

Testamento biologico, parla la dottoressa che ha scritto la legge

«È una legge sul rispetto della persona». Danila Valenti, responsabile delle Cure palliative dell'Ausl, è tra gli esperti che hanno scritto le linee guida della legge sul testamento biologico: «Per ultimi, ma ci siamo arrivati». L'ultima lettera di Marco Sacenti, malato di Sla morto dopo aver rifiutato di essere attaccato alle macchine.

DI RAIMONDO, pagine II e III



Intervista

Danila Valenti "Il testamento biologico rispetta la persona Così abbiamo colmato il vuoto"

ROSARIO DI RAIMONDO

«Questa è una legge sul rispetto della persona. Non è altro». Danila Valenti è terrorizzata dal "medichese". Per questo riesce a parlare in modo semplice dei temi più difficili, come il confine tra la vita e la morte, il dolore, la malattia. Medico oncologo, Valenti è responsabile delle Cure palliative dell'Ausl. La sua missione è dare conforto ai malati inguaribili, farli soffrire il meno possibile durante il loro percorso. È l'unica italiana ai vertici dell'associazione europea di cure palliative, è stata il punto di

riferimento a Bologna per la nascita degli Hospice della Fondazione Seràgnoli. Parla di "persone", più che di pazienti. In una saletta dell'ospedale Bellaria racconta della legge sul testamento biologico. È stata lei a scriverne il testo base, assieme al giurista Stefano Canestrari, il medico legale Alessandra De Palma e una squadra di collaboratori. Un pool tutto bolognese che ha riempito un vuoto. «Siamo arrivati per ultimi, ma ci siamo arrivati».

Come siete stati scelti per scrivere questa legge?

«Ricordo che nel 2009, durante un'audizione alla Camera sul

testamento biologico, incontrai la parlamentare Pd Donata Lenzi. Lei sapeva che da una vita mi occupo di questi temi. Canestrari è un maestro, un'autorità in materia. Chi se non lui? De Palma ci ha dato un



Peso: 1-18%,2-71%

supporto importante sugli aspetti operativi».

Quali sono gli aspetti più importanti della legge?

«Intanto le "Dat", le disposizioni anticipate di trattamento. Un esempio: lascio detto alla mia famiglia che se un giorno dovessi trovarmi in stato vegetativo non voglio essere forzatamente ventilata ma voglio che la malattia segua il suo corso. Posso anche chiedere l'esatto opposto».

Cioè continuare le terapie.

«Ho il diritto di essere malata, di essere sempre sostenuta dal mio Paese. La mia scelta deve essere libera. Una società eticamente matura deve sostenere le persone più fragili. Con le "Dat" aiuto la mia famiglia e i medici a capire come comportarsi».

E l'altro aspetto?

«Nella legge è prevista la pianificazione condivisa delle cure. Il paziente ha una malattia e deve ricevere una serie di proposte su come affrontarla. Decide che, se si trova in una situazione di crisi respiratoria, non vuole vivere attaccato a una macchina. Rifiuta la tracheotomia, cioè il tubo che collega la gola a un ventilatore artificiale per un tempo indefinito. Con i farmaci, il medico deve fare in modo che il paziente non percepisca le crisi respiratorie, non abbia la "fame d'aria", un disturbo angosciante».

Il ministro della Salute Lorenzin dice che garantirà l'obiezione di coscienza.

«Rispondo con le parole di Papa Francesco: "Occorre quindi un supplemento di saggezza"».

Da parte dei medici?

«È vero che un medico può obiettare. Ma deve ricordarsi che lo

fa contro un desiderio espresso da una persona. È davvero pronto a non rispettarlo? Gli ospedali devono garantire questo diritto».

Non teme resistenze?

«Noi vogliamo che venga permesso a tutti quello che è stato concesso a Papa Wojtyla. All'ennesima proposta di tracheotomia disse: stavolta no. Le cure palliative sostengono sempre la vita, ma rispettano anche cosa il malato intende per qualità della vita».

Colmiamo un vuoto adesso rispetto agli altri Paesi europei?

«Prima era imbarazzante. Siamo arrivati per ultimi ma finalmente una legge c'è».

Oggi dj Fabo (il disc jockey rimasto paralizzato e cieco dopo un incidente stradale) sarebbe ancora costretto a scegliere il suicidio assistito?

«Premetto che non conosco la sua storia clinica. Rispetto la sua scelta e la sua sofferenza. Dj Fabo ha costretto le persone a riflettere. Così come Beppino Englaro ha accettato che la storia della figlia diventasse una battaglia civile. Dj Fabo era tracheotomizzato. Un medico avrebbe potuto rispettare il suo dissenso - a cui aveva già diritto anche prima - al respiratore e staccarlo. Ma prima di questa legge, nel caso di una crisi respiratoria, il medico avrebbe anche potuto riattaccarlo perché in quel momento il paziente non era in grado di dire "Non voglio il respiratore". Oggi Dj Fabo potrebbe scriverlo e avere la certezza che il suo desiderio sarebbe rispettato. Molti medici rispettano già adesso quello che scelgono le persone».

Gli ospedali bolognesi sono pronti a recepire la legge?

«Certo. Assieme a Giovanni

Gordini, direttore del dipartimento emergenza dell'Ausl, da tempo abbiamo messo a punto dei protocolli avanzati per i malati di Sla che arrivano al pronto soccorso, per seguire le loro direttive».

Secondo lei questa legge può evitare pratiche come il suicidio assistito o l'eutanasia?

«Ne elimina la necessità in moltissimi casi. Ora abbiamo un traguardo da raggiungere: le persone devono essere aiutate a comprendere bene la loro malattia. Il medico deve scegliere, ma deve informare bene la persona sugli strumenti che ha a disposizione perché possa sapere tutto per decidere. Questa è una cosa molto impegnativa. E fa parte del tempo di cura».

Lei ha scritto una disposizione anticipata di trattamento?

«Anni fa. La conservo in una borsa in casa mia. Ho scelto i miei figli come fiduciari».

È necessario parlare di più con i ragazzi di questi temi?

«Sono loro stessi a parlarne più di quanto pensiamo. Alcune scuole mi hanno già invitata per spiegare il testo. Questa legge ha un altro pregio. Aumenta la responsabilità non solo individuale ma sociale. Costringe a pensare di più su quello che può succedere nella vita e quale peso dare alle cose di ogni giorno. Richiama la società a riflettere sulla morte, spesso considerata un argomento tabù».

“ Permettiamo a tutti quello che venne concesso a Wojtyla. Che all'ennesima tracheotomia disse: stavolta no ”





I protagonisti

La festa di piazza
dopo il sì definitivo
alla legge.

In alto a sinistra
l'oncologa
Danila Valenti: suo,
assieme ad altri,
il testo base della
legge sul fine vita



Peso: 1-18%,2-71%