

simili ad un testamento biologico. Lo conferma l'Associazione di onco-

logia medica, i chirurghi e i rianimatori che, ogni giorno, hanno a

che fare con situazioni limite. La realtà sta, di fatto, superandogli stec-

cati del dibattito politico. Il caso del San Giovanni Battista a Roma.

## «La decisione al malato». Pdl e Pd cercano l'intesa

di MARIO STANGANELLI

ROMA - Posizioni ancora distanti sui nodi cruciali del testamento biologico, ma al Senato - dove in commissione Sanità, per favorire un accordo, sono state rinviate a martedì le prime votazioni - si lavora per raggiungere un'intesa tra maggioranza e opposizione. Un'intesa che deve fare i conti con i punti considerati irrinunciabili dal Pd, da una parte, e dal Pdl, dall'altra. A questo scopo, il presidente della commissione, Antonio Tommasini, ha istituito un "comitato informale di confronto" costituito dai sei capigruppo in commissione e dal relatore sul ddl, Raffaele Calabrò, che si riunirà martedì prima dell'inizio delle votazioni. A spingere alla mediazione è stato ieri il leader leghista Umberto Bossi invitando «a trovare un accordo ragionando». Fiducioso si è detto anche il presidente del Senato Schifani, che vede «segnali positivi per il confronto». Tra i nodi da sciogliere è sembrato assumere priorità, anche rispetto al braccio di ferro sull'alimentazione forzata, quello del "consenso informato", cioè il rispetto delle volontà del malato nel trattamento di fine vita. La presidente dei senatori pd, Anna Finocchiaro,

lo dice chiaramente: «Se si procederà senza furbizie, partendo dalla questione principale collegata all'articolo 32 della Costituzione che vieta di imporre trattamenti sanitari contro la volontà del malato, potremo intender-

nell'addome. Permette la nutrizione e l'idratazione artificiali a persone con gravi danni neurologici e/o disturbi fisici nel tratto digestivo superiore.

ci. Ma occorre un cambiamento di filosofia, perché il testo Calabrò è invece ispirato alla teoria del primato dello Stato sul corpo del-

l'individuo». La Finocchiaro è infatti la presentatrice di un emendamento all'articolo proposto dal relatore Calabrò che subordina l'attività medica nei confronti dei malati terminali «all'espressione del consenso informato, nonché ai limiti imposti dal rispetto della persona umana». Lo stesso Calabrò ritiene però «inaccettabile» l'emendamento in questa formulazione, anche se il vicepresidente dei senatori pd, Gaetano Quagliariello, ha aperto alla possibilità di «dare garanzie» sul rispetto, nella legge, del consenso informato e dell'articolo 32 della Costituzione: «Per evitare alibi - ha affermato - siamo pronti a scriverlo anche nel primo articolo del ddl invece che nel quarto dove è ora». Questo purché, ha precisato Quagliariello, l'opposizione «non intenda marchiare la legge in modo da poter introdurre, magari con l'aiuto di una sentenza della magistratura, un principio eutanasi». Insomma, una questione ancora tutta da risolvere. Come da affrontare è anche quella riguardante l'alimentazione forzata, sulla quale è stato depositato un controverso emendamento, sempre a prima firma Finocchiaro, che privilegia il principio di autodeterminazione del malato sul «sostegno vitale» da assicurare al paziente. A misurare la distanza di impostazione dal centrodestra sull'argomento, le parole di Massimo D'Alema: «Per imporre la nutrizione a una persona che si è espressa in altra direzione col testamento biologico, rischiamo di fare una legge incostituzionale, mostruosa, che ci mette fuori dai Paesi civili».

### LA DOMANDA

#### CHE VUOL DIRE ESSERE ALIMENTATI CON LA PEG?

La Gastrostomia endoscopica percutanea è una tecnica che consente la nutrizione attraverso un'asola (dentro la quale con un piccolo intervento è infilato un tubicino)

## In corsia arriva il biotestamento fai-da-te

*I medici raccontano: sempre più pazienti scrivono le volontà prima di un intervento*

di CARLA MASSI

ROMA - Mentre a Palazzo Madama i senatori mediano, limano gli emendamenti e cercano di trovare un equilibrio tra mag-

gioranza e opposizione sul testamento biologico, nelle corsie continuano ad entrare giovanissimi nelle stesse condizioni di Eluana, uomini e

donne con diagnosi di tumore e parenti di pazienti appesantiti dalla responsabilità di una decisione. Negli ospedali e negli studi medici le volontà di fine vita sono una realtà molto ma

molto più concreta che nelle stanze dei politici. L'effetto Eluana,

nell'intimità che esiste tra medici e malati, ha ben altro peso. Niente scontri ideologici e neppure transazioni li ai piedi del letto del paziente dove, a governare, sono dolore, preoccupazione e speranza.

Gli oncologi dell'Aiom (Associazione italiana di oncologia medica) raccontano che, nei loro ambulatori, cominciano ad avere a che fare con persone che arrivano con fogli scritti e firmati molto simili ad un testamento biologico. Persone che hanno superato il rituale "consenso informato" e che vogliono mettere le volontà nero su bianco. Chemio terapia sì o no. Tracheotomia sì o no etc. «Mi pare che la vicenda Eluana abbia fatto crescere la sensibilità», commenta Roberto Tersigni, direttore del dipartimento di Chirurgia del San Camillo di Roma e past president della Società italiana di chirurgia. Le decisioni che si prendono parlando con il paziente, ovviamente nella totale legalità, vanno oltre qualsiasi steccato ideo-

logico, politico e religioso. Molti, per esempio, chiedono interventi meno invasivi pur di evitare la possibilità di restare "schiavi" del respiratore a vita. Altri danno indicazioni precise al medico e ai parenti prima di entrare in sala operatoria. Solo anni fa questo non accadeva». Annuscono i rianimatori.

