



«Al biotestamento si deve far obiezione» Università Cattolica e «Gemelli»: nulla sostituisce il rapporto medico-paziente

Le Disposizioni anticipate di trattamento (Dat) sono in dirittura d'arrivo per l'approvazione al Senato dopo quella avvenuta alla Camera. Quel che è certo è che il Testamento biologico (*Living will*, le Dat statunitensi), adottato dagli Usa già nel 1991 soprattutto come strategia per supplire alle difficoltà di comunicazione circa le preferenze del paziente, non sembra aver risolto le criticità per la cui soluzione era stato varato. A circa 20 anni dalla implementazione di quella normativa si è iniziata, infatti, una nuova discussione sull'argomento. Tra le possibili cause del perdurare delle criticità si indicano, oltre alla cultura inadeguata degli operatori, la mancanza di chiarezza e il linguaggio vago della documentazione. Perché incerto è il terreno su cui si muove, da molti è da noi si sostiene per esperienza l'impossibilità di un intervento drastico quale quello rappresentato da una legge che avrebbe l'ambizione di regolare una condizione "grigia" come il fine vita. Non

a caso negli Usa, nonostante le dichiarazioni anticipate fossero state introdotte al fine di rispettare le decisioni del paziente, tale rispetto era ed è rimasto scarso (Dobalian A., *Advance care planning documents in nursing facilities: results from a nationally representative survey*, Arch Gerontol Geriatr. 2006;43:193-212). È poi oggi chiaro che le Dat sono soggette spesso a una interpretazione molto soggettiva da parte degli operatori sanitari, che decidono e si comportano diversamente sullo stesso caso - e fattore di decisiva riflessione che sottoponiamo all'attenzione di tutti - la stessa autodeterminazione e lo stesso orientamento del paziente mutano spesso nel tempo in funzione di variabili che includono il suo stato di salute, la presenza ed entità del dolore fisico, l'assiduità dell'assistenza da parte di familiari e caregivers (Horn R.J., *Advance directives in english and french law: different concepts, different values, different societies*, Health Care Anal. 2014 Mar;22(1):59-72. doi:

10.1007/s10728-012-0210-7). D'altronde il processo assistenziale non si può risolvere in un protocollo da scomporre in procedure ed è sempre implicata una dimensione umana imprevedibile, non standardizzabile, non definitiva e che si gioca nella relazione personale paziente-famiglia-medico. Una conferma viene da una ricerca recentissima condotta in Italia sulle decisioni di fine vita in un ampio campione di persone anziane (Gruppo di Studio Sligg *La cura nella fase terminale della vita*, 2017): anche laddove la persona aveva già es-

presso in precedenza le sue volontà - pur senza un valore giuridico - voleva ugualmente rivederle (e spesso cambiarle in modo radicale) sia con il medico che con i familiari. Analogamente negli Usa la decisione rispetto alle proprie Dat cambiava nel tempo nelle persone in stato terminale, figurarsi poi nelle condizioni di gravi disabilità con sopravvivenza prolungata. Ne consegue che il problema di fondo è la comunicazione, che non può essere sostituita dalle caselle barrate di un formulario e che non si può improvvisare all'ultimo

minuto, ma dovrebbe essere costruita via via in una relazione di cura all'interno della quale il desiderio del Paziente e dei suoi familiari si integrano in una logica di rispetto reciproco con la sensibilità etica degli operatori sanitari. Noi operatori sanitari siamo "formati" per cercare di guarire quando possibile e di assistere sempre e riaffermiamo il valore professionale del "non-abbandono" (Back Al et al., *Abandonment at the End of Life From Patient, Caregiver, Nurse, and Physician Perspectives Loss of Continuity and Lack of Closure*, Arch Intern Med. 2009;169-5-474-479.), che ri-

chiede di assicurare la continuità di cura sia per la disponibilità nella competenza che nella relazione terapeutica, ma anche di curare la conclusione di una tale relazione senza accanimenti terapeutici fino a rendersi presenti e disponibili ai familiari dopo il decesso. Sembra quanto mai auspicabile aderire all'invito di Papa Francesco: «...che si adotti un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona... Anche la legislazione in campo medico e sanitario richiede questa ampia visione e uno sguardo complessivo su cosa maggiormente promuove il bene comune» (Papa Francesco, *Messaggio al Meeting regionale europeo della World Medical Association sulle questioni del*

