

## **Dott. Oswald Mayr**

Medico di Medicina intensiva, Ex presidente del Comitato etico provinciale

### **L'approccio al fine vita**

Come approcciarsi al decadimento e alla morte non è soltanto una questione medica, ma costituisce in prima linea una sfida sociale, individuale e religiosa, alla quale anche la medicina è chiamata a dare un suo importante contributo. Un numero sempre maggiore di persone lamenta che nella nostra società il modo e il tempo della morte siano sempre più condizionati da decisioni mediche, dando troppo poco rilievo alla volontà del paziente con i suoi diritti ed il suo concetto individuale di come vuole gestire la fase terminale della sua vita. Perciò si impone una attenta riflessione sul ruolo della medicina soprattutto nella fase che precede la morte.

### **L'approccio al fine vita**

Spesso si parla del morire con dignità senza sonde e altri macchinari di vario genere. In realtà il termine di morte dignitosa da solo non basta a modificare o migliorare realmente i percorsi assistenziali. Per raggiungere miglioramenti significativi per il paziente e consentirgli di morire con dignità appare più appropriato partire dal concetto di autonomia maggiormente presente nell'Europa occidentale. Ma anche il concetto di autonomia non è l'unico punto di riferimento. Insistere esclusivamente sul principio della autodeterminazione ci porta in un vicolo cieco verso la solitudine, se si omette di tenere in considerazione e si ignora la contemporanea dipendenza che sempre ad essa si accompagna. A chi tiene in considerazione esclusivamente il concetto di autonomia, mancano valori come solidarietà, riguardo, empatia, responsabilità e interessamento. La vera autonomia invece si realizza nella consapevolezza della contemporaneità di dipendenza e indipendenza, e della responsabilità verso sé stessi e verso il proprio contesto sociale.

### **Direttive anticipate di trattamento**

In Alto Adige ogni anno muoiono circa 5.000 pazienti, tra cui più di 1000 per malattie oncologiche. Il 70% circa muore in ospedale o in altre strutture di assistenza, più del 95% non ha predisposto un testamento biologico. Non sentono l'esigenza di confrontarsi con il tema della morte, fiduciosi che alla fine della vita medici e parenti al loro posto prenderanno le decisioni più giuste e appropriate. Quando si è in un buono stato di salute, chiedersi che tipo di trattamento si vorrebbe quando a causa di un incidente, di un ictus, dell'età avanzata o di una grave malattia non si sarà più in grado di decidere, richiede uno sforzo di immaginazione notevole. Diversa è la situazione nel caso di persone con malattie croniche o malattie oncologiche. Accade infatti più spesso che le persone che si siano già trovate in una situazione di pericolo redigano un testamento biologico in vista dell'eventualità di non essere più in grado di prendere una decisione.

### **Contenuto e finalità delle direttive anticipate di trattamento**

Aver predisposto un testamento biologico e poter contare sul rispetto delle volontà ivi espresse dà un senso di tranquillità. Al termine della vita si renderanno comunque necessarie decisioni che si pongono tra la volontà e il bene del paziente. Il testamento biologico è una forma di espressione di questa volontà, ma è anche un importante strumento per stimolare il dialogo e la comunicazione tra il paziente e il suo contesto sociale e trovare le forme di trattamento più appropriate a lui. In questa luce il testamento biologico non va visto come una decisione isolata della singola persona, ma piuttosto come strumento di comunicazione con gli altri, in modo particolare con i parenti, il personale medico ed infermieristico.

- Redigere un testamento biologico costituisce una sfida personale che richiede un confronto con la propria condizione di essere mortale, con la morte e il processo del morire. Alla base

c'è un processo chiarificatore dei propri valori, del proprio modo di porsi davanti a temi come la malattia, la dipendenza e la morte.

- Sulla base di questi valori, l'intenzione di redigere un testamento biologico offre una buona opportunità per dare, attraverso il confronto e il dialogo con i propri familiari, amici e conoscenti, medici e persone addette all'assistenza, una forma più solida e ponderata a queste considerazioni personali. Questa ricerca che si sviluppa lentamente attraverso il dialogo ed il confronto, sfocia in una dichiarazione di volontà che può realmente tener conto dello stato di salute individuale, dei suoi prevedibili sviluppi, dei propri punti di riferimento e concetti.
- In questo contesto rimane comunque obbligatorio il confronto con le malattie che spesso vengono associate con l'idea della "medicina disumana e dell'essere attaccati alle macchine" e che trovano particolare riscontro nei testamenti biologici. Fanno parte di questo tipo di malattie ad esempio lo stato comatoso prolungato, demenza, prognosi infausta, respirazione artificiale, nutrizione artificiale, il caso di malattia grave avanzata ecc.
- Il testamento biologico nato in questo contesto non sarà dunque una serie di imposizioni al medico, ma una dichiarazione di valori che saranno da tenere in considerazione e da rispettare qualora si presenti una delle tante malattie possibili. Ciò che serve è una maggiore attenzione alle condizioni sociopolitiche, sociali, culturali, ma anche spirituali che accompagnano la fase terminale della vita. Sostenere maggiormente la medicina palliativa fa parte di questo dovere. La società deve prendere sul serio le esigenze dell'età avanzata, le questioni legate al processo del morire, e sviluppare e promuovere la comprensione delle paure e delle preoccupazioni connesse. È proprio la mancanza di sensibilità e cura da parte della società che fa nascere il desiderio di eutanasia e del suicidio assistito, quando la propria esistenza è vissuta ormai come priva di ogni speranza e ragione di essere. Non bastano regolamentazioni individuali per creare valide alternative a questa tendenza.

## Normativa

Con la legge n. 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" sono state regolamentate anche le disposizioni anticipate di trattamento (DAT), il testamento biologico. L'autonomia e l'autodeterminazione della/del paziente sono stabiliti adesso anche giuridicamente, pur essendo state riconosciute de facto già da sempre come valore etico fondamentale nell'ambito della relazione tra medico e paziente, a meno che non vi siano richieste contrarie all'ordinamento giuridico.