Oncologi e chirurghi parlano di pazienti che possono parlare, comunicare con i familiari, alzare la voce. Ma che accade dove un incidente di auto o di moto ha inchiodato in un letto un ragazzo che sfiorava i vent'anni? La vicenda di Eluana come ha attraversato quelle camerette dove giovanissime vite inghiottite dal coma lottano per riprendere a morsi brandelli di energie? Basta avere la voglia di avvicinare quei reparti per rendersene conto.

Qui, al San Giovanni Battista di Roma, ospedale convenzionato di proprietà dall'Ordine di Malta alla Magliana, tocchi con

mano un mondo silenzioso e di dolore che la vicenda di Eluana ha portato drammaticamente alla luce. Qui si contano venti posti di riabilitazione in assistenza intensiva. Persone appena uscite dalla rianimazione, autonomi nella respirazione ma ancora in coma. Che potrebbero risvegliarsi come potrebbero restare in un stato vegetativo. «Non c'è genitore di questi ragazzi - spiega Francesco Maria Pisarri, direttore dell'Unità di risveglio dell'ospedale - che non ci chiede di lottare. Di fare tutto il possibile. Solo quando si tratta di persone adulte in condizioni irreversibili si pongono i problemi, sorgono i dubbi». Avvicinando quei letti scopri verità che non vorresti sapere: per il servizio sanitario nazionale parliamo di pazienti quasi fantasma. Che costano tanto alla collettività, che impegnano risorse umane di alta professionalità che, più di quanto si creda nonostante il dibattito politico, vengono dimenticati. Almeno dai libri contabili. Tanto da far gridare l'allarme a chi gestisce quei reparti. Nel Lazio, per esempio, sulla carta sono 70 i posti letto delle unità

di risveglio ma ne sono attivati meno di 60. Venti al San Giovanni Battista dove, gli amministratori, stanno pagando a caro prezzo i piani sanitari di rientro della Regione. Un esempio: per ogni posto, proprio la Regione, restituisce alla struttura meno del 50% della spesa. «Fondi insufficienti - stigmatizza Domenico Arduini, ordinario di Ginecologia a Tor Vergata di Roma e Vice commissario Magistrale del San Giovanni Battista - L'Ordine di Malta ha fatto la scelta di accogliere questi pazienti per la riabilitazione ma nessuno, al momento, riesce a ripianare la differenza di costi tra ciò che ci arriva dalla Regione e la spesa reale. Se si vuole continuare ad assistere queste persone a questi livelli occorre rivedere i bilanci, capire con onestà che stiamo parlando di persone da recuperare. Da riportare alla vita».

## Testamento biologico, quando manca la mediazione tra etiche contrapposte

di LORENZO D'AVACK

**IL FORTE** e argomentato richiamo ai valori costituzionali, avanzato in questi giorni da voci autorevoli e raccolto dalle più differenti componenti sociali in merito al disegno di legge sul testamento biologico presentato dal governo, sembra avere suscitato una crescente attenzione nel dibattito parlamentare che si tiene in questi giorni in commissione. Pertanto, la proposta bipartisan di riflettere in questa sede e di rinviare di qualche tempo il voto al Senato appare quanto mai opportuna, tanto più se, come auspicato da Fini, questo rinvio "porta un miglioramento e una maggiore condivisone del testo".

Il conflitto politico ideologico in occasione della vicenda

Englaro che ha coinvolto i poteri dello Stato e la stessa lettura della Carta costituzionale aveva suscitato il timore che il legislatore facesse scarso uso di quella ragione artificiale e non ideologica, necessaria per mediare tra etiche contrapposte nel momento in cui si traducono in norme aspetti personalissimi, quali sono le scelte di fine vita e dove non è auspicabile imporre principi metagiuridici assoluti di cui il diritto non può esserne il garante.

Il timore è risultato fondato, dato che il disegno di legge dell'onorevole Calabrò opta per una scelta radicale di influenza clericale nell'ambito di diritti costituzionalmente protetti (salute, libertà e uguaglianza), senza alcun bilanciamento fra questi e a favore del principio della sacralità e indisponibilità della vita. In tal modo

l'autodeterminazione risulta svuotata di contenuti e si preferisce una situazione in cui il paziente non è più responsabile di sé, bensì oggetto della decisione di altri, in specie del potere del medico all'interno di una fittizia alleanza terapeutica.

Nell'articolo 2 del disegno di legge è detto che al medico è preclusa la "non attivazione" o "disattivazione" di trattamenti sanitari, qualora "orientati al prodursi o consentirsi della morte del paziente". In tal modo si preclude al soggetto di poter vedere accolta la sua richiesta, anche se consapevole, informata ed attuale, di interrompere o rifiutare specifiche terapie mediche salva-vita, traducendosi questa richiesta in un percorso vietato per legge ed equiparato ad una pretesa eutanasi.

Per venire ai casi più comuni, non sarebbe possibile rifiutare amputazioni, ventilazione artificiale, trasfusioni di sangue, dialisi, qualora questi interventi siano ritenuti necessari per continuare a vivere. Problematica perfino la legittimità delle terapie sedative che, promesse dal medico, possono essere considerate come incentivi per il paziente a rifiutare cure di sostegno vitale. Viene così a mancare la distinzione tra "lasciar morire" e "provocare la morte", che ha valenza etica e che diverse legislazioni europee non eutanasiche hanno fatto propria nel regolamentare l'autodeterminazione nell'ambito dei trattamenti terapeutici.

Dato, poi, che nel disegno di legge il diritto di autodeterminarsi perde la sua posizione