La legge alla prova degli scrutini segreti

ANGELO PICARIELLO
ROMA

La prima giornata di esame degli emendamenti va via stancamente al Senato. Solo due ore di lavoro, per poi cedere il passo al premier Gentiloni per il Consiglio europeo e rinviare il tutto a oggi, essendo la serata saltata a sua volta per la riunione in programma di Alternativa popolare, come richiesto dalla capogruppo Laura Bianconi. Respinti in blocco gli emendamenti (173) dichiarati improponibili, che intendevano introdurre il divieto esplicito di eutanasia o istigazione al suicidio. Ma la giornata cruciale sarà oggi, essendo già fissate per domani alle 11 le dichiarazioni di voto finali. Ci saranno da smaltire 3mila e passa emendamenti - al netto dei circa 200 esaminate ieri, e di molti altri "preclusi" - e la novità, peraltro annunciata, è che su 34 di essi è stato chiesto il voto segreto. Primo firmatario Gaetano Quagliariello, di Idea, ma la richiesta è stata sottoscritta anche da colleghi di Forza Italia, del gruppo di Gal, di E-nergie per l'Italia e della stessa Ap. «Bisogna provarci» dice Maurizio Gesspari, vicepresidente del Senato (Forza Italia). A pronunciarsi sull'ammissibilità sarà il presidente Pietro Grasso, ma la richiesta è ben supportata facendo riferimento a vari articoli della Costituzione cui rimanda il regolamento del Senato per questi casi, primo fra tutti il 32, che riguarda il diritto alla salute. Gli emendamenti che dovrebbero andare a scrutinio segreto toccano tutti i temi contestati, dal ruolo del medico all'obiezione di coscienza, dal registro delle Dat, le Disposizioni anticipate di trattamento (per il quale lo stesso Pd alla Camera ha chiesto la previsione di una posta da inserire nella legge di Bilancio, nono-

stante non sia previsto nell'articolo) al tema dell'idratazione e alimentazione artificiale inserite nel testo fra le terapie che possono essere rifiutate. Ancora nessuno spiraglio di trattativa, finora. Ma nella maggioranza, a parte Ap e Demos, anche in una vasta area del Pd permane disagio su temi tanto sensibili. Un appello alla libertà di coscienza, all'interno della maggioranza, è stato lanciato da Lucio Romano (Demos). Si appella alle parole del presidente della Cei, cardinale Gualtiero Bassetti, Antonio De Poli, dell'Udc, per ribadire che «idratazione e nutrizione, per quanto assistite, non sono accanimento terapeutico ma cure proporzionate, opere di misericordia corporale», augurandosi poi che «ai cattolici del Pd la notte porti consiglio». Caustico Maurizio Sacconi, del movimento Energie per l'Italia di Stefano Pansa: «Alcuni cattolici dallo spirito debole potrebbero trovare nell'anonimato la forza per opporsi all'introduzione di prime pratiche eutanasiche». Si chiede Carlo Giovanardi, di Idea: «Con questa legge quanti casi Eliana avremo?». Parla di «eutanasia camuffata», anche Domenico Scilipoti, di Forza Italia. Mentre nella maggioranza anche il senatore Aldo di Biagio dei Centristi per l'Europa (il gruppo di Casini) auspica modifiche «irrinunciabili» ispirate alla «maggiore tutela del paziente e della professione medica». Ci sarà da vedere oggi se il Pd deciderà di forzare la mano una volta che risultasse impossibile esaminare tutti gli emendamenti. Domani il voto, mentre l'associazione radicale Luca Coscioni chiama alla mobilitazione per scongiurare un estremo ripensamento. In caso di modifiche infatti (anche una sola) il testo dovrebbe tornare alla Camera.

Sono 34 i voti non palesi richiesti alla presidenza del Senato su temi come vincolo per il medico, idratazione e registro



Fine vita, 16-17 novembre 2017). La legge in via di approvazione non prevede obiezione da parte dei medici anche quando dispone che nutrizione e idratazione siano atti terapeutici senza che ci sia alcuna evidenza di beneficio o documento nel morire non alimentati o idratati. In armonia con la Conferenza episcopale statunitense proponiamo ai nostri pazienti che «in accordo con la legge informeremo i pazienti sui loro diritti per disporre di disposizioni avanzate di trattamento (Dat). Tuttavia non onoreremo una Dat contraria all'insegnamento cattolico. Se una Dat confligge con tale insegnamento si spiegherà perché la Dat non può essere onorata».

