

«Il mio biotestamento»

Dopo tanto parlare, dopo tanti infuocati dibattiti e scontri. E soprattutto dopo Eluana Englaro è venuto spontaneo chiedersi: ma io come lo scriverei il mio biotestamento? Una domanda difficile, scomoda che ci piacerebbe mettere da parte, ma che una volta approvata la legge sulle «Dichiarazioni anticipate di trattamento» non sarà più facilmente evitabile. Questa domanda l'abbiamo provata a rivolgere a chi in prima persona si occupa di Sanità, medicina e di cure di fine vita. Ma anche a chi, in Parlamento, ne discute difendendo spesso con convinzione e determinazione le proprie posizioni. Non tutti ci

hanno risposto. Diversi, tra politici e uomini della Sanità, ci hanno detto di no: chi per questioni di opportunità e chi per rispettabilissime motivazioni personali magari velate da qualche scaramanzia. Il risultato di quelli che sono arrivati è comunque molto interessante. Si tratta di un piccolo esperimento, i veri biotestamenti sono e saranno di altro tipo con forme e solennità diverse. Ma dopo la lettura di queste prime prove di «Dat» un tema così difficile e ostico diventa subito più chiaro e comprensibile. (mar.b.)

A PAG. 14-15

Le «Dichiarazioni anticipate di trattamento» di alcuni protagonisti del dibattito sul fine vita

Biotestamento, io lo scrivo così

Prove di «Dat» tra fiducia al medico, sostegni vitali e cure palliative

Dopo tanto parlare, dopo tanti infuocati dibattiti e scontri tra presunti partiti della vita e della morte. E soprattutto dopo Eluana Englaro è venuto spontaneo chiedersi: ma io come lo scriverei il mio biotestamento? Una domanda difficile, scomoda che ci piacerebbe mettere da parte, ma che una volta approvata la legge sulle «Dichiarazioni anticipate di trattamento» (se sarà approvata perché questo ancora non è sicuro) non sarà più facilmente evitabile. Questa domanda l'ab-

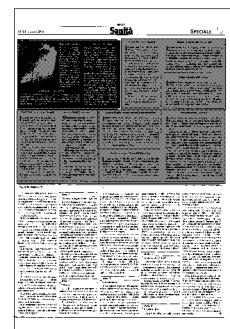
biamo provata a rivolgere a chi in prima persona si occupa di Sanità, medicina e di temi vicini a questo terreno minato delle cure di fine vita. Ma anche a chi, in Parlamento, ne discute difendendo spesso con convinzione e determinazione le proprie posizioni. Ci hanno risposto in quattordici. Diversi, tra politici e uomini della Sanità, ci hanno detto di no: chi per questioni di opportunità e chi per rispettabilissime motivazioni personali magari velate da qualche scaramanzia. Il risultato di quelli

che sono arrivati, dopo la nostra sollecitazione, è comunque molto interessante. Non solo per la pura curiosità di sapere cosa ha deciso "tizio o caio". Ma perché in poche righe così dense e importanti nelle quali si decidono questioni cruciali come le terapie che si accettano o quelle che si rifiutano, se "staccare la spina" o rimanere idratati e alimentati da un sondino, si capisce in quali valori e principi si crede. Si tratta di un piccolo esperimento, i veri biotestamenti sono e saranno di altro tipo con

forme e solennità diverse. Ma dopo la lettura di queste prime prove di «Dichiarazioni anticipate di trattamento» un tema così difficile e ostico diventa subito più chiaro e comprensibile. La parola poi spetta al Parlamento, e in particolare alla Camera che dopo aver finito la scorsa settimana la discussione generale, voterà ad aprile.

