

# Fine vita: i tre inganni per snaturare la legge

di Claudio Sartea

la legge

Inizia oggi alla Camera l'esame degli emendamenti al disegno di legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat). Al testo base di Domenico Di Virgilio sono state opposte alcune obiezioni. Tutte criticabili

## Genova

### Malati terminali ora c'è l'hospice

Accoglienza, sostegno, vicinanza, amore: sono le risposte che ogni società deve poter dare ai malati terminali. Tutto il resto rappresenta una «falsa risposta», una «scorciatoia», una «dismissione di responsabilità». L'ha affermato l'arcivescovo di Genova e presidente della Cei, cardinale Angelo Bagnasco, che ieri mattina nel capoluogo ligure ha partecipato alla cerimonia di inaugurazione del nuovo hospice dell'associazione Gigi Ghirrotti. «Le situazioni della salute - ha affermato il porporato -, specialmente nei momenti più delicati e più difficili della vita, richiedono da parte della società non scorciatoie che anziché rispondere possono essere delle false risposte, delle dismissioni di responsabilità». Semmai occorrono «delle vere risposte nel senso dell'accoglienza e dell'accompagnamento sia tecnologico che soprattutto, umano, spirituale e affettivo». La nuova struttura genovese dispone di 18 posti letto, dei quali 13 per malati terminali e 5 per persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica (Sla). Quello di Genova rappresenta il primo caso di un hospice per malati di Sla che non dipende direttamente da una struttura ospedaliera. L'opera ha avuto il sostegno economico, per un valore complessivo di sette milioni di euro, della Fondazione Carige, della Regione Liguria e di numerosi sponsor e donatori privati.

Adriano Torti

## la storia

di Angelo Sconosciuto

### Quel che Mirna dice

Il decorso postoperatorio procede: Mirna, la donna di 62 anni che da 12 combatte con la Sla, è stata sottoposta martedì a tracheotomia, che le consentirà una più soddisfacente qualità della vita. Il capitolo finale della vicenda, tuttavia, lascia accessi i riflettori su una storia che ha scosso l'opinione pubblica, prima informata della volontà dell'ammalata di non sottoporsi a ulteriori interventi, quindi del mutare della sua decisione, chiarita attraverso un colloquio prima con il giudice tutelare e poi tramutato in effettiva volontà grazie a un sintetizzatore oculare, che traduce in parole lo sguardo.

Sulla vicenda si è interrogato ieri il direttivo dell'Associazione medici cattolici dell'Arcidiocesi di Brindisi-Ostuni: «Il medico non può curare a ogni costo, né può essere accondiscendente alla rassegnazione del malato. Nel rispetto della persona e delle sue scelte, è chiamato a personalizzare e umanizzare le cure sino a riconoscere anche il diritto di morire, ma "in tutta serenità e dignità umana e cristiana", si legge in una nota. «Il caso di Mirna è una chiara testimonianza della estrema problematicità che accompagna il fine vita, tra la deriva eutanasica e quella dell'accanimento te-

rapeutico», spiega Arcangelo Donno, presidente del sodalizio.

Il medico legge un passo del documento: «Ci sentiamo scossi, medici e non, quando ci proiettiamo sul limite sottile che separa la vita dalla morte. Con questa cautela, rispetto e attenzione si dovrebbe, pertanto, pensare a una "legge sul fine vita" quando sul confine tutto cambia e ci diciamo, invece, quanto possa essere vitale, al pari dell'ossigeno, della tracheotomia, del respiratore, imparare ad amare, da medici, da madri, da padri, da figli, lavoratori, sofferenti, per potersi accompagnare e forse accompagnare da quell'abbraccio vitale, che non tema la morte o che non lascia alla morte l'ultima parola. Nel rispetto dell'art. 32 della Costituzione e degli artt. 16, 17 e 38 del codice di deontologia medica si auspica che si riconosca al medico non il ruolo di semplice esecutore della volontà del paziente o del tutore, ma la responsabilità sua propria di operare, insieme al malato ed ai suoi familiari con scienza e coscienza, rispettoso del suo limite "di fronte al mistero della vita umana" minacciata più che dalla morte dall'infelicità per il "vuoto di senso" e la mancanza di amore».

È tornato al centro del dibattito parlamentare e mediatico il disegno di legge dedicato alla disciplina delle Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat), mentre inizia - oggi alla Camera - l'esame degli oltre 2600 emendamenti al testo redatto dal relatore Di Virgilio sulla falsariga di quello uscito in marzo dal Senato. Serve però attenzione per non incorrere in banalizzazioni, riduzionismi, o semplicemente errori, sottili o grossolani poco importa perché si trovano in ogni caso assai distanti dalla realtà. Proviamo a schematizzare.

