



**LA CARTA COSTITUENTE DELL'ANT**

**FRANCO PANNUTI**

Chi si aspetta che racconti al lettore l'ennesima favola sulle formiche, quei piccoli animaletti che lavorano sempre a testa bassa senza mai chiedere niente in cambio, rimarrà deluso. Per "formica" intendiamo l'ANT, che in inglese si traduce appunto in formica. E delle formiche, noi dell'ANT, ne abbiamo fatto un simbolo ed un esempio da imitare. Il Volontario ideale lavora sempre, in piena libertà, per tutta la Comunità e non si aspetta mai riconoscimenti e tanto meno ringraziamenti: gli uni e gli altri si possono ascoltare solo tendendo l'orecchio e cogliendo le tante preghiere che i nostri Assistiti alzano al cielo. Se ci pensate bene sono i più bei ringraziamenti ed i più bei riconoscimenti ai quali possiamo aspirare perché, detti dai nostri Assistiti, che non ci sono più, hanno il sapore dell'eternità.

Il simbolo della formica è diventato così importante che a questo animaletto abbiamo dedicato ben due monumenti, uno in legno ed uno in bronzo. Si tratta di una "piccola" storia che merita di essere ricordata.

Quando nel 2003 ci sentimmo vicini a poter finalmente costruire l'Istituto ANT a Bologna (dopo tanti anni dalla nascita dell'ANT avvenuta il 15 maggio del 1978-Istituto delle Scienze Oncologiche, della Solidarietà e del Volontariato), chiesi al mio carissimo amico Konrad Piazza, sindaco di Ortisei, di offrirci un monumento. Con tanto affetto e garbo mi chiese se avessi voluto una statua equestre che rappresentasse il Fondatore. A questa garbata ironia risposi che "mi sarei accontentato" di una statua raffigurante un'ant (una formica appunto). Dopo qualche mese con una cerimonia ufficiale, fatta prima ad Ortisei e poi a Bologna, ci consegnarono un'enorme formica (3,95 m x 1,03 m x 2,73 m) in legno di cirmolo, opera della scuola d'arte di Ortisei, che è ora collocata all'ingresso dell'Istituto ANT. Questa formica, credo la più grande al mondo, è servita per realizzare un monumento in bronzo per la benevola accoglienza della nostra proposta da parte dell'ingegnere Bottino e dell'allora Sindaco di Bologna, il signor Vitali. Conclusione: esiste una formica in bronzo nel nuovo parco pubblico di Villa Angeletti a Bologna, con una targa in bronzo che ricorda il Comune di Bologna, quello di Ortisei e l'ANT, ed una formica in legno che presidia l'ingresso del nuovo Istituto ANT. Così la "nostra" formica è passata alla storia, una piccola-grande storia di solidarietà e di amicizia.

## CODICE ETICO

Di fronte alle teorie è possibile assumere atteggiamenti diversi.

Se ne possono concepire di nuove, si possono adottare quelle formulate da altri, si possono criticare a priori o a posteriori ed infine si possono sottoporre al vaglio dei fatti, processo quest'ultimo, che conduce alla loro definitiva adozione o al loro definitivo abbandono. Quando queste teorie implicano una serie di enunciazioni e fatti connessi con i valori essenziali dell'uomo, allora si può anche parlare, con un termine apparentemente ampolloso, ma nel nostro caso sicuramente aderente alla realtà, di filosofia, anzi, proprio di filosofia di vita.

Giudicate voi.

L'ANT è stata fondata il 15 maggio del 1978: dodici amici mi hanno creduto e ci siamo riuniti presso lo studio del Notaio dott.sa Ventre per stilare e sottoscrivere lo statuto di costituzione dell'Associazione Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori solidi, quello che io chiamo il primo contratto d'onore e di solidarietà dell'Associazione che da allora, più brevemente, viene chiamata ANT.

Abbiamo riassunto in dieci brevi enunciazioni la "filosofia" generale del nuovo sodalizio, enunciazioni che, ad un tempo, costituiscono le basi del nostro programma di solidarietà: negli oltre trenta anni di esistenza, abbiamo cercato, giorno dopo giorno, di dare contenuti operativi a questi "impegni d'onore", che fossero armonici, coerenti ed indirizzati a realizzare una vita in dignità soprattutto per quei Pazienti destinati a morire in pochi giorni (in media circa cento sulla base di una casistica che contava alla fine del 2010 ormai circa 80.000 casi assistiti dal 1985!) per una terribile malattia, che alcuni nemmeno osano chiamare con il suo vero nome (brutto male o male inguaribile, ma quasi mai cancro o tumore). E per le loro Famiglie. Chi sta bene, poi, non ne vuol sentire parlare e chi ne è affetto, spesso, sa di avere "altro".

A proposito poi del "dire e non dire" chiariamo subito che ci rifiutiamo di chiamare questo tipo di Sofferenti "terminali": in ANT esistono solo quelli dei computer ed i nostri Assistiti e le loro Famiglie non amano questa brutale etichetta e noi siamo completamente d'accordo con loro.

Perché in un primo tempo abbiamo pensato prevalentemente ai Pazienti con tumori solidi (del polmone, della mammella, dell'utero, dello stomaco, ecc., quelli, per dirla in breve, non ematologici)? La risposta è facile, perché essi allora ed oggi ancora costituiscono l'anello più debole della sofferenza dal punto di vista terapeutico e della guarigione. Di alcune malattie ematologiche, infatti, allora ed oggi ancora di più, si può guarire completamente, non così, almeno con la stessa frequenza, per i tumori solidi: anche per questo tipo di tumore la guarigione è possibile se la diagnosi e le terapie sono tempestive. Negli altri casi, grazie proprio ai nuovi trattamenti, è possibile realizzare periodi di sopravvivenza liberi da malattia molto prolungati.

L'ANT, da subito, si è posta il problema dell'eutanasia e di ridurre la sofferenza degli ultimi cento giorni dei Malati di tumore, togliendo a questo tipo di Sofferenti, non con le parole ma con la vicinanza e l'amore, la voglia di "farla finita". L'eutanasia intesa come *morte-anticipata-per-combattere-la-sofferenza* è come una grande

malattia che forse non si può eliminare, ma certamente può essere prevenuta, proprio come molte grandi malattie. Vediamo come.

