

«Testamenti biologici, necessari ma fragili»



Umberto Tirelli

Sebbene condivida la necessità di una legge che regoli la materia del fine vita in merito ai registri sul testamento biologico istituiti da alcuni

Comuni e nati senza una legge statale (e sui quali è intervenuta la circolare dei ministri Sacconi, Maroni e Fazio), occorre anche riflettere sul fatto che uno dei punti deboli del biotestamento è che nel tempo che intercorre tra quando una persona decide (magari giovane e in salute) e quando si deve utilizzare quella decisione apposta nel testamento, si potrebbe verificare un cambiamento di valutazione al riguardo della persona stessa.

Nel caso per esempio che la persona avesse sviluppato un tumore potrebbe facilmente cambiare il testamento biologico, se invece avesse sviluppato una malattia che gli impedisse di prendere una decisione al riguardo, per esempio uno stato vegetativo persistente, come in un caso simile a quello di Eluana Englaro, questo non sarebbe possibile. Pensiamo anche alla storia dell'Aids, che da malattia incurabile è diventata curabile in pochi mesi, con la scoperta di nuovi farmaci che avrebbero salvato

L'oncologo Umberto Tirelli: va lasciato spazio per cambiare idea e per gli imprevedibili sviluppi cui ci ha abituati la medicina. Oggi noi medici siamo troppo concentrati sui trattamenti a discapito del prendersi cura del paziente

quelle persone che a metà degli anni '90, in Olanda, sono ricorse all'eutanasia e che non immaginavano l'evoluzione favorevole della loro malattia. Potrebbe essere parimenti anche il caso della Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) o dei tumori oggi inguaribili; questa è una speranza da cui non si può prescindere e che va tenuta presente.

Ritengo che sia comunque necessario ricordare ai non addetti ai lavori cosa si intende per malato terminale e per accanimento terapeutico. Non è certamente un malato terminale quello che è affetto da una patologia cronica, come uno stato vegetativo persistente che può perdurare per molti anni, e della cui qualità di vita è difficile sindacare con certezza (chi può dire come si sentono questi pazienti e che percezione abbiano della qualità della loro vita?). In questi casi la morte non è certamente un'evenienza immediata ma lontana nel tempo, senza poi escludere che in rari

casi vi possa essere un significativo miglioramento, come è stato già riportato.

Invece si può considerare terminale un malato oncologico in fase avanzata che ha già sfruttato tutti i trattamenti a disposizione, oppure un malato affetto da Sla in fase avanzata, per i quali l'aspettativa di vita è di poche settimane o al massimo pochi mesi. Ma non è accanimento terapeutico la nutrizione parenterale anche se un malato in stato vegetativo persistente non ne possa prescindere per poter vivere.

Pertanto nel caso in cui la morte sia causata dalla sospensione di idratazione e di alimentazione e non dalla malattia di base si può parlare di eutanasia, mentre nel malato oncologico terminale o con Sla avanzata la morte sopraggiunge per l'evoluzione della malattia sottostante contro la quale non funzionano più i trattamenti disponibili. Infine, per quanto riguarda il testamento biologico va comunque tenuto conto che negli Stati Uniti, dove una legge è presente da tempo, tre quarti della popolazione non lo ha sottoscritto. Si può pertanto prevedere che se vi sarà una legge - che, ribadisco, è senz'altro necessaria - in Italia solo una percentuale trascurabile della popolazione sceglierà di fare un testamento biologico e pertanto nella quasi totalità dei casi saremmo

sempre punto e a capo, cioè di fronte agli stessi problemi di oggi in assenza della legge.

Ve li immaginate dei giovani - che sono quelli più a rischio di stato vegetativo persistente dopo un incidente stradale - andare a fare il testamento biologico a vent'anni? Peraltro potremmo dire che se un cittadino avesse scelto di non fare un testamento biologico, una volta approvata la legge sul biotestamento, potrebbe voler significare che intendeva lasciare libera scelta al medico o ai suoi familiari per la difficile decisione relativa alla fase terminale della sua vita. Personalmente ritengo che oggi noi medici siamo troppo concentrati sui trattamenti a discapito del prendersi cura del paziente, soprattutto nella fase terminale della sua vita. Per quanto riguarda la mia scelta personale, vorrò non soltanto che venga seguito il mio eventuale testamento biologico, ma che qualcuno che mi ama prenda le decisioni per me. È importante che queste decisioni siano prese con amore e non con freddezza notarile.

*** direttore dipartimento di Oncologia medica
Primario divisione di Oncologia medica
Istituto nazionale tumori di Aviano (Pn)**