

## Sulla provetta per le coppie gay Hollande prova a chiedere via libera

Fr vecchie tentazioni espresse dalle correnti più libertarie della sinistra e avvertimenti pressanti che giungono da più direzioni, il Partito socialista francese resta in zona di forte turbolenza a proposito delle scelte sulle grandi questioni etiche, dal perimetro giuridico della famiglia all'atteggiamento dei poteri pubblici verso gli stati patologici terminali. Il governo di centrosinistra del premier Jean-Marc Ayrault intende presentare entro la fine del mese un progetto di legge per la legalizzazione delle nozze e adozioni gay. In proposito, il fronte civile che si oppone alla misura ha accolto con ulteriore inquietudine le ultime dichiarazioni di Harlem Desir, nuovo segretario del Ps: «In materia di diritti e di libertà, si tratta di fare in modo che ad esempio domani, nella

legge sul diritto al matrimonio e l'adozione per le coppie dello stesso sesso, ci sia anche il diritto alla procreazione medica assistita». L'esecutivo sembra per ora opposto alla misura, ma Desir ha assicurato che quanto ha espresso è «una posizione del partito». Sul fronte del «fine della vita», invece, la prestigiosa Accademia di Medicina ribadisce con forza di opporsi categoricamente all'eutanasia attiva. In un'intervista alla Croix, il professor Denys Pellerin, presidente onorario del "parlamento dei luminari", ha assicurato che l'istituzione intera difenderà questa posizione quando sarà consultata dalla commissione consultiva di esperti voluta dal presidente François Hollande e chiamata a far proposte entro il 2012.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Graz

## Donatori di organi dopo l'eutanasia?

Continua a far discutere in Belgio la questione che riguarda il prelievo di organi da persone che hanno ottenuto l'accesso all'eutanasia. Sarebbero almeno nove, dal 2005 a oggi, i pazienti che hanno chiesto di farsi espianare gli organi dopo la morte procurata: è quanto emerge da un simposio tenutosi a Bruxelles e riguardante proprio la donazione di organi. Già nel giugno 2011 aveva destato scalpore un articolo pubblicato sulla rivista scientifica *Applied Cardiopulmonary Pathophysiology* in cui si faceva riferimento a quattro casi di donatori post-eutanasia, due risalenti al 2007 e due al 2009. Tra essi quello di un paziente con disturbi psichici che aveva ottenuto il nulla osta per eutanasia e donazione. Nel 2010 sulla rivista *Bioethics*, in un articolo del tristemente noto professor Savulescu, si citava un caso di espianato di organi da un paziente belga morto per eutanasia. Nell'articolo si individuava nella morte procurata l'alternativa «per massimizzare il numero e la qualità di organi per i trapianti».

Giovedì, 18 ottobre 2012

# Tra medico e paziente un patto tutelato dalla legge

Ancor prima che sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento, la norma in attesa del varo al Senato difende il rapporto decisivo tra i due protagonisti della cura. Un sistema nato dall'esperienza di medici divenuti parlamentari



Nel titolo del disegno di legge è al primo posto: «Alleanza terapeutica, consenso informato, dichiarazioni anticipate di trattamento». Ma nel dibattito - o forse è meglio dire nell'infuriare delle polemiche - questo patto fondamentale tra paziente e medico scende in secondo piano. In nome di una campagna per un malinteso diritto all'autodeterminazione, trasformato - a detta di molti parlamentari che hanno momentaneamente messo da parte il camice bianco - una sorta di totem ideologico, che disegna un malato fatto di pura razionalità. Quando invece attraversa fasi emotivamente difficili. È solo in un rapporto di fiducia tra medico e paziente, allora, che le dichiarazioni anticipate possono essere l'espressione di una volontà che si evolve e segue in modo non rigido le diverse fasi della vita.

Lo dice con chiarezza Paola Binetti, medico prima che deputato Udc: «La legge deve riconoscere che il principio di autodeterminazione è impossibile da esercitare in momenti di ansia e tensione. L'uomo non è solo razionalità, ma un fascio di emozioni. Non se ne può prescindere, altrimenti creiamo un modello disumano». Detto ciò, la Binetti tiene a sottolineare che «l'alleanza terapeutica è la pre-condizione assoluta per svolgere l'atto medico, che è la relazione tra l'uomo

malato e l'uomo che lo può curare. Il medico deve farsi carico della fragilità del malato - dice la deputata centrista - e il malato fidarsi della competenza del medico. Ma la cultura del nostro tempo ha fatto del dubbio e del sospetto un totem. Che però "consacra" la solitudine del malato». Per fare davvero sue le indicazioni del medico, «il paziente deve essere conquistato dal medico, deve imparare a fidarsi. Il malato affida al medico la sua fragilità, il medico deve rendersi disponibile». Come, per esempio? «Anche al di fuori degli orari di lavoro, come fa chi dà il proprio cellulare. Sembra un gesto piccolo, ma crea grande fiducia».