1. Si torna a invocare che la legge, se legge dev'esserci sul cosiddetto «fine vita», non sia una legge analitica, ingombrante, «pesante»: e sia piuttosto soft law, «diritto mite». Già si è osservato che questa dolce espressione è terribilmente equivoca: sia perché il diritto, quando deve intervenire, non può farlo senza creare precisi vincoli; sia perché in materia così delicata una mera legislazione per principi potrebbe implicare la sostanziale rinuncia alla regolamentazione del fenomeno (del resto, qualunque principio del resto approvato al Senato di misconoscere le ragioni del paziente, di sottovalutare il ruolo nel rapporto clinico, di offendere la sensibilità, i progetti di vita, la volontà stessa del malato e dei suoi familiari; i più ardentosi addirittura accusano la normativa di fare l'apologia dell'accanimento terapeutico (dimenticandone evidentemente l'art. 1.f). Se le cose stessero così, occorrerebbe schierarsi immediatamente, e senza esitazioni, al fianco dei detrattori del disegno di legge in discussione: ma le cose così non stanno. Alla sacrosanta tutela del volere del paziente deve corrispondere, in maniera equilibrata, il riconoscimento dell'autonomia, in scienza e coscienza, del professionista sanitario: che in nessun caso può venir messo con le spalle al muro e obbligato ad azioni «professionali» che egli, nel caso specifico, non ritenesse opportune in base ad argomenti difendibili. L'alternativa, che se ne dica sull'onda della polemica o dell'ideologia, è ancora la violenza: perché non ha altro nome - costringere un soggetto all'adozione di comportamenti che egli non considera adeguati, e che invece, per intollerabile paradossale, sarebbe obbligato a tenere a seguito di una scelta professionale originariamente liberrima. Del resto, le ricorrenti proteste dei vari ordini professionali che reagiscono alle imposizioni legali sono lì a ricordarci quanto poco democratico possa diventare un simile sistema (si pensi ai farmacisti e al problema della dispensa dall'obbligo di commercializzazione della pillola del giorno dopo).

2. Molti eminenti intellettuali e giuristi sembrano ritenere ormai inevitabile che, nella «società liquida» in cui siamo tutti immersi, l'unico diritto possibile sia fluido e malleabile: ma occorre chiedersi se a queste condizioni è ancora di diritto che stiamo parlando, se esso ha ancora il senso della regola e lo scopo dell'ordine. Per salvare il salvabile c'è chi si riferisce all'inevitabile presenza sistemica della violenza e riconduce la norma giuridica al ruolo residuale di regolamentazione sociale: gestita

## I PUNTI FERMI DEL DISEGNO DI LEGGE SULLE DAT

- 1 La discussione.** La Commissione Affari sociali della Camera inizia oggi l'esame degli oltre 2600 emendamenti al testo base della legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat) presentato dal relatore Domenico Di Virgilio (Pdl), che ricalca il ddl Calabrò approvato il 26 marzo al Senato.
- 2 Tutela della vita.** Tra i suoi punti chiave, il testo «riconosce e tutela la vita umana, quale diritto inviolabile ed indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza».
- 3 Eutanasia.** Secondo punto fermo è il divieto di «ogni forma di eutanasia e di assistenza o di aiuto al suicidio».
- 4 Nutrizione.** Terzo punto fermo: l'alimentazione e l'idratazione «non possono formare oggetto di Dat» essendo «forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita».
- 5 La volontà del paziente.** Infine, le intenzioni espresse nelle Dat «sono prese in considerazione» dal medico curante che però non può assecondare «indicazioni orientate a cagionare la morte o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica».

