

Aborto per povertà, in Bolivia un progetto discriminatorio

La segreteria generale della Conferenza episcopale della Bolivia critica il progetto di legge per la riforma del Codice penale, attualmente in discussione alla commissione Giustizia della Camera dei deputati dell'Assemblea legislativa, il Parlamento del Paese sudamericano. Il progetto prevede, tra l'altro, che l'aborto sia legale nelle prime otto settimane nel caso la gestante sia una studentessa o già madre di tre figli e in qualsiasi momento sussista un rischio per la vita della donna e per la sua salute presente e futura, per malformazioni fetali, per gravidanza causata da violenza o incesto (in questi ultimi tre casi è già legale). La riforma è criticata per una pericolosa zona d'ombra, che alla morte porta a far sì che la povertà sia la giustificazione per dare la morte a un bambino prima della nascita. «Come se l'essere povero - sottolineano i vescovi boliviani - fosse una giustificazione per violare qualsiasi legge». La Conferenza episcopale sottolinea come la modifica del Codice penale porterà a un cortocircuito legislativo, poiché la Costituzione stabilisce il diritto alla vita e il Codice civile lo riconosce fin dal concepimento.

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Un tour «chiama» l'altro. Ed è quasi ora di partire



di Marco Voleri

Le cose facili non mi piacciono. Lo so da sempre e lo sanno anche le persone che mi stanno vicino. Quando mi balza nella mente un'idea che mi piace mi fermo e mi illumino. È quello che mi è successo quando qualche mese fa insieme ai miei collaboratori ho pensato a come poter realizzare il «Sintomi di felicità tour 2017». Lo scorso anno abbiamo speso molte energie ma raccolto frutti significativi. Siamo riusciti in una sola volta a mettere insieme grandi artisti, personaggi di tv e teatro, star della lirica, insieme a tante persone che operano nel mondo del sociale e nella fatispecie, della sclerosi multipla. Abbiamo realizzato concerti di alt-

tissimo profilo, raccontando con le voci narranti di ogni tappa come può vivere un cantante lirico con la sclerosi multipla, e intanto curarsi, fare le visite di routine, o il tagliando annuale, come lo chiamo io, ovvero la risonanza magnetica di controllo. Ormai quando sono dentro a quel tubo, in mezzo a rumori sinistri, continuo a pensare alla musica, al tour, alle persone che incontro e a quante cose imparo dagli altri. Quest'anno abbiamo deciso di allargare i nostri orizzonti e di rafforzare le nostre ambizioni: nonostante il programma non sia pubblico (lo ufficializzeremo a breve), l'anteprima è succulenta. Nel tour 2017 parliamo di disabilità a 360 gradi, coinvolgendo in ogni tappa una associazione di volontariato che opera in questo mondo. Proveremo a fare musica (grazie a colleghi dal cuore grande che anche in questo tour han-

no accettato di prestare la propria arte) ed ascoltarla, tramite il racconto della mia storia vissuta tra sclerosi multipla e lirica - al mondo della disabilità, con testimonianze di vario tipo, per condividere qualcosa di importante. Una cosa che mi onora particolarmente (altra anteprima) è il patrocinio che abbiamo ottenuto dal Comitato Paralimpico Italiano dal presidente Luca Pancelli. Stiamo provando ad avere, ad ogni tappa, la testimonianza di un campione paralimpico. Per me tutto questo è un grande sintomo di felicità. Seguiteci e proveremo a contagiarvi. E allora, occorre decidere di piacere così come si è, costi quel che costi, esposti, scoprirsi e piacersi così, senza bisogno di conferme, riconoscimenti, attestazioni da tutti. Non essere mai ostaggio del giudizio altrui.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 16 marzo 2017

