

DIBATTITO / IL PROGETTO DI LEGGE SULLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

# Biotestamento, libertà condizionata?

Medici e obiezione, perché il Senato deve intervenire

## TRE OMBRE E UNA SOLA LUCE ORA SERVE RAGIONEVOLEZZA



di Alberto Gambino

Una luce, tre ombre. Questa la sintesi a caldo del testo sulle Dat riveduto e corretto dall'aula di Montecitorio.

Cominciamo subito dalla luce. L'abbandono del meccanismo rigido delle disposizioni anticipate di trattamento (le Dat). Le dichiarazioni scritte del cittadino, che ora per allora voglia indicare a quali terapie sottoporsi e quali escludere, non sono più totalmente vincolanti. Il testo redatto da un cittadino in piena salute davanti ad un notaio o ad un burocrate, nel giorno in cui quel testo diventa efficace perché il cittadino, a causa di uno stato di incoscienza non è più in grado di esprimere preferenze o rinunzie terapeutiche, potrà essere disdetto dal medico ove contenga disposizioni «manifestamente inappropriate» o «non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente». Il medico recupera così, almeno in parte, il suo ruolo e la sua autonomia di giudizio in scienza e coscienza. Passiamo alle ombre. La prima delattissima. Il medico non può praticare trattamenti «inutili e spropositati»: sono gli elementi con cui si configurerebbe un accanimento terapeutico, quindi sin qui niente di nuovo. Ma con un emendamento si è introdotta una seconda tipologia di abbandono delle terapie, che si potrà verificare nel caso di paziente con «prognosi infuata a breve termine»: in questa circostanza (nonché in quella di imminenza di morte) il medico «deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure». Ora, l'espressione «ostinazione», pregea di soggettività e di ampia discrezionalità interpretativa, può fare intendere sia una persistenza di cura inopportuna, sia l'impegno di un medico che «non si risparmia», ce la mette tutta. Che poi questo impegno sia ragionevole o irragionevole, lo si saprà soltanto a distanza di tempo. Quante situazioni di malati – e ciascuno di noi li ha davanti agli occhi – con prognosi infuata asseritamente «a breve termine» che poi, invece, non ha impedito di continuare a vivere mesi se non anni, con il paziente, che, in quel frangente «regolato», è potuto ancora stare vicino ai suoi cari, ha potuto realizzare qualche piccolo o grande sogno, è stato un punto di riferimento nella pienezza di una vita degna esattamente come quella di tutti gli altri non malati. Facciamo attenzione, ritenere che il medico, in queste situazioni, debba sempre astenersi (il verbo utilizzato è «deve», dunque si tratta di un obbligo) può essere l'anticamera dell'abbandono terapeutico, cui inciderebbe anche il timore delle conseguenti responsabilità

del sanitario, la cui condotta, anzi il cui intento («ostinazione irragionevole») verrà giudicato da un magistrato, per di più in quadro strutturale di una sanità atannagliata dall'esigenza del risparmio dei costi e, dunque, talvolta incline a fare ciniche scelte efficientiste. Seconda ombra: il medico non potrà mai sottrarsi dal procedere al distacco del presidio salvatico, ove il paziente lo richieda. È il frutto dell'assenza di un diritto all'obiezione di coscienza del medico. Si è indebitamente parlato di un'obiezione soft, adducendo che l'approvazione dell'emendamento che recita che «il medico non ha obblighi professionali» ovvierebbe a tale assenza. Le parole delle leggi – soprattutto per i giudici che le applicheranno – sono pietra, e l'essenza di «obbligo professionale» non è un sinonimo di «obiezione di coscienza». L'assenza dell'obbligo professionale è agganciato alla norma che stabilisce che il paziente non può «esigere trattamenti sanitari» contrari a legge, deontologia, buone pratiche; e se il paziente non può «esigere» tali trattamenti – che evidentemente potrebbero contemplare anche richieste di eutanasia attiva – dall'altra parte, il medico non ha «a fronte di tali richieste», appunto, «obblighi» professionali. Si tratta di un'aggiunta lapalissiana, ridondante e, dunque, giuridicamente inutile. Non si dice, invece, nulla a proposito della vera materia del contendere, che non è la richiesta di un trattamento per porre fine alla propria vita; ma la rinunzia ad un trattamento salvatico: è anche qui che si misura la libertà del medico di assecondare le richieste del paziente che riguardano, non già trattamenti illeciti da eseguire, ma terapie o presidi da interrompere, comprensivi, tra l'altro, anche di quelli relativi all'idratazione e alla nutrizione. Quest'ultima è, dunque, la terza ombra che richiede aggiustamenti in Senato. La norma a tal proposito indica che si potrà rinunziare (anche con intervento del medico) anche al sostentamento vitale e, in questo caso, il paziente non verrà dimesso ma verrà accudito, anche operando la sedazione profonda. Il medico sarà obbligato ad assecondare la legittima richiesta di interruzione del presidio vitale e, e l'altrettanto legittima richiesta di sedazione (che in quanto tale non provoca la morte). Ma la combinazione della rinunzia al presidio vitale e il trattamento di sedazione profonda porterà inesorabilmente alla morte del paziente, che, peraltro, non è detto che verifichi in situazione di fine vita, poiché qui la legge consente tale pratica a chiunque e a prescindere da uno stadio terminale della propria esistenza. E, in questi casi il medico, non potrà obiettare, né lui, né le strutture sanitarie, comprese quelle di tendenza. Si confida, dunque, che la ragionevolezza che ha portato a rivedere alla Camera la portata vincolante delle Dat, riemerga al Senato anche con le tre zone d'ombra così ricordate.

