

Morte assistita, per la California 500 casi con la legge senza filtri

Sono oltre 500 i cittadini della California che hanno ottenuto la prescrizione dei farmaci per il suicidio assistito, a partire dall'approvazione della legge che un anno fa ha agguato quello che con i suoi 38 milioni di abitanti è lo Stato più popoloso degli Usa all'elenco delle realtà locali in cui il suicidio assistito è legale (Oregon, Washington, Vermont e Montana). Il dato è stato diffuso da uno studio di «Compassion and Choices», ong che si batte per diffondere la morte a richiesta. In attesa delle cifre ufficiali dello Stato, lo studio nota tuttavia che un numero significativo di medici si rifiuta di prescrivere i farmaci mortali, mentre emergono critiche rispetto all'insufficiente filtro per l'accesso al suicidio assistito. Aaron D. Kheriaty, direttore dell'Irvine's medical ethics all'Università della California, lamenta ad esempio l'assenza di un controllo da parte di uno psichiatra. «I pazienti - denuncia - sono lasciati senza un aiuto adeguato nel momento in cui sono più vulnerabili». Resta così il dubbio che in molti casi un aiuto clinico e terapeutico opportuno avrebbe potuto generare decisioni diverse rispetto alla determinazione di farla finita.

Giovedì, 15 giugno 2017

Sul fine vita ora al Senato c'è chi ha fretta

La proposta

Notai convinti: serve il registro unico nazionale

di Francesco Morrone

Mentre il disegno di legge con le «Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni anticipate di trattamento» (Dat), meglio conosciuta come «legge sul testamento biologico», avanza al Senato, i notai italiani intervengono nel dibattito per dire la loro. Perché «quando si parla di scelte di fine vita si affronta un tema che richiede non solo conoscenze tecniche ma riflessioni etiche», Giuseppe Calafiori, oltre a essere presidente di Confprofessioni Lombardia, è anche un notaio con le idee molto chiare sul ddl in discussione in Parlamento. La sua posizione, che sarà esposta domani nel corso di un convegno sulle Dat organizzato a Milano da Fedemotai e Assonotai Lombardia con il patrocinio di Confprofessioni, è molto chiara: il tema chiama in causa la dignità e la vita ponendo l'accento sui principi dal rilievo non solo costituzionale ma anche medico e deontologico. In altre parole, i notai non devono essere a priori favorevoli o contrari al testamento biologico ma preoccuparsi di dare risposte esaurienti alle persone che quotidianamente gli si rivolgono. «La nostra categoria non rappresenta soltanto un registratore passivo delle volontà degli assistiti - precisa Calafiori - ma deve tenere conto degli aspetti emotivi e sentimentali. In una parola, del loro vissuto». Secondo il presidente di Confprofessioni Lombardia, il rischio è di andare incontro a un'eccessiva burocratizzazione nel rapporto tra chi si trova a redigere le volontà di fine vita e chi deve metterle per iscritto. I notai sono invece chiamati a orientare i propri assistiti affrontando, come un medico col paziente, le loro paure e incertezze.

Tra le altre richieste avanzate dal notariato per migliorare il ddl, c'è la necessità di creare un registro nazionale unico delle Disposizioni anticipate di trattamento, che ne permetta la conservazione e la conoscenza in tempo reale in qualunque punto del territorio nazionale. Lo spiega bene il presidente di Fedemotai, Carmelo Di Marco. «A differenza di quelli regionali, il registro nazionale unico servirebbe a mantenere il profilo di costituzionalità. Mettere per iscritto le volontà di qualcuno rende indispensabile un sistema di conservazione in grado di rendere disponibile quell'atto anche al passare degli anni». Altro punto irrinunciabile, secondo Di Marco, è che le Dat debbano avere la forma dell'atto pubblico. «Un aspetto che non ci piace del ddl è che offre al cittadino due alternative: oltre a servizi dell'atto pubblico notarile, infatti, gli viene concesso di poter presentare la sua dichiarazione in forma privata, opzione inadatta per una scelta cruciale sulla propria vita».

di Marcello Palmieri

Si avverte da parte di chi ha fretta di andare in aula senza relatore, procedendo a troncherebbe il dialogo e manderebbe la legge alla discussione plenaria senza alcun emendamento. Insomma: con le buone o con le cattive, il testo va approvato così com'è. Impresione confermata da Massimo Gandolfini, neurochirurgo bresciano audito lunedì: «Il clima è quello di una cortese ostilità, nel senso che c'è molta cortesia nei modi ma altrettanta fermezza nel rifiutare qualsiasi cambiamento alla norma, anche piccolo e prevalentemente tecnico». Eppure «ragionevoli e condivisibili modifiche» è il pensiero di Luciano Romano, medico e senatore di Democrazia