esclusivamente dal potere statale ma, nei prevalenti sistemi liberali, essenzialmente finalizzata alla salvaguardia della massima possibile espressività dell'autonomia individuale. Così, in riferimento alla nostra materia, si accusano i sostenitori del testo approvato al Senato di misconoscere le ragioni del paziente, di sottovalutare il ruolo nel rapporto clinico, di offendere la sensibilità, i progetti di vita, la volontà stessa del malato e dei suoi familiari; i più ardentosi addirittura accusano la normativa di fare l'apologia dell'accanimento terapeutico (dimenticandone evidentemente l'art. 1.f). Se le cose stessero così, occorrerebbe schierarsi immediatamente, e senza esitazioni, al fianco dei detrattori del disegno di legge in discussione: ma le cose così non stanno. Alla sacrosanta tutela del volere del paziente deve corrispondere, in maniera equilibrata, il riconoscimento dell'autonomia, in scienza e coscienza, del professionista sanitario: che in nessun caso può venir messo con le spalle al muro e obbligato ad azioni «professionali» che egli, nel caso specifico, non ritenesse opportune in base ad argomenti difendibili. L'alternativa, che se ne dica sull'onda della polemica o dell'ideologia, è ancora la violenza: perché non ha altro nome - costringere un soggetto all'adozione di comportamenti che egli non considera adeguati, e che invece, per intollerabile paradossale, sarebbe obbligato a tenere a seguito di una scelta professionale originariamente liberrima. Del resto, le ricorrenti proteste dei vari ordini professionali che reagiscono alle imposizioni legali sono lì a ricordarci quanto poco democratico possa diventare un simile sistema (si pensi ai farmacisti e al problema della dispensa dall'obbligo di commercializzazione della pillola del giorno dopo).

3. Sul punto concreto, ma simbolicamente e operativamente cruciale, della nutrizione e idratazione artificiale, è stato da poco

raccomandato anche a livello parlamentare di prendere in considerazione la possibilità di una «meditata sospensione delle volontà del paziente [che rifiutasse il sostegno vitale], se da questa sospensione si può attendere (e fino a quando si può attendere) un reale beneficio terapeutico». La formulazione è suggestiva e originale, ma non sembra costituire una valida mediazione, perché manca il bersaglio centrale della questione: non si tratta qui infatti, tranne rarissimi casi, e comunque a prescindere dal tipo di competenze e tecnologie che coinvolge, di attività in senso stretto «terapeutica», nemmeno in senso palliativo, ma semplicemente di quel che occorre garantire per la sopravvivenza di un paziente il quale, in assenza di quelle cure, peggiorerebbe e morirebbe non per effetto della patologia che lo affligge, bensì per la letterale «trascuratezza» di cui è stato vittima innocente. Un approccio diverso a questi e simili atti di cura (si pensi a quel che occorre continuamente fare attorno al malato inerte, per prevenirne le piaghe da decubito), difficilmente potrebbe sottrarsi al sospetto di un uso strumentale, finalizzato all'accelerazione del decesso: né importa che ciò avvenga in base a previa richiesta del paziente, o in assenza di essa, perché nell'uno e nell'altro caso vengono richieste al personale sanitario condotte opposte al senso stesso della sua professione.

Dobbiamo fare tutti ancora molta strada per acquisire un'adeguata consapevolezza del significato e della pregnanza di parole come cura, terapia, accudimento, doveri del sanitario, responsabilità deontologica, nonché dei loro nessi e delle loro distinzioni. Nel frattempo, se una legge bisogna approvare, c'è da augurarsi che prenda almeno sul serio il principio di precauzione, ed eviti di rendersi correa di questa arretratezza semantica: sarebbe una responsabilità grave, che difficilmente ci perdonerebbero quanti oggi ne morissero, e gli altri, che domani ci giudicheranno.

## Sciopero della fame dei radicali Ma i malati di Sla non li vogliono

Diversi giorni alcuni malati di Sla sardi hanno cessato lo sciopero della fame che avevano avviato, dopo le rassicurazioni del governo sulla presa in carico delle loro richieste e dopo che l'assessorato regionale alla Sanità dell'isola si è detto favorevole a trovare modalità di intervento per sostenere le famiglie con malati di Sla in casa. Nonostante ciò c'è chi ha deciso di cavalcare la vicenda e far partire uno sciopero della fame nazionale a sostegno delle ragioni dei malati. Tra i primi ci sono cinque parlamentari di vari schieramenti e altri hanno annunciato di volersi aggiungere, come Livia Turco; inoltre oggi a Roma ci sarà un presidio dei radicali in concomitanza con la Conferenza Stato-Regioni. Alcuni hanno capito che da questa vicenda forse si può guadagnare visibilità, sulla pelle dei malati.

Non la pensa così l'Associazione dei malati di Sla sardi che riafferma la sua «non colorazione politica» e che non «si lascia strumentalizzare dagli opposti schieramenti. Ribadisce - si legge in una nota - la propria volontà e disponibilità nel portare avanti una proficua collaborazione con le istituzioni di ogni livello e con la sensibilizzazione dell'opinione

pubblica vuol contribuire a migliorare la qualità dell'assistenza e della vita degli ammalati di sclerosi laterale amiotrofica e dei loro familiari. Aisla Sardegna si rifiuta di collaborare e lavorare in un clima di caccia alle streghe e di falsità demagogica e chiede che si smetta di strumentalizzare e speculare sulla vita e sulla sofferenza delle famiglie e dei nostri ammalati».