Marzio Bartoloni

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Giovanni Zaninetta (Presidente Società italiana cure palliative)

Amo la vita e ho imparato che la morte ne fa parte: se arriverà improvvisa cercherò di essere pronto, se sarà attesa cercherò di prepararmi, se in questa attesa diventassi incapace di decidere, mi affido alle persone che amo e che mi amano, perché si facciano carico del mio vivere ultimo, senza ostinazioni e senza abbandoni. Credo che nessuno viva solo per sé: sono certo che le persone con cui e per cui avrò vissuto sapranno rispettare la mia biografia e la mia finitezza. Ho fiducia nella medicina, non sempre nella sensibilità etica di chi la pratica: nel caso fossi incapace di decidere, invito i miei colleghi a riflettere non solo su cosa fanno ma anche su chi è il soggetto del loro fare, non un caso clinico ma una persona che, anche se fragile, si aspetta attenzione e condivisione di una comune umana natura.

Massimo Cozza (Fp Cglt medici)

Io sottoscritto Massimo Cozza, chiedo, in caso di malattia allo stato terminale o di malattia o di gravi lesioni cerebrali, irreversibili e invalidanti tali da impedirmi una normale vita di relazione, di non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico a esclusione di quelli atti ad alleviare le mie sofferenze. Chiedo inoltre, nei casi sopra menzionati, di non essere costretto a qualsiasi forma di idratazione o nutrizione artificiale. Ai fini dell'attuazione delle mie volontà sopra espresse nomino mia moglie Marilena come rappresentante fiduciario.

Riccardo Cassi (Cimo Asmd)

Io sottoscritto Riccardo Cassi, nel caso in cui dovessi essere privo della possibilità di decidere autonomamente, desidero che mi vengano assicurate tutte le cure disponibili, alla luce dei progressi fatti dalla medicina. Nomino come fiduciari mia moglie Annabruna e i miei figli Paola e Francesco. Essi in caso di mia malattia in fase terminale senza possibilità di guarigione, o lesione cerebrale irreversibile nell'impossibilità che io sottoscritto possa prendere autonome decisioni, decideranno d'accordo con i medici che mi avranno in cura, ai quali fin da ora esprimo la mia piena fiducia, il trattamento terapeutico che riterranno più opportuno, evitando sia l'accanimento terapeutico, che l'eutanasia.

Angelo Testa (Snami)

Io sottoscritto Angelo Testa, nel pieno possesso delle mie facoltà mentali chiedo che la mia fine non sia affrettata in alcun modo e che mi siano sempre prestate le cure adeguate. Qualora io divenga incapace di intendere e di volere in modo permanente e fossi affetto da una malattia allo stadio terminale o da una malattia o lesione cerebrale invalidante e irreversibile mi affido, per ogni eventuale decisione sulla scelta delle terapie, al medico curante. Voglio essere sottoposto a interventi di sostegno vitale quali alimentazione, idratazione e ventilazione artificiale. Nomino fiduciari i miei genitori, perché possano, in alleanza con il medico, scegliere per il mio bene. Al momento della mia morte voglio l'assistenza religiosa. Resta inteso che questa mia dichiarazione di volontà, purché mi trovi nella pienezza delle facoltà mentali e fisiche, potrà essere da me revocata e modificata in ogni momento.

Salvo Cali (Sindacato medici italiani)

Affido alla cura dei miei familiari, mia moglie Patrizia e dei miei figli, Dario e Lucrezia, confortati dal giudizio clinico del caro amico medico di famiglia, la decisione di sospendere, in caso di malattia terminale o danno cerebrale senza possibilità di guarigione, qualsiasi trattamento tendente a mantenere funzioni vitali meramente vegetative. Lascio questa decisione alla sensibilità della mia famiglia che è a conoscenza della mia storia e dei miei desideri, qualora non fossi in grado di decidere autonomamente. Tanto i miei familiari quanto il mio medico di famiglia sanno perfettamente che non accetterei nessuna interferenza su questa decisione a essi delegata.