Audizioni in corso, ma si moltiplicano le pressioni per accelerare portando al più presto in aula la legge sul testamento biologico varata dalla Camera

certamente considerate; dall'altro, paventa «la possibilità di andare in aula senza relatore», procedura che troncherebbe il dialogo e manderebbe la legge alla discussione plenaria senza alcun emendamento. Insomma: con le buone o con le cattive, il testo va approvato così com'è. Impresione confermata da Massimo Gandolfini, neurochirurgo bresciano audito lunedì: «Il clima è quello di una cortese ostilità, nel senso che c'è molta cortesia nei modi ma altrettanta fermezza nel rifiutare qualsiasi cambiamento alla norma, anche piccolo e prevalentemente tecnico». Eppure «ragionevoli e condivisibili modifiche» è il pensiero di Luciano Romano, medico e senatore di Democrazia

«Un punto di equilibrio»

La convinzione del gruppo di bioetica di «Aggiornamenti sociali» - storica rivista dei gesuiti - è che il testo approvato dalla Camera contenga numerosi elementi positivi e rappresenti un punto di equilibrio sufficientemente equilibrato da poter essere condiviso. Il gruppo è costituito dal teologo della Facoltà teologica dell'Italia settentrionale di Milano don Maurizio Chiodi, neo-componente della Pontificia Accademia per la Vita, insieme al direttore della rivista padre Giacomo Costa, Paolo Foglizzo, redattore, Alberto Giannini, responsabile della Terapia intensiva pediatrica al Policlinico di Milano, don Pier Davide Guenzi, docente di Teologia morale sempre alla Facoltà teologica di Milano, Mario Piccoli, medico legale e Massimo Reichlin, filosofo dell'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano. Le leggi, scrivono, «soprattutto quelle umanamente più significative, custodiscono la qualità etica dei rapporti civili, nella misura del possibile e nel dialogo reciproco. In ciò consiste il compito culturale della politica. Questo investe anche la legislazione in campo medico e sanitario». Il progetto di legge, argomenta poi la nota, «sembra assumere un orientamento che supera il tradizionale paternalismo, senza cadere negli eccessi di una autonomia assoluta, ma promuovendo l'efficacia della relazione di cura grazie a scelte condivise». E le Dat «permettono di vedere riconosciute le proprie preferenze di cura, così che l'equipe curante possa definire in modo più preciso il beneficio per il paziente all'interno del quadro clinico oggettivo». Quanto a nutrizione e idratazione artificiali esse a parere degli autori sono «un intervento medico e tecnico» che «come tale non sfugge al giudizio di proporzionalità. Né si può escludere che talvolta essa non sia più in grado di raggiungere lo scopo di procurare nutrimento al paziente o di lenirne le sofferenze».

ARGOMENTI

Patrick, la disabilità crea famiglia

di Stefania Careddu

Patrick non parla, è tracheotomizzato, si alimenta attraverso un tubicino collegato direttamente allo stomaco e sta su una carrozzina. Eppure, il fratello David Muzzurru riesce a capire, dalla sua espressione e dalle sue reazioni, quando è una giornata-no, quando è emozionata o quando vuole riposare. È felice, ad esempio, quando fa le gite al mare o quando festeggiano il suo compleanno prendendo un aperitivo con gli amici in spiaggia. «Altezza momenti in cui è presente e altri in cui non lo è, ti segue con lo sguardo. Ormai anche qualche infermiere lo capisce», racconta David. Sono passati dodici anni da quando il fratello, ventenne, rimase a terra, immobile, sull'asfalto di quella strada che faceva ogni giorno. Lui, lo scooter, l'impatto con la macchina che invade la sua corsia. «Da quel momento è cambiato tutto, la sua e le nostre vite sono state scombussolate. Da subito ci hanno detto che la situazione era molto grave», ricorda David che ripercorre, come in un film, i sei mesi trascorsi da

Patrick e con Patrick tra la terapia intensiva e il reparto dell'ospedale San Camillo di Roma, poi i due anni al centro di riabilitazione neuromotoria San Giovanni Battista, fino all'arrivo a «Casa Iride», nata per volontà dell'Associazione Risveglio che da vent'anni si

Dodici anni fa un incidente e l'immobilità, ma non è un «vegetale»: nella struttura romana che accoglie pazienti come lui la fragilità si affronta insieme. Così cambia tutto

prende cura di persone con gravissime disabilità e delle loro famiglie. Patrick è stato il primo ospite di questa struttura, basata su un modello di coabitazione unico in Italia e in Europa che, in sinergia con la Asl e il Comune di Roma, accoglie sette pazienti in stato vegetativo o in stato di coscienza minima. «È la nostra famiglia allargata, l'unione che fa la forza», sintetizza David che con il personale dello staff medico e i volontari c'è praticamente cresciuto, visto che quando li

ha conosciuti aveva solo 21 anni. «Se non ci fosse stata Casa Iride sarebbe stato tragico perché a casa era impossibile assistere Patrick con questo tipo di servizi», confida il giovane.