\*presidente nazionale di Scienza & Vita  
© RIPRODUZIONE RISERVATA



I rischi per le strutture convenzionate col servizio sanitario

## PER GLI OSPEDALI CATTOLICI UNA MISSIONE DA TUTELARE



di Domenico Crupi

È stato approvato alla Camera in questi giorni il disegno di legge in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate, temi la cui complessità etica sotto diversi profili non sfugge a nessuno. Purtroppo anche in questo caso si assiste alla consueta radicalizzazione del confronto che non consente soluzioni serene per temi eticamente sensibili, che esclude la pari tutela dei diritti di tutti i soggetti coinvolti, che delegittima senza motivazione alcuna la tesi diversa da quella prevalente. Neanche un stato laico, liberale e democratico, può sottrarsi al dovere di contemplare i vari diritti, nel pieno rispetto della diversità e del sentire di tutti, senza violare la storia, la missione, i valori ispiratori, in altri termini i carismi fondativi, di organizzazioni che hanno fatto la storia sanitaria di questo Paese. Le posizioni degli ospedali cattolici sul morire con dignità, sull'eutanasia, sull'accanimento terapeutico e sul principio di proporzionalità delle cure sono o dovrebbero essere ben note e sono state da ultimo ancora ribadite nella Nuova Carta degli Operatori Sanitari, a cura del Pontificio Consiglio per la pastorale della Salute. Ciò che laicamente colpisce è la norma, in conseguenza della quale anche le strutture sanitarie cattoliche, convenzionate con il Servizio Sanitario regionale, non potranno chiedere alle Regioni di essere esonerate dall'applicazione delle norme sul biotestamento che non siano coerenti con i carismi fondazionali, che costituiscono l'essenza dei servizi erogati, compresi in molti casi anche gli aiuti economici, l'assistenza e l'ospitalità

alle famiglie dei malati, come nel caso dell'Ospedale di San Pio da Pietrelcina. Ciò che laicamente appare a dir poco incomprensibile, sotto il profilo giuridico ed etico, è il fondamento su cui, secondo taluni, si fa poggiare tale obbligo, ossia la sussistenza di un negozio/convenzione che regola i rapporti tra strutture private non profit e le Regioni, che dilata, oltre ogni ragionevole limite, lo strapotere di una delle due parti, fino al punto da considerare disvalore il modello etico di riferimento a cui la parte contrattualmente più debole si ispira. Purtroppo una certa informazione ideologizzata continua ad affermare superficialmente che lo Stato finanzia gli ospedali cattolici e ciò gli attribuirebbe poteri di tale natura. Niente di più falso! Il servizio sanitario pubblico, nell'organizzare la sua offerta di servizi, decide in modo assolutamente autonomo le prestazioni da acquistare dai privati, decide in modo unilaterale il prezzo da pagare e non contribuisce, per esempio, al finanziamento dei fattori tecnologico-strutturali occorrenti per la produzione dei servizi acquistati, con evidenti vantaggi economici. L'essenza giuridica di tale rapporto, desumibile peraltro dalle norme statuali vigenti, non giustifica assolutamente l'imposizione di obblighi su temi eticamente sensibili, se non ricorrendo a forme ricattatorie, alle quali peraltro non crediamo in considerazione della nostra personale esperienza. Ci siamo limitati ad argomentazioni di mera logica giuridica, anche se ben altre sarebbero le considerazioni morali che tale tema richiederebbe. Siamo certi che la Legislatore e la buona politica consentiranno agli Ospedali Cattolici di essere fedeli alla missione dei loro Fondatori, senza imporre obblighi che non si giustificano da nessun punto di vista.