Legge sul fine vita, i dubbi della medicina

Il caso

«Morte degna» Madrid vota regole opache

di Lorenzo Schoepflin

Il 2 marzo l'Assemblea di Madrid - in parlamento della regione autonoma spagnola che comprende la capitale - ha approvato all'unanimità la *Ley por una muerte digna* (Legge per una morte degna), che introduce una regolamentazione per le scelte di fine vita. Il testo, il cui titolo completo è *Ley de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso Final de la Vida* (Legge sui diritti e le garanzie delle persone nel processo finale della vita), va ad aggiungere una tessera al mosaico spagnolo: la comunità madrilenas diventa infatti l'ottava regione spagnola a dotarsi di una legge specifica in tema di fine vita. L'apripista fu l'Andalusia, dove nel 2010 fu approvato un testo che prevede per il paziente il diritto di rifiutare qualunque trattamento medico. Come di consueto, la legge fu approvata sull'ondata emotiva di un caso: quello di Immaculada Echevarría, una cinquantunenne che ottenne nel 2006 il permesso per il distacco del respiratore che la teneva in vita. Sulla stessa lunghezza d'onda sono seguite Baleari, Galizia, Asturie, Paesi Baschi, Navarra e Aragona. A livello nazionale il Codice penale punisce eutanasia e suicidio assistito, mentre esiste una legge in vigore dal 2002 che riconosce l'autonomia del paziente nella fase finale della propria vita in termini di rifiuto dei trattamenti indesiderati.

La legge approvata a Madrid ha destato non poche perplessità: gli attivisti spagnoli a difesa della vita parlano di un testo dai contenuti ambigui e che rischia di aprire all'eutanasia. In particolare l'associazione Vida Digna (Vita degna), che raggruppa addetti ai lavori di diversa estrazione, ha fornito un'analisi dettagliata della legge e delle sue insidie. In un comunicato firmato da Carlos Álvarez, portavoce di Vida Digna, l'associazione evidenzia che con la nuova legge si potranno rifiutare idratazione e alimentazione assistita, creando notevoli difficoltà per i professionisti che vorranno seguire le procedure dettate dalla buona prassi medica. Le istituzioni cliniche si troveranno a dover assecondare le volontà dei malati, rompendo di fatto l'alleanza medico-paziente, con quest'ultimo che potrebbe prendere decisioni errate senza il necessario supporto del personale medico. Molti dubbi sussistono anche sull'articolo 12 della legge, che parla di «diritto dei pazienti» alla sedazione, per sé ovvio, ma che secondo Vida Digna per come è formulato potrebbe aprire a un eccessivo ricorso a tale pratica, fino a farla diventare causa di morte intenzionale, configurando di fatto casi di eutanasia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Enrico Negrotti

Il disegno di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento che la Camera ha cominciato a discutere lunedì - in un'aula semideserta - lascia molti e profondi dubbi nei professionisti chiamati a confrontarsi quotidianamente con le situazioni di limite, nella vita e nella scienza. Medici e infermieri hanno più volte manifestato disagio e le categorie professionali sono tutt'altro che concordi con l'impostazione del disegno di legge. Se ne discute in una tavola rotonda in programma oggi - organizzata da Paola Binetti, deputato del gruppo misto Ncd - che vedrà la presenza di esponenti delle facoltà di Medicina di tutte le università di Roma: «Vogliamo mettere in evidenza diverse contraddizioni della legge. Innanzi tutto non è chiaro quando diventeranno efficaci queste dichiarazioni anticipate: il testo dice "in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi". Ma non si specifica minimamente "quando", anche se d'ora in poi, si svengo e perdo la coscienza in un incidente, non ho la capacità di intendere e volere. Quindi andrebbe indicato e spiegato negli articoli di legge quando la perdita è persistente. O ancora: niente impedisce di sospendere idratazione e nutrizione in determinate circostanze in cui possono configurare un accanimento. Ma dire di volerle sospendere a priori significa porre le basi di una morte annunciata. E se il paziente può anche rifiutare le informazioni, come può dare un consenso informato? E pone difficoltà anche il fatto che il paziente possa rifiutare ogni cura: anche quelle palliative?».

Altre difficoltà sono la presidente di uno dei sette corsi di laurea in Medicina dell'Università La Sapienza di Roma, Stefania Basili: «Agli studenti, i medici dei prossimi 40 anni, insegniamo che la medicina è scienza in divenire e che loro sono i primi attori dei progressi attesi. Ma se il paziente "in anticipo" decide di rifiutare le cure, a cosa serve la ricerca? Sono svilite come scienziato: in medicina quel che oggi è buio

Letto il testo in discussione alla Camera, dottori e infermieri cominciano a esprimere le loro riserve sentendosi sminuiti nel proprio ruolo, nelle conoscenze cliniche e nella relazione col paziente

domani può essere luce. Pensiamo solo agli enormi progressi nella cura delle leucemie negli ultimi decenni. Vedrà la situazione con gli occhi di oggi, da parte del paziente, senza voler immaginare il futuro va contro la nostra missione di migliorare la cura, e la negazione della ricerca. Anche il patto fiduciario tra medico e paziente fa parte della formazione del nostro corso di laurea: un rapporto fatto non di contrapposizione ma di condivisione dei percorsi

