

In Cattolica la bioetica in quattro film La fragilità raccontata sullo schermo

Il Centro di ateneo di bioetica dell'Università Cattolica, in collaborazione con il Dipartimento di Scienze della comunicazione e dello spettacolo, ha recentemente organizzato un «Laboratorio di bioetica e cinema» al quale hanno partecipato moltissimi studenti e non solo. Quattro i film proposti: *Gattaca*, *Mare dentro*, *La custode di mia sorella* e *Lo spazio bianco*. All'inizio di ogni proiezione è stato presentato il regista, fornita una scheda tecnica del film e un glossario per chiarire i termini delle questioni bioetiche che spesso vengono espresse in maniera imprecisa dal linguaggio filmico. I docenti, terminata la proiezione, hanno poi fornito un'analisi approfondita, sia dal punto di vista cinematografico che bioetico, dei temi centrali del dibattito contemporaneo toccati dalle pellicole: l'eugenetica, il suicidio assistito,

il trapianto d'organi e la proporzionalità dei trattamenti in ambito neonatale. Filo conduttore degli incontri è stato il tema della condizione umana posta di fronte alla sua costitutiva fragilità e dipendenza alla quale spesso l'uomo tenta di ribellarsi illudendosi di poter disporre di una capacità di controllo pressoché infinita. È stato inoltre possibile riflettere su come il cinema e i media contribuiscono a creare un immaginario collettivo su alcune questioni etiche, non permettendo, spesso, di cogliere la complessità dei beni in gioco. Si è trattato, dunque, di un vero e proprio momento di studio, grazie alle competenze messe in campo dal Centro di bioetica e dagli esperti di cinema, che sicuramente troverà un seguito il prossimo anno accademico.



I fratelli e le sorelle che soffrono, che hanno una malattia, che sono disabili, sono fratelli e sorelle uniti dalla sofferenza di Gesù Cristo, imitano Gesù nel momento difficile della sua croce, della sua vita. Questa unzione della sofferenza loro la portano avanti per tutta la Chiesa. Grazie tante, fratelli e sorelle; grazie tante per il vostro accettare ed essere uniti dalla sofferenza. Grazie tante per la speranza che voi testimoniate, quella speranza che ci porta avanti cercando la carezza di Gesù.

Il Papa a Rinnovamento nello Spirito, 1° giugno

«Attenzione a chi parla di morire con dignità»

«Conseguenze gravi e dannose» per la legge sull'eutanasia che il nuovo Parlamento del Québec, la regione francofona del Canada, intende discutere probabilmente già la prossima settimana. È il messaggio contenuto in una lettera che l'assemblea dei vescovi cattolici del Québec ha inviato ai rappresentanti eletti nelle legislative di aprile, che hanno visto la vittoria dei liberali del premier Philippe Couillard. Sembrava che il «Bill 52» – il contestato disegno di legge che legalizzerebbe la morte a richiesta –, fortemente voluto dai separatisti del Parti Québécois (usciti sconfitti dalle urne), fosse messo da parte. Invece ora è certo che verrà nuovamente discusso. La lettera dei vescovi è firmata da monsignor Pierre-André Fournier, arcivescovo di Rimouski e presidente dell'assemblea episcopale del Québec. «Indurre la morte – si legge – non è assistenza sanitaria». Nell'appello Fournier ricorda che espressioni come «morire con dignità» oppure «morte medicalmente assistita» indicano l'eutanasia «pura e semplice, e non sono cure di fine vita». (S.Ver.)

Giovedì, 5 giugno 2014

Quel paziente costa troppo, bisogna scartarlo

di Emanuela Vinai

«Chi l'ha detto che i Down sono infelici?»