Armando Masucci (Uil medici)

Io sottoscritto, Armando Masucci, nel pieno delle mie facoltà mentali e in totale libertà nomino il mio medico curante come fiduciario, in qualità di garante della mia volontà. In caso di malattia o lesione cerebrale irreversibile e invalidante, o di malattia che mi costringa a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione chiedo di non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico né a idratazione e alimentazione forzate in caso di impossibilità ad alimentarmi autonomamente.

Pietro Forestieri (Collegio chirurghi)

Io sottoscritto Pietro Forestieri, nel pieno delle mie facoltà mentali e in completa, informata e consapevole libertà di scelta, chiedo di non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico o di sostegno che prolunghi artificialmente la mia vita nel caso in cui sia affetto da una patologia invalidante e irreversibile che mi impedisca di manifestare direttamente il mio indispensabile consenso e il mio esplicito dissenso.

Delego, per il rispetto delle mie volontà, mia moglie e le mie figlie. Nel caso in cui dovessero intervenire delle scoperte scientifiche a oggi impensabili, delego le suddette, insieme con i miei medici curanti, a valutare la possibilità di iniziare o proseguire un trattamento terapeutico e di sostegno purché vi sia una ragionevole possibilità di cura e purché sia rispettata la dignità della mia morte, alla quale tengo altrettanto, se non di più, che a quella della mia vita.

Maurizio Mori (Consulta bioetica)

Pienamente consapevole e capace di decidere, io, Maurizio Mori, dispongo che, ove perdessi la capacità decisionale e non potessi recuperare condizioni tali da consentirmi una vita adeguata, sia sospeso ogni forma di sostegno vitale, e che ove entrassi in stato vegetativo permanente le mie vestigia corporali siano usate per esperimenti scientifici, evitando sofferenze animali.

Dispongo che Mariella I., che conosce bene i miei piani di vita, decida al mio posto sulle varie questioni e provveda a garantire il rispetto puntuale della mia volontà.

Ove Mariella per qualsiasi ragione non potesse assolvere il compito nomino l'amico Mario R. con cui ho lungamente discusso la questione.

Alberto Zanella (Associazione medici cattolici italiani)

Io sottoscritto Alberto Zanella, nel pieno della mia consapevolezza esprimo il desiderio che nel caso mi trovassi nella impossibilità di decidere autonomamente, mi vengano prestati i supporti terapeutici essenziali quali idratazione e alimentazione ritenendo la vita un dono di Dio da conservare nel rispetto della dignità della persona, evitando misure terapeutiche inutili o sproporzionate. Nomino come fiduciario mia moglie Maria Bruna o, in alternativa, i miei figli Emilio, Lucia e Guido che decideranno per il meglio confidando nella professionalità e sensibilità dei colleghi curanti e provvederanno a che mi venga amministrato il sacramento degli infermi. (Vicepresidente Amci Milano)

Silvio Garattini (Direttore istituto Mario Negri)

Io sottoscritto Silvio Garattini, nel pieno delle mie facoltà mentali e in totale libertà, nomino mia moglie Anny e in sua indisponibilità mio figlio Enrico come fiduciari. In caso di malattia terminale o di lesione cerebrale irreversibile, non potendo prendere autonome decisioni, chiedo di non essere sottoposto ad accanimento terapeutico a meno che ciò non avvenga per ragioni di ricerca scientifica.

Paola Binetti (Udc - Camera)

Io, Paola Binetti, faccio le mie dichiarazioni anticipate di trattamento serenamente, pienamente consapevole che verranno interpretate ed eseguite nel rispetto dei valori e delle convinzioni che hanno sempre animato la mia vita.

Desidero che, alla luce dei progressi fatti dalla scienza in quel momento, mi vengano assicurate tutte le cure disponibili nel caso in cui dovessi essere priva dalla possibilità di decidere autonomamente, senza creare però situazioni di inutile accanimento terapeutico. Nomino come fiduciario mia sorella Stefania, ricordandole che considero la vita un dono prezioso da custodire con il massimo rispetto, per cui non vorrei che si facesse nulla per accorciarla, anche nel caso che potesse sembrare ormai del tutto priva di senso e di significato. Nel momento in cui apparirà chiaramente che è giunto il momento di morire vorrei ricevere il sacramento degli infermi e vorrei che mia sorella valutasse la possibilità e l'opportunità di una mia donazione degli organi. Desidero inoltre che nella misura del possibile Lei, come mio fiduciario, scelga tra i miei numerosi amici medici quelli che si prenderanno cura di me fino al termine della mia vita.

