



# I DIRITTI DEI MORENTI: IL FINE VITA

---

10 argomenti per facilitare una legge sul Fine Vita, per chiarirne le componenti a chi desidera saperne di più.

## Prefazione

Trattare un argomento del Fine Vita é complesso ed implica la gestione di aspetti legali, medici, morali, sociali e professionali. Con questo decalogo riassumo con estrema sintesi 10 punti che dovrebbero essere affrontati per legiferare in modo esaustivo. Vengono introdotte le tematiche sul CAREGIVER, figura centrale nella gestione del Fine Vita del morente.

## Decalogo

1. ACCANIMENTO TERAPEUTICO - É necessario ridefinire quando questo diventa riconosciuto dal punto di vista legale, in relazione all'avanzare della ricerca medica.
2. CURE PALLIATIVE - Il respiratore artificiale é motivo di conflitto ideologico. É un elemento fondamentale per l'allungamento della sopravvivenza di molti malati terminali ma non é considerato cura. Il paziente può rifiutare il suo impianto e lasciarsi morire, ma una volta installato non può rinunciarvi. Nelle malattie degenerative ciò si trasforma in un pesante accanimento terapeutico.
3. DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ - La dichiarazione delle volontà di un paziente terminale, non può essere dichiarata tramite un pc a controllo oculare. E' una tecnologia non riconosciuta ed i notai, nel caso di dover accettare una DAT (Dichiarazione Anticipata di Trattamento), pongono obiezioni al mezzo di comunicazione.
4. FORNITURA AUSILI - Le attrezzature fornite dalla sanità per i trattamenti sanitari a casa, (aspiratori, pc a controllo oculare, materiale di consumo, etc.) sono dipendenti da leggi regionali. Ciò crea forti differenze nel servizio sanitario da regione a regione.
5. ASSISTENZA PSICOLOGICA - Dal momento in cui viene diagnosticata la patologia incurabile, paziente e caregiver sono soggetti a forte stress psicologico e probabili forme depressive con conseguenze imprevedibili. La definizione di una serie di interventi psicologici per ambedue le figure coinvolte é deregolamentata.
6. CAREGIVER/TUTELA - La malattia terminale spesso coinvolge necessariamente il coniuge o un componente della famiglia, definito come "caregiver", per 24h su 24. A questa consegue spesso l'abbandono del posto di lavoro e la mancanza di ogni tutela, dalla conservazione del posto di lavoro a quella assicurativa, economica e contributiva.

7. CAREGIVER/ASSISTENZA - Qualora la patologia richiedesse assistenza specializzata 24h su 24, oltre al Caregiver si renderà indispensabile l'assunzione di almeno due operatori sanitari. Questo crea un notevole impegno economico, superiore a 4.000 €/mese, unitamente alla perdita di reddito del caregiver. Il supporto economico regionale copre circa 1/4 di questi costi, e contribuisce alle richieste di avvio di procedure eutanasiche e di suicidi nelle famiglie meno abbienti.
8. CAREGIVER/FORMAZIONE - La formazione del caregiver è destrutturata. Affidata solamente alla buona volontà di alcuni operatori sanitari e senza una guida di riferimento. Spesso la buona pratica viene acquisita attraverso una sequenza di prove ed errori, dalle conseguenze imprevedibili.
9. PRATICHE AMMINISTRATIVE - Il caregiver deve occuparsi anche di tutte le pratiche amministrative, che comprendono anche la richiesta di agevolazioni previste a livello provinciale, regionale o nazionale. La conoscenza di queste ultime dipende dalle informazioni acquisite dai mediatori, dal passaparola tra pazienti e non esiste un punto di consulenza formalizzato.
10. EUTANASIA - l'avvio del processo eutanascico, per poter essere normato, deve affrontare tre tematiche: medica, legale e morale. Per quanto riguarda l'aspetto medico, una commissione formata da medici-psicologi e assistenti sociali deve verificare se esistono le condizioni per accettare o meno la richiesta e stabilire eventualmente le modalità di avvio del processo eutanascico. L'aspetto legale riguarda la depenalizzazione del reato legato a chi attua il processo eutanascico. L'aspetto morale riguarda prevalentemente la resistenza della parte più integralista della Chiesa cattolica, che distaccata dalla maggioranza dei credenti, ostacola l'avvio di una seria discussione sul Fine Vita e sull'accanimento terapeutico, incurante anche di quanto previsto nell'articolo 2278 del Catechismo cattolico che cita:

*" L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'« accanimento terapeutico ». Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità, o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente."*

Questi 10 argomenti sono stati definiti, attraverso la condivisione con operatori sanitari e caregivers.

Non sono esaustivi ma solo indicativi dei principali elementi deregolamentati o esasperati da pregiudizi o manipolazioni. Rispettano quanto stabilito all'articolo 32 comma 2 della Costituzione e dalla Convenzione internazionale di Oviedo sui Diritti Umani e Bioetica.

Ci auguriamo possa facilitare la realizzazione di una legge sul Fine Vita completa ed efficace.

dott. Massimo 'Max' Fanelli

55 anni, malato di SLA  
Senigallia –AN  
Abitaz. 071/698941  
max.fanelli@yahoo.it  
#iostoconmax

Senigallia (An), 27/01/2016