Cure palliative? Sconosciute

LA RICERCA
Sette anni dall'approvazione, due italiani su tre ignorano la legge 38, che garantisce ai cittadini il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. I dati li ha forniti la Fondazione Gigi Ghirotti che, in collaborazione con la Fondazione Isai e il supporto della Conferenza delle Regioni, ha fatto nascere un Osservatorio per il monitoraggio della terapia del dolore e delle cure palliative. Il neonato Osservatorio ha realizzato una ricerca presentata ieri a Roma. I dati sono emersi dall'analisi di 13.374 schede di rilevazione, compilate dai pazienti e dai loro familiari su quanto c'è ancora da fare per vedere attuata la legge 38 su tutto il territorio nazionale. Il «vuoto di conoscenza», come lo definisce l'Osservatorio, impone un maggiore coinvolgimento dei medici che devono sempre più indirizzare i cittadini verso strutture appropriate. Solo il 35% delle persone che ne hanno effettivamente bisogno viene indirizzato dal proprio medico di fiducia a una visita specialistica presso i centri di terapia del dolore sul territorio.

Sette pazienti su dieci, poi, non sanno che la legge obbliga le strutture sanitarie a misurare il dolore e annotarlo nella cartella clinica, insieme alla terapia prescritta e ai risultati ottenuti con essa. In Italia sono circa 340 mila le persone affette da varie patologie con dolore acuto o cronico. Alla presentazione dei dati anche il ministro per gli Affari regionali con delega in materia di politiche della famiglia Enrico Costa: «Ho apprezzato molto il lavoro dell'Osservatorio - ha detto - , che ci fa capire l'importanza del servizio fornito dai centri di terapia del dolore e dagli hospice e al tempo stesso la scarsa conoscenza e penetrazione, del servizio». Costa ha rilevato inoltre che «ci sono molte situazioni in cui è giusto che il pubblico vada a cercare i potenziali utenti».

Francesca Lozio

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'analisi

Terapie e scelte: i diritti «mancanti» sono già scritti

di Marcello Palmieri

Nella «retorica dei diritti» sul fine vita, recentemente alimentata pure dalla strumentalizzazione del dramma di Fabo, un posto privilegiato occupa l'asserita necessità di un urgente intervento del Parlamento, invocato come unica via in grado di colmare un «vuoto legislativo», ovvero una mancanza che non permetterebbe ai cittadini di morire con dignità. Lo si è visto: la prospettiva fa presa sul lato emotivo delle persone, generando facili consensi. Eppure, soffice di un problema alla radice: non è fondata sui dati reali. Basta infatti accostarsi a precise norme di legge, oltre allo stesso Codice deontologico dei medici, per comprendere come disposizioni anticipate di trattamento, consenso informato e diritto a morire con dignità siano questioni già affrontate in passato e allora precisamente regolamentate. Nessun vuoto legislativo, dunque. Nessuna urgenza. Un principio già esiste: lo Stato aiuta a conservare la vita, mai a dare la morte. E quando un'assistenza si sta per concludere, allora interviene non per affrettare il passo, ma per alleviare il dolore e ribadire la dignità dell'essere umano. Lo afferma la legge 38/2010, per «la tutela e garanzia» del «quod solum» (Accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, «al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana»). C'è poi il tema del consenso informato, che nel 2013 la Cassazione (sentenza 19220/2013) aveva definito «volto e proprio diritto della persona»: un diritto fondato sia sui «principi espressi nell'articolo 2 della Carta costituzionale, che tutela i diritti fondamentali dell'individuo», sia sugli «articoli 13 e 13» della stessa Carta, laddove sanciscono che «la libertà personale è inviolabile» e che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». Principi ripresi dal Codice di deontologia medica, che dopo aver regolato all'articolo 33 «informazione e comunicazione con la persona assistita», al successivo articolo 35 tratta esplicitamente il «consenso e dissenso informato». Ma c'è di più. Questo testo, che in ambito medico ha forza di legge, già disciplina le cosiddette Dat. «Il medico - si legge infatti all'articolo 38 - tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successiva a un'informazione medica di cui resta traccia documentale». Ma il sanitario, avverte il Codice, «procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e inidoneabili».

