

QUALE APPROCCIO NEL DIBATTITO SULLE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

La dignità della vita di fronte alla fine

L'infinita bellezza dell'esistere contro il diritto alla morte

PERCHÉ UN CORPO MALATO PUÒ DARE SALUTE ALL'ANIMA



di Mario Melazzini

Ancora una volta le storie umane, di grande sofferenza e dolore, ci pongono di fronte a riflessioni importanti sul valore della vita e sul suo significato, sul perché si decida di intraprendere determinati percorsi. Quando si è colpiti da una malattia, una grave disabilità, qualunque essa sia, a prima vista pare impossibile se non in senso conativo, con il concetto di salute. Ancora di più se si tratta di malattie rare, poco conosciute e di cui, allo stato attuale, non si conoscono terapie efficaci per guarirle, oppure di una patologia oncologica né chemio sensibile, né radio sensibile e neppure proponibile per un approccio chirurgico. A volte, però, può succedere che una malattia o una grave disabilità che mortifica e limita il corpo, anche in maniera molto evidente, possa rappresentare una vera e propria medicina per chi deve forzatamente convivere con essa senza la possibilità di alternative. Perché la malattia può davvero disegnare, nel bene e nel male, una linea incancellabile nel percorso di vita di una persona. O, ancora meglio, edificare una serie di Colonne d'Ercole superate le quali ci è impossibile tornare indietro, ma se lo si vuole, ci è ancora consentito di guardare avanti. Ed è proprio questo il nocciolo della questione. Quando si ha la fortuna di conservare intatte e inalterate le proprie capacità cognitive, è comunque possibile pensare a ciò che è possibile fare piuttosto che a quello a cui non si è più in grado di ottemperare. Se si ragiona in questi termini, la malattia può davvero diventare una forma di salute. È salutare perché permette di sentirsi ancora utili per se stessi e per gli altri, incominciando dai propri familiari per proseguire con gli amici ed i colleghi di lavoro. Ed è salutare perché aiuta a rendersi conto che nella vita non bisogna dare nulla per scontato, neppure bere un bicchiere d'acqua senza soffocare. A volte siamo così concentrati su noi stessi che non ci accorgiamo della bellezza delle persone e delle cose che abbiamo intorno da anni, magari da sempre. Così, quando è la malattia a fermarti bruscamente, può accadere che la propria scala di valori cambi. E che ci si renda conto che quelli che noi, fino a quel momento, consideravamo i più importanti invece non erano proprio così meritevoli dei primi posti. In questi tempi in cui si parla sempre più, con scarsa chiarezza, di "diritto alla morte", del principio di autodeterminazione, di autonomia

del paziente, si deve lavorare concretamente sul riconoscimento della dignità dell'esistenza di ogni essere umano che deve essere il punto di partenza e di riferimento di una società che difende il valore dell'uguaglianza e si impegna affinché la malattia e la disabilità non siano o non diventino criteri di discriminazione sociale e di emarginazione. Il dolore e la sofferenza (fisica, psicologica), in quanto tali, non sono né buoni né desiderabili, ma non per questo sono senza significato: ed è qui che l'impegno della medicina e della scienza deve concretamente intervenire per eliminare o alleviare il dolore delle persone malate o con disabilità, e per migliorare la loro qualità di vita, evitando ogni forma di accanimento terapeutico. Questo è un compito prezioso che conferma il senso della nostra professione medica, non esaurito dall'eliminazione del danno biologico. La medicina, i servizi sociosanitari e, più in generale, la società, forniscono quotidianamente delle risposte ai differenti problemi posti dal dolore e dalla sofferenza: risposte che vanno e devono essere implementate e potenziate e che sono l'esplicita negazione dell'eutanasia, del suicidio assistito e di ogni forma di abbandono terapeutico. Noi medici, gli operatori sanitari in generale, le Istituzioni stesse, abbiamo questa grandissima fortuna: quella di poter riportare e relazionarci con l'essere umano che soffre, ma che può e riesce a trasmetterci e a insegnare molto. Non si possono o si devono creare le condizioni per l'abbandono di tanti malati e delle loro famiglie. È inaccettabile avallare l'idea che alcune condizioni di salute rendano indegna la vita e trasformino il malato o la persona con disabilità in un peso sociale. Si tratta di un'offesa per tutti, ma in particolare modo per chi vive una condizione di malattia, questa idea, infatti, aumenta la solitudine dei malati e delle loro famiglie, introduce nelle persone più fragili il dubbio di poter essere vittima di un programma disinteressato da parte della società, e favorisce decisioni rinunciariste. Ciò che manca è una reale presa in carico del malato, la corretta informazione sulla malattia e sulle sue problematiche, la comunicazione personalizzata con la