«La legge all'esame in realtà non dice nulla di nuovo - fa notare un altro medico e deputato, il leghista Massimo Polledri - ma mette l'accento sui due attori. La salute non è il desiderio del paziente, né il paternalismo del medico, è il frutto di un accordo tra i due». Allora, ragiona Polledri, «l'alleanza terapeutica è fatta da un consenso che deve essere presentato, partecipato e non differito». Sì, spiega, perché «è un vincolo di attualità che va rinnovato continuamente, riscritto di giorno in giorno. Chi pensa al medico come a un mero esecutore, pensa a un rapporto sfilacciato». Perché «a comandare non è solo il desiderio del paziente, ma il suo bene». Sembra un paradosso, ma le cose non

sempre coincidono, dice il deputato della Lega Nord: «A volte il desiderio non è informato. Oppure è soggetto a pressioni: della famiglia, della società». L'alleanza terapeutica quindi «non può e non deve essere un incontro tra due "frette": non è il medico che fa il cesareo perché ha la vacanza prenotata, non è il malato che vuole finire di vivere per non pesare sui familiari». Tocca alla comunità «realizzare un percorso sociale che valorizzi la fragilità, perché la vita vale sempre la pena viverla. Deve aiutare chi soffre a non sentirsi vinto, a scoprire zone della propria umanità che la superbia della "normalità" non consente di incontrare». La battaglia per l'autodeterminazione «senza se e senza ma», sostiene Polledri, «è sostenuta da persona molto sole, che hanno medici che si limitano al ruolo di esecutori e li condizionano a "farsi da parte"». Lo dicono molti studi: l'uomo fragile è soggetto al condizionamento».

Nel disegno di legge sulle Dat, attualmente all'esame della commissione Sanità del Senato, «c'è un grande sforzo», spiega il senatore del Pdl Raffaele Calabrò, anche lui medico oltre che relatore della proposta: «Ripartire le condizioni dell'alleanza terapeutica al momento in cui il paziente non è cosciente». Calabrò fa un esempio: «Il paziente mi spiega come sta, i suoi sintomi, il suo stato d'animo. Io gli prescrivo le cure. Lui è libero di seguirle, oppure di sentire un altro medico. Prima la medicina era paternalistica, oggi i pazienti leggono l'enciclopedia e navigano sul Web, magari raccogliendo anche informazioni sbagliate. Se mi chiede un by-pass e invece gli serve un'angioplastica è libero di non seguire le mie indicazioni, così come non può impormi la sua scelta. Ma come faccio a spiegarmi con chi ha dato in passato alcune indicazioni e ora è incosciente, quando ad esempio la medicina per il suo caso ha compiuto grandi progressi?». Questa proposta di legge, spiega Calabrò, «individua in un fiduciario, cioè una persona di cui il malato si fida, colui il quale dovrà decidere in sua vece, rispettando la volontà del paziente ma interpretandola, senza applicarla in modo rigido». Calabrò racconta il caso, reale, del paziente che negli Usa aveva lasciato scritto che non avrebbe accettato la dialisi, perché non sopportava l'idea di dipendere per il resto della vita da una macchina: «Operato di fegato, avrebbe avuto bisogno della dialisi ma solo per pochi giorni. Era in stato di incoscienza. La sua volontà è stata applicata pedissequamente. Niente dialisi. Ed è morto». Un caso lampante, dice il relatore, in cui è stata affermata in modo ideologico la volontà del malato, «a scapito del bene-salute e del bene-persona».