Partiamo da quelle dieci enunciazioni “moralì” che sono state formulate al momento della nascita dell’ANT e che qui di seguito riportiamo per sottoporle, una alla volta, al vaglio critico-storico.

Nel loro insieme le abbiamo indicate come “IL CODICE ETICO DELL’ANT” che costituisce, come già detto, la base del nostro atto costitutivo e la base del nostro programma di lavoro.

- 1 Considera in ogni occasione la vita un valore sacro ed inviolabile.
- 2 Considera l’Eubiosia (la buona-vita, la vita-in-dignità) un obiettivo primario da conquistare quotidianamente.
- 3 Accogli la morte naturale come naturale conclusione dell’Eubiosia.
- 4 Considera ogni evento della malattia reversibile.
- 5 Combatti la sofferenza (fisica, morale e sociale) tua e degli altri con lo stesso impegno.
- 6 Considera tutti i tuoi simili fratelli.
- 7 Il Sofferente richiede la tua comprensione e la tua solidarietà, non la tua pietà.
- 8 Evita sempre gli eccessi.
- 9 Porta il tuo aiuto anche ai Parenti del Sofferente e non dimenticarti di loro anche “dopo”.
- 10 Il nostro molto sarebbe niente senza il poco di tanti.

*1) Considera in ogni occasione la vita un valore sacro ed inviolabile.*

Da qui siamo partiti e, ancora oggi, è il punto centrale di tutti i nostri programmi. Per meglio chiarire il concetto va detto che abbiamo deciso, liberamente, di affiancare i Sofferenti di tumore che a noi si rivolgono, fino all’ultimo respiro, per far capire, proprio a tutti, che loro e le loro Famiglie non sono soli ed assicurando, con i fatti, con l’assistenza completa erogata gratuitamente ogni giorno ed ogni notte, che siamo contro ogni accanimento terapeutico, come, del pari, siamo contrari a qualsiasi abbandono, anche nei momenti più critici della malattia. Occorre altro per dire che siamo contrari all’eutanasia intesa come morte indotta da un altro essere umano e/o “anticipata” rispetto alla naturale scadenza?

Ci siamo resi conto che i sostenitori della tesi “anticipata” sono molto bravi, molto intelligenti ed altrettanto suadenti. Insomma questa idea, quella dell’eutanasia secondo il significato oggi in voga o, se preferite di moda, si “vende” bene. Chi, infatti, decide di voler soffrire ostinatamente e senza alcuna speranza di una ragionevole soluzione, se questa soluzione neanche viene prospettata? Proprio partendo da questa posizione, così semplice e chiara, abbiamo sentito la necessità, tanto per dare inizio e titolo alla nostra “crociata” per la vita, di inventare una nuova parola “EUBIOSIA” che così abbiamo definito: “*L’insieme delle qualità che*

*conferiscono dignità alla vita*". Naturalmente ci correva l'obbligo di indicare cosa intendessimo per dignità: *"Riconoscimento ed affermazione dei propri diritti e di quelli altrui, con amore"*.

Ci rendiamo conto, ovviamente, che questa è anche la posizione della Chiesa Cattolica. Dico subito che nonostante il fatto che l'ANT non sia un'organizzazione confessionale (preferiamo non usare l'espressione "laica" che storicamente indicava solo il *popolo di Dio*) e che la nostra posizione sia stata elaborata in modo autonomo ed indipendente, non ci sentiamo imbarazzati da questa "parentela" e da questa perfetta coincidenza di pensiero ed anzi ci sentiamo onorati e meno soli, ben consapevoli che più passa il tempo e più questa è una posizione destinata a diventare, come si direbbe in democrazia, sempre più minoritaria. La cosa in sé non solo non ci turba, ma se mai fosse possibile, ci rafforza nel nostro convincimento, anche perché le questioni di vita e di morte si possano risolvere forse a suon di votazioni come se si trattasse di una contesa elettorale? In fondo basterebbe riferirsi alle sacre leggi della natura, che, com'è noto, prevedono solo l'opzione della vita e non quella della morte "artificiale".

A questo punto tentiamo, per quanto possibile, di sottrarci alla tentazione di elencare tutti i "no" possibili all'eutanasia intesa come strumento di lotta alla sofferenza, perché non servirebbe per aggiungere proseliti a sostegno del suo esatto contrario e cioè dell'Eubiosia. Le tavole rotonde, le conferenze e gli articoli di entrambi gli schieramenti, quelli del no o quelli del sì, ormai non si contano più. Il fronte del sì, ce ne siamo resi conto ormai da tempo, si sta rafforzando giorno dopo giorno, proprio come avviene per il divorzio e per l'aborto ed anzi non sfugge ad alcuno l'evidenza che vede incrementare, quasi parallelamente, i sostenitori dell'eutanasia, del divorzio e dell'aborto. Questo è un fatto incontrovertibile e, ad un tempo, molto significativo. Chiamatela libertà decisionale, lotta per l'autonomia personale o chiamatela come volete, ma l'integrità del valore-vita e della sua dignità viene offesa, anzi demolita giorno dopo giorno in vista di un modo migliore che, per la verità, non è neanche all'orizzonte. Se ci si pensa bene, poi, l'autonomia decisionale invocata nelle tre situazioni dolorose di cui sopra (eutanasia, aborto e divorzio) implica, necessariamente e quasi di regola, il coinvolgimento di qualcun altro, che nel momento in cui si trova a "collaborare" si assume una pari responsabilità. In queste condizioni è lecito parlare di "autonoma decisione"?

In ogni caso mi rifiuto di riaffrontare il problema solo in termini dialettici, sicuramente inutili a spostare gli equilibri, e credo anzi di dover risparmiare energie e parole per offrire sempre più sostanziosi contenuti ai nostri programmi assistenziali (PROGETTO EUBIOSIA).

