@ www.avvenire.it
I bellissimi disegni dell'artista Lorenzo Mattotti per il calendario 2018 dei Medici per l'Africa - Cuamm. Scopri come averlo

DIBATTITO / LE MOLTE QUESTIONI CHE RESTANO APERTE NEL DDL SUL BIOTESTAMENTO

Perché cambiare la legge sul fine vita

Il Parlamento ne sta prendendo consapevolezza: la legge sul fine vita, attesa all'esame del Senato dopo il varo alla Camera in primavera, esige un approfondimento serio e un confronto vero per la delicatezza della materia, il rilievo dei dubbi tecnici, etici e clinici tuttora aperti sul testo e la distanza delle posizioni in campo per una norma che richiede invece una larga condivisione tra ispirazioni culturali radicate nel Paese prima che tra partiti. Giovedì e ieri «Avvenire» ha offerto ampia documentazione per affrontare questo snodo nevralgico con la dovuta maturità. Aggiungiamo oggi il contributo dei presidenti di due importanti associazioni come Scienza & Vita (il giurista Alberto Gambino) e Movimento per la Vita (il medico e deputato Gian Luigi Gigli). Sul piano parlamentare, intanto, ieri Maurizio Lupi (Ap) ha dichiarato che «noi questa legge così com'è scritta non la votiamo» mentre Matteo Renzi ha confermato il supporto del Pd e Alessandro Di Battista (M5S) ha parlato di «legge sacrosanta».

Medico e paziente, un appello alla ragionevolezza

MODIFICHE CALIBRATE PER FARE LA DIFFERENZA

di Alberto Gambino*

Si rafforza la spinta politica, sorretta anche da finalità elettorali, per approvare in via definitiva il disegno di legge sul cosiddetto biotestamento senza nemmeno discutere di quelle modifiche necessarie per evitare derive verso prassi di abbandono terapeutico, che così saranno lasciate al giudizio spesso contrastante degli interpreti magistrati. Su queste stesse pagine, giovedì 30 novembre, Francesco Ognibene ha indicato dieci punti punti delicati o dolenti del testo varato alla Camera. Qui se ne intendono segnalare almeno sei, che richiedono necessariamente una messa a punto. E il nostro è un appello alla ragionevolezza.

Primo. All'art.1, la disposizione sulla nutrizione e idratazione artificiali (Nia), non prevedendo alcun vincolo che la limiti solamente a situazioni cliniche di fine vita, sarà fruibile, almeno in linea di principio, da chiunque decida di non alimentarsi o idratarsi artificialmente, per lasciarsi morire. Essa si applica anche a casi di particolare precarietà esistenziale, che tuttavia non sono affatto terminali e non sono tenuti in vita da alcun intervento terapeutico intensivo. Si potrebbe fare l'esempio di una persona anoressica: forse che l'eventuale rifiuto dell'alimentazione da parte di un simile malato dovrebbe essere recepita come una sua scelta libera e, in quanto tale, risultare insindacabile da parte del medico? Crediamo ovviamente di no. Ma in base all'attuale testo del ddl questa conseguenza è un rischio concreto. Pertanto urgerebbe una correzione che eviti tale deriva applicativa. Ci sembra anche che sia una inutile "forzatura" voler definire per legge cosa debba considerarsi trattamento sanitario e cosa no. La persona titolata a operare tale valutazione è senz'altro il medico, in ragione della sua competenza professionale. Dunque, si lasci a lui almeno il compito di giudicare, nella concreta situazione clinica, se le modalità e i contesti della Nia assumano le caratteristiche di un tale trattamento.

Secondo. All'art. 2, si stabilisce un dovere («deve») per il medico, del tutto indipendente dalla volontà (e quindi dal consenso) del paziente. Alla luce di questa premessa, risulta eccessiva e inaccettabile la perentorietà del divieto per il medico di ricorrere a trattamenti sproporzionati, senza che sia tenuta in alcun conto la volontà del malato. Si consideri, ad esempio, il caso di un giovane malato (un papà, una mamma) con una breve aspettativa di vita, cui un intervento chirurgico – valutato come «sproporzionato» per i rischi che comporta, ma comunque potenzialmente efficace – sia l'unico mezzo in grado di allungare i suoi giorni, permettendogli così di adempiere importanti doveri o incombenze. Si dovrebbe precludere per legge a questo malato la possibilità di ricorrere a tale opportunità o non bisognerebbe piuttosto garantirgli libertà di scelta?