condivisione familiare per poter "spianare" il percorso della consapevolezza per poter facilitare e applicare concretamente le decisioni durante la progressione della malattia. Non si può chiedere a nessuno di uccidere. Una civiltà non si può costruire su un simile falso presupposto. Perché l'amore vero non uccide e non chiede di morire. È necessario aprire una concreta discussione su che cosa si stia facendo per evitare l'emarginazione delle persone con gravi patologie invalidanti e su quanto realmente, al momento attuale, si sta investendo nel percorso medico, di continuità assistenziale domiciliare e di cultura della salute e delle problematiche legate alle patologie disabilitanti e alla disabilità in senso lato, chiedendosi con molta sincerità se proprio dalla mancanza sempre più evidente di assistenza domiciliare qualificata, supporto adeguato alla famiglia, reti di servizi sociali e sanitari organizzati, solidarietà, coinvolgimento e sensibilità da parte dell'opinione pubblica scaturiscono quelle condizioni di sofferenza e di abbandono a causa delle quali alcuni malati chiedono di porre fine alla propria vita. Dovremmo essere anche noi medici a contribuire, insieme alle Istituzioni, a rinsaldare nel nostro Paese la certezza che ognuno riceverà trattamenti, cure e sostegni adeguati. Si deve garantire al malato, alla persona con disabilità e alla sua famiglia ogni possibile, proporzionata e adeguata forma di trattamento, cura e sostegno. La

L'urgenza dettata da uno stato patologico può diventare stimolo per traguardi impensabili prima

Costituzione italiana, tutte le leggi vigenti in Italia, il nostro Codice di deontologia medica, oltre alla Convenzione sui diritti dell'uomo e la Convenzione sui diritti e la dignità delle persone con disabilità, affermano la dignità di tutti e il diritto all'accesso alle cure. Ecco perché penso che un corpo malato può portare salute all'anima, rendendola più forte più tenace, più determinata, più disponibile a buttarsi con tutta sé stessa in quello che si vuole. L'urgenza dettata da uno stato patologico può diventare uno stimolo enorme per raggiungere traguardi considerati impensabili e apparentemente preclusi nella "vita precedente". E faccio tesoro di quanto scritto da Stephen Hawking: «Ricordatevi di guardare le stelle e non i vostri piedi... Per quanto difficile possa essere la vita, c'è sempre qualcosa che è possibile fare, e in cui si può riuscire». La malattia non porta via le emozioni, i sentimenti, la possibilità di comprendere che l'«essere» conta di più del «fare». Può sembrare paradossale, ma un corpo nudo, spogliato della sua esuberanza, mortificato nella sua esteriorità fa brillare maggiormente l'anima, ovvero il luogo in cui sono presenti le chiavi che possono aprire, in qualunque momento, la via per completare nel modo migliore il proprio percorso di vita. In tutto questo la speranza che definisco come quel sentimento confortante che provo quando vedo con l'occhio della mia mente quel percorso che mi può condurre a una condizione migliore, diventa il mio strumento di vita quotidiana.

