

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

centrale già per il paziente in grado di intendere e di volere, le cosiddette dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat) appaiono come uno strumento inutile per ciò che può essere rifiutato ora per allora. Difatti, resta legittimata la sola possibilità di rifiutare quelle cure sanitarie straordinarie, non proporzionate, definite come "accanimento terapeutico", oppure quelle con "carattere sperimentale, altamente invasive e invalidanti". Limiti questi già presenti nel nostro ordinamento e nel Codice di deontologia medica e che non necessitano di una ulteriore previsione normativa.

Se pertanto resta inalterato l'articolo 2 del testo base, qualsiasi discussione in merito alla legittimità riguardante l'idratazione e la nutrizione artificiale risulta superflua, dato che il corpo è a priori sottratto alla libera volontà del soggetto, ancora in grado di autodeterminarsi. Figurarsi, poi, una volta divenuto incapace. Tuttavia se

su questo aspetto è opportuno riflettere in previsione di una normativa più rispettosa dei diritti alla autodeterminazione del soggetto, la "terza via" di Rutelli, che privilegia alla volontà del paziente, manifestata attraverso una dichiarazione scritta anticipata, la decisione del medico, sentiti familiari e fiduciario, non convince perché riconduce a quel paternalismo medico eticamente e giuridicamente da tempo superato e ben poco auspicabile. Tanto più che la decisione di interrompere il trattamento finirebbe per essere necessariamente ricollegata all'accanimento terapeutico, come da più parti sostenuto. Un presupposto questo di incerta individuazione e determinazione.

Il concetto di accanimento terapeutico non si fonda su elementi clinici e scientifici rigorosamente oggettivi, dato che si interseca con la soggettività percettiva e la volontà del paziente. Ancora una volta nella ricerca dei criteri che giustifi-

chino questo limite un ruolo centrale non può che averlo il soggetto correttamente informato: la sua volontà di non intraprendere o di interrompere un trattamento pone un limite oltre il quale l'eventuale operato del medico tende a configurarsi come mero accanimento. Per chi poi ritiene indisponibili, sempre e comunque, idratazione e nutrizione, come nel ddl dell'on. Calabrò, è bene ricordare che se gli artt. 13 e 32 della Costituzione legittimano il rifiuto dei trattamenti medici, questo non può non valere anche per il trattamento di tipo assistenziale, perché in entrambi i casi il valore tutelato è quello della inviolabilità della sfera personale.

Pertanto, questi trattamenti, qualora anche non equiparabili a normali cure mediche, per la loro natura sono interventi invasivi sul corpo e come tali lesivi del diritto all'integrità fisica della persona nel caso in cui vengono intrapresi o fatti proseguire contro la volon-

tà dell'interessato. Un diverso ragionare da un punto di vista giuridico è facile che possa essere oggetto di impugnativa dinanzi alla Corte Costituzionale. Ma questo rischio è presente in tutto il disegno di legge che in più norme viola la lettura personalista della nostra Costituzione con particolare riferimento all'articolo 32, 2° comma che fa proprio il principio che nessuno può essere sottoposto ad un trattamento sanitario senza il proprio consenso.

C'è allora da chiedersi se l'attuale governo ritenga preferibile proseguire il percorso di una normativa radicale, incentrato sul principio della sacralità della vita, anche a rischio di vedere questo sforzo politico successivamente vanificato dalla Corte Costituzionale. O se, di contro, sia più prudente in sede di dibattito parlamentare ragionare in termini giuridici, ritrovando capacità di mediazione, realizzando una più ampia condivisione e non obliterando la laicità dello Stato.

## Testamento biologico, prove di mediazione

ROMA. Ignazio Marino, senatore del Pd, nonché chirurgo di fama, è persona moderata. Ma ieri bastava vederlo uscire a passi decisi dalla sala dove era riunita la commissione Igiene e Sanità, per capire che anche un medico calmo e paziente sarà capace, se necessario, di vestire i panni del «duro ostruzionista». «Anzi, sarà un ostruzionismo il più duro possibile, se la maggioranza non chiarisce che cosa intende fare del consenso informato. In base all'emendamento presentato dal relatore, il medico che ha aiutato Piergiorgio Welby sarebbe accusato di omicidio o di aiuto al suicidio», tuona Marino. «Sono pronto a usare tutti gli strumenti possibili per far rispettare il diritto costituzionale degli italiani di libertà di scelta delle terapie», conclude il senatore democratico. Il Pd è con lui, ritenendo impossibile ogni intesa - spiega Anna Finocchiaro, capogruppo del partito al Senato - se «non viene chiarito dalla maggioranza che non si può essere sottoposti a trattamenti sanitari contro la propria volontà». «Niente furbizie, ma un cambio di filosofia», è quasi un ultimatum

quello che arriva dai vertici del Pd.

Giornata convulsa, come da tradizione ormai, quando si discute di testamento biologico. È per questo che ieri sera, definendola «una iniziativa personale», il presidente della commissione Sanità Antonio Tomassini, Pdl, ha deciso di proporre per martedì mattina - prima che inizino le votazioni sul provvedimento - «un confronto informale» dei capigruppo dei due poli per «una valutazione più serena». «Sono convinto che senza i riflettori potremo trovare dei sottili fili per una migliore condivisione. Sono come Charlie Brown, sempre ottimista», conclude. Non è il solo a spingere per un accordo: anche il leader della lega Umberto Bossi ha ammonito affinché maggioranza e opposizione lascino da parte le armi. «Bisogna trovare un'intesa ragionando», diceva ieri il Senaturo, passeggiando nel piccolo Transatlantico di Palazzo Madama. Il presidente del Senato Renato Schifani intravede addirittura già dei «segnali positivi». Ieri, però, la temperatura è mutata più volte nel corso della riunione in commissione. Dopo la presentazione degli emendamenti del relatore Raffaele Calabrò - riformulazione dei primi tre articoli del testo, testamento