TESTAMENTO BIOLOGICO? NO, GRAZIE

In un libro le riflessioni di un disabile non arruolato: Mario Melazzini, medico e malato di Sla

di Mario Melazzini e Marco Burini

Pubblichiamo il secondo capitolo del libro "Ma che cosa ho di diverso? Conversazioni sul dolore, la malattia e la vita" (Edizioni San Paolo, 12 euro), da oggi nelle librerie.

Diritto di morire o libertà di vivere? Eutanasia o accanimento terapeutico? Autodeterminazione o relazione clinica? Il confronto serio e costruttivo con tutti i protagonisti del dibattito in corso passa da una condizione preliminare: intendersi sulle parole, imbastire sine ira ac studio un lessico condiviso. La sensazione, però, è un'altra. Il caso esemplare è quello del testamento biologico. In Parlamento sono state depositate numerose proposte di legge in materia. Mario è molto critico, e ha i suoi buoni motivi. "Per me queste proposte legislative non hanno molto senso in quanto non sono necessarie. Il testamento biologico consiste in un documento in cui io, mentre sono in vita, dico che vorrei – a determinate condizioni, quando non sarò in grado di esprimere un mio parere – che una determinata procedura mi venga applicata o meno. Più che altro si tratta di una volontà negativa: mettere dei paletti mentre ancora sono sano. In questo c'è una grande confusione lessicale. Bisogna distinguere tra l'autodeterminazione del malato, il testamento biologico e le dichiarazioni anticipate di trattamento", le cosiddette Dat. Una confusione sintomatica. "Sì, perché questi termini sono presi come sinonimi quando invece dicono cose diverse. Basta guardare il vocabolario. Comunque, a proposito del testamento biologico le posizioni sono variegate: chi lo ritiene necessario, chi inutile, chi indifferente. Secondo il mio modestissimo parere, lo dico da uomo e da medico, non si ha il coraggio di assumersi le proprie responsabilità, ognuno nel proprio campo. Per il medico vale il codice deontologico che pone i paletti fondamentali della nostra professione: ci sono articoli che riguardano il consenso del paziente, altri che sanciscono il rispetto dell'autonomia del malato e la salvaguardia dell'accompagnamento. Questo significa applicare la propria professione in scienza e coscienza. Significa non fare accanimento nè diagnostico nè terapeutico, non praticare l'eutanasia, non istigare al suicidio assistito nè fare atteggiamenti o decisioni dannose da parte del malato e dei familiari. Altri riferimenti fondamentali sono l'articolo 32 della Costituzione, la convenzione di Oviedo, e altri ancora ".

> *"L'autodeterminazione come viene comunemente intesa è altra cosa rispetto alla libertà che il malato sia assistito al livello più elementare"*

Una normativa già molto estesa. "Però succede che, a volte, un paziente o più spesso i suoi familiari chiedano la sospensione di un trattamento vitale. A quel punto interviene il magistrato che cerca di interpretare non tanto il contenuto della volontà del malato quanto la norma di legge nella maniera corretta. Alla fine il magistrato con la sua competenza giuridica si sostituisce alla competenza medica". Una deriva legalistica abbastanza evidente: ci si illude che le Dat possano garantire da sole una "buona morte" o risolvere la tragedia di una disabilità grave. "Io dico: se il medico accompagna il paziente e la sua famiglia lungo l'intero percorso terapeutico, si viene a creare un'autentica condivisione che permette al malato di prendere consapevolezza della propria situazione e al medico di sentirsi parte delle sue decisioni. Tutti e tre, malato medico e famigliari, possono condividere le strategie terapeutiche e costruire ciò che può rendere concreto il rapporto medico/paziente: la vera alleanza terapeutica. D'altronde è ciò che succede quotidianamente negli ospedali". Quindi il testamento biologico non serve. "Potrebbe addirittura essere dannoso. Infatti se, come malato disabile, faccio i conti della serva al Sistema sanitario nazionale, mi viene qualche dubbio in più. Ho paura che il testamento biologico, così com'è ipotizzato negli undici provvedimenti di legge attualmente allo studio del Parlamento, possa diventare una sorta di cavallo di Troia dell'abbandono terapeutico e, alla lunga, dell'eutanasia passiva. Mantenere i malati costa, certi tipi di malati ancor di più. Io dico sempre ai politici: se ci tenete tanto legiferate pure in tema di testamento biologico, però che garanzie ci sono per i malati che un giorno si potrebbero trovare in condizioni in cui non sono in grado di esprimere la propria volontà ma che adesso vogliono essere mantenuti in vita?".