**Medico, malato di Sla e direttore generale dell'Agenzia italiana del Farmaco (Aifa)*

Sulle Dat è necessaria una buona legge. E serve adesso

NON TUTTO È EUTANASIA LA STORIA CHIEDE CORAGGIO



di Francesco D'Agostino

Il dibattito in merito alla legge sul consenso informato, sulle dichiarazioni anticipate di trattamento e, più in generale, sul «fine vita» continua a restare acceso e a confondere le idee degli italiani, scosse da una parte da terribili eventi mediatici, come la morte procurata da Dj Fabbò, e dall'altra da forme di disinformazione particolarmente biasimevoli. Senza entrare nel merito dei possibili auspicabili emendamenti da portare al disegno di legge arrivato alla discussione in aula, alla Camera dei deputati, vorrei limitarmi a indicare alcuni punti, sui quali dovremmo far convergere la nostra riflessione. Il disegno di legge non è in alcun modo finalizzato a introdurre in Italia una normativa che legalizzi l'eutanasia. Questo è ciò che invece sostengono alcuni tra i suoi avversari, ma per farlo devono interpretarlo in modo forzato. Onestamente vuole che una legge vada valutata per ciò che dice e non per ciò che potrebbe fare dire un interprete subdolo o malevolo. Non c'è dubbio che la possibilità di una simile interpretazione, una volta approvata la legge, esista e che esistono alcuni rumorosi parlamentari che sostengono che nella prossima legislatura si dovrà passare ad approvare un'altra legge che esplicitamente riconosca l'eutanasia. Ma se ci lasciamo condizionare da questi timori, finiamo per pietrificare il nostro ordinamento e sostenere (contro ogni ragionevolezza) che è meglio non toccarlo affatto, lasciare le cose come stanno, quasi che il nostro diritto vigente sia perfetto e non abbia assolutamente bisogno di essere "rivisto" (ovviamente secondo giustizia!). Non è così. Un intervento legislativo in tema di fine vita, intelligente e consapevole dello spessore dei problemi, è opportuno, anzi necessario, se non vogliamo chiudere gli occhi, pigramente e colpevolmente, davanti a una realtà che sta mutando a velocità vorticoso. Indico solo due punti per giustificare quanto appena detto: due punti che stanno da anni al centro del dibattito bioetico e biogiuridico internazionale. Il primo concerne l'incredibile complessità raggiunta dalla medicina di oggi: una complessità che nessun medico, neanche il più illuminato, è in grado di dominare, senza rendere il paziente protagonista delle decisioni terapeutiche che lo riguardano. È questo il significato corretto dell'espressione «alleanza terapeutica», non quello dolcissimo che vediamo spesso utilizzato e che non centra il cuore della questione, che è epistemologica, prima ancora che psicologica. Si alleati, quando le decisioni si prendono insieme. Naturalmente il paziente può benissimo continuare a utilizzare il vecchio paradigma paternalistico e chiedere al medico di "decidere tutto lui", approvando a priori e alla cieca

qualunque decisione che egli prenda a suo carico. Ma questo paradigma si sta sgretolando, anche perché sono sempre più numerosi i medici che rifiutano di utilizzarlo, non perché lo ritengono "pericoloso" dal punto di vista medicolegale e deontologico, ma perché lo ritengono storicamente superato e quindi anche eticamente discutibile. Di qui il rilievo che bisogna dare al consenso informato, alle dichiarazioni anticipate di trattamento (le Dat), alle indicazioni di un "fiduciario", quando il paziente non sia in grado di intendere e di volere. Secondo punto. Cosa può garantirci che le indicazioni provengono da un paziente davvero consapevole, informato, non sconvolto dall'emozionalità o dalla depressione o da un fiduciario "onesto"? Questa domanda è importante, ma rientra nel novero di quelle cui non è possibile dare una risposta che fughi ogni perplessità. È una domanda analogabile a quella che per secoli è stata utilizzata per incrinare il paradigma politico democratico (come possiamo essere sicuri che l'elettore dia un voto consapevole, informato, privo di condizionamenti?) o per vincolare la scelta matrimoniale dei figli al consenso dei genitori (solo i genitori saprebbero davvero scegliere il coniuge migliore per i propri figli!). In materia sanitaria i rischi ci sono sempre e una buona legge non deve ignorarli, ma gestirli con intelligenza, stabilendo ad esempio rigidi requisiti per la validità formale delle Dat. Estremamente opportuna, in tal senso, mi sembra l'indicazione, entrata nel disegno di legge, secondo la quale il paziente non può essere trattato sanitari che vadano contro la legge, le buone pratiche cliniche o la deontologia professionale degli operatori sanitari. Una simile norma dovrebbe tranquillizzare molti critici della nuova normativa. Tutto a posto, allora? Certamente no. Bisogna continuare a lavorare sul disegno di legge che è arrivato alla Camera con estremo rigore, per migliorarlo ulteriormente. Ma presentarlo all'opinione pubblica come finalizzato a far entrare nel nostro ordinamento un'eutanasia mascherata, non rende onore alla verità delle cose, serve solo ad esasperare una conflittualità biogiuridica che in passato ha portato a far approvare leggi mediocri e a favorire a loro carico interventi corrotti (ahimè, anche essi spesso mediocri) della Corte costituzionale. La storia ci impone di avere coraggio, di abbandonare in parte (solo in piccola parte!) il vecchio paradigma della medicina ipocratica e di contribuire alla costruzione di un paradigma nuovo e molto più complesso. E chi perde gli appuntamenti con la storia sarà costretto, prima o poi, a pentirsi amaramente.