Luca Liverani

© RIPRODUZIONE RISERVATA



## Cure palliative: una casa famiglia a Vittorio Veneto

Dopo tre anni di raccolta fondi, da parte di più di 50 associazioni di volontariato, culturali e sportive, nonché ecclesiali, che hanno promosso, insieme ai Comuni, oltre 50 eventi di solidarietà, nasce a Vittorio Veneto l'hospice «Casa Antica fonte». L'opera ha comportato un investimento di 3 milioni e 600 mila euro. Il volontariato vi ha contribuito per un decimo, l'Ulss 7 e la Regione Veneto per il resto. E il Comitato per la promozione dell'Hospice continuerà la sua attività - come spiega Francesca Steccanella - «in qualità di organismo di garanzia per il monitoraggio della qualità del servizio erogato e con l'obiettivo di continuare a sviluppare una cultura di rispetto e dignità in tutte le fasi della vita della persona».

Ogni anno muoiono di tumore oltre 160 mila persone in Italia e circa 600 nell'Ulss 7. Il 90% delle persone con neoplasie in fase terminale necessita di un piano personalizzato di cura e assistenza, in grado di garantire la migliore qualità di vita possibile nell'ultimo periodo. La «Casa Antica Fonte» nasce per dare una risposta alle esigenze di questi malati, nell'ambito dello sviluppo del Servizio di cure palliative dell'Ulss 7, rete domiciliare di intervento a favore dei malati oncologici, attiva dal 2007. L'anno scorso ben 467 pazienti sono stati amorevolmente accompagnati sul territorio con le cure necessarie (448 con tumore, 11 con Sla, 8 con altre patologie). Fino a 110 i pazienti assistiti contemporaneamente (è, di fatto, un mega-reparto «territoriale»). Oltre duecento gli ammalati deceduti a domicilio. Quelli assistiti oggi a domicilio sono 120. L'hospice ha l'obiettivo - come spiega il direttore dell'Ulss, Claudio Dario - «di realizzare un programma di cure palliative personalizzato e orientato a migliorare la qualità della vita dei malati terminali e, di conseguenza, offre una valida alternativa al domicilio del malato quando questo non è idoneo ad accoglierlo. Non solo: permette di evitare il ricorso a ricoveri impropri in ospedale e offre un luogo di degenza come supporto alle famiglie per alleviarle. Accompagna alla morte, prepara e sostiene i familiari nel lutto».

L'opera è stata benedetta, durante la cerimonia inaugurale, dal vescovo Corrado Pizziolo. «Entro qui in punta di piedi, con il massimo rispetto per il dolore e con la speranza che un giorno strutture come questa non debbano più servire, grazie al progresso della medicina e delle cure, un progresso il cui sostegno e la cui diffusione in Veneto è uno degli obiettivi del nuovo Piano Socio-sanitario regionale», ha detto il presidente della Regione Veneto, Luca Zaia.

Francesco Dal Mas

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Terapia del dolore, buone pratiche crescono

È ancora lunga la strada per l'attuazione efficace della legge 38 sulle cure palliative. Ma intanto prendono corpo esperienze che aprono un varco

38 sulle cure palliative e terapia del dolore, su cui nei giorni scorsi in Commissione sanità del Senato ha presentato la relazione annuale che approderà presto in Parlamento, come prevede la legge. Le esperienze sul territorio dicono che metterla in pratica è possibile. Come nel caso di Como, dove sono tre le strutture residenziali: il San Martino, il Cà Prina di Erba e il Mantello di Mariano Comense. Quest'ultimo è diretto da Carla Longhi, pioniera delle cure palliative: «L'associazione di volontariato che supporta l'hospice, esiste dal 1994. È stata costituita da mio padre, imprenditore della zona, che ha voluto supportarmi nel crearla in un periodo in cui venivamo considerati pazzi». Oggi l'hospice, che dopo due anni di

trasferimento a Cantù per ristrutturazione, torna da lunedì nella sede di Mariano, è incardinato dentro l'azienda ospedaliera Sant'Anna. Copre un territorio di 56 comuni della provincia, quelli a più alta densità abitativa, e con una disponibilità di 10 posti letto accompagna nell'ultimo tratto della vita 240 pazienti ogni anno. «Grazie alla regia della Asl - spiega ancora Longhi - siamo arrivati ad avere un modulo unico di segnalazione dei pazienti per i tre hospice in cui c'è scritto lo stato anagrafico, sociale e patologico del paziente. In questo modo sarà la "rete" a indirizzarlo in una delle strutture senza bisogno che sia lui a peregrinare da una parte all'altra». La novità delle scorse settimane è il completamento delle cure domiciliari e dunque la nascita della "rete": «In provincia di Como non è solo più l'ospedale Sant'Anna a far parte del progetto di ospedalizzazione domiciliare promosso dalla Regione Lombardia. Sono entrati nella rete anche l'Ospedale Valduce e il Fatebenefratelli di Erba». Cosa vogliono dire questi cambiamenti? «Che lo standard di cura è omogeneo e garantito su tutto il territorio per tutti - spiega ancora il medico comasco -. In questo modo le associazioni non profit si occupano del valore aggiunto. Come la presenza di uno psicologo che accompagni la famiglia nell'elaborazione del lutto».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## letture

