

DIBATTITO / PUNTI DI FORZA E QUESTIONI IRRISOLTE DELLA LEGGE SUL BIOTESTAMENTO

# Le giuste regole per il «fine vita»

La norma media tra umanesimo cristiano e laico

## UNA VISIONE PERSONALISTA E NON SOLO INDIVIDUALISTA



di Mario Marazziti\*

**C**aro direttore, il bio-testamento non è la legge di qualcuno, di un partito, di un ambiente, di un filone culturale. Non è la vittoria di una parte del Paese e la sconfitta di un'altra. Non coincide con una visione "unica" del mondo. Per questo è difficile. "Avvenire" ha segnalato alcune riserve tecniche, altri vorrebbero riaprire quello che la legge chiude: eutanasia e suicidio assistito. In più, una società che ha poche parole sulla vita e molte paure sulla morte, dentro una vita fatta di sempre più solitudini, vorrebbe da una legge risposte a tutto. Come lei sa, ho avuto un ruolo non secondario in tutto il processo che ha portato al testo finale approvato dalla Camera a larga maggioranza, dopo tre legislature di divisioni radicali e 15 disegni di legge contrapposti. Nell'ultimo decennio la magistratura ha riempito il vuoto e si è espressa con regolarità per soluzioni che, per brevità, riassumo in "libertà di scelta e eutanasia" (ultima, sul tema, una sentenza Pilu). Per questo, una non-legge, anche per chi è preoccupato che si apra un piano inclinato non rispettoso della vita, è apparsa una opzione non auspicabile. Era avanzato l'esame di un testo sull'eutanasia. Che è rimasta fuori, come il suicidio assistito, per i progressi della legge sul "fine vita". Dopo 3.200 emendamenti ostruzionistici, di fronte al rischio di andare in aula con un testo immaturo, ho suggerito e, all'unanimità è stato deciso, che al posto degli emendamenti ostruzionistici avrei accolto tutti quelli di merito, ampliando gli spazi di approfondimento e i diritti delle opposizioni (fino a 11 volte). Oltre 31 ore di votazioni. I cambiamenti non sono mai andati secondo la linea maggioranza-minoranza, in base ai rapporti di forza. I tentativi di bloccare con voti pregiudiziali a scrutinio segreto hanno raccolto un massimo di 31 voti. Fino all'approvazione del testo finale. I contrari solo 37. Cattolici da una parte e laici dall'altra? No. Conosco tanti deputati che vivono in maniera non secondaria il loro impegno civile e politico dentro una forte ispirazione cristiana, che hanno votato (centinaia?) a favore della legge. Non c'è una linea che divide i cristiani in politica "con la schiena dritta" da una parte e quelli cedevoli al vento del mondo da un'altra. Se così fosse sarebbe disperante constatare di essere ridotti a una piccola minoranza.

Che legge è al voto del Senato? Non ho mai condiviso derive eutanasiche o ancora più estreme. Sono sempre una sconfitta per tutti. Ho proposto, con l'art.2, un percorso per il "fine vita". Approvato con soli 5 voti contrari. Una risposta corale, da tutti gli ambienti culturali e politici, su temi a noi così cari da sempre, richiamati da papa Francesco «un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona». C'è un no chiaro alle cure sproporzionate e irragionevoli, e c'è un no anche alla solitudine e all'abbandono terapeutico. Nella relazione medico-paziente, si mette al centro la lotta al dolore. Al posto della medicina difensiva torna la responsabilità di seguire, aiutando a non disperarsi nel dolore, anche a casa. E, di fronte a sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, in prossimità della morte, con il consenso del malato, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua associata alle terapie palliative e del dolore. È quanto suggerito nella Nota per gli operatori sanitari della Santa Sede, che è diventato sentire collettivo. Questo toglie molta della legittima paura di morire male, che è diventata una richiesta di eutanasia, in un mondo di persone sole e in una società frammentata e individualista. All'inizio del testo si rimette al centro la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, che fonda il consenso informato, e non viceversa. E in vari punti è stato introdotto il "favor vitae", non esplicito nel testo-base. All'inizio e nell'articolo sulla tutela dei minori e degli incapaci, dove il tutore deve avere per obiettivo non solo la tutela psicofisica della persona, ma, indissolubilmente, della sua vita. E battaglie storiche di tanti giuristi cattolici, come la necessità di individuare un "fiduciario", un altro-ni-stessi quando non fossimo più in grado di esprimerci personalmente, o l'introduzione della pianificazione condivisa delle cure, tra paziente e medico, quando si affacci una malattia degenerativa o a esito infausto: un fatto nuovo, che sostituisce e supera le Dat anche quando queste fossero state espresse in precedenza. È una legge "cattolica"? No. Ma di certo per la prima volta su temi complessi e sottili si è creato un incontro di umanesimo cristiano e di umanesimo laici con una forte attenzione alla persona, una visione personalista e non solo individualista. Quanto è vincolante la volontà della persona? Per la Costituzione italiana, all'art.32, nessuno può mettere le mani sul nostro corpo senza il consenso. E quanto accade già oggi per il consenso informato - reso più dialogico e meno burocratico da