Alla fine sarei ampiamente soddisfatto se tutti i sostenitori dell'eutanasia, così come sopra abbiamo indicato, si rendessero pienamente consapevoli che sono, di fatto, sostenitori della tesi della morte (omicidio o suicidio più o meno assistito) e che la strada, questa strada, sappiamo che, pur lastricata delle migliori intenzioni, è sempre destinata a far scomparire un essere umano: la morte di una sola persona è un funerale che coinvolge tutta l'umanità.

A fronte di questo problema non abbiamo la possibilità di rimanere indifferenti, dobbiamo scegliere per la vita, sempre, o per una soluzione anche pur apparentemente “buonista”, che conduce inevitabilmente alla morte anticipata. Si tratta di una vera e propria emergenza sociale dagli sbocchi facilmente prevedibili e, quanto meno, lo ammettiamo, di “costo” minore e più “sbrigativo”, almeno per il momento.

Cosa fare? Parliamo, apparentemente in modo pomposo di filosofia e di crociata, ebbene è venuto il momento di dire con chiarezza (e l’abbiamo, per la verità, detto e scritto fin dal primo giorno della nostra avventura) che proprio di questo si tratta e che alla base del nostro programma c’è la precisa volontà di diffondere l’ideale dell’Eubiosia e cioè della *difesa della vita in dignità*, con la forza delle nostre parole, dei nostri convincimenti e, se possibile, con il nostro esempio personale e di gruppo.

A volte i nostri nuovi Volontari che desiderano condividere il nostro Progetto credono che sia preliminarmente importante mettere in campo il Progetto assistenziale (il cosiddetto Progetto Eubiosia), quello che oggi, dopo tanti anni, ci vede impegnati su buona parte del territorio nazionale e che ci consente di assistere gratuitamente e fino all’ultimo respiro più di 3000 Pazienti ogni giorno ed ogni notte. Ed anzi sono portati a considerare questa soluzione come una *condicio sine qua non* per poter partecipare alle attività della Fondazione. Non è così oppure è vero solo parzialmente. Diciamolo subito con chiarezza: la finalità preliminarmente importante è quella di diffondere la cultura della *vita in dignità*. Per realizzare questo “sogno” non occorrono grandi mezzi, ma una grande e sincera fede nel rispetto della “persona” e dei valori naturali dell’uomo, occorre mettersi in gioco personalmente e poter dimostrare di essere credibili e di essere di esempio per la Comunità.

Certo è che a risultati concreti e “misurabili” è più facile arrivare avendo al proprio attivo, nella zona dove ci si trova ad operare, una buona esperienza di assistenza domiciliare gratuita ai cosiddetti Malati “terminali” di cancro.

Bisogna, tuttavia, rendersi conto che questa esperienza, quella dell’assistenza domiciliare gratuita ANT, è molto più complessa di quanto comunemente si creda e che non è stata realizzata per “germinazione spontanea” ed anzi è il frutto di un lungo e travagliato percorso di tipo morale e tecnico, realizzato con il non piccolo sacrificio personale di tante persone. A Bologna, dove è nata, abbiamo aperto il primo Ospedale Domiciliare Oncologico (ODO) alla fine del 1985 (dopo 7 anni dalla nascita dell’ANT) e a dicembre dello stesso anno avevamo assistito, io ed un giovane medico che ci ha lasciati definitivamente e che tutti noi ricordiamo con grande affetto (il dott. Ilic Farabegoli), i primi 7 Pazienti. In quel primo Natale ANT il dott. Farabegoli mi rivolse una domanda, che è rimasta nella nostra memoria: ci saranno altri Pazienti che ci chiederanno aiuto? Mi sono sentito di tranquillizzarlo: eravamo disponibili giorno e notte senza chiedere niente in cambio!

In ogni caso, prima di mettere piede nella casa di questo tipo di Sofferenti, non credete che essi e le loro Famiglie ed i potenziali Sostenitori abbiano il sacrosanto diritto di sapere, con chiarezza, come la pensiamo di fronte a questo tipo di tragedia e più in generale di fronte ai complessi problemi tecnici, umani e spirituali che l’Eubiosia e l’eutanasia pongono?

2) Considera l'Eubiosia (la buona-vita, la vita-in-dignità) un obiettivo primario da conquistare quotidianamente.

Abbiamo già dato la definizione di questo nuovo termine da noi inventato e lanciato al grande pubblico, quello scientifico e quello molto più vasto degli uomini e delle donne che hanno un minimo interesse per i problemi della vita e della morte. Se poi questa nuova espressione nasce in campo oncologico, non è per un puro caso: ricordiamo che una persona su quattro oggi è destinata a morire di cancro e quindi i problemi della vita e della morte sono all'ordine del giorno per chi si dedica alla cura dei Sofferenti di tumore.

Come già detto, siamo nettamente contrari al concetto di eutanasia, intesa come morte anticipata, quale che sia l'eventuale giustificazione o pseudogiustificazione che in molti, sempre troppi, si affannano a presentarci con abbondanza di argomenti "molto democratici" ed improntati al più convincente "buonismo". Quasi per naturale reazione abbiamo sentito la necessità, noi che il destino benigno ha voluto che fossimo sempre in prima fila in questa immane ed infinita guerra di sofferenze, di esprimere il concetto della *vita in dignità* come bene primario ed assoluto, con una sola espressione, e cioè "EUBIOSIA". E ciò anche in ossequio ad una delle più elementari regole della scienza delle comunicazioni o, se preferite del "mercato" delle idee: "Eubiosia", quindi, l'opposto di "eutanasia" nel significato ora in uso.

La dignità è una dimensione dell'uomo che non si improvvisa ed è una caratteristica fondamentale dell'uomo come *persona*. È un valore che va individuato e messo alla prova nel tempo, giorno dopo giorno e va consapevolmente coltivato nel corso della vita: è uno dei tesori più importanti non solo della singola persona, ma di tutta l'umanità. Se è vero che, almeno in generale, si affronta la morte come si è affrontata la vita, ed io sono di questo parere, allora è molto più probabile morire in piena dignità ed in un clima di pieno rispetto di se stessi e degli altri, se dignità e rispetto per sé e per gli altri sono valori coltivati ed acquisiti durante la propria esistenza.