di Francesco D'Agostino

# Bioetica «laica»? Una teoria senza corpo

Oltre 50 studiosi rendono omaggio al pensiero del cardinale Sgreccia in una raccolta di saggi. Che fa chiarezza su alcuni nodi

Proponiamo qui parte del capitolo «Bioetica laica e bioetica cattolica. L'insegnamento di Elio Sgreccia» di Francesco D'Agostino, incluso nel libro «Vita, ragione, dialogo. Scritti in onore di Elio Sgreccia» (Cantagalli, 566 pagine) ideato e voluto da Scienza & Vita, con contributi di oltre 50 autori, che verrà presentato domani a Roma.



esiste. Ciò non toglie che, ad avviso di autori autorevoli, si possano individuare

risposte prevalenti. Per la maggior parte dei laici, la differenza cattolici/laici consiste in questo: i cattolici elaborano paradigmi dottrinali e culturali di carattere metafisico: invocano la legge naturale, difendono la teoria della persona, usano il termine verità come un'impropria arma dialettica. Queste posizioni non apparterebbero alla modernità e sarebbero anzi conflittuali con il pluralismo epistemologico e assiologico del mondo contemporaneo; non consentirebbero l'esercizio del proceduralismo nel quale si sostanzia la moderna idea della democrazia, ridurrebbero la libertà alla ben più angusta categoria della tolleranza e si dimostrerebbero, in una sintesi riassuntiva, ostili a quel principio di autonomia o almeno di autodeterminazione nel quale i laici individuano la radice stessa della dignità delle persone, arrivando - in alcuni dei loro esponenti più estremi, ma anche (ahimè!) più conseguenti - a sostenere che solo chi è in grado di essere autonomo merita di essere riconosciuto persona umana a pieno titolo e tenuto ben distinto dagli individui umani non persone, che

non potendo autodeterminarsi possono anche essere oggetto di rigorosa tutela ma non per un loro valore intrinseco.

Quello dell'autodeterminazione è un paradigma politicamente ricco, irrinunciabile per tutti coloro ai quali stia a cuore la tradizione liberale. Ma è anche un paradigma fragile, aggredito dalla psicoanalisi, dalla sociologia, dalle neuroscienze. Soprattutto, è un paradigma antropologicamente povero. Lo possiamo utilizzare come il miglior fondamento per la costruzione di un paradigma bioetico? I laici ne sono convinti. Per potersene convincere pienamente, però, essi sono stati indotti a distrarre la loro attenzione dall'oggetto specifico della bioetica, il *bios*, per concentrarla esclusivamente su ciò che opera sul *bios*, il *nous*, il pensiero riflettente che governa le nostre azioni intenzionali. L'autodeterminazione laicista infatti si manifesta con un atto di volontà, che non è fisico, ma mentale. Il *bios* esce dalla scena; resta solo la persona, laicamente costruita, la persona pensata come volontà capace di autodeterminarsi e di proiettare

la sua insindacabile autodeterminazione non solo sul corpo (con il quale, arriva a sostenere Richard Posner, si deve ipotizzare di avere un rapporto di proprietà, del tutto analogo a quello che si ha sulle cose), ma anche al limite contro il proprio corpo (come nel caso dell'eutanasia volontaria). (...)

Avanzo la tesi che ciò che realmente distingue la bioetica laica da quella cattolica, da un punto di vista rigorosamente teorico, non sia la generica distinzione tra sacralità e qualità della vita o la possibilità in casi concreti o l'impossibilità in generale di giudicare la vita umana come vuota o svuotata di senso. Penso che il punto decisivo sia un altro: solo la bioetica "cattolica", diversamente dalla bioetica "laica" prende sul serio la connotazione corporale del vivente, e, in modo eminente, il corpo umano. E il corpo umano è realtà tangibile, empirica, materiale, concreta: è l'unico punto di partenza adeguato per una riflessione sull'uomo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA