

UNA BATTAGLIA DI CIVILTÀ NELL'INTERESSE DEI MALATI

NESSUNO HA IL DIRITTO DI DECIDERE PER NOI

UMBERTO VERONESI

Nessuno deve scegliere per noi. Oggi sembra che questo valga per tutte, o quasi, le circostanze della vita, ma non per la sua fine, che, fra tutte, è la più personale e quella che ci tocca più da vicino.

Sul tema della morte, la nostra o degli altri, si preferisce scivolare nel silenzio invece di scendere nell'agorà. Meglio soffocare sul nascere un dibattito aperto non facile: così sta succedendo per il testamento biologico. Perché non solo l'argomento non è facile, ma è scomodo e fa male. Fa male ai medici scalfire la fiducia nella loro capacità di curare e di decidere, e ai politici impegnarsi in un argomento impopolare, che sbilancia il già incerto sistema di scambio degli appoggi fra partiti.

E' probabile quindi che la legge sul testamento biologico non si farà mai. Ma, per rispondere a tutte le migliaia di italiani che mi hanno scritto - da quando due anni fa la mia Fondazione ha iniziato la campagna a favore del testamento biologico - nessuno può impedirci di negoziare in pace con la nostra morte, come ha chiesto di recente Adriano Sofri attraverso le pagine di questo giornale. «Uno Stato laico non può obbligare un malato a vivere contro la sua volontà, attaccato a una macchina; per chi non l'accetta è un'imposizione che si avvicina alla tortura». Sono le parole, anch'esse molto coraggiose, di Vito Mancuso, teologo del San Raffaele. Se non ci obbliga la Chiesa, tanto più non possono obbligarci i medici. Di fronte a un documento di volontà anticipata di un libero cittadino, i medici non possono rifiutarsi di tenerne conto.

Il testamento biologico è la

logica estensione del consenso informato, che è obbligatorio in Italia e sancisce il diritto per ogni paziente di conoscere la verità sulla propria malattia e di acconsentire o non acconsentire alle cure proposte: questo deve valere anche nel caso in cui la capacità di esprimere la propria decisione fosse persa. Forse i medici che hanno dichiarato delle forti perplessità sul testamento biologico sono fortunati, e non si sono trovati spesso nella situazione drammatica di tenere un paziente nel limbo della "non-vita" e di non sapere che fare, sentendosi inchiodati al bivio fra la missione terapeutica, che ci impone di trattare il malato finché ci sono strumenti per farlo, e il rispetto per la sua dignità di persona.

Eppure sappiamo che la medicina tecnologica, insieme agli enormi progressi, ha portato con sé una nuova paura, che è quella di essere mantenuti artificialmente in vita, di pensare a un corpo-involucro che sopravvive alla mente. Inutile scacciar-

ne l'immagine per poi ritrovarla come fantasma: meglio affrontarla e decidere "quando la luce è accesa", come dice Luca Goldoni. Perciò il testamento biologico, che essenzialmente di questo dispone, rafforza l'alleanza terapeutica decretando la fine della medicina paternalistica e tecnocratica e aprendo la via del ritorno a una medicina più umana, nella quale anche le paure e il senso di impotenza del malato e del medico hanno un peso, accanto alla loro volontà.

Fra queste paure c'è anche quella legata alla stessa evoluzione della medicina: se io decido oggi, che succederà, se proprio nel momento in cui mi staccano la spina di un trattamento artificiale, la scienza scopre una nuova cura? Deve essere chiaro che il testamento biologico non esprime una decisione vincolante che incatena la professionalità medica (non voglio quella cura), ma piuttosto un "valore" soggettivo del malato (non voglio la vita artificiale); al medico rimane la decisione di merito circa i trattamenti e la valutazione se la situazione reale del paziente, alla luce dei nuovi

progressi, corrisponda a quella prevista.

E poi quale medico e quale fiduciario (perché il testamento biologico prevede la nomina di una persona di fiducia che partecipi all'attuazione delle volontà) non applicherebbe comunque una terapia se ci fosse una minima speranza di ripresa di vita? La realtà è che in molti casi dobbiamo accettare il "non c'è più niente da fare". La scienza ha dei limiti nel qui e adesso. Alcune lesioni cerebrali che portano allo stato vegetativo permanente sono irreversibili. A meno che non crediamo nei miracoli o non accarezziamo l'idea di farci tutti mantenere artificialmente in vita, aspettando che qualcuno tra i "vivi di cervello" trovi una cura per gli altri. Sembra più un incubo o un film di fantaterrorre che un'ipotesi. Per ora non conosciamo neppure la realtà: tanto per cominciare non sappiamo esattamente cosa succede oggi negli ospedali. Ci sono casi che vengono alla ribalta, come quello di Eluana Englaro, e tanti altri (quanti? decine? centinaia?) che rimangono silenziosi. Come vengono gestiti, ufficialmente non sempre si sa. Non voglio insinuare con questo che in Italia ci troviamo nel Far West dei trattamenti di fine vita, ma far capire che dobbiamo affrontare il problema.

La mia battaglia per il testamento biologico non nasce per porre fine a un qualche oscuro fenomeno clandestino: è una lotta per i diritti dei malati. Credo che il testamento biologico sia un atto di civiltà. Per questo neppure la politica ci impedirà di negoziare la nostra morte. Se anche il Parlamento non riesce a trovare un accordo sulla legge, in base alla nostra stessa Costituzione (articolo 32), che sancisce il diritto all'autodeterminazione, il testamento biologico può essere considerato valido già oggi nel nostro ordinamento.