Abbiamo già definito il concetto di dignità ed ora va detto che la dignità non è un valore "misurabile" (come per esempio la qualità di vita la cui "misura", secondo scale quasi matematiche, è tanto cara ai Medici esperti di ricerche cliniche), ma è passibile di giudizio solo da parte della singola persona a cui si riferisce questo immenso ed indecifrabile patrimonio umano: la mia dignità è solo mia e solo a me spetta il giudizio "finale" sulla sua completezza ed integrità, senza se e senza ma e senza alcuna autorizzazione a varcare i confini della vita.

Proseguendo su questa strada, ci siamo resi facilmente conto del fatto che la dignità della vita gioca un ruolo importante nel caratterizzare il concetto di *welfare* di cui esistono, a nostro parere, almeno due distinti aspetti, quello che prende come punto di riferimento l'uomo inteso come singolo *individuo* e quello che si riferisce al concetto di uomo come *persona*.

Se ci pensiamo bene, il primo tipo di *welfare state* è sempre frutto della contrattazione con la Comunità di appartenenza del singolo *individuo* o di gruppi di *individui* più o meno organizzati e congiunti da interessi e vocazioni simili. Questa

“contrattazione” è tesa al riconoscimento ed all’affermazione dei diritti dell’*individuo* o di *gruppi di individui* simili che, in estrema sintesi, si possono così riassumere: il diritto alle pari opportunità, il diritto alla giustizia, il diritto all’equità ed i diritti orientati ad assicurare all’*individuo* ed all’insieme degli *individui* le necessarie “coperture” in situazioni di emergenza sociale, “coperture” che garantiscano i necessari strumenti di assistenza sanitaria e tipo pensionistico, come base minima ed indispensabile per un armonico equilibrio della Comunità.

C’è, però, un altro tipo di *welfare state* che fa riferimento non più al *singolo individuo* o a gruppi organizzati di individui, ma all’uomo inteso come *persona*. Anche la *persona* ha gli stessi diritti dell’*individuo*, ma da esso si distingue perché, oltre a quelli già citati, deve poter concorrere a realizzare e ad usufruire, in modo permanente e non occasionale, di alcuni diritti “personali” e cioè di momenti collettivi di solidarietà e di sussidiarietà e deve essere consapevole di dover coltivare il culto della verità, della vita e della dignità e dell’amore per Dio come suprema sorgente di vita: solo così si può concepire, nel modo più estensivo e senza possibilità di equivoci, l’idea della vera fratellanza. E per i non credenti? L’uomo, come tale nella sua completezza, non può rinunciare, in ogni caso, in modo consapevole od inconsapevole, alla sua componente spirituale che, nonostante alcune evidenze contrarie, è una componente inalienabile della persona ed è tale che ci consente di distinguerci dal mondo ci circonda. In ogni caso tutti, proprio tutti, meritano, nella sofferenza, la più totale comprensione e tutto il nostro amore, senza alcuna discriminazione ed in uno spirito di massima comprensione.

Insomma, siamo convinti che ogni Comunità quando non sa coltivare i valori universali e condivisi della *persona* è una Comunità senza ideali e senza futuro.

### 3) *Accogli la morte naturale come naturale conclusione dell’Eubiosia*

A questo punto potremmo anche affermare che noi siamo per l’eutanasia, a condizione che per eutanasia si intenda riferirsi solo al valore originario, quello, per intenderci, etimologico. La parola viene dal greco (eu= buona e thanatos=morte) e quindi qualsiasi altro significato utilizzato (per esempio morte anticipata ed indotta da mano umana per impedire ulteriori sofferenze) va considerato arbitrario o addirittura strumentale. Allora? Alla formulazione di questo punto che in un primo tempo avevamo proposto (sì all’eutanasia come naturale conclusione dell’Eubiosia) abbiamo sostituito quella sopra riportata (è l’unico cambiamento del nostro “decalogo” effettuato in questi ultimi trent’anni). Alcuni mi accusavano, con una certa superficialità, di essere “quindi” per l’eutanasia secondo il significato ora in voga. Alcuni religiosi, in particolare, su questo punto erano irremovibili: o io, con maggiore chiarezza, affermavo di essere a favore della tesi “omicida” o, con altrettanta chiarezza, dovevo dichiarare la mia posizione contraria. Mi sono arreso e ho formulato il punto 3) come sopra riportato.

In fatto di eutanasia le TV ed i giornali in genere, hanno non piccole responsabilità. La solita vecchia storia: “fa notizia” solo l’uomo che morde il cane e non viceversa.



In altre parole è possibile avere l'onore della prima pagina solo a condizione di uccidere qualcuno o quanto meno di abbreviargli la vita (per pietà o per qualsiasi altro motivo, non importa).

Se poi un Medico si dimentica del giuramento fatto all'inizio della sua carriera ed ancora di più se si mette ad inventare a ripetizione macchine infernali per il "suicidio assistito" (io lo chiamo "Medicidio" e, per chi non l'avesse ancora capito, sto parlando di quel medico-patologo a strisce e a stelle degli USA, che rispondeva al nome di Dr. Jack Kevorkian), allora il successo è assicurato.

Questo medico (?), J.K., passato a migliore vita naturalmente, aveva al suo attivo già decine e decine di interventi "definitivi" ed altrettanti infruttuosi avvisi di reato. Cosa dovrebbero fare, a questo punto, quei "poveri" giornalisti? Tacere? Riportare e mettere in evidenza solo gli atti di bontà che notoriamente non interessano alcuno?

Io sono solo "un uomo della strada" e quindi posso esercitare il diritto di dire la mia e lo farò: credo che sarebbe sufficiente fare bene il proprio mestiere ed in piena libertà, ricordando di dover servire la "verità", sempre, anche quando questa è scomoda o noiosa.

E qui alludo al significato della parola "eutanasia" usata dalla stampa, dalla radio e dalla televisione con il significato di "*dolce-morte*", di "*morte-umana*" e più in particolare con il significato di "*morte-anticipata-per-pietà*".

Utilizzando in modo non corretto la parola "eutanasia", si rende o si vuol rendere, anche per questa via (non è già una scelta di campo?) più "appetibile" l'evento in questione e, quel che è peggio, qualche volta ci si riesce fino al raggiungimento delle estreme conseguenze.