La Gran Bretagna sembra aver aperto per la prima volta gli occhi davanti al fatto che essere disabili non equivale a essere infelici. Ci voleva una voce autorevole come la Bbc e quella di uno dei giornalisti più rispettati, Dominic Lawson, per invitare la gente a riflettere. «Tutte le ricerche più recenti – ha scritto qualche giorno fa Tom Shakespeare sul sito della Bbc – rivelano che gli invalidi hanno una buona qualità della vita. Perché dunque continuiamo a presumere che siano infelici?». Il giorno dopo, dalla pagine del *Daily Mail* Lawson, firma della Bbc, del *Financial Times* e dell'*Independent*, nonché figlio dell'ex ministro del Tesoro Nigel Lawson, ha lanciato un forte messaggio a favore dei disabili. «Il compleanno di mia figlia – ha sottolineato il giornalista – getta nella vergogna chi crede che le persone Down non abbiano diritto di vivere». Lawson ha poi spiegato come la felicità di sua figlia disabile dimostra che la tendenza comune di sbarazzarsi già prima della nascita dei bambini come lei sia profondamente sbagliata. «Ieri – scrive – mia figlia ha compiuto 19 anni e lo ha fatto con la sua tipica esuberanza, ridendo e scherzando con tutti noi. Eppure quando nacque i medici ci annunciarono la sua condizione con i toni più cupi e ci dipinsero un futuro deprimente. Niente di tutto questo. È felice e trasmette gioia a tutti quelli che le stanno accanto. Ancora devo conoscere un genitore che non ha un buon rapporto con il figlio Down».

Le ricerche, conferma la Bbc, dimostrano che l'invalidità non influisce sulla qualità della vita. «Le persone con lesioni al midollo spinale, per esempio – continua Shakespeare, lui stesso invalido – spesso sottolineano come la qualità della vita non sia influenzata dallo loro immobilità. Ed è dimostrato che è possibile essere felici anche senza l'uso di un senso fondamentale come la vista, o senza poter camminare, o essendo completamente dipendenti dagli altri». È comprensibile in un momento di crisi economica, fa notare Lawson, «che il sistema sanitario nazionale voglia tagliare i costi, ma divulgare il messaggio che i bambini disabili siano un peso per i genitori e per la società è sbagliato. Mi ricordo qualche anno fa il caso di una donna di Livingston, che raccontò di come i medici, diagnosticata la sindrome di Down nel figlio del quale era in attesa, cercarono in tutti i modi di convincerla ad abortire offrendole di interrompere la gravidanza anche alla 26esima settimana. «Questi bambini», la minacciò un medico, «mettono in ginocchio il sistema sanitario». La donna, non abortì, e anche lei come noi gode oggi con suo figlio momenti di profonda gioia e serenità». Ma l'atteggiamento dei medici non è cambiato. «L'anno scorso – conclude Lawson – un team del King's College di Londra ha annunciato di aver sviluppato un test non invasivo per identificare la sindrome di Down nell'utero, scoperta accolta con entusiasmo. Mi dovette perdonare ma non ho potuto partecipare ai festeggiamenti». (E.D.S.)

io che non è più economicamente vantaggioso mantenere va scartato. La dura legge del mercato si applica inesorabile a ogni settore, anche il bene più prezioso: la vita e la salute. Se l'economia è il modo di operare volto a ottenere il massimo vantaggio con il minimo dispendio di energie e di risorse, ecco che in epoca di crisi procedere per tagli orizzontali appare il sistema più rapido per risolvere i conti. Ma non è affatto il più indolore. Se si risparmia sulla vita, che ne è del resto? Papa Francesco in più occasioni ha richiamato l'attenzione sulla «cultura dello scarto», di cui sono vittime le persone più fragili della nostra società, unite dal comune denominatore di essere ai margini della vita produttiva: anziani, malati, disabili, bambini, nascituri. Mentre si parla di un nuovo dibattito per una legge che regoli fine vita e alleanza terapeutica, alcune notizie di questi giorni fanno pensare, più che all'esercizio della compassione, al criterio prevalente del contenimento di costi. Cominciando magari dagli anziani: sempre più numerosi, per l'allungamento della vita media, sempre più bisognosi di assistenza e cure costose, sempre più soli nell'inverno demografico e nella disgregazione dei nuclei familiari.