Dritto a morire con dignità, diritto ad avere una completa informazione medica, diritto di scegliere a quali trattamenti sanitari sottoporsi e a quali no: ecco dimostrato come praticamente tutti gli aspetti ora in discussione alla Camera sono già dettagliatamente normati, evidenza che destituisce di fondamento la tesi del «vuoto normativo». In verità, la questione è un'altra: chi agita questa prospettiva pensa a un ribaltamento del diritto, passando da una legge che tutela la vita a un'altra che ammette la morte a richiesta.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Con Cicely l'eutanasia si può fermare

di Graziella Melina

L'iniziativa
Con un approccio globale delle terapie è possibile non solo alleviare il dolore e la sofferenza del malato ma anche tutelare la dignità della persona morente. L'inglese Cicely Saunders, storica iniziatrice del "movimento hospice", aveva individuato proprio nelle cure palliative la risposta alle esigenze dei pazienti in gravi condizioni. Eppure, nonostante siano previste dalla legge 38 del 2010, i trattamenti terapeutici per il dolore non vengono applicati in modo capillare e spesso sono addirittura sottomessi. Di qui l'idea partita da un gruppo di medici e infermieri di far conoscere le possibilità delle cure palliative con il «Manifesto di Cicely». «La sfida - spiega il promotore dell'iniziativa, Marco Maltoni, direttore dell'Unità operativa Cure palliative e coordinatore della Rete di Forlì-Ausl Romagna - è di portare il contenuto specifico (anche professionale) delle cure palliative nel mondo del lavoro, ripartendo però dall'origine: il bisogno del paziente e la risposta iniziale data da Cicely. Quella proposta, tuttora di valore, rende comparativamente meno affascinanti altre ipotesi di risposta ai bisogni dell'uomo ammalato, e incompatibili alcuni modelli come quelli che propongono l'eutanasia co-

me "ultima tappa delle cure palliative". Secondo il modello di cura di Cicely, di fronte all'angoscia «che pervade l'attesa della morte in chi è consapevole della propria inguaribilità» - scrivono i palliativisti - è necessario saper rispondere al «bisogno

Un gruppo di specialisti in medicina palliativa lancia tra i professionisti della salute un «Manifesto ispirato al grande esempio della Saunders

di unicità, di relazione, di cura accogliente, di ricerca del senso delle cose, di maturazione e crescita personale anche nei curanti, di mantenere fino alla fine rapporti significativi». L'intuizione di Saunders è fondata sul principio che, dando sempre più centralità e supporto alla persona malata, «la mancanza di dignità sarebbe stata prima o dopo superata dal sistema delle cure palliative, e con essa la ragione principale per le richieste di eutanasia». Si colloca in questo percorso di accompagnamento, l'utilizzo della sedazione palliativa, «proporzionale al controllo dei sintomi refrattari, se necessario proseguita fino al decesso del paziente». I palliativisti tengono però a fugare ogni

ambiguità: è infatti contraria all'ispirazione di Cicely «l'interpretazione della sedazione profonda e continua fino al decesso intrapresa non in prossimità della morte, contestualmente alla interruzione o alla non attivazione di alcun presidio vitale, a prescindere dalla condizione clinica del paziente, come un'alternativa all'eutanasia». L'hospice è un luogo di cura dove i pazienti vanno supportati anche con percorsi spirituali, psicologici, esistenziali, e perfino con modalità artistiche. Ma è comunque imprescindibile una formazione adeguata e specialistica degli operatori sanitari. «Troppe volte - si legge infatti nel documento - è ancora presente nell'opinione pubblica, ma anche in un certo mondo sanitario, un'idea "pietetica" delle cure palliative, fatte da persone "buone" ma non necessariamente formate e aggiornate. Le cure palliative sono invece una vera specialità medica, che richiede un continuo percorso di crescita, con peculiarità formative che devono essere riconosciute e valorizzate dalla comunità scientifica».

Per aderire al Manifesto di Cicely, che sarà pubblicato online sulla *Rivista Italiana di Cure Palliative*, basta contattare il gruppo di lavoro «Sul sentiero di Cicely» (cbrogia@smatteo.pu.it).

© RIPRODUZIONE RISERVATA