Ma la gente, l'uomo della strada come la pensa realmente?

Per saperlo è sufficiente fare la "prova-taxi". E' semplicissima.

Quando vi trovate a prendere un taxi, siete nelle condizioni ideali per chiedere al conduttore (è rilassato, vi volta le spalle e quindi non è influenzato dal vostro sguardo e dal vostro aspetto, pensa solo alla strada che ormai percorre quasi automaticamente, conoscendola come le sue tasche) per chiedere il suo parere sulle cose importanti della vita (quasi si trattasse di una seduta psicoanalitica).

Alla domanda cosa intende per eutanasia? nove taxisti su dieci rispondono, pur con parole diverse (la domanda va posta ovviamente con un minimo di grazia e di preparazione, ma in genere per la risposta, garantisco, bastano poche decine di metri di percorso), "*morte-anticipata-per-pietà*".

Quindi, tanto per intenderci, omicidio e non semplicemente "buona-morte". I "mass-media" possono essere fieri: il "prodotto-eutanasia" è stato venduto bene!

Eutanasia attiva è "uccidere", eutanasia passiva è interpretare la parte di Ponzio Pilato.

Il desiderio d'eutanasia inteso come desiderio di "*morte-anticipata-per-pietà*", è come una malattia perché indica sempre un grave stato di sofferenza del Paziente (non infrequentemente al di fuori del suo stato di coscienza o, quanto meno, di piena consapevolezza) e a volte, in misura ancora maggiore (più spesso di quanto si possa immaginare), di chi la propone al Morente o di chi è disposto a recepirlo.

E noi tutti (Medici e non) dobbiamo cercare di capire tutto ciò con grande tolleranza ed umiltà, ma, soprattutto, abbiamo l'obbligo morale di prevenire e di curare questi stati di sofferenza (del Morente e di chi lo assiste), proprio come si fa per qualsiasi altra malattia.

E', come sempre, meglio lasciar fare alla natura piuttosto che affidare questo evento irripetibile a mano umana. In fondo il noto comportamento di Hitler, e non solo il suo, ci conforta in questo nostro convincimento.

#### *4) Considera ogni evento della malattia reversibile.*

Quando formulai il punto quattro partivo solo dalla mia personale esperienza ed ora, riproponendo questa riflessione, posso avvalermi dell'esperienza ANT che riguarda ormai più di 80.000 casi trattati a domicilio e gratuitamente in questi ultimi decenni e non ho cambiato opinione. Si tratta della più grande esperienza al mondo in questo settore della patologia, anche perché è stata realizzata tutta al domicilio del Paziente, sempre in seno alla propria Famiglia e, lo ripetiamo, a titolo completamente gratuito. A proposito di gratuità va segnalato che a realizzare questo programma (noi lo abbiamo denominato "Progetto Eubiosia") vi sono in campo oggi più di 350 Operatori (Medici, Psicologi, Farmacisti, Infermieri, Tecnici e Funzionari) tutti regolarmente pagati mese dopo mese: si tratta di una vera e propria azienda di solidarietà. Oggi possiamo anche affermare, con orgoglio, che ANT assiste più di 3000 Pazienti ogni giorno ed ogni notte e che, in ANT, gli unici "terminali" esistenti sono quelli del computer. Dal nostro vocabolario, infatti, abbiamo definitivamente bandito alcune espressioni, quella appunto di "terminali" per indicare i nostri Assistiti (preferiamo parlare di Sofferenti in fase avanzata o avanzatissima) e quella di "Ufficio Accettazione", sostituita ora da quella di "Ufficio Accoglienza": i motivi sono fin troppo ovvii per necessitare di una spiegazione. A proposito, poi, di "terminalità di vita" va detto che ai nostri Operatori "ho proibito", se non costretti per ragioni burocratiche, a emettere la prognosi di sopravvivenza: abbiamo dimostrato che ci si "prende" una volta su tre e che molti Pazienti che entrano con prognosi uguale od inferiore a tre mesi di sopravvivenza (i cosiddetti "terminali" secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'OMS), dopo due o più anni, con nostra piena soddisfazione, sono ancora in assistenza ANT.

#### *5) Combatti la sofferenza (fisica, morale e sociale) tua e degli altri con lo stesso impegno.*

La *persona*, indipendentemente dalla sua età e dalla sua collocazione sociale, che versi in condizioni di sofferenza, si sente, pure in misura di volta in volta diversa, umiliata irrimediabilmente ed offesa alla sua dignità. Naturalmente parliamo di una sofferenza in grado di spegnere la luce della speranza in momenti migliori.

E' il caso del dolore da cancro. Tale dolore presente nei Sofferenti di tumore in fase avanzata nel 40-80% dei casi ed è alla base della decisione Medico-Paziente di por fine all'esistenza (la chiamano eutanasia e mi riferisco in particolare alle esperienze

olandesi) in quasi al 50% dei casi di chi vuol ricorrere a questo metodo legale, ma certamente definitivo, di combattere la sofferenza. In quel paese, con un certo grado non piccolo di “fariseismo”, si dice che si può “procedere”, se i Medici sono convinti che non sia possibile controllare in altro modo lo stato di sofferenza. Noi, ed ormai non solo noi, abbiamo dimostrato che oggi è possibile controllare la sofferenza da dolore neoplastico in una percentuale di casi molto vicina al 100%. Ovviamente se si rispettano alcune condizioni: uso corretto e monitorato dei potenti analgesici a disposizione (non dimentichiamoci della vecchia morfina!), la vicinanza con amore di Operatori sanitari capaci ed esperti del settore (anche di notte o nei giorni festivi quando necessario!), impiego corretto e monitorato dei potenti farmaci per combattere la mancanza di appetito e/o il vomito, la presenza di Familiari capaci di comprendere, di amare e d’ascoltare il Sofferente, possibilmente presso il proprio domicilio vicino agli amici, alle cose più care, ai propri libri e con la possibilità di esercitare i diritti civili nel modo più agevole fino all’ultimo momento, se desiderato (il diritto di voto a domicilio!).