Collocata su questo sfondo, suona più che allarmante la notizia dell'incremento esponenziale nell'ultimo anno dei casi di eutanasia in Belgio: +26,8% rispetto al 2012, quando gli eventi registrati erano stati 1.432. Le cifre lasciano poco spazio all'immaginazione: 1.816 «morti assistite» nel 2013, pari a 150 al mese, 5 al giorno. Di questi, più della metà (53,5%) riguarda la fascia d'età 70-90 anni, il 21% i 60-70 anni, il 7% gli over 90. Sommando le percentuali si raggiunge uno sconcertante 80% di eutanasie su pazienti anziani: coincidenza? In Inghilterra fa molto parlare il «*Liverpool care pathway for the dying patient*» (Lcp), le linee guida che indicano come accompagnare alla morte i malati in fin di vita. È un documento adottato in quasi tutti gli ospedali del Regno Unito e prevede per alcuni malati una terapia a base di sedativi che termina con la sospensione di idratazione e alimentazione. I dati rivelano come un quarto dei letti d'ospedale sia occupato da malati terminali che, se portati alla morte «in modo dignitoso» (ovvero interrompendo cure costose), garantirebbero al sistema sanitario

Letà media si allunga, le cure si fanno più sofisticate e onerose, i bilanci della sanità sono in rosso, aumentano i pazienti oncologici... Così in Belgio si impennano le eutanasie. E l'Inghilterra abbandona i malati terminali

nazionale inglese un risparmio superiore al miliardo di sterline. Non solo: uno studio ha reso noto che nel 4-6% dei casi i familiari non vengono informati della decisione di inserire un paziente nel protocollo, trovandosi così a fronteggiare un decesso anticipato.

In Italia nei prossimi anni assisteremo a un incremento costante della popolazione anziana: nel 2030 il 30% degli italiani sarà costituito da over 65. A questo si aggiunge la previsione di un incremento significativo dei casi di tumore. Ma le risorse a disposizione diminuiscono e il carico dell'assistenza sanitaria e sociale, soprattutto in campo oncologico, si fa più pesante. Da quanto emerso in questi giorni nel 50° Congresso dell'«American Society of Clinical Oncology», il costo totale del

cancro in Europa è pari, ogni anno, a 126 miliardi di euro, 16 in Italia. Nel nostro Paese (dati 2013) erano 2.800.000 i pazienti con storia di neoplasie, nel 2020 si prevede che saranno 4.500.000.

«Sommando proiezioni statistiche e aumento del costo unitario dei trattamenti, tutto il mondo occidentale paventa l'imminente non sostenibilità delle cure per il cancro», spiega Gianpiero Fasola, presidente del Collegio italiano dei primari oncologi medici ospedalieri (Cipomo). Lo scenario coinvolge professionisti e opzioni di politica sanitaria: «Stante la scarsità di fondi, le scelte mediche valgono per il singolo paziente ma hanno un riflesso sulla società, perché dobbiamo prestare la massima attenzione a dove spendere le risorse». Far quadrare i bilanci ed evitare l'abbandono dei pazienti è un algoritmo impegnativo: «Serve una sinergia e consapevolezza comuni tra pazienti, medici e istituzioni – precisa Fasola –. Noi oncologi ci stiamo interrogando seriamente sul contributo che possiamo fornire, anche nel rivedere modelli organizzativi». Come? «Puntiamo su cure palliative e assistenza domiciliare: migliorano durata e qualità della vita».

il caso
di Tommaso Scandroglio

La Cassazione: il figlio disabile «lede la dignità della persona»

La Cassazione il 22 maggio ha condannato un medico a risarcire i danni a una donna che ha avuto un figlio con handicap per il fatto che dolosamente le aveva nascosto durante la gravidanza lo stato di salute del nascituro. Il medico era già stato condannato in appello. In quel grado di giudizio i giudici avevano stabilito che andava risarcito solo il danno subito dalla nascita alla pronuncia della sentenza, adesso invece il risarcimento dovrà essere vitalizio. Questa sentenza, come altre simili, ci porta ad articolare alcune riflessioni. Dato che si prevede un risarcimento, e si risarcisce solo un diritto leso, ciò significa che per i giudici della Cassazione l'aborto sarebbe un vero e proprio diritto, diritto impedito nel suo esercizio dalla volontaria omissione del medico nell'informare la donna. In secondo luogo, unicamente il figlio malformato non voluto continua a configurare una lesione che deve essere risarcita per tutta la vita, mentre il figlio malformato voluto non può essere causa di risarcimento. In sintesi la sentenza ci dice implicitamente che è la stessa esistenza del figlio non desiderato a essere un danno. Nel testo della sentenza poi si può leggere che l'avvenuta sopravvivenza del bambino è «lesiva in misura gravissima della salute e della stessa dignità della persona». Ma come può essere che la sopravvivenza sia lesiva della salute? Ne consegue che la unica strada per non ledere la salute del bambino sarebbe quella di interrompere la sopravvivenza, fonte del danno. I giudici inoltre dichiarano che l'handicap fisico lede la dignità delle persone, un'affermazione di per sé sconcertante. Dunque una sentenza che è la conclusione logica dell'intendere l'aborto come diritto della donna.