LE VOCI «O si cambia o è indigeribile»

«Idratazione e nutrizione, per quanto assistite, non sono accanimento terapeutico, ma cure proporzionate, opere di misericordia corporale. Senza una modifica su questo punto e su quelli dell'obiezione di coscienza per i singoli medici e per le strutture sanitarie, questa legge, che introduce di fatto l'eutanasia omissiva da sospensione di cure, resta indigeribile e divisiva». Lo afferma il deputato Gian Luigi Gigli (Demos-Cd) e presidente del Movimento per la Vita chiedendo coerenza ai senatori cattolici e invitando il Pd a riflettere bene sulla sua insistenza nel volere la legge così com'è. Sulle Dat interviene anche Adriano Pessina, direttore del Centro di bioetica dell'Università Cattolica, che invita a leggere («applicare») la legge «a partire da quelli che sono i capisaldi espressi nei commi 1 e 2 dell'articolo 1, dove si richiama sia la "tutela del diritto alla vita alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione", sia la "promozione e valorizzazione della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico».

MARCELLO PALMIERI

Tra nutrizione e psalmenza in gioco la libertà

No alla sospensione di idratazione e nutrizione, anche se artificiali. E sì alla possibilità di sollevare obiezione di coscienza non solo da parte dei medici ma anche delle strutture sanitarie - soprattutto cattoliche - ispirate all'intangibilità della vita umana. Nelle parole affidate lunedì a Radio Vaticana, il presidente della Cei cardinale Gualtiero Bassetti ha tratteggiato le due grandi tematiche che racchiudono i principali interrogativi posti alle coscienze dal disegno di legge sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento (Dat): tutela dell'esistenza umana e libertà - da parte di ognuno - di rispondere alla propria legge morale. Sono valori umani prima ancora che cristiani, ma valori che il provvedimento in discussione in queste ore al Senato ri-

schia di minare alla radice. Basti pensare alla definizione di acqua e cibo somministrati attraverso un presidio medico: la comunità scientifica non è per nulla concorde sul fatto che tale sostanziale sia da considerarsi sempre e comunque una terapia sanitaria. La bozza di norma in discussione si. Una volta approvata la legge così com'è, dunque, non ci sarebbe alcuna distinzione tra il paziente che, seppure in buono stato di salute generale, volendo morire chiede il distacco del sondino, e il medico che compie la stessa azione quando la moglie è ormai alle ultime ore di vita, e la costanza di nutrizione e alimentazione artificiali ne allungherebbero l'agonia senza alcun beneficio: ma il primo caso costituirebbe una condotta eu-

tanastica, il secondo un rifiuto dell'accanimento terapeutico. Pratiche che una legge medica dovrebbe differenziare con molta chiarezza. I sostenitori del ddl sostengono tuttavia che il testo tratta solo di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento non contemplando l'eutanasia. Ma ciò è vero solo nella lettera, non nella sostanza: affermando infatti che il medico è tenuto a osservare la volontà del paziente, e che in conseguenza di ciò e-

gli è libero da responsabilità penale e civile, il provvedimento introduce la possibilità che i sanitari - se richiesti dal malato o da chi ne esercita la facoltà - "staccino la spina" quando ancora il paziente non è terminale. Così facendo assicurano la sua specifica volontà di porre fine all'esistenza, ma sospendono di fatto - seppur silenziosamente - la configurazione del delittuoso che il nostro Codice penale dà sia dell'omicidio del consenziente (eutanasia), sia dell'aiuto nel suicidio

(in medicina, il cosiddetto "suicidio assistito"). A fronte di una norma che, se richiesta, obbliga il medico a sopprimere (sia pur indirettamente, attraverso la sospensione di presidi vitali) il proprio paziente, non ce n'è un'altra che gli consenta di sollevare obiezione di coscienza. Eppure quest'ultimo è un diritto costituzionalmente garantito, fondato sul diritto alla propria libertà morale, e già da quarant'anni presente nella legge sull'interruzione volontaria di gravidanza. Il testo discusso in Senato, invece, si limita a esentare il medico da «obblighi professionali» quando riceve richieste contrarie a norme di legge o deontologiche, o alle buone pratiche cliniche, ma senza elevare l'eventuale rifiuto - co-

In mano alle scelte dei senatori il rapporto tra norma ed etica sui due punti decisivi richiamati dal presidente della Cei Bassetti