

La discussione
 sul testamento biologico

Una buona legge: contro l'eutanasia e l'accanimento terapeutico

di Paola Binetti

Premessa. Non accadeva da tempo che una legge arrivasse a provocare ed interpellare tante e tante coscienze diversissime tra di loro. A volte unite da uno stesso amore alla vita sia pure declinato in modi apparentemente contrastanti, ma altre volte inguaribilmente separate da una della concezione della libertà che segna un crinale drammaticamente conflittuale ed inconciliabile. Non è semplice comprendere cosa realmente unisca e cosa separi nel disegno di legge sulle disposizioni in materia di alleanza terapeutica, consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento. Il disegno di legge che tecnicamente è indicato con il numero 2350, ma che tutti conoscono come la legge sul testamento biologico. Un nome sbagliato, dal momento che con il testamento si danno indicazioni per quanto accadrà dopo la nostra morte e non prima.

Un nome più volte corretto sulla base di argomentazioni efficaci ed incisive, che non sono però mai riuscite a cambiare un nome che la morte di Eluana Englaro ha impresso fortemente nella immaginazione di tutto il Paese. Eppure la legge non definisce affatto le caratteristiche, le condizioni e le modalità con cui ognuno di noi può, se vuole, fare un testamento.

LA LEGGE. La legge raccoglie le

dichiarazioni che una persona fa al suo medico di fiducia dopo aver discusso con lui della sua vita e della sua morte, di un possibile stato di malattia e di una potenziale disabilità, in cui il suo stato di coscienza potrebbe ridursi fino al punto da sembrare del tutto assente. Medico e paziente -forse nella stragrande maggioranza dei casi non si tratterà neppure di pazienti ma di persone in buono stato di salute - immaginano situazioni che un domani potrebbero verificarsi. Su uno scenario del tutto virtuale fanno ipotesi e immaginano come potrebbero essere gestite le diverse alternative in cui chiunque di noi potrebbe trovarsi. Il clima della conversazione non può che essere amicale, la legge stessa parla di alleanza. Una alleanza che ha un obiettivo preciso: la relazione di cura, e non a caso si parla di alleanza terapeutica, non c'è alcuna contrapposizione tra di loro, non c'è ombra di conflitto di interessi. Entrambi vogliono una stessa cosa, pur avendo ruoli diversi: li impegna quel connotato specifico che la legge mette in evidenza, sono alleati per ottenere un risultato dalla specifica configurazione terapeutica. Per questo c'è bisogno di un itinerario, fatto di domande e di risposte, di interrogativi scientifici e di quesiti che si intendono solo all'interno di una prospettiva esistenziale.

IL COLLOQUIO MEDICO-PAZIENTE.

È un colloquio aperto che può richiedere tempi più o meno lunghi, perché le domande del potenziale paziente richiedono al medico la capacità di mettersi nei suoi panni, di immaginare le emozioni che comunque vibrano davanti alla prospettiva della grave, e della gravissima disabilità cronica. Il medico sa di avere davanti una persona che sta immaginando come potrebbe vivere una possibile condizione di totale dipendenza dagli altri, in uno stato di non-coscienza che potrebbe invece essere di minima coscienza, dove potrebbe sentire tutto senza essere capace di comunicare con gli altri. Il medico sa e compren-

de che quest'uomo pur facendo delle scelte di apparente totale autonomia, in realtà deve elaborare tutta una serie di condizionali emotivi, di paure, di mostri interiori che attentano alla sua libertà, la irretiscono spingendola verso soluzioni solo apparentemente più facili e accattivanti. L'uomo si trova a un bivio in cui deve immaginare cosa vorrebbe fare lui in quelle determinate circostanze; cosa farebbero i suoi familiari, di cui non ignora né la forza né la debolezza, ma deve immaginare anche cosa potrebbe essere capace di fare la scienza in quel momento. È un colloquio tutt'altro che formale, che mette a nudo la sua anima, i suoi valori e le sue convinzioni, i suoi affetti: quelli che ha dato e che sta vivendo e quelli che altri vivono nei suoi confronti. Indubbiamente si chiede preoccupato se vorranno prendersi cura di lui nonostante possa diventare un peso o se invece lo abbandoneranno in qualche reparto a mani estranee, forse altamente professionali, ma comunque prive di quel calore affettivo di cui nessuno può fare a meno.