L'italiano Pellegrini (a destra) ed il cinese Zhang nella finale di floretto a squadre nei Campionati mondiali di scherma per disabili di Torino, ottobre 2006 (foto Ansa)

Un rovesciamento del discorso: non tanto impiantare una serie di paletti giuridici quanto mettere nero su bianco alcune garanzie precise. "Basta guardare alla situazione concreta. Quella dei malati terminali, ad esempio. A fine 2007 sul territorio nazionale erano attivi 130 hospice, di cui 103 al centro-nord. E allora cominciamo a destinare fondi per l'assistenza domiciliare che non viene garantita neppure a Milano!". Qualche segnale sembra esserci. "Personalmente non condividevo l'ideologia politica del ministro della Salute, Livia Turco, ma c'è stato un grande rispetto reciproco e questo ci ha permesso di condividere una serie di obiettivi per le persone fragili. D'altronde non possiamo affrontare certi argomenti se prima non garantiamo queste prestazioni primarie. Adesso c'è un altro governo, vedremo come si comporterà".

Questo logica elementare sembra sparita dal dibattito pubblico. Ci si logora in interminabili schermaglie dialettiche sui massimi sistemi e si perdono di vista i bisogni delle persone in carne e ossa. Si ha un bel parlare dei diritti dell'individuo. In realtà questo individualismo, l'ideologia ufficiale della civiltà postilluministra, è un individualismo del ruolo e non della persona. In questo crocevia radicali e progressisti, conservatori e liberali sono di fatto indistinguibili. "Il confronto è fondamentale, con chiunque, ma l'autodeterminazione come viene comunemente intesa è un'altra cosa rispetto alla libertà che il malato sia soddisfatto nell'assistenza più elementare. Assistenza non vuol dire solo ottima assistenza ospedaliera: c'è l'assistenza territoriale, l'accompagnamento…". Un'impresa molto più organica di quanto non s'immagini.

Resta il fatto che i radicali sostengono che nella vicenda Welby non ci sia stata alcuna strumentalizzazione ma sia stato lo stesso Welby, in prima persona, a lottare per certi obiettivi. "Ovvio, lui era diventato vicepresidente del partito, cosa doveva fare? Certo, ognuno può manifestare come vuole le proprie idee, però la chiarezza è necessaria". Anche tu avrai delle simpatie politiche. Alla presentazione dell'appello "Liberi di vivere", il 4 dicembre 2007, eri circondato da esponenti del centrodestra. "Io non cerco appoggi e non ne do. E poi all'interno dei due schieramenti ci sono posizioni molto diverse. Alcuni membri della Margherita e dei Ds sono vicini alle mie idee, alcuni di Lega, Forza Italia e An sono sul fronte opposto. Questa è una battaglia genuinamente bipartisan perché stiamo parlando di un valore fondamentale: il rispetto della persona umana. E il rispetto non lo si deve solo in senso negativo, cioè non ostacolare colui che decide di farla finita, ma anzitutto in senso positivo, assicurando la presa in carico globale dei malati, delle persone fragili, dei disabili, cosa che adesso concretamente non si fa – oppure si fa solo parzialmente". Insomma, prima si risolvono queste urgenze e poi ci si può addentrare nelle questioni ultime. "Negli Stati Uniti se non hai i soldi per l'assicurazione ti lasciano in mezzo alla strada, non ti curano. Certo, un malato di Sla tracheotomizzato costa: l'assicurazione il primo anno te lo paga, il secondo pure, il terzo no. Intanto, anche gli americani non sono più tanto convinti del testamento biologico e tornano a parlare di consenso informato. Da noi, invece, sembra quasi che senza il testamento biologico gli ammalati restino vittime di accanimento, pompati, intubati… In questi casi serve sempre il buon senso e la responsabilità della professionalità del medico".

In questa partita i mezzi di comunicazione giocano una parte decisiva. Spesso viene data carta bianca ai tuttologi diplomati. "Finché ci sono personaggi come Umberto Veronesi che intervengono su tutto e a volte a sproposito… Non riesco a comprendere come Lui abbia esercitato o eserciti la professione di medico, che cosa significhi realmente per lui il rapporto medico/paziente. Certo, è più facile andare nei salotti televisivi parlando a ruota libera". Anche tu li bazzichi non poco, ultimamente. "Il rischio di perdere di vista l'obiettivo c'è. Ecco perché non mi sono mai prestato a giochi politici. Gli obiettivi che mi sono prefissato come malato e presidente dell'Aisla, nonché come uomo che crede in determinati valori, sono più ragguingibili se resto una persona libera e indipendente e non se divento deputato o senatore di questo o quel partito. Comunque ho ricevuto alcune proposte, da entrambi gli schieramenti". Certo la tua nomina avrebbe avuto una sua carica eversiva. Non saresti stato il primo disabile con incarichi di governo, ma restava un bel un pugno nell'occhio. "Non lo farò mai. Se me lo chiedessero di nuovo, provocatoriamente rispondere-i che voglio un incarico tecnico, sottosegretario alla sanità o alle politiche sociali, in modo da poter dire la mia con cognizione di causa".

