

17 settembre 2015

*I doveri della medicina*  
*I diritti del paziente*

Il Rapporto elaborato da credenti e non credenti  
esamina fondamenti e confini della cura

**Atti del Convegno**



*Senato della Repubblica*  
*Palazzo Giustiniani*

con il patrocinio del



Senato della Repubblica

## Presentazione del Rapporto “I doveri della medicina. I diritti del paziente”

### Pietro Grasso, Presidente del Senato

Ho un rapporto di lunga data con le iniziative del “Cortile dei Gentili”. Più volte sono stato relatore a convegni organizzati dalla Fondazione e tante volte ho partecipato in veste di semplice spettatore. Sempre ho potuto apprezzare come in questi anni il “Cortile dei Gentili” abbia saputo costruire uno spazio libero e autorevole di dialogo tra credenti e non credenti, tra sensibilità profondamente diverse, su temi complessi tanto nella loro dimensione giuridica quanto in quella filosofica e morale.

Il tema “Doveri della medicina e diritti del paziente” è di una estrema delicatezza come tutto ciò che ha direttamente a che fare con la vita, la malattia, il dolore, la sofferenza, la morte. Per questo ho apprezzato profondamente la saggezza delle linee propositive che oggi vengono presentate e discusse.

È sul fragile equilibrio tra i doveri dei medici, che non dimentichiamo sono anch’essi uomini e donne, e i diritti del malato che si muovono le considerazioni espresse nel documento.

In esso si sono esplorati i confini delle cure, le condizioni necessarie a stabilire una relazione positiva tra chi ha competenza e professionalità e chi vive la difficile condizione di malato. Personalmente trovo particolarmente interessante l’idea di incoraggiare e valorizzare al massimo “l’alleanza” tra medici e paziente. È proprio da questa relazione positiva che si può costruire, nel pieno rispetto delle valutazioni scientifiche, il miglior trattamento sanitario per ciascun individuo tenendo nella dovuta considerazione anche i suoi convincimenti etici e morali. Curare qualcuno non significa semplicemente attuare con freddezza un protocollo medico, quanto piuttosto assisterlo nella sua più ampia dimensione di essere umano. Per questo è decisivo tenere conto dei principi di dignità, di libertà, di salute della persona, che possono però essere esercitati pienamente solo quando il malato ha la possibilità di conoscere completamente la propria condizione e di partecipare all’elaborazione del proprio percorso terapeutico nella ricerca anche di una autodeterminazione consapevole che possa arrivare fino al rifiuto delle cure anche attraverso il ricorso a una persona di fiducia nel caso in cui il soggetto non sia più nelle condizioni di esprimersi.



## Cardinale Gianfranco Ravasi, Presidente del Pontificio Consiglio della Cultura

San Paolo ha un'espressione lapidaria, che dovrebbe essere sempre presente non solo all'interno delle comunità ecclesiali, quando scrive ai cristiani di Colossi, una sperduta cittadina attualmente della Turchia: "Siate riconoscenti" e usa evidentemente il termine in greco "eucaristoi" che è la parola anche dell'Eucaristia. Essere riconoscenti per il mondo che riceviamo.

E io vorrei esprimere questo sentimento al Presidente Grasso perché ci ospita in questo orizzonte così meraviglioso, così sontuoso, ma anche perché, come ha ricordato, c'è un legame profondo tra lui e me, una sintonia di pensieri, di idee e, soprattutto, di amicizia. E lo ringrazio perché ci ha messo a disposizione un luogo ufficiale, un luogo pubblico, per poter presentare questo documento.

Vorrei fare due note. La prima riguarda il "Cortile dei Gentili", ma soprattutto riguarda la sua anima. La sua anima è quella legata a una parola, forse anche abusata ma che dovrebbe essere declinata nell'interno della sua vera accezione greca: dialogo. Come sappiamo dialogo è composto da "logos" e "dia". Ora, è vero, "logos" innanzitutto vuol dire un discorso. E quindi un discorso compiuto, un discorso sensato, un discorso articolato. Ma dall'altra parte c'è la preposizione "dia" che vuol dire innanzitutto "tra", "incontro tra".

Quindi è un intreccio, un intreccio di *lógoi* che possono essere anche dal colore e dalla cromatura molto differente. Ma c'è un altro significato nel termine *dialogos* greco che è legato alla preposizione "dia", che vuol dire "scendere giù", "scendere in profondità". Ed è per questo che devo essere grato a tutti coloro che hanno collaborato a questa iniziativa perché non soltanto si sono incrociati, si sono incontrati, ma hanno anche scavato.

Ho assistito soltanto ad alcuni momenti ma il lavoro è stato delicatissimo e coloro che sono impegnati in questo settore estremamente delicato riescono a comprendere come le parole siano state cesellate e alonate anche di riflessioni e sono quindi il frutto di un confronto tra due visioni diverse ma in profondità.

La seconda osservazione riguarda il tema, anche se sul tema interverranno naturalmente coloro che più hanno lavorato da angolature diverse, da prospettive differenti.

Vorrei stare su un orizzonte il più ampio possibile. Quella che noi affrontiamo è una questione di antropologia. La riflessione antropologica ai nostri giorni è continuamente ribadita ma poco praticata in questa forma così profonda. Tante volte viene sviluppata attraverso il ricorso alla battuta, allo slogan, alla sintesi essenziale, consapevoli come siamo invece che la creatura umana è estremamente complessa.

Forse molti ricordano la famosa battuta di Democrito d'Abdera, il filosofo atomista vissuto nel quarto-quinto secolo avanti Cristo, il quale nel suo "frammento 34" di cui ci son giunte solo tre parole, definiva l'uomo "ánthropos mikròs kósmos", "l'uomo è un microcosmo". Un microcosmo nel quale la fisica già si perde.

Leggevo nei giorni scorsi che l'Università di Bologna ha calcolato approssimativamente quante cellule ha il corpo umano. Sono 37 trilioni, una più una meno. Se pensiamo che le galassie finora conosciute sono tra i cento e i duecento miliardi riusciamo a comprendere che cosa sia questa misera struttura di 37 trilioni di cellule. Se poi noi dovessimo aprire idealmente il nostro cervello alla ricerca dei neuroni, troveremo un centinaio di miliardi di neuroni, tanti quante sono le stelle della

via lattea. Quindi la realtà fisica è una cosa complessa, ma molto più complessa è la realtà esistenziale. L'uomo è l'unica creatura la cui esistenza è un problema che si pone.

Sulla scia del microcosmo, come nel Faust di Goethe, Mefistofele definisce l'uomo e non ha tutti i torti perchè ne siamo consapevoli tragicamente tutti i giorni: "Die kleine narrenwelt", "Un piccolo mondo, un microcosmo di follia".