Sarà la conferenza dei capigruppo del Senato a decidere martedì prossimo se e quando mandare in aula il disegno di legge sulle «Disposizioni anticipate di trattamento» già approvato in aprile dalla Camera. Dopo i 10 «nodi da sciogliere» nel ddl illustrati ieri da «Avvenire», prendono la parola oggi due parlamentari cattolici con un giudizio differente sulla norma: l'onorevole Mario Marazziti, già portavoce della Comunità di Sant'Egidio, ha guidato la Commissione Affari sociali di Montecitorio lavorando per trovare un punto di equilibrio sui molti temi delicatissimi trattati dal provvedimento; il senatore Lucio Romano, medico, ex presidente nazionale di Scienza & Vita, si è battuto negli ultimi mesi a Palazzo Madama per ottenere la correzione del testo su alcuni punti critici. Mentre in Parlamento si riaccende il confronto, con la complicazione del clima pre-elettorale, un dialogo che aiuta a capire la sfida delle regole sul «fine vita».



questa legge. Non si può fare una flebo, una trasfusione, la dialisi senza il consenso della persona. Anche il riferimento alla possibilità di rifiutare la nutrizione e l'idratazione artificiale (non nell'articolo delle Dat), «in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti tramite dispositivi medici» e come tali assimilate a un trattamento sanitario, può destare preoccupazioni, nel contesto del consenso informato, non aggiunge nulla a quanto già è. Ma la volontà della persona non deve essere una gabbia: per questo il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norma di legge o alla deontologia professionale dei sanitari. E le Dat possono essere disattese dal medico stesso, in tutto o in parte, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero siano disponibili terapie che non esistevano al tempo in cui sono state redatte le Dat, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Il medico non è un "esecutore testamentario", rientra in gioco nella valutazione a pieno titolo ma non in maniera prevaricante o paternalista. In questo senso, avrei preferito la parola "dichiarazioni anticipate" a "disposizioni", ma il contenuto è prevalente. Se anche si

scrivesse "non mi intubate mai" e avessi uno shock anafilattico per una puntura di un calabrone e rischiassi di morire soffocato, il medico può salvare la vita "disattendendo" quelle Dat e una settimana dopo potrei tornare a vivere e lavorare. Miglioramenti, non solo terminologici, sarebbero possibili, alcuni saranno necessari in futuro: sulla parte dei Registri e la loro accessibilità, sul modello di quelli per le donazioni di organi. Il principio di precauzione porterà a valutare meglio in che misura idratazione e alimentazione artificiali siano atti sanitari. I timori sul "cambiare idea", sulla sedazione profonda, su eutanasia e suicidio assistito, invece, mi sembra abbiano risposte già accettabili già nel testo di legge finale. Quelli sull'obiezione di coscienza, quanto ai medici, hanno una risposta nel riferimento, contestato a sinistra e da M5S, al codice deontologico. Le Dat potrebbero anche aprire una nuova fase nella difesa degli anziani. Per i quali, in molti casi, vale una medicina "selettiva", che ne riduce l'ingresso nelle terapie intensive, li priva silenziosamente di cure possibili. Per i quali l'abbandono terapeutico a volte è una banale normalità.

\*Deputato di Democrazia solidale  
© RIPRODUZIONE RISERVATA

Meglio fermarsi sulla soglia della relazione medico-paziente

## MA QUELLE «DISPOSIZIONI» SPENGO NO L'ALLEANZA DI CURA



di Lucio Romano\*

**C**aro direttore, la prossima calendarizzazione al Senato della legge sul fine vita richiede un doveroso supplemento di riflessioni. La mediazione non facile, svolta alla Camera è lodevole ma non ci esenta da ulteriori approfondimenti. Non formali ma sostanziali, per migliorare la legge nel prioritario interesse della persona paziente e sofferente. Senza le derive dell'accanimento clinico o dell'abbandono, nella proporzionalità dei trattamenti e delle cure, nell'accompagnamento solidale e profondamente umano. È una legge che tutela davvero il paziente? Ritengo che questo sia l'interrogativo fondamentale a cui dare una risposta. Partiamo da un portato positivo di alcune parti della legge: in particolare la promozione e la valorizzazione della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, in cui si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Un articolo, poi, è dedicato opportunamente alla pianificazione condivisa delle cure. Eppure si rileva la contraddizione tra questi principi e il ricorso alle cosiddette «disposizioni anticipate». Un ossimoro bioetico. È fondamentale rilevare la differenza sostanziale tra «disposizioni» e «dichiarazioni». Non è puntualizzazione riduttivamente semantica. Con le «dichiarazioni» una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di disporre il proprio consenso o dissenso informato. Così espresse, rappresentano il fondamento perché l'alleanza di cura medico-paziente prosegua, con piena responsabilità dei sanitari nella presa in carico. Senza accanimenti clinici o medicina difensiva passiva. Le «disposizioni», invece, sono imperative di per sé e contrattualizzano il rapporto paziente-medico. Se si richiama - giustamente - la relazione, non può esserci spazio per le «disposizioni». Piuttosto si giustifica coerentemente il ricorso alle «dichiarazioni anticipate» che, aperte all'incontro e al dialogo, ratificano un'uguaglianza di potere cui fa da contraltare un'uguaglianza di responsabilità; sono la sintesi di diritti fondamentali quali l'inviolabilità della libertà personale e la tutela della salute. Le «disposizioni» sono di per sé vincolanti, sebbene la legge cerchi di esentare il medico da responsabilità civile e penale se ritiene che i trattamenti sanitari sono contrari alle norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali. E così, inevitabilmente, nel conflitto tra fiduciario