\*direttore generale  
Casa Sollievo della Sofferenza  
© RIPRODUZIONE RISERVATA

Le modifiche che hanno migliorato il testo

## L'UMANITÀ CHE RESISTE TRA MEDICO E PAZIENTE



di Marco Maltoni

Il nuovo testo del progetto di legge sulle «Disposizioni anticipate di trattamento» mi pare esprimere, tramite il recepimento di una serie di emendamenti e pur in presenza di persistenti motivi di perplessità, il grande lavoro di dialogo che i politici attenti a mantenere alle le garanzie dei pazienti vulnerabili hanno messo a disposizione di tutti i Deputati, che a loro volta hanno avuto la libertà di riconoscere quelle osservazioni come sensate e costruttive. Il comma 2 dell'articolo 1 cita il fatto che contribuiscono alla relazione di cura tutti i componenti di una équipe sanitaria. La persona malata è all'interno di un sistema di relazioni, sia familiari che di cura: un gruppo (il paziente e la sua famiglia) sono oggetto di cura di un altro gruppo (il medico e tutti i professionisti sanitari) che lavora in équipe, sono due gruppi che si relazionano: a una famiglia allargata, è la «tribù». Sottolineare questo aspetto implicitamente descrive l'autonomia del paziente come «autonomia relazionale», non mera autodeterminazione assolutizzata. Nel comma 5 nutrizione e idratazione artificiale sono definite terapie. Comune, si esplicita che «il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, anche ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica». È questo che il medico può fare: prospettare le conseguenze di un atto, e al contempo proporre alternative più affascinanti. Il medico può proporre esperienze di cura e di relazione belle e corrispondenti al bisogno dell'uomo, e testimoniare che ciò è possibile in «luoghi di vita nuova», come gli hospice. Nel comma 7 vengono esclusi «obblighi professionali» del singolo medico a fronte di richieste del malato non condivisibili. La «buona politica» ha così reso un servizio alla coscienza individuale dell'operatore, stando realisticamente nel mondo del possibile. Tutto l'articolo 1 bis è importante. Vengono sottolineate la terapia del dolore, le cure palliative e la necessità di attenzione all'accanimento terapeutico. Si potrebbe dire che tali aspetti sono già presenti nel Codice deontologico, ma il fatto di riaffermarli esplicitamente in questa sede ne sottolinea la valenza. Osando di più si sarebbe potuto sottolineare anche il fatto che un approccio di ascolto e di attenzione al paziente non è detto debba essere limitato alla fase agonica della vita, ma possa essere messo in atto da tutti coloro che si occupano di pazienti con patologia cronica inguaribile evolutiva. Un «approccio palliativo» deve perdersi modalità e connotazioni diverse se riferito a un paziente realmente in fine vita rispetto invece a pazienti o disabili portatori di una patologia o disabilità cronica, ma in fase di stabilità non evolutiva. Per quanto riguarda la sedazione palliativa profonda continua, è importante non fraintendere il