Terzo. Risulta molto problematica anche l'espressione «Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza della morte»; il concetto di «prognosi infausta a breve termine» si presta a evidenti ambiguità, anche alla luce delle ampie definizioni di terminalità proposte dalla letteratura medica più recente. La prevedibilità della morte, infatti, fa riferimento a percentuali statistiche differenti (a sei mesi, a un anno o addirittura, secondo alcune posizioni di area anglosassone, a due anni). C'è poi l'espressione «(il medico) deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure» che risulta del tutto incongrua. Le cure, infatti, non si identificano con le sole terapie, includendo anche la palliazione e ogni profilo di assistenza, così suggerendosi quasi l'idea che a un certo punto il paziente possa essere abbandonato. Cosa che riteniamo inaccettabile.

Quarto. Il tema affrontato dall'art. 3 (Trattamento di minori e incapaci) è di particolare delicatezza. È condivisibile l'intento di fondo della norma, cioè assicurare che questi soggetti "deboli", ma comunque in grado di esprimere il proprio punto di vista sui trattamenti cui sottoporsi, debbano effettivamente essere sentiti. Ma nel suo insieme, l'articolo finisce per ribaltare un principio basilare: quello per cui minori e incapaci sono titolari di un diritto alla vita e alla salute che non può essere compromesso per decisione di chi li rappresenti. La salvaguardia di tale diritto è anzitutto in carico al medico, che lo attua in base ai criteri di appropriatezza dell'attività medica (ad esempio, il genitore di un neonato che manifesti problemi patologici, non può certo rifiutare la tutela della sua salute o della sua vita). Ma ciò non è previsto nell'attuale formulazione del ddl.

Quinto. Per la redazione delle Dat – a garanzia dell'autonomia personale – occorre effettiva informazione medica. L'attuale testo lo sottolinea all'art. 4, quando recita «e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte». Purtroppo, però, tale precisazione rimane soltanto un mero auspicio, non essendo previsto nel testo alcun suo riflesso sulla validità delle Dat. Emerge perciò con forza, a nostro parere, l'assurdità (rischio di incostituzionalità?) di una tale lacuna nel testo attuale, laddove la redazione delle Dat, pur sempre rilevanti ai fini di condotte mediche attive ed omissive, e con possibili conseguenze per la vita e la salute del soggetto interessato, possa assumere rilievo senza essere vincolata, in qualche forma, all'informazione (rispetto ai quadri clinici pertinenti, alle alternative terapeutiche disponibili, alle risorse della medicina palliativa, alle conseguenze delle scelte) del soggetto medesimo. Peraltro, il coinvolgimento diretto del medico potrebbe garantire, oltre alla necessaria informazione, anche la verifica del fatto che il contenuto delle Dat non sia condizionato da patologie depressive o psicotiche, né da "pressioni" varie, orientate alla rinuncia alle terapie.

Sesto. C'è infine la questione della vincolatività delle Dat per il medico, prevista dall'art. 4, salvo i tre casi di mitigazione previsti (Dat incongrue, non corrispondenti alla condizione clinica attuale, disponibilità di terapie nuove). Suggeriamo che, ai casi in cui il medico «non ha obblighi professionali» verso la richiesta del paziente, debba aggiungersi anche il caso in cui la richiesta concerna l'interruzione di un trattamento terapeutico che il medico ritenga attualmente proporzionato. Questo, peraltro, stempererebbe uno dei punti di maggior attrito della normativa in discussione, da una parte salvaguardando il diritto del medico ad agire secondo scienza e coscienza, dall'altro non impedendo al paziente di vedere comunque accolte le sue richieste, pur se attraverso un altro sanitario. Ci sembrano messe a punto necessarie e ragionevoli, praticabili con pochi puntuali emendamenti a una legge che traccerà, nel bene e nel male, le prassi sanitarie dei prossimi decenni.