di Elisabetta Pittino

«Uno di noi»

Bocciati. Quindi sulla via giusta

Oggi a Bruxelles il direttore europeo della grande petizione popolare a tutela dell'embrione decide le prossime iniziative politiche, giudiziarie e culturali

A una settimana dal veto della Commissione europea sull'iniziativa popolare più firmata, «Uno di noi», il Comitato esecutivo oggi a Bruxelles deciderà «una posizione comune e soppesata», dice Pablo Siegrist, coordinatore della Spagna. La battaglia dunque continua: il no del governo europeo uscente non spaventa, anzi, conferma l'efficacia della campagna. Gregor Puppinck, direttore dello «European centre for law and justice» di Strasburgo e presidente del Comitato europeo dei cittadini, intende appellare la decisione davanti alla Corte di Giustizia Ue di Lussemburgo. A-

na del Pino, coordinatrice europea dell'iniziativa, ricorda come il regolamento preveda che la Commissione possa fermare l'iniziativa motivando la decisione, come ha fatto, ma assicura che il Comitato vuole farsi sentire dal nuovo Parlamento europeo «chiedendo una maggiore democrazia alle istituzioni». «Per parte nostra – aggiunge – intendiamo continuare a lavorare con i parlamentari appena eletti e con la nuova Commissione». Il Comitato esecutivo deve decidere oggi quali interventi politici e culturali promuovere. «Con la sua risposta la Commissione Ue ha disconosciuto la voce di quasi 2 milioni di cittadini europei e ha dimostrato di non voler proteggere il più vulnerabile di tutti: il concepito. Guardando alla giovane storia dell'Europa questa decisione dovrebbe allarmare tutte le persone di buona volontà che supportano la Car-

ta fondamentale dei diritti dell'Unione europea. La nascita della Federazione «Uno di noi» avvierà la presenza di una voce continua per il bambino non nato in Europa», come dichiara Michael van der Mast, responsabile per l'Olanda. Il coordinatore polacco Jakub Baltroszewicz ritiene che «la nuova Commissione debba tener conto della presenza di realtà molto radicate sul territorio, che lavorano a stretto contatto con i deputati, chiedono il rispetto del diritto alla vita ed esigono che il denaro dei contribuenti europei non sia speso per uccidere. Abbiamo una lunga strada davanti, ma ce la faremo». Il croato Marijo Zivkovic, infine, ritiene che la risposta della Commissione sia «una ragione in più per concentrarsi sul potenziale educativo e informativo dell'iniziativa».

Lasciar morire i malati di Sla? «Il Gemelli non abbandona mai»

Duecento malati di Sclerosi laterale amiotrofica in un anno: tanti ne passano nel Centro Sla del Policlinico Gemelli di Roma, guidato dal neurologo Mario Sabatelli, al cui gruppo di ricerca si devono importanti scoperte sui meccanismi di una malattia tuttora irreversibile. «Una malattia che ha un comportamento unico – specifica subito Sabatelli, in un'intervista video sul sito di «Viva la Vita onlus» –, ti permette cioè di mettere in stand-by il processo della morte: arriva un momento in cui la tecnologia oggi a disposizione ci permette di dire "ok, la situazione finisce qua" oppure "prolungo la mia vita". Questo fa sì che le scelte di fine vita siano peculiari, cioè riguardano solo questo tipo di malattie, non altri pazienti». Discorso chiaro, eppure Sabatelli ieri è stato ripreso, tagliato, reinterpretato e manipolato: «Eutanasia, al Gemelli comportamento ineccepibile», esulta Marco Cappato in un comunicato dell'Associazione Coscioni. «Al Gemelli i malati terminali possono scegliere di morire», titolava *Il Fatto*, mettendo a corredo dello stesso articolo (online con «eutanasia» nel titolo) la foto di Eluana Englaro (persona in stato vegetativo, non terminale, non malata di Sla).