Vi è poi un altro gruppo, non piccolo, di persone, in genere sole ed anziane, che sono “stanche di vivere”. Ormai da anni andiamo ripetendo che la solitudine e l’abbandono sono le due grandi alleate della sofferenza senza speranza e della “morte anticipata”. E’ del tutto evidente che occorre intervenire “prima” che si instauri questa sindrome maligna, attivando una presenza attiva e disinteressata di tutta la Comunità ben consapevole di dover difendere la dignità di ogni suo membro. Ci rendiamo ben conto che tutto ciò ammette un costo economico ed un impegno organizzativo importante di cui le Comunità spesso non dispongono. Proprio a questo livello occorre che il volontariato, riconosciuto ed aiutato in modo adeguato, svolga un’attività di solidarietà tanto efficace quanto insostituibile: insomma l’idea della sussidiarietà non l’abbiamo inventata noi, ma noi ne pretendiamo l’attuazione, svincolata da timori sempre ricorrenti di uno statalismo strumentale, lontano dal bene comune e sempre più finalizzato, quasi esclusivamente, alla perpetuazione del potere. Al punto 4), come sempre ed in modo del tutto simmetrico, si pensa agli altri: la sofferenza degli altri è e deve essere anche la nostra altrimenti come si può pensare di combatterla con tutte le nostre forze e risorse? Da un certo punto di vista, questo approccio, si potrebbe definire un bell’atto di altruismo, ma, in fondo a pensarci bene, è un moto di supremo egoismo: cosa sarà di noi, infatti, quando saremo immersi in queste dolorose circostanze? In ogni caso, altruismo od egoismo, la lotta alla sofferenza è un dovere per poter preservare la nostra dignità di persona e quella altrui, senza riserve mentali e senza esitazioni specie se si è liberi da qualsiasi tipo di interesse personale. E, per di più, è un dovere collettivo.

#### *6) Considera tutti i tuoi simili fratelli*

Qui il discorso sembra più semplice, ma è sicuramente più complesso. L’idea è vecchia come il mondo e si presume che essere fratelli comporti solo amore e rispetto reciproco, sempre che si voglia dimenticare l’*affaire* Caino-Abele ed ancora di più, quello della rivoluzione francese durante la quale il concetto è stato ripetuto

all'infinito e persino cantato, all'ombra di un'inesauribile ghigliottina, con i risultati che tutti conosciamo (*liberté, égalité, fraternité*). Allora? Se vogliamo semplificare il più possibile, se veramente aspiriamo a comportarci da bravi fratelli, vi è una sola soluzione, considerarci tutti figli dello stesso padre, di un Padre a cui, prima o dopo, dovremo rendere conto e cioè Dio, il creatore di tutto l'universo. Tutto ciò beninteso senza dover scomodare S. Tommaso e le sue prove a sostegno dell'esistenza di Dio.

E per i non credenti, per i numerosi e sempre più agguerriti "cultori dell'ateologia" (per usare una felice espressione del cardinale Giacomo Biffi)? Fermo rimanendo il principio della piena libertà individuale in tema religioso (e di questo siamo pienamente convinti), dispiace per tutti costoro perché dovranno fare a meno della massima luce di speranza in una vita migliore dopo quella terrena: insomma aver fede è utile anche in questi momenti, non rinunciando a niente e tanto meno all'uso della ragione, ben consapevoli che ragione e fede non sono antitetici ed anzi si potrebbe affermare che "LA FEDE È IL CORAGGIO DELLA RAGIONE".

Il sentirsi e chiedere di essere fratelli non può fermarsi solo all'idea del "vogliamoci bene", ma ha continuamente bisogno di testimonianze ed esempi concreti da offrire senza l'attesa di alcun riconoscimento.

7) *Il Sofferente richiede la tua comprensione e la tua solidarietà, non la tua pietà.*

Come già detto, il Morente (stiamo parlando degli ultimi 100 giorni dell'esistenza di una persona) "ha fretta" e non può perdersi solo in chiacchiere, quindi richiede, spesso silenziosamente e solo con il linguaggio degli occhi, atti concreti e comportamenti adeguati, che devono essere improntati al massimo ascolto, con amore, lungi da atteggiamenti pietistici di qualsiasi genere.

Abbiamo detto solidarietà, che per noi significa *risposta al richiamo della sofferenza (di qualsiasi tipo) con amore.*

L'inserimento della dimensione-amore in termini di offerta libera, incondizionata e totale, è indispensabile per farsi capire da tutti i Morenti, nessuno escluso, indipendentemente dal loro ceto sociale, dalle loro propensioni religiose, politiche o dalla propria storia esistenziale. Si dirà che "amare" il proprio Assistito non rientra tra i doveri sanciti dai contratti lavorativi, ma è altrettanto vero che se non inseriamo l'amore nel rapporto con il Sofferente, non sarà possibile curarlo al massimo delle nostre possibilità.

Riporto qui di seguito quanto ebbe a dire un Medico cinese 200 anni prima di Cristo: *"Il medico deve avere sentimenti di compassione per l'ammalato e impegnarsi ad alleviarne le sofferenze qualunque sia il ceto. Aristocratico o uomo comune, povero o ricco, vecchio o giovane, bello o brutto, nemico o amico, cittadino o forestiero, educato o ineducato, chiunque dev'essere trattato egualmente. Il medico deve saper guardare alla miseria dell'infermo come se fosse la sua propria, e preoccuparsi di rimuovere il dolore trascurando i disagi come le chiamate notturne, il cattivo tempo, la stanchezza. Pure i casi ripugnanti debbono essere trattati senza la minima antipatia. Chi segue questi principi è un grande medico, sennò è un grande ladro.* Se questo non è amore!

A pensarci bene "amare" è una regola di vita, che, meglio di altre, ci garantisce nel realizzare la nostra dignità e quella altrui e vale non solo nel rapporto Operatore sanitario/Sofferente, ma dovrebbe essere alla base dei nostri comportamenti in Famiglia e nella Comunità: le cose non andrebbero forse meglio?

8) *Evita sempre gli eccessi.*

Quando parliamo di eccessi, ci riferiamo ovviamente all'accanimento terapeutico e, del pari, all'abbandono assistenziale, l'eccesso esattamente opposto e contrario.