**Presidente nazionale di Scienza & Vita*

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Che cosa significa impegnarsi per «ri-umanizzare la morte»

L'ORA DI METTERE L'ACCENTO SULLA RELAZIONE DI CURA

di Gian Luigi Gigli*

Nonostante maldestri e interessati tentativi di appropriazione, il messaggio del Papa ai partecipanti al convegno promosso da World Medical Association (Wma) e Pontificia Accademia della Vita non ha modificato la dottrina della Chiesa Cattolica sul fine vita. I richiami al magistero precedente sono in tal senso significativi, trattandosi di documenti penetrati a fondo nella formazione dei sanitari cattolici e nella pastorale della salute, quali il discorso agli anestesisti di Pio XII del 1957, la Dichiarazione sull'eutanasia del 1980 e il Catechismo della Chiesa.
Sarebbe tuttavia miope non riconoscere che papa Francesco ha aperto una nuova prospettiva, mettendo risolutamente l'accento sulla relazione di cura, piuttosto che sulla riaffermazione di norme e sui "no" da esse derivanti. Anche per questo è errato vederlo come un endorsement alla ipotesi si normativa sul biotestamento la quale, essa sì, subordina la relazione di cura alla norma giuridica, fino al punto di definire *ex lege* idratazione e nutrizione come "terapie", indipendentemente dal contesto clinico, e di restringere la libertà per il medico di agire secondo coscienza. L'intervento del Papa, semmai, valorizza quanto sta maturando nel modo anglosassone dove, dopo 40 anni, si vorrebbe riportare le Dat dall'ambito giuridico a quello della relazione medico-paziente.
Consapevole che l'esperienza del morire è divenuta sempre più medicalizzata e impersonale, il Papa si preoccupa di riumanizzare la morte, non certo per affrettarla, ma per de-medicalizzarla e riportarla dentro l'esperienza quotidiana, riempiendo la malattia e la solitudine di cura, di compagnia e di relazioni prima che si arrivi a domandare di morire e contrastando decisamente ogni forma di accanimento terapeutico.
Sull'accanimento giudico tuttavia è evidente e rischioso il tentativo di alcuni di non operare distinzioni tra situazioni cliniche molto diverse tra loro. Per un verso, infatti, non si può escludere che talvolta la nutrizione e l'idratazione assistita (Nia) non siano più in grado di raggiungere lo scopo di procurare nutrimento al paziente o di lenirne le sofferenze. È quanto ad esempio può verificarsi nella malattia oncologica terminale. Da un altro lato, invece, non appare in alcun modo condivisibile l'opinione secondo la quale la Nia possa essere sospesa in uno stato vegetativo che si prolunga indefinitamente, qualora il paziente abbia in precedenza dichiarato tale prospettiva per lui "non accettabile". I sostenitori di tale opinione ritengono che l'inclusione della Nia fra i trattamenti rifiutabili sia corretta, non potendosi escludere che in casi come questi essa divenga un trattamento sproporzionato. Il caso dello stato vegetativo è emblematico, perché idratazione e nutrizione assistite furono riclassificate da assistenza di base a "terapie" proprio a seguito della sentenza del 1990 che permise di anticipare la fine di Nancy Cruzan, una disabile in stato vegetativo prolungato che "non si decideva" a morire.
La Nia è un trattamento non oneroso, gestibile a domicilio e che non reca al paziente sofferenze aggiuntive. Non ha dunque a che fare con l'accanimento terapeutico e sospenderla implica la decisione di affrettare intenzionalmente la morte di un paziente in condizioni stabilizzate che non stava morendo per la sua malattia. Solo erroneamente la sospensione può essere invocata in base al criterio di proporzionalità ed è decisa invece per un giudizio negativo sulla condizione di vita che si ha di fronte, considerata indegna e non meritevole di essere lasciata proseguire.
Sul tema il Magistero della Chiesa è intervenuto a seguito dei precisi quesiti della Conferenza dei Vescovi Usa. Secondo la Congregazione per la dottrina della fede, le cui risposte furono approvate da Benedetto XVI il 1 Agosto 2007, «la somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali, è in linea di principio un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita. Essa è quindi obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente». Inoltre, attualizzando quanto previsto nel Catechismo della Chiesa Cattolica (n. 2279), la Congregazione ha escluso nettamente la possibilità che il nutrimento e l'idratazione forniti per vie artificiali a un paziente in "stato vegetativo permanente" possano essere interrotti quando esista la certezza morale che il paziente non recupererà mai la coscienza, perché questo «paziente è una persona (…) alla quale sono perciò dovute le cure ordinarie e proporzionate». Magistero della Chiesa e deontologia medica sono concordi nel rifiuto dell'accanimento terapeutico, ma il tentativo di far passare per accanimento la Nia nel paziente in stato vegetativo rischia di mascherare la natura eutanasica della sua sospensione. Infatti, se l'eutanasia è un'azione o un'omissione che intenzionalmente provoca la morte allo scopo di porre fine al dolore (Catechismo n. 2277), la sospensione della Nia per accelerare la morte nei pazienti in stato vegetativo non può che essere considerata una forma di eutanasia omissiva. A meno che non si intenda limitare il concetto di eutanasia solo alla sua forma attiva, derubricando quella omissiva a desistenza terapeutica, come molta bioetica laica vorrebbe. Se si arrivasse a una tale conclusione, tuttavia, nessuno potrebbe togliere dalla mia mente di medico che porre fine rapidamente alla vita di un paziente in stato vegetativ con un'iniezione letale sia comunque preferibile a lasciarlo morire lentamente per denutrizione e disidratazione. Soprattutto, l'amore e il sacrificio delle migliaia di famiglie che assistono per anni malati così impegnativi verrebbero a essere infangati come accanimento terapeutico.