UNA DECISIONE SOFFERTA. È una decisione che coinvolge entrambi, e le informazioni che ci si scambia non sono solo dati asettici, nel linguaggio freddo della scienza, quando parla con l'asciutta astrattezza dei numeri e delle statistiche. Ma anche quando ipotizza delle probabilità minime di risveglio e mette invece in evidenza i lunghi periodi di uno stato vegetativo in cui la capacità di autodeterminazione sembra la grande assente in una condizione di cronica debolezza. È il medico che

nel corso di questo lungo colloquio aiuta il paziente a recuperare ragioni per vivere, anche quando invece morire sembrerebbe facile e a buon mercato. È il medico che dischiude nuove possibilità di senso per una vita che appare momentaneamente fallimentare: la loro alleanza non si gioca solo sul piano del dire, ma anche sul piano del fare insieme, secondo una serie di cerchi concentrici che via via

inglobano numeri sempre più ampi di persone, familiari, amici, volontari. E il medico racconta esperienze, sollecita ad andare a vedere, a misurarsi con orizzonti di vita imprevisi fino a quel momento, mentre invece possono offrire nuove modalità per comunicare, per comprendere e farsi comprendere, per amare e farsi amare.

UNA BUONA LEGGE. La legge sul fine vita è tutto questo e qualcosa in più. È una legge che umanizza la medicina, parla di alleanza a tutto campo: in famiglia, prima ancora che con il medico. Parla di solidarietà e di capacità di cura in contesti che non sono solo quelli professionali. Mette in evidenza una dimensione particolare dell'esistenza, soprattutto quando ci appare più fragile, che trae dalla ricchezza dei rapporti umani la sua forza. Una proposta di legge che cerca di archiviare una volta per tutte le false soluzioni che una cultura individualistica e auto-referenziale si ostina a mostrare come le uniche plausibili: la morte deliberatamente cercata e in un certo senso sollecitata coinvolgendo altri perché se ne facciano interpreti al posto nostro. È una legge che dice un no chiaro e determinato all'eutanasia in tutte le sue forme, attive e passive, perché dice contestualmente un sì forte e appassionato alla relazione di cura, alla solidarietà umana che accetta di prendere su di sé la debolezza dell'altro per accompagnarlo per il tempo necessario fino al termine della vita. Senza anticipare la morte, ma senza neppure accanirsi ostinatamente per prolungare una vita che sembra giunta al capolinea.

NUTRIZIONE E IDRATAZIONE. Non c'è dubbio che la polarizzazione del dibattito sulla possibilità o meno di interrompere la nutrizione e l'idratazione assistita acquista il suo vero significato solo se non lo si osserva esclusivamente dalla prospettiva della libertà. Come invece fanno alcuni, quando si chiedono per-