Quindi il problema antropologico è un problema affascinante ed è un problema centrale nel "Cortile dei Gentili". Per questo, il lavoro che è stato fatto con molta pazienza da questa commissione è un lavoro prezioso, perché entra nell'interno di uno di questi nodi roventi ed è bello comunque che voci diverse alla fine abbiano trovato almeno una sinfonia, un'armonia, una sintonia.

Concludo con una battuta di quello che è stato un grande politico, Adenauer, il quale diceva: "Il cielo è uguale per tutti, ma l'orizzonte è diverso per ciascuno di noi".

### **Beatrice Lorenzin, Ministro della Salute**

L'argomento che stiamo trattando è un tema che ha tenuto e tiene banco nel dibattito non solo italiano ma internazionale ormai da anni, soprattutto è un tema che attiene alle nostre coscienze in ogni momento in cui dobbiamo prendere alcune decisioni, soprattutto il legislatore, chi governa delle scelte come nel mio caso, il Ministro della Salute.

Siamo sempre più portati a confrontarci quando si tratta di temi sanitari e quando parliamo della vita delle persone, grazie anche alle nuove tecnologie, ai progressi fatti dalla scienza, con un'asticella di sfide etiche che solo fino a qualche anno fa erano impensabili. Cioè l'attualità ci porta ogni giorno a porci delle domande e a confrontarci con una realtà completamente cambiata.

Avere la possibilità di dialogare, di potersi incontrare in un ragionamento anche con chi parte da posizioni diverse credo che sia estremamente utile.

La domanda non scritta che emerge da questo documento, ma che ritengo estremamente importante, attiene innanzitutto alla persona. Cioè, chi è la persona di cui noi stiamo parlando? Cos'è quest'uomo? Cosa lo distingue dalle altre creature terrestri, dagli animali? Una consapevolezza di sé? Un riconoscimento dell'altro? La capacità di vincere o di dominare il proprio istinto? Che cos'è questa persona su cui poi noi scriviamo leggi e prendiamo decisioni?

L'individuazione di che cos'è e chi è ci porta, a mio parere, in un panorama in cui la tecnoscienza tende a disumanizzare la medicina, cioè a renderla sempre più estranea dalla persona che incontra ma a portarla al risultato, a cercare di fare incontrare nuovamente questi due ambiti. Cioè l'uomo a cui è rivolta la cura, chi la pratica e la cura in sé.

Sembra un approccio un po' filosofico, ma in realtà questo poi si traduce nelle nostre corsie degli ospedali, nel fatto che quando stiamo male e abbiamo paura, e siamo soli di fronte alla malattia, che non è più semplicemente la sequenza di una serie di fattori che definiscono un'infermità ma è la nostra malattia, entriamo in cura e in quel momento non è una persona ma sono proprio io. Io singolo, io con la mia storia, la mia appartenenza culturale, la mia religione, il luogo da cui provengo, la mia dimensione culturale, i problemi economici che posso avere io o la mia famiglia.

Ora, personalizzare la cura significa non soltanto dare un nuovo farmaco che riesca ad intercettare la singola malattia in un modo univoco, ma significa anche inquadrarti per quello che tu sei e

quindi far nuovamente entrare in match questi due aspetti che si sono persi negli ultimi anni. E questo è un dibattito che c'è in questo momento nelle maggiori università, nella formazione dei medici laddove ci sono facoltà che fanno esami specifici su questo tema.

Così come dobbiamo formare il personale sanitario all'economia, cioè a capire gli effetti economici dei propri atti, così dobbiamo rimettere al centro della formazione l'uomo, in questo caso ancora di più la persona singola che si incontra.

In questa relazione il "Cortile dei Gentili" affronta delle tematiche spinose come il fine vita, l'appropriatezza della cura, la proporzionalità della cura, la consapevolezza della cura stessa. Riportando al centro quel singolo soggetto che sta male, che entra in quel singolo momento della sua storia in contatto con un medico, lui e la sua famiglia.

Oltre che al confine della cura, ho avuto in questi anni a che fare anche con il confine della scienza e con i confini delle nostre illusioni.

Noi oggi siamo convinti che la medicina ci guarisca da tutto, ma non è così. Stiamo affrontando come morire, ma spesso non sappiamo ancora come vivere. Nell'esperienza che ho avuto fortissima



come ministro, credo che capiti a pochi di avere un'esperienza così forte come quella di un'antistamina, sono entrata in contatto con molte delle cose che voi avete cercato di disciplinare. Una di quelle è l'illusione di poter guarire sempre. L'illusione che il medico ti possa guarire sempre.

Non siamo più abituati o educati all'idea che in realtà, purtroppo, spesso non si può guarire da una malattia. Quando parliamo di accompagnamento nel fine vita, di appropriatezza, c'è anche il fatto di non lasciarci soli di fronte all'ineluttabilità di alcuni momenti come rap-

porto con la morte, l'avvicinamento alla morte. E quindi il medico diventa ancora qualcosa di più, l'ospedale diventa un luogo in cui si viene presi in carico anche sul piano psicologico. Se permettete anche spirituale, per non essere lasciato solo di fronte ad un evento a cui nessuno di noi è educato a dover affrontare, soprattutto in alcune fasi della propria vita. Quando si è giovani, ad esempio, o quando si è bambini; pensiamo al dramma dei genitori.

Di fronte a questo si sviluppa e si è sviluppata nel nostro Paese un'analfabetizzazione di tipo scientifico. Si è diffusamente persa fiducia nel metodo scientifico e quindi, paradossalmente, vogliamo che da una parte la medicina ci guarisca sempre ma non accettiamo il responso della scienza. Ecco allora la ricerca degli stregoni, dei curatori, di quelli che portano la cura che non esiste, l'autocura che ci si fa su Internet. Sono tanti gli aspetti che emergono e che comunque rientrano tutti nei confini di queste sfide nuove che chi fa politica deve riuscire a poter affrontare e a tradurre in un linguaggio che è dialogante, che non può essere impositivo, né violento, né assolutamente strumentale o strumentalizzabile.

Ho buttato dentro la discussione qualche altro elemento perché è quello con cui poi ci si confronta tutti i giorni nelle corsie dei nostri ospedali o nei poliambulatori dei nostri medici di famiglia. Cioè

la presa in carico della persona che è anche paziente, nella molteplicità degli aspetti, in varie fasi della propria vita, con una frontiera, un'asticella dell'innovazione scientifica che si alza ogni giorno di più e con la quale noi dobbiamo saperci confrontare e anche saperci regolare nelle nostre scelte.

