

**«Pur escludendosi l'eutanasia, ciò non significa obbligare il medico a utilizzare tutte le tecniche della sopravvivenza che gli offre una**



**scienza infaticabilmente creatrice (...). Il dovere del medico consiste piuttosto nell'adoperarsi a calmare le sofferenze, invece di**

**e prolungare con qualunque mezzo e a qualunque condizione una vita che non è pienamente umana»**

**Paolo VI, lettera al cardinale Villot, responsabile dei medici cattolici (1970)**

# La solitudine del malato

**GRAZIA LABATE \***

**C**

ara Livia Turco, sono d'accordo con te, l'eutanasia no, ma il testamento biologico, tutte le condizioni di umanizzazione delle terapie nel rispetto della dignità della persona, della sua volontà, contro ogni accanimento terapeutico, sì. Seguì il caso Welby con tensione umana fortissima ed estremo rispetto. I tempi della politica, dei confronti a tutto campo, dei diversi punti di vista, del lavoro parlamentare, non possono tuttavia continuare ad essere così lunghi e distanti dalla cruda realtà del dolore e delle malattie inguaribili, con il loro carico di devastazione uma-

na. I dialoghi, le interviste, i richiami alla collegialità di una maggioranza di governo, devono divenire un triangolo in cui la voce dei malati e delle loro famiglie abbia la stessa dignità di ascolto, perché si trovi una consapevole ed umana codecisione tra scienza istituzioni e società.

Vivo da oltre un anno e mezzo una dolorosa umana vicenda, che riguarda molti malati di tumore, ma che ti assicuro vissuta in diretta mi fa precipitare in un dolore profondo, in cui lo stadio della mie conoscenze spesso non mi aiuta a vedere la luce sul che fare. Chi come me ha conoscenza scientifica della malattia e delle cure e al tempo stesso è profondamente convinta della tutela del valore della vita e si è battuta in Parlamento e nel Paese per la terapia del dolore, è consapevole della necessità di una sempre maggiore autodeterminazione per esprimere la propria volontà sui sistemi di cura. Non posso sottrarmi, però, a

rendere conto di quanto sia difficile il crescere e il maturare delle decisioni sul da farsi.

Il padre dei miei figli è stato improvvisamente colpito da uno dei più terribili tumori cerebrali. La moderna diagnostica mi ha messo in 24 ore di fronte alla presa d'atto della sua esistenza e della proliferazione del suo secondario, nella zona più critica del cervello, tanto d'aver dato all'improvviso il suo segnale terribile di cecità e perdita di orientamento. Che fare?

Pareri medici contrastanti, sgomento dell'interessato, dolore dei figli, mi hanno indotta a sviscerare tutta la casistica scientifica disponibile e a consultare le migliori equipe mediche in Italia e all'estero. Mi sono fatta guidare dal numero dei casi trattati, dai risultati ottenuti, dalle metodiche usate, dalle moderne terapie radianti chemioterapiche, nonché dalle statistiche sulla speranza di vita attesa e da quelle della qualità di vita per il malato.

Non è facile usare solo la ragione nella lotta contro il tempo e al cospetto dell'ammalato, già compromesso nel suo rapporto con la vita, per la perdita improvvisa della vista, dell'orientamento e dell'equilibrio che già lo ponevano e lo pongono in stato di dipendenza per ogni piccola azione quotidiana. La percezione della gravità della situazione fu netta, altrettanto netta l'angoscia del dover decidere insieme: io, lui, la comunità familiare e i medici di riferimento sul che fare.

Poche parole «proviamo ora tutto il possibile e poi si vedrà» mi hanno fatto recuperare la lucidità per agire. D'accordo con il malato, informato dei rischi e delle probabilità, ancorché basse percentualmente, del buon esito dell'intervento chirurgico affronto con lui 12 interminabili ore di sala operatoria. Estirpato tutto il possibile si incomincia a richiudere con un opera di cesello quella scatola cranica che racchiude ancora oggi, quella

misteriosa cabina di regia della nostra vita.

Mi ripeto con forza frenetica, mentalmente, le parole di Umberto Veronesi scritte nel libro *Una carezza per guarire: la nuova medicina tra scienza e coscienza*. Mi dico che ho messo in pratica quasi tutte le sue considerazioni e riflessioni, che ho deciso insieme all'ammalato il percorso da affrontare, comprese le decisioni terapeutiche post chirurgiche. So anche però, che il malato alla fine mi si è affidato, perché la consapevolezza sulla gravità della malattia e sul suo percorso, non lo ha reso lucido e forte, ma lo ha precipitato in un baratro, in cui solo noi famigliari ed il medico di fiducia, siamo stati

l'unica luce che lo ha illuminato per decidere. È passato un anno e mezzo, duro, difficile, perennemente a contatto con il dolore, la depressione la chemioterapia ogni 28 giorni, le risonanze magnetiche di controllo e lo scorrere della vita del malato che è tutt'altra di quella di prima.