Il Morente sarà danneggiato da entrambi gli approcci che rappresentano, diciamolo con chiarezza, due tipi di grande errore cui può incorrere chi è responsabile dell'assistenza.

Entrambi questi due atteggiamenti non sono giustificati né dall'etica né dalla scienza. Sono semplicemente due tipi di errore nei quali incorrono non infrequentemente tanto gli Operatori sanitari, quanto i Parenti degli Assistiti.

Spesso il Medico, in particolare, si sente autorizzato o quasi "costretto" all'eccesso di segno positivo o negativo dalle pressioni più o meno manifeste, più o meno velate dei Parenti, i quali, a volte, agiscono perché a volte sentono il bisogno di dimostrare affetti ed attenzioni che non hanno adeguatamente espresso nel corso dell'esistenza del proprio congiunto (insomma hanno dei conti in sospeso). Oppure gli Operatori sanitari rinunciatari optano per una sorte di abbandono silenzioso e si lasciano convincere facilmente e convincono a loro volta i Parenti del Sofferente da quel programma assistenziale che viene riassunto perentoriamente dalla classica frase "non c'è più niente da fare". E' proprio qui che l'ANT può e deve incominciare ad intervenire con l'idea dell'assistenza sociosanitaria globale, PROGETTO EUBIOSIA, che non prevede né l'accanimento terapeutico né l'abbandono, al riparo di qualsiasi tipo di eccesso.

A volte, poi, questi atteggiamenti, e questo è il lato peggiore, sono condizionati da interessi contingenti anche di carattere economico.

Quest'ultima motivazione, quasi mai espressa esplicitamente, spesso è anche la base del processo di eutanasia collettivo di marca statale: costa troppo curare un Malato "terminale" di cancro ed è molto meglio far convogliare queste energie finanziarie su capitoli di spesa politicamente più redditizi. Ma qual è il "valore commerciale" di una vita o solo di una grande sofferenza?

Lo stato, in queste circostanze apparentemente molto saggiamente, decide questo tipo di programmi assistenziali, sulla base del criterio in grado di mettere a tacere gli eventuali critici, il criterio del rispetto del "costo-beneficio", il che, come è ovvio, finisce per escludere dagli aiuti i Sofferenti agli estremi di un'ideale curva di frequenza delle malattie con minore mortalità o di quelle con mortalità certe od imminenti (i cosiddetti "terminali").

Noi dell'ANT, invece, vogliamo proprio occuparci anche di loro, almeno entro i limiti delle nostre possibilità: al resto ci pensi lo stato, se e quando ci riesce.

In questa sede accenniamo, da ultimo, ad un altro inquietante fenomeno, quello dell'utilizzo degli organi per il trapianto da cadaveri sottoposti ad eutanasia. In Belgio

sembra che questo fenomeno assuma sempre più consistenza con il passare del tempo: lascio ad ognuno di voi il giudizio “finale”, che non ammette alcun commento. Stiamo toccando il fondo!

9) *Porta il tuo aiuto anche ai parenti del sofferente e non dimenticarti di loro anche “dopo”.*

Quando abbiamo stilato il Codice Etico dell’ANT più di 30 anni fa, questo obiettivo, l’impegno dell’aiuto alla Famiglia, sembrava solo una semplice espressione verbale destinata a rimanere tale, un’enunciazione di principio, ma così non è stato. Ormai da molti anni è una realtà importante che si è andata sviluppando su tutto il territorio nazionale, nelle sedi dei 20 Ospedali Domiciliari Oncologici ANT (ODO-ANT) finora realizzati.

Questo tipo di aiuto, fin dalle fasi iniziali del nostro Progetto, c’è stato ed è consistito nell’aver messo a disposizione dei Familiari il servizio ANT di psicologia (ormai sul campo ce ne sono 23). Questi Psicologi hanno fatto e stanno facendo un lavoro importante nel segno del sapiente ascolto e della comprensione massima delle ansie e degli stati di sofferenza non solo dei Pazienti, ma anche dei Familiari prima, durante ed anche dopo l’evento luttuoso (programma di gestione del lutto).

Come sempre, abbiamo accompagnato questa iniziativa con altre d’impatto più concreto e l’abbiamo espresso in termini di aiuto economico al Paziente ed alla sua Famiglia in stato di difficoltà. Anche la sofferenza di tipo economico della Famiglia si riflette e non poco sulla sofferenza “terminale” di questo tipo di Pazienti.

Noi affermiamo che il Paziente ed i Familiari debbono poter decidere di condurre l’assistenza sanitaria degli ultimi 100 giorni a domicilio sulla base di una libera e serena scelta e quanto più possibile liberi da preoccupazioni accessorie, specie di tipo economico.

A questo fine abbiamo deciso di erogare parte dei proventi derivanti dalle donazioni all’ANT del 5x1000: si tratta di un contributo economico (pari a € 250 per almeno 6 mesi) alle Famiglie in difficoltà economica con ISEE inferiore a € 10.000, oppure con il capofamiglia in stato di disoccupazione o di cassa integrazione.

Abbiamo pensato anche alle Famiglie degli anziani soli, ai quali, se lo desiderano, nel momento in cui hanno bisogno dell’assistenza sanitaria e decidono di riceverla a domicilio, possono richiedere il cosiddetto *bonus badante* (€ 400 al mese per 6 mesi).

A queste misure vanno aggiunte altre non di minore importanza: alle Famiglie non autonome che lo richiedono, procediamo al cambio delle lenzuola, all’effettuazione della pulizia personale (a letto o nel bagno) mediante l’aiuto di personale idoneo, la messa a disposizione della Biblioteca ANT e della Videoteca ANT.

Un Assistente sociale, poi, è in grado di poter intercettare anche necessità di tipo socioburocratico, aiutando la Famiglie a risolverle.

Tutto ciò configura un programma di assistenza che ci consente di definire il “Progetto Eubiosia” come un progetto di tipo sociosanitario.

In questo Progetto il ruolo della Famiglia ha un’importanza cruciale. I suoi componenti sono i primi assistenti dei nostri Medici e dei nostri Infermieri e senza

una loro presenza amorevole l'assistenza sarebbe difficile o addirittura impossibile. Gli inglesi li chiamano *care givers*.