### **Luigi Manconi, Presidente della Commissione Straordinaria per la Tutela e la Promozione dei Diritti Umani**

Volevo sottolineare alcuni punti che ritengo importanti. Come quasi sempre accade, le parole, il loro suono, la loro prima accezione sono estremamente eloquenti. E questo documento ha un titolo con una sua particolarità. Siamo abituati ormai da anni che dopo il termine “linee” segua un altro termine: “guida”. Ovvero un'indicazione che ha una furtiva ordinatoria regolamentatrice. Qui troviamo invece un altro termine, “propositive”, a segnalare il carattere aperto e, vorrei aggiungere, gentile, cioè non prepotente e non coattivo. Si parla di proposte e come tali vengono offerte all'opinione pubblica, ai diversi soggetti e agli interlocutori che ne vogliono tener conto e, in particolare, a due importantissime categorie professionali che sono i medici e i giuristi.

Sono linee propositive sul tema cruciale del fine vita.

L'elaborazione è frutto dell'attività del “Cortile dei Gentili”, che è stata preceduta da un'attività di riflessione, comunicazione, scambio, che ha visto partecipare numerose altre persone. Medici, giuristi, filosofi e alcuni parlamentari che vorrei ricordare: la senatrice Emma Fattorini, il senatore Paolo Corsini, il docente di filosofia Eugenio Mazzarella già deputato e il sottoscritto.

Nel presentare questo convegno, in un articolo pubblicato ieri, ho precisato che l'importanza dell'incontro, consiste proprio in questa reciproca capacità di ascolto. È un incontro tra persone che hanno una concezione che li porta a una estrema prudenza, alla ricerca di un equilibrio particolarmente accurato e chi come me è un tremebondo sostenitore dell'eutanasia. Quel termine “tremebondo” oggi lo correggerei, anche per dare un senso fisicamente palpabile, in “tremulo” sostenitore perché resto un convinto sostenitore di quella scelta estrema ma non solo, ne riconosco e ne dico, ne affermo la tragicità. Ancor più vorrei ovviamente che fosse estrema *ratio* e vorrei che fosse l'esito di un processo che non avesse nulla di banale, nulla di automatico, nulla di semplificatorio. Questo lo dico solo ed esclusivamente, e forse già troppe parole vi ho dedicato, per sottolineare come quello di cui oggi parliamo è comunque il frutto di un incontro tra persone, culture, idee e concezioni estremamente diverse, che tuttavia sono state capaci di trovare un punto d'incontro. E ritengo che questo punto d'incontro sia tutt'altro che retratto. Voglio in sostanza dire che può apparire un paradosso, ma il terreno di intesa che abbiamo trovato è stato il risultato di un confronto tra opzioni morali che, nonostante avessero e abbiano accenti diversi, tonalità differenziate, hanno trovato uno spazio comune. E facendo ciò hanno superato contrapposizioni sterili, pregiudizi consolidati e soprattutto quel bipolarismo etico che ritengo sia stato in questi anni, nella gran parte dei casi, costruito ad arte. Ciò che fosse più il frutto di una conflittualità politica che di una vera e propria contesa sui principi, fosse più l'esito di una fidelizzazione politicista che del confronto tra opzioni etiche perché, ciò che noi possiamo rilevare, è che sul piano delle opzioni morali, pur restando diverse e talvolta diversissime, le diverse soluzioni normative che ne possano conseguire, la condivisione sul piano delle opzioni morali negli ultimi decenni si è fatta estremamente più intensa.

Oggi si può dire che, in amplissime aree della società nazionale, esiste una comunanza di idee e una unità di scelte intorno ad alcune categorie cruciali. Categorie che fino a qualche decennio fa erano divisive in maniera lacerante e lo erano soprattutto lungo linee di frattura tradizionali che rimandavano ad appartenenze ideologiche o politiche o di natura confessionale che raramente coincidevano con il reale sentire delle donne e degli uomini.

Oggi la centralità del paziente, all'interno di quella alleanza terapeutica con una formula che ha avuto successo e che è assai efficace, è un'acquisizione condivisa, ma altrettanto condivisa è la centralità del ruolo di consapevolezza del paziente. Una consapevolezza dinamica che accompagna l'itinerario della cura e che si mostra sollecita proprio perché quel percorso terapeutico, oltre che di medicine e trattamenti, è fatto anche di una crescita della capacità di affidarsi con sicurezza e serenità e non di dipendere in maniera subalterna dal ruolo medico. Pensiamo a quello che in questi anni è stato acquisito sul piano del rifiuto dell'accanimento terapeutico e della rinuncia ai trattamenti invasivi e non strettamente necessari. E ciò che, ancora con fatica ma che comunque vede compiere dei passi avanti significativi, è la questione della sofferenza, il dolore.

Dolore che è stato considerato per decenni e decenni, per secoli si può dire, una sorta di accessorio della malattia e non come oggi la scienza medica e la deontologia medica arrivano a considerare come una sorta di patologia autonoma. Il rifiuto del dolore non indispensabile, e in questa parola ovviamente c'è un'ambiguità che è carica di mille complicazioni. E dunque l'attenzione da rivolgere a tutta quella disciplina che va dalle cure analgesiche, quelle palliative, alla terapia contro il dolore. Ecco, anche questa è un'acquisizione importante.

Allora, se tutto questo è vero, siamo in presenza di risultati che ritengo debbano essere tutti valorizzati perché è partendo da questi punti comuni che si può procedere ancora. Procedendo si potranno sicuramente incontrare ancora motivi di conflitto, controversie di difficile soluzione, ma la condivisione di quelle principali opzioni morali rispetto alla condizione del paziente, penso sia un risultato e una preconditione essenziale. E insieme a questo tutta quella riflessione contro la solitudine del morente, tutto quel ragionamento così ricco di implicazioni riguardo a quale sia la possibilità di vivere il fine vita dentro un sistema di relazioni, dentro un rapporto di prossimità, dentro una condizione di intensa capacità di comunicazione.

Queste sono a mio avviso le acquisizioni che ci consentono di considerare questo documento un passo preliminare ma, al tempo stesso, una tappa di un cammino futuro.

Ci sono poi due questioni che voglio evidenziare. Proprio perché come ogni attività di ascolto è evidente che la condizione essenziale sia quella della reciprocità. Penso che chi non è credente, o chi comunque ha una sua concezione morale che non è esattamente quella della dottrina e della pastorale, debba riconoscere che tra le acquisizioni che la morale condivisa può vantare, e il termine vantare in questo caso è proprio la rivendicazione di un passo avanti, è il discorso sulla dignità. Il discorso sulla dignità è tra i più complessi e scoscesi da affrontare, ma c'è un aspetto di questa categoria che dobbiamo riconoscere. È stato il risultato di un'attività di riflessione della chiesa cattolica che non possiamo ignorare.

Esiste un'idea di dignità che è quella che ha portato me e molti come me ad assumere una determinata posizione in vicende laceranti della cronaca, ma direi della vita sociale. E penso alla vicenda di Luana Englaro o di Piergiorgio Welby. Ma esiste anche un'altra accezione della categoria di dignità che abbiamo imparato da altre fonti ed è quella idea di dignità non ridotta a una interpre-

tazione produttivistica, salutista, consumistica, non cioè riducibile a criteri di prestazione e di efficienza. E questa accezione così preziosa della categoria di dignità credo che sia un risultato dello scambio, della comunicazione, del reciproco ascolto.