Torniamo allora all'unica fonte attendibile, Sabatelli stesso. Quando la Sla è progredita al punto da causare gravi crisi respiratorie, «il codice di deontologia medica, le leggi e l'etica parlano chiaro: si discute con il paziente sulla possibilità di mettere in atto terapie straordinarie come la ventilazione artificiale, attraverso una mascherina non invasiva o invece un tubo nella gola, la famosa tracheostomia». Ma per fare questo occorrono tre condizioni: avere il consenso del paziente, informato; l'efficacia del trattamento; l'appropriatezza dello stesso: «Ad esempio, un trapianto di cuore a un cardiopatico è efficace, ma se è 90enne con metastasi ovunque non è appropriato». Il Gemelli ne aggiunge un quarto, la «proporzionalità» tra la gravosità di quel tubo per respirare e i benefici che dà al paziente, e qui la scelta può essere solo del malato: decide lui se sarà in grado di vivere con quello «strumento straordinario» o no. «Io lo informo soltanto, non me la sento di consigliarlo». Quando poi la Sla avanza e le situazioni mutano, «ciò che prima era proporzionato magari non lo è più», e allora al Gemelli come altrove l'alleanza terapeutica con il paziente, seguito e conosciuto da anni, è fondamentale: «Si può dover cambiare il piano terapeutico», ovvero sospendere la tracheostomia. Netto è Sabatelli su eventuali testamanti biologici («non do valore notarile a nessun documento, tutte le scelte vengono via via modificate col paziente»). E se la crisi respiratoria arriva quando è privo di coscienza «il parere del parente è assolutamente nullo, io intervengo», cioè gli salva la vita con il respiratore, «poi, se è lucido, potrà rivalutare la decisione». E qui viene spontaneo il paragone con Riccio, il medico che staccò il respiratore a Piergiorgio Welby dietro sua richiesta, e fu assolto dall'accusa di omicidio del consenziente: «Nessuna legge impedisce di modificare il piano terapeutico – ricorda Sabatelli –, con una malattia che degenera la flessibilità è ovvia» (e qui lo svarione del *Fatto* è abissale, parlando di Riccio come del «medico di Eluana»).

Del tutto in accordo con Sabatelli è anche Massimo Antonelli, direttore di Terapia intensiva al Gemelli e presidente degli anestesisti e rianimatori italiani (Siaarti): «Il grave fraintendimento – spiega ad *Avvenire* – è che si scade nel concetto di eutanasia per ciò che è anzi l'opposto. I veri punti fondamentali sono altri: i pazienti non sono mai lasciati soli, e men che meno lasciati morire; profondo rispetto della dignità del malato e della sua sofferenza che cerchiamo di lenire, in alleanza terapeutica; la proporzionalità delle cure». Sulla quale la confusione è tanta: «Desistenza terapeutica non significa abbandono ma stare sempre vicino al malato in tutte le evoluzioni della malattia, l'esatto opposto di certi titoli. Recedere dalla tracheostomia non significa staccare il respiratore ma passare alla maschera, meno efficace ma anche meno invasiva, accompagnando il paziente con un'assistenza continua: vivrà un po' meno ma in modo dignitoso e con meno sofferenze». Casi che però, «tra centinaia», si contano sulle dita di una mano, perché chi decide per la ventilazione poi la conserva. Focalizzare su rarissimi casi estremi fa perdere di vista ciò che preme a Sabatelli e a tutti noi: non abbandonare, assistere con amorevolezza fino alla fine, rispettare il diritto di avere vicini i propri cari, nel modo e nell'ambiente anche psicologico che tutti vorremmo trovare nel momento della morte.

Lucia Bellaspiga