

BIOTESTAMENTO: "NESSUNO CHIEDE ALLE FAMIGLIE"

Le associazioni che si occupano di malati terminali contro l'ultimo emendamento Pdl

di Paola Zanca

Per capire che la modifica al ddl sul testamento biologico non ha nulla a che vedere con un'apertura all'opposizione, basta guardare un fatto: Paola Binetti ha votato a favore. L'emendamento Di Virgilio al disegno di legge sul biotestamento prevede due cose. Nessuna delle due rivoluzionaria. La prima: la nutrizione "non può formare oggetto di dichiarazione", quindi è fuori da qualunque volontà del paziente. La seconda: idratazione e nutrizione vanno mantenute in ogni caso, "salvo che risultino non più efficaci". Non si tratta solo di "un'ovvietà", che ogni medico già applicava, ma si tratta di eccezioni che possono essere facilmente messe in discussione. Chi ogni giorno lavora con pazienti in stato vegetativo e malati terminali non ha dubbi: in quell'emendamento, di nuovo, non c'è nulla. Secondo **Giovanni Zaninetta**, presidente della Società italiana di cure palliative, il problema etico rimane aperto. L'emendamento "non risolve la questione del tenere conto delle volontà del malato". "Dal punto di vista delle cure palliative questa correzione risponde alle nostre esigenze - spiega Zaninetta - Il malato terminale vive il mangiare con fatica, non con sollievo: quando la malattia cronica evolutiva è in fase terminale l'alimentazione non allieva il dolore, dà solo fastidio. E un medico ha tutti gli strumenti per individuare i casi in cui l'alimentazione è inefficace o dannosa". Ma il punto è un altro: "idratazione e nutrizione non vengono contemplate come materia della Dat". E sì che quando un medico e i famigliari di un malato devono decidere come

comportarsi, la prima cosa che fanno è guardare al vissuto del paziente. Spiega Stefano Crespi, medico palliativista per Vidass, associazione che a Milano gestisce un hospice e si occupa di assistenza domiciliare ai malati terminali: "In alcune situazioni anche per un palliativista è difficile decidere. Prendiamo il caso di un giovane con un tumore al cervello, che ha un'aspettativa di vita di poche settimane: l'importante è essere aperti al dialogo, capire quali erano le volontà del paziente quando stava bene, confrontarsi con l'opinione dei parenti. Un medico non deve essere invasivo, deve saper guidare. È ovvio che con un paziente cachettico, magrissimo, denutrito, il problema non si pone. Nutrirlo e idratarlo non è tanto inutile, ma futile. Normare un argomento così ambivalente - conclude Crespi - è pericoloso. Sta alla sensibilità del medico capire che situazione ha di fronte". C'è anche chi ne fa una questione di responsabilità. Salvo Cali è il segretario del Sindacato Medici Italiani. Limitare la possibilità di sospendere idratazione e nutrizione a casi eccezionali, secondo lui, è una semplice "dichiarazione di intenti". "Chi stabilisce quando l'idratazione non è più utile? - si chiede - Qual è il riscontro oggettivo? Non c'è una macchina che lo stabilisce, deve deciderlo il medico. Ma l'atto medico non si esercita in maniera eccezionale, si fa tenendo conto delle volontà del paziente, con il conforto della famiglia. Questi sono ambiti dove il legislatore deve limitare il più possibile il suo intervento: norme troppo articolate sono invasive sia della libertà personale sia di quello spazio che va lasciato alla fami-

glia. Non ci sono condizioni di oggettività definibili. Disciplinare tutto è eccessivo e controproducente". Poter lasciare scritto che fare di noi nel giorno in cui non dovessimo essere più in grado di intendere e di volere, risolverebbe parecchi dilemmi. "Non si capisce perché dice Stefano Crespi - si possa decidere di donare i propri organi e invece non si debba tener conto delle volontà sul fine vita".