Sarebbe un modo per fare un po' di chiarezza. "Non c'è una competenza specifica per trattare questi temi. Alcune persone e alcuni gruppi si peritano di dire certe cose a partire da un singolo caso senza però averlo indagato a fondo, quindi non comprendendo perché si è arrivati a determinate richieste". Incompetenza e superficialità, dunque. "Sì fa una grande confusione, basti pensare a tutte le discussioni sull'alimentazione e l'idratazione. Manca l'umiltà, da parte di tutti, di dialogare sui bisogni concreti. Le norme e le leggi che oggi vengono invocate servono invece a deresponsabilizzare certi comportamenti, non a tutelare la persona". Da qui, una proliferazione legislativa strumentale ma ritenuta dai più assolutamente indispensabile. Una fede assoluta nelle virtù taumaturgiche del diritto, malgrado i fatti – è evidente, se ci si ferma un momento a riflettere – pongano sempre una certa resistenza alla loro regolazione. Senza contare che la retorica dei diritti oscura l'evidenza dei doveri. "Così come viene presentata, la legge sul testamento biologico serve a stabilire se posso o non posso staccare la spina, cioè se il medico rischia o no di andare in galera. Ma questa legge tutela veramente la persona malata? Quando chiedo a chi serve il testamento biologico, nessuno è in grado di rispondermi. Serve al malato? No, perché se il percorso con il medico e i familiari è condiviso le scelte sono chiare. Perché non ci domandiamo come mai, grazie a un evidente accanimento terapeutico, si resuscitano persone con parametri vitali azzerati salvo poi chiedersi, quando sono confinate nello stato vegetativo, se staccare la spina o no? Noi medici dobbiamo fare i conti con il senso di onnipotenza. Per un caso di anossia dovuto a una fatalità ce ne sono nove in cui il tentativo di strappare il paziente all'esito naturale è palese". Nel dibattito, però, si enfatizza quell'unico caso e si tace degli altri nove. "Appunto. Bazzicando i politici, mi sto rendendo conto come spesso per loro è importante trovare argomenti spendibili sul piano mediatico. In compenso, c'è carenza di informazione corretta. Forse per questo trovo un sacco di gente che mi ferma per strada e mi dice: da quando l'ho sentita parlare di questi argomenti finalmente ci ho capito qualcosa. Io non voglio fare il paladino di una procedura piuttosto che di un'altra, non sto lì a ripetere in continuazione: bisogna ventilare e idratare sempre e in ogni caso. Non si può generalizzare, è un sintomo di superficialità". Però la semplificazione paga. "Se anche chi fa politica mette al primo posto l'interesse collettivo, quindi del cittadino, farà attenzione a come informarlo in modo tale che possa farsi un'idea oggettiva dei problemi sul tappeto". Anzitutto chiamando le cose con il loro nome. È questo non per fare del passatismo ma piuttosto per affrontare con un'attrezzatura adeguata le nuove sfide della convivenza civile, tra cui la questione della disabilità che sta guadagnando, sia pur a fatica, uno spazio di rilievo.

> *"Ho paura che il testamento biologico, così com'è ipotizzato, possa diventare il cavallo di Troia dell'abbandono terapeutico"*

MARIO MELAZZINI (Pavia, 1958). Direttore del day hospital oncologico dell'Istituto Scientifico di Pavia "Fondazione Maugeri"; professore a contratto presso la scuola di specializzazione in Medicina del lavoro dell'Università degli Studi di Pavia. Nel 2003 scopre di essere malato di Sla; nell'aprile 2006 diventa presidente dell'Aisla (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica), alla guida della quale sta conducendo una intensa campagna di informazione sui temi della disabilità; inoltre sta raccogliendo fondi per le famiglie dei malati e per promuovere la ricerca scientifica.

Il filosofo Lobkowicz: "L'Europa o è cristiana o non è"