ché si debba sottrarre a una persona il diritto a decidere, sia pure ora per allora, cosa intenderebbero fare in quelle determinate circostanze. Il dibattito acquista tutto il suo senso drammatico solo quando si ammette con la giusta onestà intellettuale che la conseguenza immediata e diretta della sospensione della nutrizione e della idratazione è la morte del paziente. Ed in fondo è questa la lezione magistrale che Eluana ci ha lasciato, morendo dopo solo tre giorni dalla sospensione della nutrizione e della idratazione, dopo essere vissuta almeno 17 anni con il semplice sussidio di un sondino naso-gastrico. I giornali si sono riempiti di interventi di autorevoli esponenti del mondo della scienza e della cultura, spesso orientati a sostenere il ruolo della libertà come motore essenziale dell'agire umano e maggiore garanzia di dignità della persona. Senza nulla togliere al valore della libertà, che ognuno di noi ama appassionatamente, anche coloro che vogliono una legge e accettano con qualche opportuna modifica questa legge, la questione in gioco è un'altra. A cosa conduce questa libertà tanto reclamata da far gridare allo scandalo nei confronti dell'attuale legge, rea di conculcarla indebitamente. Questa libertà pretesa dai denigratori della legge conduce solo ed esclusivamente alla morte. Eluana *docet*. Gli *opinion leader* che supportano le posizioni dei radicali in realtà stanno chiedendo con insistenza solo una cosa: depenalizzare l'eutanasia, rendere possibile che la libertà umana si spinga fino a procurare la morte, anche grazie all'intervento di medici compiacenti. Per loro si chiede che non possano essere perseguitati dalla legge, come accadrebbe ora se questa legge non formulasse con chiarezza assoluta questo principio: il malato può chiedere molte cose, certo che i suoi desideri e le sue richieste saranno prese seriamente in considerazione. Tutto ma non la morte, anche perché nel carisma proprio dell'agire medico noi troviamo l'impegno

per la vita, a tutte le età e in mille modi diversi. Ma nessuno si iscrive alla facoltà di medicina per convertirsi in una sorte di dottor morte, secondo il profilo di un medico che interpretasse la sua mission specifica come un dare la morte ai malati e non come un aiutarli stando dalla parte della vita. È vero che la vita di un medico è una partita sempre persa con la morte, ma tocca al medico perderla il più tardi e il più onorevolmente possibile.

QUEI MODERATI CHE NON VOGLIONO LEGGE NÉ EUTANASIA.

Ora in queste ultime settimane tra il fronte di quanti sostengono una legge per dire un no chiaro e fermo all'eutanasia e quanti invece sostengono che una legge che non depenalizzasse l'eutanasia è una legge inutile, sta nascendo un altro gruppo numeroso di soggetti la cui posizione è sintetizzabile in due semplici proposizioni: no all'eutanasia, ma no anche a una legge che inevitabilmente pone dei paletti che sembrano irrigidire il rapporto medico-paziente, il rapporto malato-familiari, ecc... E su questo fronte si stanno collocando autorevoli personaggi del mondo politico, in particolare nel Pd, dove appare evidente la volontà di molti di non rimanere schiacciati sulle posizioni radicali di quanti chiedono a gran voce la depenalizzazione dell'eutanasia, ma non si vuole dare il proprio assenso ad un ddl che nell'immaginario collettivo ha assunto un aspetto invasivo rispetto alla libertà individuale. Mi riferisco ad alcuni articoli usciti recentemente a firma di Valter Veltroni e Pierluigi Castagnetti, per citare solo due interpreti di questa linea di pensiero. Entrambi sono espressione viva di un pensiero politico che crede nella possibilità che il Partito democratico riesca col tempo a far prevalere quello spirito di apertura e di integrazione umana e culturale che lega esperienze politiche diverse in un ampio progetto popolare, moderato, riformista, orientato al massi-

mo rispetto per la cultura e la tradizione del pensiero di ispirazione cristiana. Nessuno dei due vuole la legge e invoca uno stop all'attuale dibattito politico-parlamentare. Nessun passaporto per l'eutanasia, nessuna giustificazione per l'accanimento terapeutico; profonda la convinzione che la relazione del malato con il medico possa e debba costituire l'alveo naturale in cui si prendono insieme decisioni serene ed equilibrate; vero il rispetto per la libertà del malato e per quella del medico, ad entrambi si chiede di restare entro i confini propri della stessa legge naturale. Eppure il no alla legge che loro chiedono era lo stesso no alla legge che qualche anno fa caratterizzava il dibattito tra la gente di senso comune, in particolare in casa cattolica, dove non sembrava proprio che ci fosse bisogno di una legge. Da sempre le decisioni quando il malato non è più in grado di intendere le hanno prese insieme i familiari e il medico di famiglia, tenendo conto dei desideri del malato, del suo stile di vita, di quanto lo sviluppo della medicina consente in quel momento. Tutto in linea con quanto chiedono oggi i fautori della non-legge. Ma tra ora e allora si è posta con una virulenza straordinaria non solo la vicenda di Eluana Englaro, ma la campagna sollevata da Piergiorgio Welby, da Luca Coscioni e da altri pazienti che da un po' di tempo non fanno più sentire la loro voce. Tutte persone che hanno chiesto e preteso che una legge ci fosse e che questa legge fosse capace di sdoganare il diritto all'eutanasia. È a questa pretesa che l'attuale ddl dice un no chiaro e deciso. I radicali oggi invocano le pregiudiziali di costituzionalità per una legge, che pure nei suoi limiti oggettivi, si limita - e non è poco! - a ribadire quel no all'eutanasia già previsto dal nostro codice penale. Un no chiaro, che ha resistito per decenni e che è stato scalzato da una magistratura invasiva, che non ha esitato a ribaltare ben sette sentenze precedentemente emesse, pur di arrivare ad imporre la sospensione della nutrizione e idratazione, nella