Nella struttura di Torre Spaccata infatti i «ragazzi» ricevono tutte le cure di cui necessitano, hanno a disposizione una palestra per la fisioterapia, un parco e locali comuni dove trascorrono momenti della giornata con parenti e amici. Le famiglie così possono mettabolizzare e gestire la nuova situazione, condividendo l'ambiente con chi vive la stessa esperienza e senza dover rinunciare al proprio lavoro. «Casa Iride», spiega David - non ha orari per le visite, noi familiari possiamo andare quando vogliamo e possiamo. Abbiamo l'opportunità di restare a dormire nella stanza del nostro caro o di fruire della cucina. Ci si ritrova a volte a cenare insieme, soprattutto in occasione delle feste come Natale e Capodanno». Di Casa Iride, conclude il giovane, «ce ne vorrebbero altre, magari una al mare, non più grandi. Perché questo modello, così com'è, funziona perfettamente».

Un battito, una vita: la Spagna si mette in Marcia

di Simona Verrazzo

In Spagna la Marcia per la Vita si svolge quest'anno in una giornata speciale: il 18 giugno, per la prima volta di domenica, e anche solennità del Corpus Domini. L'iniziativa, giunta alla settima edizione, è organizzata dalla piattaforma «Derecho a vivir» (Diritto di vivere), che riunisce organizzazioni sia laiche sia religiose. Slogan di quest'anno è «Un lattido, una vida» (Un battito, una vita), con l'immagine stilizzata di un nascituro.

La motivazione per la scelta è nella proposta del governo di mo-



strare l'ecografia alla donna che vuole sottoporsi all'aborto, in Spagna legale fino alla 14esima settimana. «Il battito del cuore nel grembo materno è un'ulteriore prova che durante la gravidanza c'è un essere umano vivente, e che con l'aborto si ferma un cuore che batte e finisce una vita - so-

stiene Gábor Joya, pediatra e portavoce di Derecho a vivir -. È molto probabile che una donna che ascolta il battito cardiaco del suo bambino voglia andare avanti con la gravidanza, e anche se prosegue con determinazione fino all'aborto avrà almeno conosciuto la verità, ovvero che al suo interno c'è un essere umano con un cuore che batte, e che vive dentro di lei». Joya ricorda che la Corte Costituzionale spagnola, con una sentenza del 1985, aveva affermato che la vita del nascituro è un bene giuridico costituzionalmente protetto. La Marcia si svolge in diverse città

spagnole, da Valencia a Siviglia, da Barcellona a Bilbao, compresa Las Palmas (con anticipo a sabato), nelle Canarie. L'evento più atteso però è quello di Madrid: la partenza del corteo è prevista per mezzogiorno dalla Puerta de Alcalá, l'arrivo attorno alle 14 è fissato all'Hospital Materno Infantil Gregorio Marañón. Domenica la Marcia vivrà anche in numerose città del mondo, da Bogotá (Colombia) a Lima (Perù), da Guadalajara e Monterrey (Messico) a Elizabeth (New Jersey, Usa). Un grande abbraccio globale alla vita umana.

Esperienze

Così «Risveglio» insegna a ridare voce al silenzio

di Francesco Morrone

Mina guarda un programma di cucina alla tv e parla delle ricette alla figlia Alessandra, sdraiata su un letto accanto a lei. Carmen mette il burro cacio sulla labbra della sua Raffaella, mentre in cucina alcune signore preparano gli spaghetti per tutti, infermieri compresi. «Casa Iride» brulica di vita, trasuda serenità e quotidianità, ha le pareti dipinte con i colori dell'arcobaleno ed è abitata da sette persone in stato vegetativo o di coscienza minima, assistite da uno staff medico, da volontari e dai familiari.

A raccontare questa realtà, unica in Italia e in Europa, è il cortometraggio realizzato da Emanuele Ciralessi e Angelo Loy e mostrato ieri nel corso del convegno «Voce al silenzio», organizzato alla Camera dall'Associazione Risveglio onlus, in collaborazione con Asl Roma 2 e Roma Capitale, in occasione del 20° anno della sua fondazione. «Casa Iride è una casa alloggio che prende in carico i pazienti e le loro famiglie, con un'assistenza domiciliare continua», ha sintetizzato Flori Degraffi, direttore generale di Asl Roma 2, che ha seguito il progetto fin dall'inizio.

L'idea infatti nasce sul campo, «prima di essere formalizzata in un progetto nazionale». «È l'impegno del ministro della Salute Beatrice Lorenzini e di tutti noi», ha assicurato Binetti per la quale quando si tratta di persone in stato vegetativo «non stiamo compiendo un gesto di magnanimità ma dando risposta a un diritto alle cure che prescinde dalle condizioni di partenza e da quelle in cui la malattia evolve perché ha a che fare con la dignità della persona, che non ha diritto per il solo fatto di essere». «Non esistono vite più degne di altre. Non sono il costo, la reattività, la reciprocità più o meno percepita che fanno la differenza», ha scandito Paola Binetti che riguarda alla legge sulle Disposizioni anticipate di trattamento ha espresso l'auspicio che «in Senato sia possibile operare dei fattori di correzione». «Le persone in stato vegetativo - le ha fatto eco Eugenio Rocella, deputato di Idea - non sono candidate all'eutanasia, non sono, come spesso si dice, senza biografia, ma persone che hanno bisogno di affettività, relazione, accudimento». Come dimostra «Casa Iride» il cui modello, dopo la fase sperimentale, merita di essere codificato, replicato ed esportato. (S.Car.)

La storia