Emma Bonino (Pd - Senato)

Io sottoscritta Bonino Emma, nata il 9 marzo 1948 a Bra (Cn), nel pieno delle mie facoltà mentali, in totale libertà di scelta, dispongo che in caso di malattia allo stadio terminale, o di lesione cerebrale invalidante e irreversibile, o di malattia che necessiti l'utilizzo permanente di macchine o se fossi in uno stato di permanente incoscienza considerata irreversibile dai medici: siano intrapresi tutti i provvedimenti volti ad alleviare le mie sofferenze (come l'uso di farmaci oppiacei) anche se il ricorso a essi rischiasse di anticipare la fine della mia vita; non voglio che mi siano praticate forme di respirazione meccanica né essere idratata o nutrita artificialmente.

Nomino mia fiduciaria Domenica Bonino, o, se non fosse in grado di esercitare la sua funzione, Giovanni Bonino.

Gaetano Quagliariello (Pdl - Senato)

Io sottoscritto Gaetano Quagliariello desidero che se dovessi trovarmi in stato di incoscienza mi siano assicurati i sostegni vitali e le cure che la scienza dei medici e l'affetto dei miei cari riterranno in quel momento adeguati. Nomino mio fiduciario Raffaele Calabrò, perché mi fido della sua esperienza di medico e di uomo, e perché il dialogo avuto con lui sul significato della vita potrà consentirgli di interpretare la mia volontà anche se io non dovessi essere in grado di esprimerla.

Raffaele Calabrò (Pdl - Senato)

Io, Raffaele Calabrò, nomino come fiduciaria mia moglie Giovanna da oltre trent'anni al mio fianco. Sono tranquillo e certo che saprà interpretare a pieno le mie dichiarazioni di volontà. Chiedo che mi siano applicate tutte le cure messe a disposizione dalla scienza e dalla medicina qualora mi trovassi in stato di incoscienza, con la totale fiducia nei confronti dei colleghi medici, che sanno quando desistere per non sconfinare nell'accanimento terapeutico. Metto a disposizione il mio corpo per la somministrazione di cure sperimentali, nella speranza che altri pazienti possano trarne beneficio.

**CONTENUTI E PALETTI**

Il cittadino può esprimere il proprio orientamento su terapie e trattamenti di fine vita in previsione di una perdita della propria capacità di intendere e volere. Ma non può inserire indicazioni finalizzate all'eutanasia. L'alimentazione e l'idratazione artificiali sono forme di sostegno vitale e non possono mai essere sospese, se non in casi eccezionali

IL MEDICO NON È VINCOLATO

Le Dichiarazioni anticipate di trattamento non sono vincolanti per il medico. Le volontà espresse dal paziente sono prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno

IL RUOLO DEL FIDUCIARIO

Nella Dat il dichiarante può nominare un fiduciario, maggiorenne, capace di intendere e di volere, il quale accetta la nomina sottoscrivendo la dichiarazione. Il fiduciario si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente, operando sempre e solo secondo le intenzioni legittimamente esplicitate dal soggetto nelle dichiarazioni anticipate. In assenza della nomina di un fiduciario, la Dat prevede che i compiti previsti dallo stesso fiduciario «saranno adempiuti dai familiari indicati dal codice civile». Nel caso di controversia tra fiduciario e medico curante, la questione è sottoposta alla valutazione di un collegio di medici composto da un medico legale, un anestesista-rianimatore e un neurologo, sentito il medico curante e il medico specialista della patologia. Il parere del collegio non è però vincolante per il medico