C'è però chi dissente su come si sia giunti agli interventi del Governo e della Regione. È Salvatore Usala, il primo dei malati Sla a scioperare, che dal suo letto ha comunque rivendicato la bontà del suo agire. «Nessuno ha mai criticato le linee guida che sono vigenti in Sardegna, solo sulla carta - ha detto -. Ma se sono entrate nel dibattito nazionale è merito dello sciopero, il lavoro prezioso era arenato e aveva bisogno di una spinta, oggi la devessere sa ed è scintillata che deve dare risposte. Tutti siamo liberi di adottare il sistema che riteniamo più opportuno per ottenere ascolto dagli amministratori e dal governo. Aisla ha un sistema concertativo che non condivido, noi siamo malati e vogliamo risposte subito». Anche Usala ha comunque interrotto lo sciopero della fame.

Mentre in Sardegna la protesta è rientrata da giorni, a Roma si ingigantisce l'uso politico della vicenda. E i pazienti rifiutano tutte le «speculazioni»

di Roberto Compattè

## contromano

### Prendersi cura: un'arte ignota ai consumatori



Aridosso del mese dell'anno in cui i bambini diventano ancor più vittime di pubblicitari,

produttori e commercianti (i cui lucrosi guadagni fanno simultaneamente leva sui desideri pilotati dei minorenni e sul senso di colpa degli adulti solitamente distratti e frettolosi), arriva una boccata di ossigeno. È infatti notizia di questi giorni che lo zoo di Napoli ha aperto il primo pronto soccorso per i pupazzi di peluche. Il gioco è semplice: il bimbo porta il suo animale di pezza, ferito o malato, il medico lo visita e fa la diagnosi. Se l'intervento per guarirlo (aggiustarlo) è facile e rapido, viene eseguito lì per lì e si torna subito a casa, altrimenti il paziente viene lasciato all'ospedale, per essere poi dimesso nei giorni seguenti.

L'iniziativa ricorda gli ambulatori dei medici delle bambole che le nostre nonne e bisnonne conoscevano bene, dove gli artigiani aggiustavano pupazzi di tutte le fogge e i materiali. Nel retrobottega, la sala operatoria per bambole e orsacchiotti, una vecchia macchina da cucire e tutti gli annessi ferri del mestiere - forbici, uncin, aghi e spaghi vari. Era senz'altro un'Italia più povera, ma era anche un'Italia capace di lanciare messaggi costruttivi sin dall'infanzia. Un'Italia anche obbligata, forse, a farlo, ma che finiva comunque per diffondere un dovere etico di moralità quotidiana. Innanzitutto era inammissibile l'idea dello spreco. Se in campagna del maiale non si buttava via niente, anche in città i colli delle camice venivano regolarmente rovesciati, mentre i cappotti erano riadattati di figlio in figlio. Non era solo un problema di reddito. Racconta Arrigo Levi nella sua recente biografia, *Un paese non basta*, che nonostante la sua fosse una famiglia benestante, durante l'infanzia ereditò regolarmente i vestiti dalle sorelle maggiori «opportunitamente adattati dalla sarta di casa con il rischio di avere i bottoni dalla parte sbagliata». In questa economia di rigore morale, vera anche l'imperativo di insegnare al bambino l'arte del rispetto, del prendersi cura. Semplicemente di non scartare chi e cosa non andava, o non funzionava più.

L'Italia di oggi, invece, butta tutto. Getta indiscriminatamente dall'oggetto al sentimento, dal rispetto del prossimo e della sua dignità, all'abito ormai fuori colore. Lentamente e inesorabilmente, nel nostro quotidiano stiamo perdendo la capacità di prendersi cura di noi stessi e degli altri. «Che me ne faccio ormai?» è il baricentro delle nostre priorità. Mi prendo cura staccando un assegno; comprando il tempo di una badante; acquistando il pacchetto dell'agenzia che prepara la festa di mio figlio. Dando un prezzo e creando un commercio per i beni, i sentimenti, i tempi del quotidiano, abbiamo creato un mondo in cui il valore sta nel sommare i cartellini. L'arte del conservare, del trasmettere e dell'aggiustare sembra rimasta ormai solo nel collezionismo più o meno d'élite. È prezioso invece almeno tentare di insegnare ai bambini a prendersi cura, ad ascoltare il prossimo, a rispettarne il passo che, a volte, è più lento ed affaticato del loro. Una visita allo zoo di Napoli potrebbe fare bene.

Giulia Galeotti