Penso che questo documento contenga una novità che per certi versi è l'annuncio di un tratto tradizionale, cioè in questo documento ci sono novità antiche. Ci sono elementi innovativi che in realtà hanno una lunga tradizione.

Credo che il merito di questo documento sia quello di portare alla luce anche alcuni elementi della dottrina e della pastorale cattolica che in questi decenni hanno ricevuto una sorta di messa in ombra proprio forse a causa dell'egemonia di quel bipolarismo etico di cui dicevo.

Non riesco a dimenticare una scoperta fatta dodici anni fa che rimanda a quel discorso di Pio XII al Congresso italiano della Società di Anestesiologia quando il Papa pose una domanda retorica: "È lecito in caso di malato terminale che patisce dolori lancinanti, operare una sedazione crescente" anche se ciò possa abbreviare la vita? La risposta fu semplicissima e nitida: "Sì, è moralmente lecito".

Se queste poche parole di Pio XII fossero state note, conosciute e messe in pratica in questi decenni, credo che una parte di quelle contrapposizioni di cui dicevo, di quella produzione di stereotipi e pregiudizi, almeno una parte sarebbe stata resa vana.

### **Giuliano Amato, Presidente della Fondazione "Cortile dei Gentili"**

Ho ragioni personali di soddisfazione. Finalmente ci sono riuscito, dopo ben quindici anni. Perché uno dei miei ruoli quando ero in Parlamento e ogni tanto al Governo, era quello di cercare di far convergere sulle questioni di rilevanza bioetica le diverse posizioni presenti. Ho fatto questo esercizio per anni e diciamo che non me ne è andata bene una. Questa invece mi è andata bene.

Allora la prima domanda che ho dovuto porre a me stesso è stata: "Come mai questa volta è andata e in passato ciò non era successo?". Mi sono dato tre risposte.

Una necessariamente ha a che fare con la qualità delle persone e i ruoli che esercitano. In questa occasione nessuno di coloro che hanno contribuito al lavoro rappresentava una parte politica che lo vincolasse al di là della personale coscienza. E non c'è nulla di male nel fatto che quando si è in politica si rappresenta un'identità che non è solo quella personale, altrimenti non sarebbe politica. Ma questo aumenta i vincoli.

Ci sono state diverse persone che in questo ambito hanno contribuito con personale responsabilità all'avvicinamento delle posizioni. Alcune sono qui (quelle che hanno lavorato di più, sia intellettualmente sia come tempo messo a disposizione sono Laura Palazzani Vicepresidente della Commissione di bioetica e il professor Zatti che è un grande giurista privatista) ma ci sono stati anche altri. Io devo un grazie particolare a Francesco D'Agostino il quale è entrato nella ripresa di questa par-



tita e ha azzeccato alcuni passaggi che hanno poi permesso di chiudere il risultato. E devo ringraziare i parlamentari che con lo stesso spirito hanno contribuito.

La seconda ragione è effettivamente che i tempi sono venuti cambiando e che batti e ribatti alcuni concetti, principi e valori, hanno prevalso nella loro forza di piattaforma comune su posizioni precostituite che in passato avevano fatto da freno. C'è stato un capirsi progressivamente e per primi i significati della dignità si sono riempiti insieme e hanno riempito un vuoto che c'era tra posizioni prima distanti.

La terza ragione, e questo mi porta più vicino al contenuto del documento, è che in realtà il cuore qui è la relazione di cura: vivo il paziente e vivo il medico, ci si occupa in realtà di una stagione della vita. Anni fa eravamo al punto che alcuni come me erano arrivati a dire "sono stanco della bioetica e del Parlamento che se ne occupa", perché se metti insieme ciò di cui ci si occupa capisci che si occupano di te prima che tu nasca per valutare se è il caso di farti nascere o meno, e quando stai per morire per decidere se devi morire o no.

Per la miseria, ma tra questi due momenti c'è tutta la mia vita. Nessuno si occupa di nulla di ciò che riguarda questa parte che alla fin fine a me interessa più della prima e più dell'ultima?

Ecco, questa volta abbiamo messo al centro la relazione di cura e abbiamo impostato lo stesso trattamento del fine vita come una implicazione di ciò che scaturiva da quanto veniva detto e messo a fuoco a proposito della relazione di cura. Questo ha molto facilitato perché, quei principi che si sono venuti avvicinando sono proprio quelli che portano con facilità a convergere sul fatto che una cura non è appropriata soltanto se corrisponde a ciò che sta scritto nei testi di medicina, ma se corrisponde altresì a ciò che il paziente è e sente. Alla sua cultura, alle sue aspettative immediate, a ciò che teme di più o, per ragioni personali, ciò in cui invece ha più fiducia. E allora l'appropriatezza va calibrata in ragione di questo come pure la proporzionalità non è una vite che si può stringere fino a quando non si rompe l'oggetto nel quale la vite sta penetrando. Forse bisogna fermarsi prima perché quell'oggetto è un essere umano.

Quindici anni fa chi studiava medicina studiava medicina, oggi deve studiare molto di più e sono proprio i medici i primi a dirci "a noi interessa la biografia non meno della biologia del paziente". Perché lo stesso medico è consapevole che l'efficacia del trattamento dipende dall'incontro di questo con il paziente. E allora cambia tutto. I Tribunali del malato si sono trovati a cercare di far valere i diritti del paziente in modi a volte conflittuali nei confronti di chi aveva la responsabilità di curarli. Perché? Perché non ci si capiva.

Ma a questo punto i diritti del paziente, senza perdere nulla di sé, diventano parte non di un conflitto ma di un dialogo perché c'è questa reciproca disponibilità a capirsi e a capire insieme che cosa si può costruire.

È un cambiamento straordinario che anche dal punto di vista giuridico ha una straordinaria importanza, perché fa capire che siamo in presenza di diritti che si realizzano attraverso l'altro, non attraverso la non interferenza dell'altro come nel tradizionale diritto civile. Quando un diritto si realizza attraverso l'altro, se rimane il clima conflittuale tale realizzazione diviene di per sé impossibile.

Occorre il dialogo, la collaborazione, il farlo insieme. Ed è questo il filo conduttore della nostra proposta che porta alle dichiarazioni anticipate, ma porta poi queste stesse dichiarazioni anticipate a quello che sarà il rapporto successivo tra il fiduciario e il medico. Che continueranno dialogicamente e non saranno fermati in modo aprioristico e vincolistico dall'una o dall'altra parola. Cer-

cheranno di realizzare, attualizzandola, la volontà del paziente ma continuerà anche questo a far parte di un dialogo. E alla fine ci può essere anche l'interruzione della cura, ma l'interruzione della cura verrà in un momento nel quale il medico sentirà così di aver assolto a una sua responsabilità, e se fosse qualcosa che va oltre ciò che quel medico sente proprio delle sue responsabilità quel medico potrà anche non farlo, perché c'è la coscienza del paziente ma c'è anche la coscienza del medico. Sempre che il sistema assicuri la continuità dell'assistenza, ma non necessariamente da parte della singola persona.