**Neurologo, deputato di Democrazia solidale e presidente del Movimento per la Vita italiano*

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Nuova politica e nuova «questione di classe»

opzione zero

di Francesco Delzio

C'è una forma di diseguaglianza e di ingiustizia sociale, sottile, ma molto pericolosa, che sta emergendo in tutta Europa. Potremmo definirla una nuova "questione di classe": gli studenti peggiori a scuola si concentrano nelle famiglie più povere. Lo rivela l'edizione 2017 del Rapporto «Education and Training Monitor» della Commissione europea, che evidenzia un dato-choc: nei Paesi dell'Unione, in media, il 33,8 per cento degli studenti con basso rendimento scolastico appartiene alle famiglie posizionate nel segmento sociale, economico e culturale più basso, mentre solo il 7,6 per cento appartiene al quartile più alto.
Il Rapporto svela dunque l'esistenza di un odioso "spread" delle opportunità formative tra studenti ricchi e poveri, pari al 26,2 per cento in Europa e addirittura al 27 per cento in Italia. Crolla così uno degli ultimi baluardi della convivenza civile contemporanea: la scuola come grande "livella", nella quale capacità e impegno individuali possono portare l'allievo a risultati che prescindono dal contesto familiare, "annullando" in qualche modo vantaggi o svantaggi di natura ereditaria. Nulla di tutto questo è più vero, ahinoi.
Il fenomeno nasce dalla crescita significativa negli ultimi anni degli investimenti privati per l'istruzione dei bambini: le famiglie benestanti scelgono legittimamente le scuole migliori, pagano lezioni di recupero e vacanze-studio, investono sempre più in attività educative extra-scolastiche che sviluppano le diverse abilità dei loro ragazzi. Tutto questo ha conseguenze (che nel libro "Opzione Zero" chi qui scrive ha già messo in evidenza) anche sul successo professionale dei ragazzi: l'aver conseguito risultati migliori nella formazione, insieme alla possibilità di sfruttare il network di conoscenze dei genitori, rischia di offrire ai ragazzi benestanti un vantaggio incolmabile rispetto ai coetanei meno fortunati.
Solo una classe politica consapevole può provare a riequilibrare la situazione. La "buona scuola", o almeno il tentativo di realizzarla, dovrebbe diventare "per tutti". Con investimenti importanti sul diritto allo studio e sulla qualità del tempo pieno, che richiederebbero una scelta di campo: focalizzare le politiche pubbliche sul futuro (prossimo) del Paese.

www.francescodelzio.it

Il 33,8% degli studenti Ue con basso rendimento scolastico appartiene alle famiglie più povere

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA VIGNETTA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0xMi0wNFQxMDo1OTowNSMjI1ZFUg==