**Presidente dell'Unione giuristi cattolici e presidente emerito del Comitato nazionale per la bioetica*



tabula rasa

di Roberto Righetto

Esiste nel nostro Paese «un cattolicesimo popolare, e specialmente contadino, fatto di immediatezza e di devozione, di pietà per la condizione umana, che è diventato in qualche modo parte costitutiva dell'antropologia italiana, e ha trovato e trova modo di esprimersi soprattutto nei momenti tragici della vita delle singole collettività e della nazione. È allora che viene alla luce questo indistinto fondo cristiano dell'«umile» Italia, è allora che si percepisce quanto esso sia presente e operante». La lunga citazione è tratta dal volume *L'identità italiana*, che inaugura nel 1998 l'omonima collana edita dal Mulino ove negli anni successivi sarebbero usciti saggi utili a comprendere il nostro modo di

Ci salveranno la visione cattolica, le reti e le diversità

essere e di comportarsi (si pensi a *La pasta e la pizza* di Franco La Cecla o a *L'autostrada del Sole* di Enrico Menduni) o dedicati a figure rilevanti della nostra storia, come *Gioberti* di Giorgio Rumi e *I santi patroni* di Marino Niola. L'idea della collana era dello storico **Ernesto Galli della Loggia**, che è anche autore del libro citato all'inizio. Un libro davvero importante per capire i tratti e le dinamiche forti del nostro passato, dall'asse Nord-Sud alla povertà strutturale di alcune zone del Paese, dall'assenza di una cultura dello Stato alla bellezza dei nostri paesaggi e dei nostri siti culturali, dal rapporto fra intellettuali e potere al confronto fra Chiesa e Stato. In quest'ultimo caso per Galli della Loggia, che nei suoi editoriali sul

Corriere della sera più volte ha denunciato quell'irrelevanza politica dei cattolici, si tratta di una relazione ambivalente. Se il sostrato religioso emerge soprattutto in occasione delle grandi tragedie, come nel caso dei recenti terremoti che hanno colpito l'Italia centrale; se la fede cristiana ha rappresentato per tanti secoli «l'unico tratto effettivamente comune all'intera umanità italiana e quindi l'unico aspetto unificante della penisola», va allo stesso modo riconosciuta l'esistenza di «un rapporto sempre complesso, proble-

matico e non di rado conflittuale che l'Italia, e soprattutto le sue classi colte e politiche, hanno intrattenuto storicamente con la Chiesa». Per Galli della Loggia il prezzo dell'unità religiosa della penisola è stata un'unità pesante su una sua eventuale unità politica, raggiunta in grave ritardo rispetto alle altre grandi nazioni europee. Ma in Italia si è verificato anche un altro fenomeno: il costituirsi di una cultura laica che ha finito «per concepirsi come una sorta di antichessa», con i suoi intel-

lettuali contrapposti ai chierici. Parole apprezzabili e sincere dello storico, il quale rimarca poi come «da Petrarca a Machiavelli, da Alfieri a Gobetti, da Manzoni a Pasolini si dispiega per secoli sulle orme di Dante l'egemonia degli intellettuali letterati sul discorso storico-politico italiano», che si esprime soprattutto con toni moraleggianti. Un elemento per la condizione politica del Paese che vede soprattutto nell'assenza dello Stato e nel dilagare dei particolarismi i suoi deficit più gravi. Fattori ideologici hanno anche pesato sulla scarsa cultura pubblica che siamo stati in grado di esprimere attraverso le nostre classi colte ma anche nei ceti popolari: «Molta politica, poco Stato» sintetizza efficacemente Galli della Loggia, che ram-

menta dal punto di vista storico un'altra grande assenza, quella della cultura. Alla metà dell'800 il 70-80 per cento della popolazione non sapeva né leggere né scrivere e questo è un retaggio che ancora ci pesa: un retaggio nonostante la scolarizzazione di massa del '900. Il distacco fra politica e cultura, fra intellettuali e popolo ha finito per premiare oligarchie e corporazioni. Come salvarci allora? Oltre all'ipotesi cattolica del nostro popolo ricordata all'inizio, Galli della Loggia esalta «la straordinaria struttura di rete così tipica dell'identità italiana», la «multiplice diversità» che costituisce la sua forza e la sua bellezza e che spesso riesce a vincere i campanilismi e a divenire amalgama.

© RIPRODUZIONE RISERVATA