Sono tanti gli aspetti che rendono sincronico questo insieme e che tutelano la dignità dell'uno e dell'altro. Il pregio della proposta che vi presentiamo è quello di farli essere coesenziali l'uno all'altro. Ed è per questo che non è una proposta di compromesso, è una proposta che appaga le esigenze prioritarie di tutti.

### **Paolo Zatti, Professore emerito di Diritto Privato Università di Padova**

Tra i diversi motivi di gratitudine che sento verso il "Cortile dei Gentili" in questa giornata uno, il meno personale, è certamente condiviso da molti. Sono grato, siamo grati al "Cortile dei Gentili" per aver saputo cogliere il momento in cui, dopo molti anni difficili, una nebulosa di riflessioni, scambi di idee, attese attorno al problema dei diritti e doveri in medicina poteva essere aiutata a condensarsi in una proposta condivisa: e per avere interpretato così un bisogno profondo di tante persone, gruppi di lavoro, società scientifiche.

Il sentimento espresso da molti in questi giorni, a ridosso della notizia dell'incontro odierno, era quello di felice sorpresa: l'intesa tra credenti e non credenti in materia di cura come una gran buona notizia, tante volte sperata e tante volte mancata.

Anche nel nostro caro e difficile Paese, l'intesa tra credenti e non credenti su dilemmi etici in materia di cura e di fine vita, non è così rara come ci crede. A ridosso dei problemi, ad esempio nella esperienza dei comitati etici ospedalieri, in particolare dei più esposti a scelte tragiche, una soluzione condivisa tra cattolici e laici è esperienza non rara.

La costruzione di un documento come quello che presentiamo si colloca però in un terreno diverso: non più quello di un dilemma etico immediatamente vissuto, ma quello della formulazione di principi e indirizzi a carattere generale. Ed è qui più presente il rischio di veder soccombere il dialogo sotto il carico di vincoli o preoccupazioni che superano la stessa disponibilità dei singoli.

Il Presidente Amato ha sottolineato una scelta fondamentale e preliminare che indubbiamente ci ha aiutato a non cadere in questo rischio: la scelta di legare le questioni più delicate, come quelle di fine vita, al contesto della relazione di cura. Il Cardinale Ravasi a sua volta accennava a una dimensione antropologica, molto importante in questa materia.

La relazione di cura è antica come il mondo. Nel nostro tempo, dopo un secolo di evoluzione scientifica e tecnologica a velocità crescente e ormai vertiginosa, conosce rischi nuovi, legati tra loro, quello della disumanizzazione e quello dell'eccesso: il dono delle risorse scientifiche e tecniche si rivela "dono dello spirito maligno" quando induce a ignorare la struttura intima della relazione di cura, il suo senso, le sue esigenze etiche fondamentali, antiche come antica è la medicina.

Credo quindi che sia stata per noi buon viatico la scelta di non isolare le questioni più difficili,

come il tema delle decisioni di fine vita, dal contesto intero della relazione di cura; di cercare invece un' impostazione condivisa sui fondamenti del rapporto di cura e su queste basi delineare i confini della terapia e il ruolo della persona nelle decisioni che la riguardano.

In questo siamo stati molto aiutati dalla presenza dei medici nel nostro gruppo di discussione, dall' impulso dato dalle società scientifiche ma anche da un patrimonio di cultura, di conoscenza della medicina che, negli ultimi anni, tante iniziative in campo medico, linee guida, produzione di documenti, elaborazioni di buone pratiche cliniche hanno composto.

La scelta preliminare corrispondeva d'altra parte a un'esigenza metodologica molto semplice quanto molto fondata, e troppo spesso trascurata, quella di conoscere per regolare.

Il contatto continuo con la base culturale della medicina ci ha aiutato a valorizzare la "novità antica" cui accennava il Sen. Manconi: la medicina è proporzione, secondo il significato più antico e ricco del termine, che indica misura nel rapporto. Proporzione è commisurazione; e in medicina indica la commisurazione dei mezzi ai fini, ma anche la commisurazione delle cure alla singola persona curata. Il termine corrente con cui la medicina applica alla cura questo complesso criterio, è "appropriatezza".

Il criterio della proporzione, che si concreta nella appropriatezza della cura, è prezioso perché ancora la costruzione di diritti e doveri al senso profondo della relazione.

Nella logica della appropriatezza, i diversi valori e diritti in campo non si affrontano l'un l'altro in singolar tenzone come valori astratti dal contesto, ma piuttosto si costellano, si pongono cioè in rapporti di misura e proporzione in ordine al fine della cura appropriata.

L' appropriatezza fa del bene della persona, nella sua specifica identità e nel suo proprio quadro di vita, la ragione del curare e la legittimazione dell'atto medico. Non si dà conflitto tra beneficio e autodeterminazione, perché il bene del paziente non si definisce *ex auctoritate*: la cura contro la volontà del paziente non è definibile come benefica. La scelta condivisa non è un valore esterno che si inocula nella relazione di cura, ma criterio essenziale di buona medicina.

Trova qui fondamento il diritto al rifiuto delle cure. La persona che, informata, assistita, confortata, vede nella cessazione delle cure il proprio bene, e la richiede, fa una scelta insindacabile: quella di cessare la lotta e accettare il sopravvenire della morte, ovvero – come si esprimono la Dichiarazione sull'eutanasia del 1980 e la *Evangelium vitae* – accettare la condizione umana; è questa forse l'espressione più alta della misura in medicina.



Anche la controversa questione delle Dichiarazioni anticipate del paziente, che servono a indicare la misura dei mezzi terapeutici che la persona ritiene a sé appropriata, si dipana più facilmente ed efficacemente se saldamente inserita nel contesto della relazione di cura, nel quale si possono e si debbono evitare certi goffi tentativi di delimitazione e tecnicizzazione di scelte personali attraverso burocratizzazioni inutili e ostative.

Nella disciplina del rapporto di cura si trovano infatti già strumenti utili sia per ridurre il bi-

sogno delle D.A.T. sia per consentirne una buona disciplina: si tratta della pianificazione condivisa di cure, che il documento raccoglie dalla pratica clinica e valorizza, e della figura del fiduciario indicato dal paziente.

Questa figura deve diventare un elemento cardine tra le possibilità offerte al paziente, non solo per il caso di incapacità, ma anche nel caso in cui non voglia farsi investire direttamente delle questioni relative alle scelte terapeutiche, ove senta il problema come troppo gravoso o difficile da contenere. Ma il fiduciario è anche una figura chiave per una buona disciplina delle dichiarazioni anticipate.

