

I NODI E I DILEMMI SUL FINE VITA

Tra libertà e responsabilità I ritardi, l'assenza di norme e di chiarezza, cure. Il ruolo dei professionisti della salute

di **Giuseppe Remuzzi**



nch'io in passato mi ero opposto, come tanti vescovi, al fatto che qualcuno potesse decidere come morire e che fosse aiutato a farlo, ma adesso che sono vicino alla fine della mia avventura terrena ho cambiato idea. Voglio scegliere io, è un mio diritto e intendo esercitarlo fino in fondo. Insomma, voglio passare dall'altra parte come pare a me». Così Desmond Tutu il 13 marzo del 2015, eravamo a Città del Capo. E ancora: «La vita è un dono, ma che dono è se uno non ne può disporre? E così ho deciso di farmi portavoce della causa di chi soffre e non può dire quello che vi sto dicendo io».

È proprio perché si può cambiare idea che degli ultimi momenti della vita si dovrebbe sempre parlare con grande garbo e sensibilità, prestando attenzione anche al significato delle parole che usiamo. Cosa vuol dire essere contro l'«accanimento terapeutico»? Ben poco, a dirla tutta. Senza quello che chiamano «accanimento terapeutico» non avremmo la dialisi, i trapianti, la cura per le leucemie e per tanti tumori. Quando ci si riferisce a cure che ormai non funzionano più, il termine giusto da usare è terapie futili, e a quel punto ci si deve fermare.

E che dire del «suicidio medicalmente assistito»? Se ci pensate bene è un paradosso: si chiede al malato di somministrarsi lui stesso i farmaci che lo porteranno a morte, e intanto il dottore è lì che guarda; d'accordo, lui quei farmaci non potrebbe somministrarli, la legge non glielo consente. E allora?

Ci ha pensato la Corte Costituzionale a mettere un po' di ordine: «Il "suicidio medicalmente assistito" (che io chiamerei invece con il suo nome: il desiderio di chi non ce la fa più di porre fine alla sua vita, ndr) è concesso a malati con patologia irreversibile che abbiano intollerabili sofferenze, però capaci di prendere decisioni libere e consapevoli e tenuti in vita da procedure invasive».

Eravamo nel 2019, poi fino al 2025 non è successo niente. Da un paio di anni sono le Regioni a supplire al vuoto normativo, non tutte e non sempre. Il Parlamento, invece, è fermo a disegni di legge. Vediamoli: partono tutti da un presupposto di buon senso: un soggetto gravemente malato può chiedere di porre fine alle

proprie sofferenze senza che questo diventi un reato per chi lo agevola. Purché «la volontà si sia formata in modo libero, la persona, capace di intendere e di volere, sia affetta da una patologia irreversibile, con sofferenze intollerabili, sia mantenuta in vita da trattamenti sostitutivi di funzioni vitali». Benissimo. E chi accerta queste condizioni? I medici e gli infermieri che sono stati vicini a quell'ammalato, a me pare. E invece no. Sarà prima un Comitato Etico territoriale per poi arrivare a un Comitato Etico Nazionale. E i medici e gli infermieri dove sono finiti? Non lo so, non lo sa nessuno.

Ed entro quanti giorni si devono pronunciare questi Comitati? Quello territoriale ha 60 giorni di tempo per la sua valutazione (che però non è vincolante). Per il Centro Nazionale ci sono altri 60 giorni. E se non si mettono d'accordo? C'è una proroga, altri 30 giorni: insieme fanno 150, ammesso che tutto vada liscio.

E intanto chi vorrebbe porre fine alle sue sofferenze aspetta. E non basta: se la richiesta di porre fine alle sofferenze non è conforme a quello che vorrebbe chi la deve esaminare, la si può ripresentare, quella richiesta, ma solo dopo 120 giorni. Ma lo sa chi si appresta a scrivere queste leggi che se un ammalato soffre di sofferenze atroci non dovrebbe aspettare nemmeno un'ora? Un'ora è lunghissima, sono 60 minuti, sono 3.600 secondi in cui sei lì con gli occhi sbarrati e con un pensiero fisso: «Lasciatevi andare, vi prego, non ce la faccio più».

Nelle varie proposte c'è un'enfasi sulle «cure palliative», termine anche questo piuttosto infelice perché dà l'idea che queste cure servano per chi ha pochi giorni da vivere; invece, la sedazione è per chi soffre e può essere più o meno profonda a seconda delle circostanze. Ma per questo non c'è bisogno di un'altra legge, ce ne sono già due (n. 38 del 2010 e n. 219 del 2017) e contengono disposizioni molto dettagliate, c'è scritto tutto, ma proprio tutto, quello che si può e non si può fare e come farlo, nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale. La nuova proposta di legge, invece, (a meno che non cambi all'ultimo momento) dice tutto il contrario: «Le strumentazioni e i farmaci di cui dispone a qualunque titolo il Sistema Sanita-

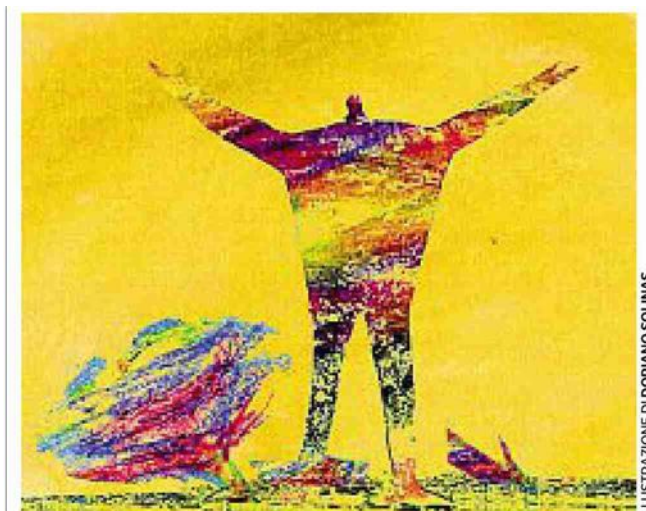


Peso: 41%

rio Nazionale non possono essere impiegati al fine dell'agevolazione del proposito del fine vita». In altre parole, coloro a cui è stata affidata la tua salute fin dai primi momenti della vita, proprio quando ne hai più bisogno usciranno di scena. Davvero? Speriamo di no, sarebbe un grave errore e un brutto segnale per i medici e gli infermieri delle nostre terapie intensive, che oggi sanno intervenire anche in situazioni difficilissime, con percentuali di successo molto alte. È di questi giorni il caso di un uomo, non più giovane, che aveva ormai pochi mesi di vita. Questo paziente, in uno degli Ospedali del nostro Servizio Sanitario Nazionale, riceve un trapianto di cinque organi, fra cui intestino, fegato e pancreas; oggi quest'uomo è a casa sua, guarito, e non ha speso un euro. Insomma, tutto quello che si può fare, e anche di più, si fa. Questa è certamente la parte più stimolante e più

gratificante del nostro lavoro. In certe circostanze, però, capita che la medicina non abbia più nulla, ma proprio nulla da offrire. Quel momento «demands the best of us» (richiede il meglio di noi) scrive il *New England Journal of Medicine*. Per poterlo fare davvero servono persone speciali, e nei nostri ospedali ce ne sono tante. Vogliamo fare a meno di loro proprio negli ultimi momenti della vita?

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Peso: 41%