

«Cercavo la morte Ora canto la vita»

Eutanasia

E' l'uccisione diretta e volontaria di un paziente terminale in condizioni di grave sofferenza e su sua richiesta. Essa consiste nel mettere in atto, intenzionalmente e volontariamente, azioni od omissioni con le quali si causa direttamente la morte di un paziente terminale che abbia chiesto o chiedo di morire. Non c'è eutanasia passiva ma solo attiva, che si attua con azioni od omissioni intenzionali. Vanno distinte invece eutanasia diretta e indiretta. La prima è quella appena descritta, la seconda si produce come effetto secondario di un trattamento medico, quale la terapia antidolorifica.

Testamento biologico

E' un'indicazione sottoscritta dal paziente con la quale egli fornisce alcune semplici indicazioni sulle forme di assistenza che desidera ricevere o non ricevere in condizioni di incapacità. Esso non deve porre un totale vincolo sul medico mentre deve escludere alcune richieste, come la sospensione di idratazione e alimentazione artificiale, e in generale le richieste eutanasiche.

Suicidio assistito

Consiste nella richiesta che un malato grave (ma non terminale) fa in piena coscienza e in stato di lucidità mentale al medico, a un parente o a un amico di procurargli un farmaco che, assunto da lui stesso, gli dia la morte.

Accanimento terapeutico

E' un trattamento medico di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunge la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente. L'eccezionalità dei mezzi adoperati deve risultare chiaramente sproporzionata alla condizione specifica causando sofferenza inutile. L'accanimento terapeutico non è l'atteggiamento di chi "fa di tutto" per strappare alla morte un paziente, o per prolungare la sua vita. Risponde piuttosto all'azione del medico che, pur sapendo di aver fatto tutto il possibile, continua ostinatamente a sottoporre il malato a trattamenti inefficaci e gravosi che prolungano solo l'agonia.

Cure palliative

Sono cure attive e globali effettuate sulle persone affette da un male inguaribile per il quale le cure specifiche non hanno alcuna risposta. Il loro obiettivo non è prolungare la vita ma migliorarne la qualità. Per definizione le cure palliative sono multidisciplinari. Infatti del malato non si prende cura solo il medico, ma anche l'infermiere, lo psicologo, il ministro di culto, la famiglia e anche volontari adeguatamente preparati. Oltre all'assistenza umana, elemento centrale delle cure palliative è la somministrazione di farmaci antidolorifici.

(a cura di Michele Aramini)

INTERVISTA
STEFANO ANDRINI

«N^{ei} primi
cinque anni di
malattia ho
alternato momenti
di speranza ma

U
P
S
n
e

anche di disperazione. Se in quei momenti avessi avuto vicino un "signor qualcuno" legalizzato a farmela far finita lo avrei autorizzato; e invece, per fortuna, il "signor qualcuno" non c'era. Nonostante il progredire della malattia, sono fermamente convinto di voler vivere, dando speranza di vita e sperando che non nasca mai il "signor qualcuno". Voglio vivere!». Così Piero Lanzoni, un bolognese di cinquant'anni affetto da sclerosi multipla con sindrome di Devich, (che oltre a penalizzare gli arti inferiori provoca un progressivo "prosciugamento" dell'irrorazione sanguigna del midollo spinale e dei nervi ottici, portando alla cecità quasi totale) ha scritto al cardinale Carlo Caffarra. Nella lettera all'arcivescovo di Bologna il disabile esprime il suo no all'eutanasia, perché afferma «è lontana dalla mia cultura, e spero lo rimanga in eterno, la legalizzazione della morte».

«Le prime avvisaglie agli occhi», racconta Lanzoni - che abbiamo incontrato nell'ufficio della Ctr, l'associazione di tutela di consumatori e risparmiatori di cui si occupa - «si manifestarono quando avevo 26 anni. Tra il 1982 e il 1988 mi sparì la vista per brevi periodi in uno o entrambi gli occhi, per ben 35 volte. Nel 1988, in due giorni, rimasi cieco e paralizzato, ridotto a un "budino", immobile in un letto. I medici mi riferirono che non avrei mai più camminato e per la vista avrebbero fatto il possibile, ma nutrivano poche speranze. Dopo cinque mesi in un letto mi rialzai e lentamente, con l'ausilio di gruče prima e di

10

gruče prima e di

e un bastone poi, ripresi a camminare, ma con limiti di 50-100 metri. Così gradualmente sono finito nel gironcino della sofferenza. Dando l'addio a una vita piena d'interessi, il lavoro (nel campo dell'elettronica), lo sport, gli amici, le vacanze». «Paralizzato in un letto per cinque anni - continua Lanzoni - sono stato costretto a interrogarmi sulle ragioni della vita. E così sono arrivato alla conclusione che bisogna sempre sperare, avere una fede che ti aiuti a capire che, nonostante le sofferenze, la vita ha sempre la prospettiva della resurrezione. Con un po' di presunzione ho paragonato il mio calvario alla Via Crucis, alle cadute di Gesù che poi si rialzava. Questo paragone, insieme a una mente che è ancora lucida, mi ha spinto a fare qualcosa per chi è disabile come me». E così è cominciata quella che Lanzoni, che oggi è costretto sulla carrozzina, definisce la sua "attività missionaria".

«Vivo da solo - spiega - in una casa robotizzata che mi consente di fare quelle cose come lavarsi che da solo non riuscirei a fare. Per la mia attività uso il telefono e il computer anche se quando scrivo una lettera ci metto dieci volte il tempo che impiega una persona normale». «Ho coinvolto - prosegue - decine di persone nelle mie iniziative, mirate soprattutto a migliorare la qualità della vita per coloro che come me, sono fisicamente penalizzati. Dobbiamo essere noi disabili a organizzarci per rompere il guscio che ci hanno costruito». Oltre al lavoro per

l'associazione (tra gli ultimi progetti c'è quello per la tutela dei diritti del consumatore disabile) la giornata di Lanzoni è densa di impegni. Un giornale, "Il Pierino"; il Comitato pazienti Bellaria, formato solo da malati cronici; l'Osservatorio permanente ascensori per monitorare, a livello nazionale, lo stato di manutenzione e le ristrutturazioni a norme handicap; un corso di "oleotronics" (elettronica ed olodinamica) dedicato ai detenuti che Lanzoni potrebbe già diffondere in videoconferenza in qualsiasi carcere italiano. E a proposito della lettera inviata al presidente Napolitano da Piergiorgio Welby (e del dibattito che ne è seguito) Lanzoni anticipa il contenuto di una missiva che gli invierà nei prossimi giorni «È stato un bene - gli scriverò - che tu sia stato strumentalizzato. Ma ti consiglio di orientare questa strumentalizzazione per far luce sulle cause che non ti permettono in questo momento un qualità di vita migliore. Se ci fossero stati più soldi per la ricerca probabilmente la degenerazione di cui soffri avrebbe potuto essere frenata prima con il supporto dalla tecnologia. Per questo ti propongo una battaglia comune per cercare di capire dove vanno a finire le risorse della ricerca. L'obiettivo è non lasciarci confinare come satelliti della società da qualcuno che vorrebbe tagliare il nostro cordone ombelicale con la vita». Lanzoni ci tiene ad aggiungere, infine, un'osservazione più politica: «Se si dovesse arrivare al dibattito in Parlamento sull'eutanasia e non avessi facoltà di parola non avrei dubbi. A senatori e deputati direi così: chi pensa di dotare la società di una cultura di morte è disabile a governarla perché la porterebbe inevitabilmente alla deriva. E inviterei coloro che si riconoscono in questa pericolosa prospettiva a uscire dall'aula».