

Un testamento lungo 15 anni

La vicenda di Eluana impone una legge che rispetti i diritti dei malati
di **Ignazio Marino***

Il Parlamento ne parla da quasi 15 anni, ma forse questa è la volta buona: anche l'Italia potrebbe avere una legge sul testamento biologico. Il condizionale è d'obbligo dato che già nel 2005 la destra riuscì ad approvare, con voto unanime in commissione Sanità al Senato, un testo di legge che, però, non venne considerato abbastanza urgente da approdare in aula. Nel 2006 fu la volta del centro-sinistra e del mio personale impegno, che alcuni definirono addirittura "un'ossessione", per approvare una legge dato il vuoto legislativo catastrofico del nostro Paese, ma il centrodestra ritenne la legge "non necessaria". E i tempi si allungarono. Se volessimo parlare di responsabilità bisognerebbe partire da questi fatti. Un testo su cui discutere esiste dal 26 gennaio, quando il senatore della maggioranza Raffaele Calabrò lo ha presentato al Senato. Ma i lavori della commissione sono nuovamente inciampati, questa volta sulle interferenze del governo che pretendeva di approvare nottetempo, forzando ogni regola parlamentare, una legge ad personam sull'onda emotiva della drammatica vicenda di Eluana Englaro. Quella norma non avrebbe avuto alcun effetto all'atto pratico perché, dopo ciò che era accaduto, il corpo di Eluana per restare in vita avrebbe richiesto terapie aggiuntive all'alimentazione e idratazione (che il decreto ad personam avrebbe vietato), e per somministrarle si sarebbe dovuto chiedere il consenso del padre. Così quel decreto non avrebbe mantenuto in vita Eluana, ma di certo ha scardinato delicati equilibri istituzionali. Guardando avanti, la legge che tardivamente il centrodestra oggi propone parte da tre presupposti: le dichiarazioni anticipate di trattamento esprimono l'orientamento del paziente e non hanno valore vincolante; al medico spetta l'ultima parola; e alcune terapie, quali la nutrizione e l'idratazione artificiali, non possono essere oggetto del testamento biologico. Di fatto, quindi, l'autodeterminazione del paziente non è il principio su cui vogliono costruire la legge,

che così entra in conflitto con il diritto alla libertà nella scelta delle terapie sancito dall'articolo 32 della Costituzione. Se la legge della destra entrasse in vigore così come è stata proposta, le volontà dei cittadini avrebbero ben poco valore. Facciamo l'esempio di una persona che scopre di avere un tumore e si preoccupa di come potrebbe vivere le ultime fasi della sua vita. Parla con la sua famiglia, si consulta con il suo medico e decide di lasciare delle indicazioni nel caso in cui un giorno perdesse la capacità di esprimersi. Cosa potrebbe scrivere? «Non voglio che mi venga applicato un sondino nasogastrico, e non voglio che mi venga inserito chirurgicamente un tubo di plastica nello stomaco per permettere che sostanze nutritive vengano introdotte artificialmente nel mio corpo». Purtroppo le sue volontà non avrebbero alcun valore: nutrizione e idratazione artificiali non rientrano nella disponibilità del paziente per le indicazioni anticipate di trattamento. Il sondino sarà obbligatorio per legge per tutti, e nemmeno il medico potrà valutare se è il caso o meno di posizionarlo. E lo stesso potrebbe valere anche per la volontà, eventualmente espressa, di essere sottoposto alla dialisi, o attaccato a un respiratore automatico: nemmeno queste indicazioni saranno possibili perché nel disegno di legge del Pdl è scritto chiaramente che «l'attività medica non può in nessun caso essere orientata al prodursi o consentirsi della morte del paziente attraverso la non attivazione o disattivazione di trattamenti sanitari ordinari e proporzionati alla salvaguardia della sua vita o della sua salute da cui, in scienza e coscienza, si possa fondatamente attendere un beneficio per il paziente». Va da sé che se il medico non attacca il respiratore automatico il paziente in breve morirà, se invece lo attacca ne avrà sicuro beneficio, anche se solo per prolungare un'agonia, perché la malattia proseguirà inesorabilmente. Perché non lasciare che sia l'individuo a decidere qual è il momento in cui dire: basta,

ho lottato fino ad ora ma ritengo lesivo della mia dignità prolungare delle terapie inutili? Oppure perché non lasciare che sia il cittadino a decidere che desidera andare avanti e non fermare nulla, fino a quando vi sarà una minima possibilità di sperimentare qualunque mezzo messo a disposizione dalla medicina? La libertà: ecco ciò che si vuole negare con la legge proposta dal centrodestra. L'autodeterminazione verrà ridotta, limitata, in alcuni casi annullata di fronte a terapie che saranno imposte e non scelte. Purtroppo se non ci sarà la volontà di dialogare e di ragionare su una legge che sia rispettosa del diritto, dell'operato dei medici, degli orientamenti culturali e religiosi di ognuno, avremo una legge che complicherà le cose. Ecco quello che, in estrema sintesi, potrà scrivere chiunque di noi: «Caro medico, vedi tu che cosa fare di me, cerca di non andare troppo contro le mie indicazioni, ma capisco che devi anche proteggere te stesso dalle possibili denunce che ti potrebbero essere rivolte se, per rispettare le mie volontà, decidessi di non rispettare la legge». Così, un altro rischio implicito nella normativa che vuole la maggioranza è quello di mettere il medico di fronte alla scelta di rispettare la legge o rispettare il patto di alleanza terapeutica che ha stretto con il suo paziente. C'è ancora tempo per approvare una legge giusta, che garantisca tutti. Mi auguro che in Senato si crei un clima di dialogo che fino a questo punto è mancato. Forse dalla triste storia di Eluana dovremmo almeno imparare che il Paese ha le idee più chiare del Parlamento e che tutti, credenti e non credenti, vogliono poter scegliere le terapie alle quali essere sottoposti sulla base delle proprie convinzioni, del proprio modo di vedere la vita e, se ce l'hanno, della propria fede.

**senatore, presidente commissione parlamentare d'inchiesta sul Servizio sanitario nazionale*