A proposito, poi, degli Psicologi va detto che il loro lavoro è indirizzato anche nei confronti di tutti gli altri Operatori sanitari ANT, ben sapendo che il tipo di lavoro svolto conduce, in una certa percentuale di casi, a stati di depressione e turbe psichiche che vengono indicati con il termine inglese *burn-out*, stati che sono ampiamente comprensibili se si tiene conto che i nostri Assistiti sono tutti ad alta complessità clinica con una sopravvivenza media di circa 100 giorni e di questi si occupano in via pressoché esclusiva.

*10) Il nostro molto sarebbe niente senza il poco di tanti.*

L'ultimo punto sottolinea il fatto che questo progetto non avrebbe mai visto la luce se non avesse ricevuto il contributo economico di tanta gente, di tanti Enti privati e pubblici.

Parte del sostegno afferrisce alle casse dell'ANT per effetto delle convenzioni sottoscritte con alcune ASL. Si tratta di una parte minore (16% del totale), ma che noi consideriamo significativa perché laddove è presente ed operante sancisce il principio di una sorta di diritto all'assistenza pubblica negli ultimi 100 giorni di vita. Questo obiettivo è stato realizzato nel tempo con grande difficoltà, anche perché, in ossequio ad una sorta di principio federalista non ancora scritto, le varie ASL si comportano in modo diverso da Regione a Regione.

L'ANT, dal canto suo, da tempo ha sottoposto ad alcuni Parlamentari una bozza di proposta di legge per una regolamentazione nazionale ed omogenea dell'assistenza domiciliare gratuita dei Sofferenti di tumore negli ultimi 100 giorni di vita ed in particolare degli Ospedali Domiciliari Oncologici, con pieno insuccesso. Incapacità ad innovare? Indifferenza al problema? Giudizio di non priorità? Mancata comprensione del problema? Ai posteri l'ardua sentenza!

Noi riteniamo che occorrerebbe un maggiore coraggio legislativo per centralizzare questo tipo di intervento e per far sì che tutti i Cittadini del territorio nazionale possano, per dirlo con poche parole, negli ultimi 100 giorni di vita, accedere senza difficoltà al Programma Eubiosia (assistenza domiciliare gratuita di tipo sociosanitario). L'assistenza degli ultimi 100 giorni ai Cittadini di qualsiasi ceto e di qualsiasi località dovrebbe essere garantita senza alcuna difficoltà e dovrebbe essere considerato un diritto fondamentale della persona. Un'esistenza spesa in una Comunità comporta, di per sé, il diritto, non scritto, di poter ricevere il massimo aiuto e la massima attenzione, sempre a titolo gratuito, per quanto fatto per la stessa Comunità durante tutta una vita di lavoro e d'impegno.

Quanto all'aiuto economico auspicato, richiesto e ricevuto da parte di tanti, possiamo affermare, con qualche lodevole eccezione, che l'ANT ha ricevuto molti soldi da chi ne aveva pochi e pochi soldi da chi ne aveva molti.

Una solidarietà priva del necessario sostegno economico è non solo inoperosa, ma addirittura impossibile.

Spesso si chiedono alle organizzazioni *no-profit* “dove vanno a finire i soldi”. I nostri conti sono semplici da poter verificare, per prima cosa perché li pubblichiamo su *internet* e poi perché, fino ad oggi, siamo riusciti ad assistere dal 1985 al 2010 ormai più di 80.000 Sofferenti a domicilio gratuitamente fino all’ultimo respiro e, ad un tempo, a dimostrare che, mentre un giorno di assistenza presso un ospedale del nostro paese costa in media dai 500 ai 1000 €, un giorno di assistenza a domicilio realizzata dall’ANT costa sicuramente meno di 30 €, con un aiuto economico alle Famiglie indigenti (la somma erogata nel 2010 è stata superiore a 150.000 €).

A ciò si aggiunga un “piccolo” particolare: dove opera l’ANT i Sofferenti hanno oggi la libertà di poter decidere dove trascorrere gli ultimi giorni di vita, a casa propria od in un ospedale, optando per una morte privata e non pubblica o addirittura “burocratica”.

C’è da chiedersi come in un momento così critico dal punto di vista finanziario, lo Stato non abbia il coraggio di assumere quelle decisioni che comporterebbero non solo una migliore e più “umana” risposta alle richieste dei Cittadini, ma una spesa sicuramente minore. Va anzi detto che il Progetto Eubiosia così concepito rappresenta un vero e proprio “ammortizzatore sociosanitario” in grado di compensare o comunque di attenuare le sofferenze derivanti da una riduzione, progressivamente costante nel tempo, dei posti letto ospedalieri ed una riduzione dei posti lavorativi per gli Operatori sanitari di qualsiasi grado e funzione operata dalle varie Aziende Sanitarie e dai vari governi regionali responsabili della sanità.

Tutto ciò viene addebitato al fatto che “mancano i fondi”. La verità è che sì i fondi a disposizione sono sempre più scarsi (la festa è finita!), ma, in generale, possiamo affermare che i bilanci delle pubbliche amministrazioni sono da una parte spesso gravati da sprechi incontrollati e dell’altra sono sostanzialmente “ingessati” a tal punto da rendere spesso impossibile qualsiasi investimento al di fuori degli obiettivi di piano, anche quelli capaci di generare innovazione e risparmio. E’ evidente che per raggiungere questi semplici scopi occorre coraggio ed alte dosi di capacità gestionale non sempre molto evidenti in alcuni dei nostri amministratori e legislatori.



Realizzato grazie all'



Associazione Amici dell'ANT

**ISTITUTO DELLE SCIENZE ONCOLOGICHE, DELLA  
SOLIDARIETA' E DEL VOLONTARIATO**

**Via Jacopo di Paolo, 36 – 40128 BOLOGNA**

**Tel. 051 7190111**

**Fax 051 7190150**

**[www.ant.it](http://www.ant.it)**

**Conto corrente Postale 11424405**

**Codice Fiscale per il 5x1000 – 01229650377**

Stampato nel 2011