assoluta certezza che avrebbe determinato la morte del paziente. Oggi i radicali, insieme all'Italia dei valori, invocano le pregiudiziali di costituzionalità come se la nostra costituzione avesse mai previsto un diritto a disporre della propria morte senza vincoli di alcun tipo. È chiaro che né Castagnetti né Veltroni vogliono farsi risucchiare in una logica perversa che oppone al diritto alla vita e alla salute del paziente il diritto alla morte *on demand*. Ma la loro posizione, dopo il pressing dei radicali, corre il rischio di essere solo un flebile auspicio, già scavalcato dalla volontà aggressiva di chi vuole imporre a tutto il Paese una china pericolosa, che inizia con un inno alla libertà senza confini, prosegue con la richiesta di depenalizzazione dell'eutanasia, per convertirsi rapidamente nella convinzione che se la legge lo consente, allora è cosa buona e giusta, fino a creare condizionamento strisciante e pervasivo, che potrebbe spingere i malati a chiedere la morte anticipata per non essere o sentirsi di peso alla famiglia e alla società.

PECCATO CHE SIA TROPPO TARDI.

Castagnetti e Veltroni, insieme a molte altre voci autorevoli del Pd arrivano però troppo tardi nel chiedere lo stop alla legge, perché ad opera di alcuni si è già cercato di creare una inversione di tendenza quando qualcuno ha cercato di assimilare la relazione di cura delle suore misericordine all'accanimento terapeutico, e la sospensione mortale della nutrizione e della idratazione, un gesto di umana pietà, unica espressione della vera libertà. È contro questa deformazione della coscienza che occorre ristabilire il giusto significato dei gesti, il corretto valore delle parole, il senso stesso dell'agire medico. Siamo visuti bene per secoli senza la legge sul cosiddetto testamento biologico e avremmo potuto continuare a vivere altrettanto bene senza, se qualcuno non avesse voluto fondare il diritto a morire, su di uno stravolgimento della relazione medico-paziente, pretendendo dallo Stato

un sigillo di legittimità, che capovolge radicalmente l'etica di fine vita.

Il ddl sul fine-vita umanizza la medicina, crea una solida alleanza tra medico e paziente, dice un no chiaro e determinato all'eutanasia in tutte le sue forme, attive e passive

Affinché dolce-morte non ci separi

Ecco perché l'attuale disegno di legge sul cosiddetto testamento biologico va sostenuto

◆ **La norma parla di solidarietà e capacità di cura in contesti che non sono solo professionali. Mette in evidenza una dimensione particolare dell'esistenza, soprattutto quando appare più fragile**

◆ **La conseguenza immediata e diretta della sospensione di nutrizione e idratazione è la morte del paziente. È questa la lezione magistrale che Eluana ci ha lasciato, morendo dopo solo tre giorni**

In queste pagine, un'immagine d'Eluana Englaro, morta a Udine il 9 febbraio del 2009; Piergiorgio Welby, morto a Roma il 20 dicembre del 2006; Luca Coscioni, morto a Orvieto il 20 febbraio dello stesso anno