senso di tale citazione. La sedazione palliativa (di cui quella profonda continua è la modalità alla quale proporzionalmente si deve giungere in presenza di sintomi veramente refrattari non controllabili in altro modo), quando correttamente intesa, è una procedura sanitaria appropriata e non ha alcun tipo di impatto negativo sulla sopravvivenza dei pazienti. Sono chiarissime l'intenzione con la quale viene effettuata (sollievo dal sintomo refrattario), la procedura messa in atto (individualizzata e monitorizzata), e il risultato atteso (il controllo della sofferenza). Tutto l'articolo 2 sui minori e incapaci è molto delicato. Si è sentita la necessità di affermare il fatto che «la persona minore o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione», credo per sottolineare che nella vita reale la «competenza cognitiva» non è un «tutto o nulla», e che le residue o possibili capacità meritano di essere messe all'attenzione e valorizzate il più possibile, sempre all'interno della trama amicale e familiare e di sostegno organizzato. Dell'articolo 3 sulle Dat mi piace sottolineare la frase inserita riguardo al fatto che «la persona maggiorenne può intendere le proprie disposizioni di cura e di trattamento e le conseguenze delle sue scelte». È come se il legislatore raccomandasse di facilitare e raccogliere una sorta di «consenso informato sulle Dat» da parte del medico curante prima di farle stendere al cittadino. È possibile che questo atto non elimini in toto il difetto costituzionale delle Dat, cioè la distanza fisica, temporale e psicologica dal momento in cui sono stese a quello in cui eventualmente verranno utilizzate, ma di certo rappresenta uno stimolo a informare il cittadino il più possibile e a verificare il suo grado di consapevolezza. Vi è solo da sperare che il medico che aiuta il cittadino abbia una serie di conoscenze in grado di affiancarlo nel dare il proprio parere. Nel comma 5 dell'articolo 3 compare la possibilità per il medico di discostarsi dalle Dat nell'ipotesi in cui esse si manifestino come «palesamente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale...». Si tratta di un riavvicinamento alle indicazioni della Convenzione di Oviedo che all'articolo 9 recita: «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione» come qualcosa di estremamente importante, non meramente orientativo ma neppure assolutamente vincolante. Infine, l'articolo 4 sulla «Pianificazione condivisa delle cure» ripercorre l'approccio di un'alleanza terapeutica anticipata, ma nel corso di una patologia in atto, molto meno vaga e ambigua di una Dat effettuata in pieno benessere.

\*direttore Unità cure palliative-Aust  
Romagna-Fort  
© RIPRODUZIONE RISERVATA

# E se le tasse (più leggere) spingessero a fare più figli?



opzione zero  
di Francesco Delzo

C'è un paragrafo del Documento di economia e finanza 2017, il «piano strategico» delle politiche economiche del Governo (approvato una decina di giorni fa), che è passato inosservato, ma potrebbe avere effetti di straordinaria importanza sull'annuncio da parte dell'Istat di un nuovo e triste record negativo per la natalità nel nostro Paese – soltanto 474 mila nascite nel 2016 – il documento accennava alla possibilità di introdurre una misura innovativa per raddrizzare la nostra curva demografica:

«sgravi fiscali per rendere vantaggioso il lavoro del secondo percettore di reddito. Ovvero, nell'81% delle famiglie bi-reddito italiane, per abbassare le tasse sul lavoro della donna. Dopo la politica dei «bonus» applicata alle nascite – prima il «bonus bebè», poi il buono per il pagamento delle rette degli asili nido – che non sembrava aver dato i risultati sperati, un intervento sull'Irpef a favore del secondo percettore di reddito sarebbe la via maestra per rendere più facile la scelta delle madri di continuare a lavorare dopo la nascita dei figli. Si tratterebbe, peraltro, di una misura che non darebbe adito a dubbi di incostituzionalità, e difenderebbe di altre come un tassazione differenziata per genere o per quotazione familiare. L'efficacia di una riforma fiscale di questo ti-

po è ben spiegata da un'analisi di Chiara Rappalini pubblicata da Lavoce.info e affonda le sue radici nella «rivoluzione» della relazione tra occupazione femminile e numero medio di figli per donna, avvenuta in Europa negli anni Duemila. Negli anni Ottanta e Novanta del Novecento questa relazione era negativa: il numero medio di figli per donna era più alto nei Paesi dove si registravano più bassi tassi di occupazione femminile. Ma negli anni Duemila la stessa relazione è diventata positiva: il numero medio di figli per donna è più alto laddove i tassi di partecipazione femminile al mercato del lavoro sono più elevati. Oggi i Paesi UE con tasso di occupazione delle donne molto alto – tra il 72 e l'83% – sono Svezia, Danimarca, Olanda e Francia – sono gli stessi nei quali si registrano i tassi di fecondità più

elevati, tra l'1,7 e il 2%. All'opposto nei Paesi – come Italia e Spagna – con tassi di occupazione femminile tra il 50 e il 70%, la natalità è inchiodata a livelli tra l'1,3 e l'1,4%. Non a caso si registra la stessa dicotomia tra Nord e Sud Italia: le regioni meridionali fanno registrare attualmente i livelli più bassi sia di occupazione femminile che di natalità. È dunque necessario abbandonare al più presto il «falso mito» della donna che può realizzarsi felicemente solo in una delle sue due sfere fondamentali, la cura dei figli e il lavoro. Usando il nostro sistema fiscale per spezzare quella spirale perversa che oggi penalizza le donne italiane. E che contribuisce a condannare il nostro Paese a un presente senza culle.

@FFDelzo  
© RIPRODUZIONE RISERVATA