Niente più lavoro, dipendenza da noi e dal badante, uso di raffinate tecniche e strumenti di riabilitazione per leggere, navigare su internet, telefonare, mantenere una vita di relazione, usando i professionisti dei non vedenti.

Non è facile vivere con la scadenza certa dell'evento estremo, ma una cosa che il malato sa con cer-

tezza, che di fronte al precipitare degli eventi, oggi che la sua volontà è ancora in grado di esprimersi, sia pur in assenza della memoria breve, non vorrà certamente accanimento terapeutico, né patire inutili sofferenze da dolore, perché la sua dignità umana ha già attraversato questa difficile prova e nella consapevolezza del suo limite ci ha dettato fin d'ora le sue volontà.

Occorre dunque aprire un convinto e vasto triangolo tra scienza, medici e la «società dei malati», perché le istituzioni della politica

si assumano la responsabilità di definire le regole condivise, tenendo conto ell'insieme dei punti di

vista e non sacrificando, l'umanità dolente, alle opportunità politiche del momento, ai veti incrociati.

Testare la propria volontà con diritto di recesso è un atto responsabile, intriso di ragione e di umana pietas di fronte al dolore e alla malattia, che chiama tutti a prendere coscienza dei limiti dell'agire umano, fuori da ogni delirio di onnipotenza.

Io, i miei figli, con amore e con dolore rispetteremo le volontà dell'ammalato, ma vorremmo che il Parlamento non perdesse altro tempo e che ci facesse sentire in pace anche con la legge.

*già Sottosegretario alla Sanità*

## Le parole di Welby, il silenzio della politica

**MARCO RIZZO**

**C**aso Welby. Solo silenzio e rispetto dovrebbero essere ammessi all'angusto capezzale di un dolore straziante e permanente. Invece, in questi giorni, abbiamo letto e sentito di tutto, dai toni enfatici, apocalittici e formalmente pii dei teocon, alle dichiarazioni del politico di turno, preoccupato solo di farsi bello al cospetto di Santa Romana Chiesa. Faccio un appello: sospendete, sospendiamo tutti ogni giudizio, facciamo sì che si chiuda il sipario sulla tragedia di una vita rimasta sin troppo sotto gli occhi indiscreti dei riflettori. Lasciamo, finalmente, che la vicenda abbia l'epilogo che il diretto interessato, da tempo e con tanta caparbia, chiede e desidera. E non voglio nemmeno pormi - da uomo - il dilemma se si tratti di omicidio,

di eutanasia o di altro. Mi pongo, innanzitutto, il problema di rispettare il libero arbitrio di Welby. Perché, se fosse libero di farlo con le sue mani, certamente - come dimostra il suo ricorso - staccherebbe egli stesso quella spina. Perché la sofferenza è innanzitutto la sua e dovrebbe meritare tutta la nostra umana comprensione ed il nostro profondo rispetto. Così come per i famigliari.

Da politico, invece, vedo che - ancora una volta - risuliamo essere, drammaticamente, fanalino di coda in Europa. La sentenza del Tribunale di Roma sancisce che manca la normativa che consente di decidere. E così, per una lacuna nostra, della politica, un cittadino è lasciato in balia dei propri tormenti, impossibilitato a decidere e a disporre di sé stesso, per colpa di un sistema ponzio-pilatesco. Non

è utile, né giusto, utilizzare il suo caso per speculazioni o per procedere sulla base di spinte emotive, comunque più che giustificate. Credo sia necessario separare i piani.

Il caso Welby abbia la conclusione che egli ha pensato e vuole per se stesso. Sul resto, si apra in fretta una discussione in Parlamento, nelle sedi opportune, tenendo presente anche quanto è stato deciso a livello europeo: va salvaguardata innanzitutto la volontà e la dignità della persona. Si sospendano, dunque, invettive morali preconcepite e si abbia invece la prontezza di rimboccarsi le maniche e di procedere al più presto senza pretendere di imporre - quasi fosse una sharia - il proprio pensiero legittimo o altrettanto legittime concezioni religiose. L'Italia, che piaccia o meno, è una democrazia che basa il proprio ordine costituito su

di una Costituzione laica nata dalla Resistenza, Costituzione che rappresenta uno dei punti più avanzati della giurisdizione esistente, a livello internazionale. Basterebbe applicarla. Basterebbe redigere le nuove norme tenendo come parametro di fondo l'ispirazione e gli intendimenti di quella Carta che ha messo al centro innanzitutto la libertà, la dignità, l'autodeterminazione dell'individuo. L'unica strumentalizzazione politica, se vi è stata, proviene da coloro che pretenderebbero di imporre a un terzo - su una base del tutto arbitraria - una esistenza forzata, non automa, e sulla quale non basterebbero interminabili discussioni a partire dai trattati di filosofia, per potere definire con completezza cosa sia la vita

*Presidente della Delegazione  
dei Comunisti italiani  
al Parlamento Europeo*