

LE NORME TRA TERRITORI E PARLAMENTO E L'UMANITÀ DELLA SOFFERENZA

Davvero i malati sono "liberi di scegliere"?

PAOLA BINETTI

Arriva con ogni probabilità oggi a conclusione l'iter della legge sul fine vita della Regione Veneto, mentre quella di iniziativa parlamentare giunge a un bivio. Pochi giorni fa la vicenda di Domenico, morto in un ospedale pubblico della Lombardia, completamente assistito dal Servizio sanitario nazionale, in una Regione che non ha ancora una legge sul fine vita, ha posto una domanda molto seria all'opinione pubblica. Ci si chiede infatti se di una tale legge ci sia realmente bisogno, dal momento che i cittadini che vogliono ricorrere al suicidio assistito possono farlo sia nelle tre Regioni che hanno già una legge (Toscana, Sardegna, Emilia Romagna) sia nelle altre in cui la legge non esiste. A prescindere dal colore politico delle une e delle altre.

Ma c'è un'altra domanda importante a cui le Regioni dovrebbero rispondere: se e come sia possibile prevenire la richiesta di suicidio assistito. L'ex governatore veneto Luca Zaia, in una recentissima lettera rivolta ai suoi concittadini, ha voluto sottolineare che ciò per cui si batte - la legge sul suicidio assistito, della quale è uno dei sostenitori - è un voto sulla libertà e non sulla morte. Eppure dobbiamo chiederci di quale libertà si stia parlando, quale alternativa concreta sia stata offerta a Dome-

nico nei lunghi anni precedenti la richiesta di morte assistita. Il suo caso ha risvegliato la sensibilità di quanti si

chiedono cosa si stia facendo per i malati affetti da sclerosi multipla, in termini di qualità di vita, di assistenza personalizzata, di ricerca e di presa in carico delle loro famiglie. Altrimenti sembra che l'interesse mediatico nei confronti delle persone che patiscono gravi sofferenze scatti solo nel momento della richiesta di suicidio assistito. Molti di loro lamentano la fatica della solitudine, la complessità di una burocrazia che rende difficile esigere cose a cui si avrebbe diritto, la consapevolezza di vedere la propria famiglia consumarsi in una assistenza sempre più cara e faticosa. All'Associazione Coscioni piace denunciare il numero di giorni che il paziente deve attendere prima di vedere accolta la richiesta di porre fine alla propria vita. A me invece piace pen-

sare all'attesa che inizia con il giorno della diagnosi davanti a questo tipo di malattie, prevalentemente neurodegenerative, all'invalidità progressiva che può indurre negli anni a pensare alla morte come unica soluzione possibile. Eppure in queste proposte di legge non si accenna mai al tempo in cui, proprio per la sua cronicità, dovremmo moltiplicare le risorse da mettere a loro disposizione, facilitando l'accesso a trattamenti innovativi, sostenendo l'impegno per una ricerca scientifica coraggiosa e facilitando la presa in carico delle loro famiglie.

Prevenire la richiesta eutanasica, o comunque la richiesta di anticipare la morte, dovrebbe diventare la grande sfida di una moderna medicina personalizzata. Ma ancora oggi le attese dei malati sono sempre troppo lunghe e

piano piano si svuotano di speranza. E quando si giunge al momento in cui dovrebbero entrare in gioco le terapie palliative per garantire un'assistenza a tutto campo spesso è troppo tardi.

Le cure palliative, di cui si parla in qualche ddl, risultano ancora oggi tardive e insufficienti. Sono distribuite in modo disuguale tra e nelle Regioni; e la famiglia si sente sovraccaricata dal lavoro di cura. I caregiver devono rinunciare ad aspetti importanti della loro vita personale e i malati percepiscono la loro stanchezza e la loro tensione con un senso di colpa. Ma di questo le leggi - quelle regionali e quella nazionale - non parlano, o accennano solo di sfuggita.

Allora è facile chiedersi di quale libertà stia parlando Zaia, quali sono le alternative offerte al paziente. Lui stessa nella lettera afferma che «ogni vita, anche nella fragilità estrema, porta in sé una domanda di senso, di bellezza, di pienezza, che deve essere rispettata. Sempre». Ma per questo bisogna arrivare prima, quando si pone la diagnosi. Tutti vorremmo un intervento forte del Ssn, ma prima di giungere alla richiesta di morire vorremmo una presa forte e chiara di chi desidera soddisfare un diritto: quello di vivere, di essere curati, e non quella di chi è ormai rassegnato a por fine alla sua vita. Vogliamo che Governo, Regioni, il Parlamento tutto mettano i mezzi per prevenire la richiesta di suicidio, cominciando a curare prima e meglio, ogni paziente, soprattutto quando la scienza appare ancora troppo debole.

Il confronto locale e nazionale si accende sulle scelte di morte ma la condizione di chi affronta patologie gravi esige una società che si prenda cura di loro senza togliergli speranza



Peso: 20%