L'alternativa, male enunciata, che ostacola una intesa sulle D.A.T. – quella tra un vincolo rigido imposto alle decisioni terapeutiche e un moderato dovere di tener conto dei “desideri” del disponente – si supera riconoscendo che le scelte a distanza vanno attualizzate e affidando al fiduciario e al medico il compito di realizzarle al meglio nella situazione data: il fiduciario è il perno per consentire che si produca, al tempo in cui la dichiarazione si dovrà applicare, una relazione consensualistica diretta dall'obiettivo di interpretare al meglio le intenzioni del paziente e di tradurle in decisioni di cura.

L'orizzonte della relazione di cura, la sua logica, consente anche di segnare il confine rispetto alle opzioni di tipo eutanasi che prospettano una giustificazione dell'atto medico secondo valori e criteri che vanno oltre l'orizzonte della terapia e del suo limite.

Questi brevi cenni ai contenuti del documento possono, spero, giustificare la mia conclusione: la proposta che presentiamo, frutto di un'intesa, non è però un “compromesso”. Certo si è meditato, discusso, riveduto e corretto. Ma non presentiamo un risultato costruito attraverso una trama di concessioni e rinunce, o peggio per silenzi ed evitamenti. L'intesa che abbiamo raggiunto non è il frutto di un incontro a mezza strada, in una terra di nessuno, poco definita, poco amata e sentita, da diversi punti di vista, come non propria. È invece il risultato raggiunto da persone di posizioni diverse che hanno scelto di riaprire ed esplorare insieme un sentiero antico, e hanno scoperto di poter arrivare a soluzioni condivise.

Non sarebbe difficile tradurre il testo in un progetto legislativo. Ma guai a leggerlo come una raccolta di indicazioni da poter tradurre o riprodurre fuori dalla logica d'insieme e da macinare, magari, in battaglie terminologiche per strappare una versione di bandiera. Guardare al dito, e non alla luna, è il rischio incombente e da scongiurare.

**Laura Palazzani, Ordinario di Filosofia del Diritto Libera Università Maria SS. Assunta di Roma e Vicepresidente del Comitato di Bioetica**

Vorrei partire dall'espressione usata dal Presidente Manconi: il bipolarismo etico. Il sottofondo di questo documento nasce dalla condivisione di tutti coloro che hanno fatto parte del gruppo di lavoro, della esigenza di prendere le distanze dai due estremi. Da un lato, il diritto di morire inteso come autodeterminazione individualistica radicale di chi dice “io voglio scegliere come e quando morire”, e dall'altro il dovere di vivere, inteso in senso incondizionato, assoluto, sempre e comunque, in una sorta di vitalismo biologico o biologismo vitalistico.

Il documento prende le distanze dai due estremi e cerca un percorso nella direzione di una mediazione etica, alla ricerca di valori condivisi. Anche se esponenti del gruppo propendevano verso la difesa

della dignità della vita della persona umana, altri verso la difesa della libertà individuale, l'obiettivo comune era quello di identificare posizioni comuni e anche terminologie condivise. La scelta delle parole a volte è stata complessa. Abbiamo preferito parole come dignità, identità della persona, che riassumevano l'idea di credenze, convinzioni, desideri dell'individuo; parole come autonomia, libertà. Il punto di mediazione etica del documento è identificabile nella "relazione di cura". La relazione di cura, nelle questioni di fine vita, nasce proprio dalla ricerca del difficile equilibrio nell'ambito delle decisioni tra il punto di vista del medico, che accerta la condizione oggettiva del malato e il punto di vista del paziente che esprime le condizioni soggettive del vissuto, i limiti di sopportazione del dolore, le soglie di tollerabilità dell'invasività della tecnologia nel corpo, la c.d. "bodily invasion" espressione ricorrente nelle sentenze americane.

In questa prospettiva si supera la visione unidirezionale del paternalismo, nella quale il medico decideva senza informare e senza ascoltare il paziente; supera anche la visione unidirezionale del contrattualismo, nella quale è il paziente che decide e il medico esegue acriticamente quello che chiede il paziente. Il documento prende le distanze da entrambe queste visioni.

Nella "relazionalità della cura" si definiscono i limiti del trattamento, i confini tra le cure inappropriate e non proporzionate (espressione che è stata preferita ad "accanimento terapeutico" o ostinazione irragionevole delle terapie) e cure appropriate. La linea di confine tra proporzione e sproporzione emerge proprio da una valutazione oggettiva del medico e una valutazione soggettiva del paziente. Entrambi i punti di vista devono essere tenuti in considerazione sinfonicamente, all'interno delle decisioni, di volta in volta, di cura rispetto al malato. Il medico valuta l'efficacia/inefficacia, la utilità/futilità clinica delle terapie con riferimento alle condizioni oggettive del malato acuto o cronico, terminale, inguaribile, nell'imminenza della morte; il malato esprime la propria percezione relativamente alla gravosità del dolore, alla insopportabilità della sofferenza, alla ripugnanza della tecnologia.

In questo documento ci sono tre punti di convergenza sui quali vorrei richiamare all'attenzione. Il primo punto riguarda l'affermazione della illiceità ed arbitrarietà della sproporzione, anche se richiesta dal paziente o praticata dal medico. Parliamo sempre di eutanasia, ma ci sono anche richieste esattamente opposte, non di anticipare la morte ma di posticiparla all'estremo, ossia richieste di uso sproporzionato delle terapie. In questo documento si dice 'no' alla sproporzione delle terapie anche se è richiesta dal paziente e un 'sì' al non inizio o alla sospensione delle terapie sproporzionate, quale dovere del medico. In altri termini, il medico che sospende terapie sproporzionate non commette un atto eutanasi.

Secondo elemento importante riguarda la consensualità. E qui voglio richiamare alcune espressioni che sono emerse da riflessioni con il professor D'Agostino. Quando noi pensiamo al consenso sul fine vita immaginiamo astrattamente un individuo pienamente in grado di intendere e di volere, lucidamente capace di autodeterminarsi nelle scelte di fine vita. Qualche volta ci sono delle situazioni di questo genere, ma il più delle volte ci sono condizioni diverse, di fragilità, di vulnerabilità, di difficoltà a prendere una decisione. Il consenso deve essere non un atto burocratico, non una firma su un documento prestampato, ma deve nascere da una costruzione di un rapporto personale tra il medico e il paziente. C'è bisogno di tempo per costruire questo rapporto, per poter definire insieme i limiti di trattamento fra proporzione e sproporzione.