Certo una legge sarebbe opportuna. Ma piuttosto di una legge complicata, che introduce vincoli, procedure e burocrazia per il cittadino e per il medico, è meglio nessuna legge. In Germania il testamento biologico si è diffuso in assenza di un nor-

mativa: dopo che, nel 2003 la

Corte Suprema tedesca ha affermato il carattere vincolante delle disposizioni anticipate nelle problematiche di fine vita sono ben 7 milioni i cittadini tedeschi che vi hanno fatto ricorso. Non sottovalutino mai medici e politici il livello di coscienza della gente e la forza della loro libera iniziativa, soprattutto nelle questioni che toccano le loro anime, come la morte e la sua negazione.

TOMMASO D'AQUINO



La vita è un dono divino che rimane in potere di colui il quale fa vivere e fa morire. Perciò chi si priva della vita pecca contro Dio

Summa Theologiae
XIII secolo

HANS JONAS



Oltre al diritto di morire esiste anche il diritto di "prendere possesso" della propria morte nella coscienza del suo incombere

Il diritto di morire
1991

SENECA



Ognuno deve rendere conto della vita anche agli altri. Ma per la morte non occorre che il proprio consenso

Lettere a Lucilio
I sec. d.C.

FRIEDRICH NIETZSCHE



Lodo a voi la mia morte, la libera morte, che viene a me perché io voglio

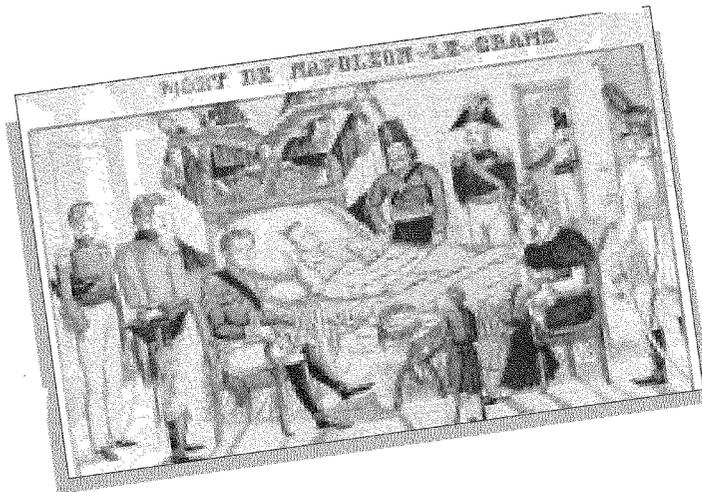
Così parlò Zarathustra
1883-1892

“ SILENZIO

Sul tema della morte (nostra o degli altri) si preferisce il silenzio piuttosto che scendere nell'agorà

“ PAURA

Lo sviluppo tecnologico della medicina ha portato una nuova paura: essere tenuti in vita artificialmente



LIBRI

HANS KÜNG

La dignità della morte, Datanews 2007

MICHELE ARAMINI

Testamento biologico, Ancora 2007

Eutanasia, Ancora 2006

A. BORASCHI L. MANCONI

(a cura di), Il dolore e la politica, Bruno Mondadori 2007

GIODO BERTOLINI

(a cura di) Scelte sulla vita Guerini e Associati 2007

JAMES RACHELS

Quando la vita finisce, Sonda 2007

MAURIZIO DE TILLA UMBERTO VERONESI

Nessuno deve scegliere per noi, Sperling & Kupfer 2007

JEAN-YVES GOFFI

Pensare l'eutanasia, Einaudi 2006

STEFANO RODOTÀ

La vita e le regole Feltrinelli 2006

BERNARD ARS ETIENNE MONTERO

(a cura di), Eutanasia: sofferenza e dignità al crepuscolo della vita, Ares 2005

DEREK HUMPHRY

Liberi di morire, Elèuthera 2005

LE TAPPE

STATI UNITI

Nel 1976, la California adotta il "Natural Death Act" e riconosce la validità del "living will". Il "Patient self determinant act" ('91) sancisce il diritto per ognuno di decidere sui propri trattamenti terapeutici



FRANCIA

Sulla scia del dibattito sul caso del giovane tetraplegico Vincent Humbert, ucciso con una fiebro tossica dalla madre, nel 2005 è promulgata la legge "relativa ai diritti dei malati e alla fine della vita"



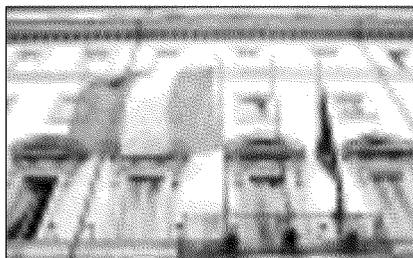
SPAGNA

Nel "testamento vital" si indicano le terapie da praticare in caso di grave malattia. Il documento non ha a tuttora un riconoscimento legale. È ancora da discutere, poi, una legge sull'eutanasia



OLANDA E BELGIO

Hanno dato riconoscimento giuridico alla carta di autodeterminazione, insieme alla Danimarca e alla Germania. L'Olanda è anche il primo paese al mondo ad avere una legge di legalizzazione dell'eutanasia



ITALIA

Al momento non c'è nessuna legge sulle direttive anticipate o sul testamento biologico, ma esiste la richiesta di un intervento legislativo in materia e il tema è al centro di un acceso dibattito

COLOMBO

Gli ultimi istanti di Cristoforo Colombo in una stampa oleografica di un dipinto ottocentesco di Luigi Sciallero.



NAPOLEONE

A sinistra, una raffigurazione allegorica della morte di Napoleone. Bonaparte è ritratto sul letto di morte, a Sant'Elena, circondato dalle sue conquiste.