Nikolaus Lobkowicz è uno dei maggiori intellettuali cattolici del Vecchio continente. In questi giorni è in Italia per partecipare al Sinodo in Vaticano, invitato tra i pochissimi auditores laici. Filosofo tradotto in tutto il mondo, nato a Praga nel 1931 e, per ragioni politiche, tedesco d'adozione a partire dal 1948, Lobkowicz è stato Rettore dell'Università cattolica di Eichstätt, e dal 1994 è direttore dell'Istituto per gli studi sull'Europa centrale ed orientale (Zimos), da lui fondato. Lo scorso primo ottobre l'Istituto di ricerca di Regione Lombardia, in collaborazione con tre università milanesi – Cattolica, Statale e Bocconi – e l'Istituto per gli studi di politica internazionale, l'ha invitato a tenere una lecture sul tema dell'identità europea. Al Foglio, che l'ha incontrato in quell'occasione, Nikolaus Lobkowicz spiega che "l'identità desunta dalla storia, da un lato, e i confini futuri dell'Europa, dall'altro, non sono necessariamente connessi. Anche se non tutti lo riconoscono, è evidente che l'identità europea è strettamente legata al cristianesimo, e di conseguenza diventa riduttivo interpretare la questione identitaria in chiave prettamente storica; nondimeno il problema dei confini dell'Unione non può che essere affrontato in termini politici, e quindi con spirito pragmatico". E' forse utile approfondire il contributo del cristianesimo all'identità europea… "Certo. Un tempo si era soliti associare l'identità europea al passato cristiano. Ciò significava mettere in luce come il cristianesimo derivasse dal credo ebraico, e nel contempo avesse ripreso e rielaborato sia la filosofia greca sia il diritto romano. Ora, secondo un'opinione largamente diffusa, non sono proprio queste le fonti dell'identità europea? L'unica difficoltà di questa posizione sta nel fatto che, a causa di un passato coloniale, ci sono nel mondo regioni di fede cristiana situate in altri continenti (si pensi a tutta l'America latina) che nessun uomo ragionevole definirebbe europee".

Lobkowicz dice anche che "occorre cercare le radici dell'identità europea nel suo passato cristiano, ma risalendo ad epoche più remote di quelle a cui solitamente ci si riferisce. Dal punto di vista geografico l'Europa è poco più di una propaggine occidentale dell'Asia ed è occorso un intero millennio prima che il cristianesimo conquistasse a sé tutti i paesi dell'Europa odierna. Nel frattempo però l'Islam, marciando trionfalmente nel VII e VIII secolo, aveva diviso a metà il Mediterraneo. Tanto che, se non ci fosse stata la religione di Maometto, anche l'intera Africa nordsahariana sarebbe rimasta cristiana e oggi avremmo disegnato in modo molto diverso i confini mondiali dell'Europa". Ma la storia non è mai così lineare… "Infatti. Dai tempi di Costantino si crearono due centri in Europa: Bisanzio, sempre più grecocattolica, nella quale l'imperatore si concepisce come capo della cristianità e dove perciò l'impero e la chiesa quasi coincidono; e Roma, che le separa nettamente. Non casualmente, in epoca altomedievale 'Europa' sarà solo l'impero d'occidente, il Sacrum Imperium Romanum, anche se il concetto d'Europa perderà d'importanza dopo il declino dell'Impero carolingio". Non trova che gli abitanti del Vecchio continente abbiano un rapporto problematico con il loro passato? "Senza dubbio. Gli europei hanno oggi un certo grado di disistima verso se stessi: si vergognano della storia e della cultura europee, si sentono colpevoli – in un certo qual modo a giusto titolo – di quello che l'Europa ha combinato nel mondo (persecuzioni, crociate, schiavitù, colonialismo, ecc…). E' quello che Rémi Brague ha definito 'pentimento senza assoluzione'. Un tale odio di sé è deleterio non meno dell'orgoglio europeo figlio del senso di superiorità delle epoche passate".

Lobkowicz sottolinea che l'unità dell'Europa deriva dalla fede cristiana: "Dopo un percorso plurisecolare, l'Europa divenne davvero cristiana solo nell'età moderna, in un'epoca in cui il cristianesimo occidentale era già diviso in regioni cattoliche e protestanti e, per certi aspetti, già si andava preannunciando l'Illuminismo. Questo straordinario risultato era dovuto allo spirito cristiano che, nell'alto medioevo, gli ordini religiosi avevano impresso all'Europa. Oggi invece è la patria dell'ateismo. Ma è stato proprio il cristianesimo, in quanto religione monoteistica, a consentirlo. Senza un Dio unico, trascendente e creatore, non ci sarebbe stato alcun moderno ateismo, atteggiamento spirituale i cui connotati sono chiaramente diversi dal politeismo pre-cristiano nell'antichità. E proprio la desacralizzazione di ciò che è mondano ed empirico ha reso possibile la scienza e la tecnologia moderne. Ma come ormai hanno capito anche intellettuali non credenti (come Habermas quando parla di una 'modernità deragliata in cui si avverte la mancanza di una musicalità religiosa'), la democrazia moderna si fonda su una concezione dell'uomo che lei sola, attingendo ai suoi principi, non è capace di garantire. Il cristianesimo, che ha plasmato in modo incisivo la nostra cultura europea, ha generato una ben precisa immagine dell'uomo: ogni uomo ha un valore infinito, una dignità di cui occorre tenere conto, anche nel caso del peggiore dei criminali".

Davide G. Bianchi