Su questa linea si inscrivono anche gli strumenti – come sono definiti nel documento – della pia-

nificazione delle cure e le dichiarazioni anticipate di trattamento. È quest'ultima un'espressione coniata dal Comitato nazionale per la Bioetica nel Parere, così intitolato, del 2003, che ha messo da parte l'espressione tanto usata di 'testamento biologico', traduzione in italiano dell'inglese 'living will'. La dichiarazione non è un testamento vincolante sulla disposizione della vita, ma assume il significato di espressione della percezione del soggetto rispetto al limite del trattamento che il medico dovrà valutare in modo critico, grazie anche alla mediazione del fiduciario. Il documento sottolinea che il ruolo del fiduciario corrisponde ad un dovere morale e sociale di solidarietà. Non sarà facile trovare fiduciari che si prenderanno questa responsabilità, di decidere insieme al medico o di aiutare il paziente nella decisione sul fine vita. Nel documento il fiduciario riveste un ruolo nelle condizioni di incompetenza del paziente, ma anche di competenza quando il soggetto non si sente di prendere una decisione. Ultimo punto di convergenza del documento riguarda il rifiuto delle terapie. Nel documento si bilancia il riferimento al "diritto del paziente" e ai "doveri del medico". C'è il dovere del medico di accertare che questo rifiuto nasca da una autonomia, di informare il paziente di quali sono le conseguenze di questa scelta, di convincere il malato a curarsi, di stare vicino al malato, di rimodulare le cure in senso palliativo. Insomma, di non abbandonarlo.



Il documento nasce da convergenze teoriche su questi punti, ma anche da una comune percezione della esigenza di una regolamentazione di fine vita. È estremamente complesso elaborare una legge di mediazione su un tema così delicato, ma è una esigenza reale nella nostra società, per i medici e per tutti i cittadini.

Si tratta comunque di una regolamentazione, se anche sarà possibile elaborarla, che non potrà essere risolutiva in senso definitivo. La quantità enorme di problematiche di fine vita che emergono dalla prassi necessiteranno comunque di una riflessione bioetica critica nel momento in cui saranno applicate al singolo contesto concreto, ove va verificate e bilanciata la linea sottile di demarcazione fra proporzionalità e sproporzionalità. L'esperienza dei comitati etici dei casi clinici dimostra ampiamente la complessità di questa demarcazione e la inevitabilità di una valutazione casistica.

### **Alberto Giannini, Terapia Intensiva Pediatrica, Fondazione IRCCS Ca' Granda – Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. Responsabile Gruppo di Studio per la Bioetica della SIAARTI**

Vorrei, solo per un istante, portare indietro le lancette dell'orologio della storia e tornare all'isola di Delo, nell'antica Grecia. Questa isola delle Cicladi era il luogo principale del culto di Apollo, dio della bellezza. A Delo, pertanto, non si poteva nascere e non si poteva morire. Per nascere e per morire bisognava prendere la barca e spostarsi nella vicina isola di Mykonos.

Questa mi sembra l'immagine emblematica di una società che esilia le domande sul nascere e sul morire. Forse però questa immagine non rimanda soltanto a una società di 2.500 anni fa perché, in qualche misura, ricorda anche alcuni aspetti della nostra società attuale.

La nostra, infatti, in tante circostanze è una società che esilia le domande sul nascere ed esilia le domande sul morire.

Sono un medico, faccio il rianimatore, e vorrei offrirvi due numeri per descrivere quanto la morte nei Paesi occidentali sia fortemente medicalizzata. Pensate che i dati di letteratura ci dicono che oggi negli Stati Uniti il 22% delle morti avviene in Terapia Intensiva. E per quanto riguarda il contesto pediatrico, quando nei Paesi occidentali un bambino va incontro morte, nell'85% dei casi questo accade in ospedale. E quando questo avviene, la maggior parte delle volte il bambino muore in una Terapia Intensiva.

Questi dati spingono a pensare che abbiamo veramente smarrito la consapevolezza del *limite*.

Credo che stiamo vivendo un paradosso, come ha scritto efficacemente Kevin Wildes, un eticista americano della Georgetown University. Egli, infatti, ha detto che mentre la medicina sembra offrire possibilità infinite, la realtà invece è governata da limiti, e non c'è ambito della medicina come la Terapia Intensiva che renda evidente questo paradosso in modo particolarmente forte.

Utilizzando il termine "limite" credo che si possa far riferimento ad almeno tre differenti livelli di significato. C'è un limite di ragionevolezza, un limite di efficacia clinica e un limite di senso.

Con *limite di ragionevolezza* mi riferisco al fatto che non abbiamo sempre e comunque una risposta per ogni bisogno e per ogni domanda di salute. Entreremmo in una sorta di delirio di onnipotenza se pensassimo questo.

C'è un *limite di efficacia clinica* ed è l'"asticella" che a mano a mano, nel corso degli anni, stiamo spostando più in alto. È cioè la capacità di incidere in modo significativo sulla storia della malattia. E, grazie al cielo, siamo una generazione che ha visto un significativo cambiamento su questo fronte. Ma la morte esiste. Noi possiamo ridurre, comprimere la mortalità, ma non possiamo abolire la morte. C'è poi un *limite di senso* e con questo faccio riferimento al fatto che esiste una dimensione etica dell'agire dell'uomo. Noi dobbiamo sempre e comunque scandagliare le nostre decisioni alla ricerca di un senso e di una accettabilità anche sul piano etico.

Credo quindi che una matura ed equilibrata consapevolezza del limite sia proprio una parte essenziale – per rimanere al lessico utilizzato dal documento del "Cortile dei Gentili" – di una relazione di cura attenta e responsabile.

Se le domande faticose sono spesso esiliate nella nostra società, noi abbiamo fatto il tentativo di non eluderle e di affrontarle non soltanto con una prospettiva multidisciplinare (giuristi, eticisti, medici, parlamentari) ma anche secondo la peculiarità del "Cortile dei Gentili", cioè con un confronto tra credenti e non credenti.

A questo proposito mi sembra importante ricordare quello che diceva il Cardinale Carlo Maria Martini tanti anni fa, quando affermava che la differenza fondamentale tra le persone non è l'essere credenti o non credenti ma essere pensanti o non pensanti.

In questa prospettiva, il lavoro che ha accompagnato l'elaborazione di questo testo esprime in modo molto forte il desiderio ostinato di definire non il "minimo comun denominatore", ma il massimo livello di condivisione possibile. La differenza tra queste due espressioni, a mio vedere, è sostanziale.

Ci siamo dunque inerpicati su questi percorsi complessi parlando di fine vita, proprio perché sono aspetti intrinseci alla vita e sono una parte importante della relazione di cura. Ometterli rappresenta un depauperare la relazione di cura.

Noi dobbiamo e vogliamo continuare a prenderci cura dell'altro anche nel tempo faticoso della malattia, quando la morte si sta approssimando.

