE – La sofferenza della persona e l’azione dello Stato

Rielaborazione dell’intervento del moderatore Stefano Canestrari, Professore ordinario di Diritto Penale al Dipartimento di Scienze Giuridiche dell’Università di Bologna, membro del Comitato Nazionale per la Bioetica.

Ci tengo ad aprire questa prima sessione, facendo un breve excursus delle leggi esistenti in materia di fine vita e degli strumenti che esse garantiscono a ognuno di noi.

La legge numero 219 del 2017: una legge importante proprio per quanto riguarda il tentativo, dal punto di vista normativo, di potere limitare la sofferenza. Se fosse nota, applicata e valorizzata in tutte le aree del nostro Paese potrebbe limitare la sofferenza delle persone deboli, ma anche di tutti noi, nella fase finale della vita.

Richiamo ancora una volta la legge numero 38 del 2010, che già la collega Carla Faralli ha nominato, e che rende le cure palliative un diritto umano fondamentale e che decreta l’obbligo di assistenza sanitaria, medica, psicologica, psichiatrica adeguate in tutte le aree del nostro paese. Inoltre, impone il divieto di ostinazione irragionevole nelle cure, che ricopre un ruolo fondamentale nel limitare la sofferenza delle persone, e garantisce la sedazione palliativa profonda e continua nell’imminenza della morte, anche questa prevista come diritto umano fondamentale e già presente nelle linee guida delle Società Europee di Cure Palliative, ma oggi la legge lo sottolinea e lo prevede in maniera esplicita.

E infine l’istituzione delle DAT e della pianificazione condivisa delle cure, che danno al singolo soggetto e alla persona che già soffre di una malattia, di potere dare il proprio consenso, il rifiuto, la rinuncia e il proseguimento di determinati comportamenti sanitari, anche in previsione di una futura incapacità di intendere e volere.

Sono tutti strumenti importantissimi per poter prevenire e limitare le sofferenze delle persone malate, delle persone più fragili, e questi tipi di incontri sono essenziali per far conoscere queste possibilità a un pubblico sempre più ampio.

Chiudo con un ricordo, poi passo la parola al primo relatore. Nel periodo del COVID, al Comitato nazionale per la bioetica di cui faccio parte da molti anni, abbiamo scritto un parere importante sul tema del non morire da soli. Durante il Covid è successo che molte persone sono morte sole, a causa del giusto tentativo di limitare il diffondersi dell’infezione, quindi era fondamentale creare dei protocolli per garantire la presenza almeno di un familiare che stava morendo.

Questo ha fatto il Comitato per la Bioetica: ha scritto un parere e ha creato delle doverose linee guida, dei protocolli per far sì che le persone non fossero più costrette a morire da sole, senza gli affetti.

Per questo ho accettato con gioia di svolgere il ruolo di moderatore: perché penso che il tema di cui dibattiamo oggi sia fondamentale.

Dopo l’intervento di Tommaso Bonetti, il moderatore riprende la parola:

Quando vado, un po’ in tutto il paese, a spiegare e illustrare la legge 219, mi rendo conto che anche la realtà sanitaria deve cambiare. Quando la legge dice che dobbiamo ridurre, arginare la sofferenza nell’ultimo tratto della vita questo significa anche il diritto del malato, del morente, ad essere informato del proprio stato di salute.

Invece, si creano delle cinture protettive, soprattutto nei confronti delle persone anziane: i familiari impediscono al medico di comunicare alla persona in fin di vita il proprio stato e il medico si arrende di fronte a questa cintura protettiva, cedendo alla volontà dei familiari.

E il risultato è che la persona anziana muore, sicuramente sapendo di stare male e di essere verso la fase conclusiva, ma senza potere comunicare in maniera autentica, senza avere la possibilità di

concludere la propria vita, di portarla a compimento come desidera e senza poter scegliere liberamente.

Siamo orgogliosi, io e la Prof.ssa Faralli, di essere entrati nelle facoltà di medicina per insegnare il biodiritto e la bioetica, ma bisognerebbe iniziare a rendere effettivi questi diritti, apportando i necessari cambiamenti nelle strutture sanitarie.

Un piccolo ricordo, per far comprendere. Durante il Covid, il Comitato per la bioetica ha coinvolto un bravissimo studioso per tenere una conferenza online. Ha fatto una bellissima relazione, però l'ho visto molto stanco, e gliel'ho fatto presente, chiamandolo poi al telefono. E lui mi ha detto: «Guarda Stefano, io sto bene, ma sono stato tutta la notte al letto di mio zio, con la mascherina, che è morto urlando di dolore». Di fronte a tutto questo dolore, che si sarebbe potuto evitare, mi è venuta una grande rabbia. Mi sono detto: è stata redatta questa legge, c'è la possibilità di poter morire senza urlare di dolore, possibile che non fosse nota a un collega universitario? E lui? Non l'aveva mai sentita nominare.

In più, c'è una resistenza culturale verso la sedazione palliativa profonda, che viene considerata una pseudo-eutanasia. Una cultura ancora legata ad archetipi antichi, per cui dobbiamo fare in modo che, una volta redatte, queste leggi penetrino nella cultura, nella psicologia sociale, nella realtà sanitaria, affinché possano essere effettive.

Le cure palliative sono un diritto umano fondamentale, che deve essere garantito in tutte le aree del nostro paese, non deve però mai essere un trattamento sanitario obbligatorio, come invece previsto in alcuni disegni di legge.

Dopo l'intervento di Massimiliano Cruciani, il moderatore riprende la parola:

Mi sento di dire due cose. La prima è che hai fatto bene a sottolineare che, oggi, la legge 219 garantisce la possibilità di interrompere o di sospendere trattamenti sanitari già in atto. Questo significa che noi possiamo intraprendere percorsi gravosi di cura, essere attaccati a una macchina, senza finire dentro una condizione di schiavitù, un tunnel in cui noi non abbiamo il potere di revocare il consenso inizialmente dato.

È un dato importante, che dobbiamo sottolineare a far conoscere con ogni mezzo, perché nella cultura del nostro paese c'era il timore di andare in ospedale, di essere attaccati a una macchina e non poter più essere staccato, restando tutta la vita in condizioni di schiavitù. Oggi non è più così. C'erano già l'articolo 32, comma 2 della Costituzione e la Carta Europea dei Diritti Fondamentali, ma potevano essere letti e interpretati in maniera diversa, mentre oggi la legge afferma in maniera inequivocabile, in maniera categorica, perentoria, *tranchant* che è un diritto poter interrompere tutti i trattamenti sanitari, anche salvavita, anche se si è collegati a una macchina.

Questo però vuol anche dire che possiamo abbandonare il timore di intraprendere percorsi di cura gravosi, impegnativi sul nostro corpo, perché abbiamo un diritto assoluto e non contendibile alla intangibilità, alla inviolabilità, alla integrità della nostra sfera corporea. Questa è una cosa che noi dobbiamo dire.

E poi, hai detto una cosa molto giusta: le cure palliative precoci sono un elemento essenziale, ma il luogo in cui vengono attivate secondo te dovrebbe essere il momento della pianificazione condivisa delle cure? Dovrebbe essere il luogo elettivo, no? Però poi penso, per esempio, a un reparto di geriatria. In che misura entra il palliativista?

La risposta alla domanda, posta dal moderatore, è nel file “9_Massimiliano Cruciani”