Amo molto un'espressione di Emmanuel Lévinas, una delle più grandi voci del Novecento, un grande filosofo francese che, a partire da un bellissimo libro intitolato "Etica e infinito", ha spesso richiamato l'immagine del *volto*. Lévinas afferma, infatti, che se siamo capaci di *riconoscere il volto dell'altro* – passaggio tutt'altro che scontato –, questo riconoscimento genera in noi responsabilità nei suoi riguardi. E sostantivi come questi (volto dell'altro, responsabilità) sono di particolare importanza anche in un contesto come quello medico, anche in un contesto come quello della fine della vita.

E quindi sospinti e animati dalla percezione di questa comune responsabilità, abbiamo condotto questo percorso non alla ricerca di un compromesso, ma del massimo livello di condivisione.

In estrema sintesi, le parole chiave del documento sono sostanzialmente tre: quella della *proporzionalità e dell'appropriatezza delle cure*, quella della *relazione di cura* e quella della *pianificazione condivisa della cura*.

Un'unica sottolineatura: il tema della proporzionalità. La semplice disponibilità di un mezzo di diagnosi e di cura non lo rende di per sé eticamente accettabile. Dobbiamo, infatti, considerare il mezzo di diagnosi e di cura anche sotto la lente della proporzionalità. E questo è un confronto e un bilancio tra l'*appropriatezza della cura* (che comprende aspetti come la sua idoneità, l'efficacia, la probabilità di successo, la durezza del risultato, la concreta attuabilità, le complicanze ed effetti negativi, i costi economici, ecc.) e la sua *gravosità* (cioè il costo in termini di sofferenza che il paziente deve sopportare a fronte dei benefici attesi). Alla definizione della proporzionalità delle cure concorrono pertanto sia il medico sia il paziente, in base alle loro specifiche competenze e capacità.

La limitazione o la sospensione di un mezzo di cura che sia giudicato non proporzionato (o per il quale sia venuta meno, nel percorso della cura, la proporzionalità), consentendo quindi la progressione della malattia, è una scelta giudicata corretta tanto sul piano etico quanto sul piano clinico.

Tutto questo richiede una relazione di cura caratterizzata anche da una comunicazione attenta e di qualità. Per dirla con una sorta di slogan, il tempo della comunicazione è tempo di cura.

Sono rimasto molto colpito dal fatto che Medicare, che è l'ente assicurativo più grande che ci sia negli Stati Uniti per le persone sopra i 65 anni, ha recentemente riconosciuto i colloqui tra medico e paziente in tema di fine vita come parte delle cure. La comunicazione è realmente tempo di cura: dobbiamo maturare questa consapevolezza.

Vorrei dire, infine, che la comunità scientifica ha già fatto un lungo tratto di strada su questi temi, in particolare sul tema del fine vita. E questo non è avvenuto soltanto a livello internazionale, a livello europeo, ma anche a livello italiano.

Ad esempio la SIAARTI, cioè la Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva, ha elaborato e pubblicato negli ultimi dieci anni ben tre testi centrati sul tema del fine vita. L'ultimo di questi documenti, pubblicato nel 2013, ha riguardato i pazienti con grave insufficienza d'organo ed è stato condiviso da altre dieci società scientifiche.

Quindi il percorso è già stato fatto dalla comunità scientifica, ci sono delle tappe già compiute o,

se si preferisce, delle tessere di un mosaico che sono già state inserite. E questo documento aggiunge una tessera di un mosaico complesso e variegato, ed è una tessera, a mio modo di vedere, estremamente importante.

Tutto questo rappresenta un riferimento non soltanto per i medici e gli infermieri ma anche per i pazienti e per le loro famiglie.

Il testo del “Cortile dei Gentili” mette a disposizione della comunità sociale e del Legislatore dei precisi punti di riferimento e delle possibili piste di lavoro. Credo che tutto questo possa essere in una certa misura d’aiuto per favorire, ad esempio, la definizione di un quadro normativo sul fine vita, e per favorire anche il miglioramento dei percorsi di formazione universitaria e post universitaria in Italia. La facoltà di Medicina in Italia è oggi una facoltà che prepara “guerrieri”. Pensate, infatti, che il tema della morte e del morire è attualmente assente dal percorso formativo per chi studia Medicina.

Da cittadino, oltre che da medico, spesso resto sorpreso, direi quasi allibito e amareggiato, davanti ad una modalità di analisi della realtà e di relazione con l’altro che molte volte si esaurisce in una sorta di perenne, estenuante e sterile scontro tra Guelfi e Ghibellini. Al contrario, la relazione e il dialogo attento, profondo, rispettoso con l’altro – e, in modo particolare, tra credenti e non credenti – non solo sono necessari ma nei fatti si sono dimostrati estremamente fecondi. E il percorso compiuto dal “Cortile dei Gentili” con questo documento, a mio modo di vedere, ne è la prova concreta.

### **Massimo Antonelli, Presidente della SIAARTI**

Innanzitutto un grazie a nome degli oltre 11.000 anestesisti e rianimatori italiani perché in questo documento, che è un documento di principi, c’è un aiuto per chi tutti i giorni si trova a doversi confrontare non con i concetti astratti, ma con la carne viva, che è la nostra e quella dei nostri pazienti. E un elemento di grandissima importanza si ravvisa in questo documento. Non solo la convergenza delle diverse posizioni nell’elaborazione di un documento finale, condiviso e armonico, ma anche un filo conduttore che richiama al rispetto reciproco e alla dignità, non solo del malato ma anche del medico e del suo operare. E questi credo che siano elementi di assoluta importanza per poter proseguire nel nostro che, credetemi, è un lavoro a volte molto, ma molto difficile.

### **Carlo Peruselli, Presidente della Società Italiana di Cure e Palliative**

È già stato sottolineato che curare non significa soltanto occuparsi di tecnologia, ma la cura è qualcosa di molto più complesso. Di relazione, di aspetti etici, quanto più ci si avvicina alla fine della vita tanto più queste



tematiche diventano importanti. Non contano solo i farmaci, non contano solo le tecnologie ma contano lo stare accanto alle persone. Questo è un pezzo importante del nostro lavoro di tutti i giorni.

La seconda cosa che tengo a sottolineare è che queste tematiche diventano ancor più importanti perché sono tematiche per certi versi nuove.

C'è un cambiamento profondo dal punto di vista dell'aspettativa di vita. L'incremento dell'aspettativa di vita condiziona un incremento delle patologie cronico degenerative e condiziona una fase di vita in cui gli elementi di fragilità e di difficoltà nel prendere le decisioni, in un senso e nell'altro.

I dati di Alzheimer Europe ci dicono che oltre il 40% degli ultranovantenni sono affetti da demenza e i dementi sono persone che non sono quasi mai in grado di prendere decisioni per loro, in un senso o nell'altro.

Credo che la sottolineatura di questo documento, che noi abbiamo sottoscritto e che condividiamo pienamente, sia fondamentale.