e medico si richiederà l'intervento del giudice tutelare così come la legge prevede. Sarebbe appropriato altro orizzonte etico e procedurale che, con le «dichiarazioni» e non con le «disposizioni», coniugherebbe coerentemente i benefici dell'alleanza di cura contro i rischi della contrattualizzazione. Con le «disposizioni» il rapporto paziente-fiduciario-medico è tra stranieri morali; invece, con la relazione, paziente-fiduciario-medico diventano amici morali. Con le «dichiarazioni» si passa dall'"io" conflittuale al "noi" solidale. Nella legge si afferma che il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura. Affermazione condivisibile a una sommaria valutazione ma, sotto il profilo sostanziale, è solo la relazione che costituisce il vero tempo di cura. Con la comunicazione si raccoglie un consenso informato che è spesso un perplessito assenso. È con la relazione e l'alleanza di cura che il consenso informato diventa condiviso, incontrandosi fiducia e coscienza. Da queste considerazioni anche il tema della nutrizione e idratazione artificiali può essere valutato con altre chiavi interpretative. La legge adotta un'argomentazione che definirei opinabile per classificarle solo come trattamenti sanitari in quanto somministrazioni su prescrizione medica di nutrienti mediante dispositivi. In questo modo, inevitabilmente, trasalca la molteplicità e la varietà delle situazioni cliniche e assistenziali, confonde terapie e cure, sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari e sofferenze irreversibilmente refrattarie ai trattamenti sanitari in imminenza di morte, malattie croniche degenerative e patologie con prognosi infausta a breve termine. Una legge non deve entrare in classificazioni biomediche, di per sé non definitive e convenzionali, continuamente suscettibili di cambiamenti. È il principio di autodeterminazione che la legge cerca, con non poca fatica, di armonizzare con altri. Non credo che con l'autodeterminazione si tutelino la fondamentale alleanza di cura che - meglio ricordarlo ancora una volta - riconosce e tutela il valore di ogni persona e i suoi diritti. Non credo che coniugando autodeterminazione e disposizioni, sottoscritte "ora per allora", si possa concretamente conseguire il supremo interesse e bene del paziente nell'attualità della situazione clinica. Una legge sul fine vita è richiesta da tanti, e da anni. D'accordo a legiferare contro accanimenti clinici e abbandoni eutanasi, a favore della proporzionalità dei trattamenti, delle cure palliative e delle terapie del dolore, della sedazione profonda continua in imminenza di morte. Legiferare in merito richiederebbe non codificare l'umanissimo "ultimo" ma fermarsi sulla soglia dell'umano "penultimo" dove fiducia e coscienza, incontrandosi ancora una volta, hanno bisogno di "altro" vocabolario.

\*Gruppo per le Autonomie  
vice-presidente Commissione politiche Ue  
Commissione Igiene e Sanità del Senato  
© RIPRODUZIONE RISERVATA



vite digitali  
di Gigio Rancilio

## Sui social è venuto il momento di separare e scegliere

**I**n italiano esiste una parola che spiega bene ciò che sta avvenendo nel mondo digitale (e non solo lì). È «congerie». Come recita la Treccani indica «un ammasso confuso di cose, anche non materiali; di oggetti disparati e di nozioni mal digerite». Tutti noi lo proviamo ogni giorno. La nostra vita ormai è costellata da un continuo irrompere di stimoli e di informazioni; di cose confuse e di nozioni (e di informazioni) mal digerite. Non c'è giornata nella quale attraverso ogni mezzo elettronico la nostra attenzione non sia bombardata da stimoli che interrompono ciò che stavamo facendo o pensando. Ovviamente ci sono distrazioni piacevoli e distra-

zioni moleste; positive e interessanti, negative o insulse. Da sempre soprattutto i media (tv, giornali, radio eccetera) hanno cercato di guadagnarsi con forza la nostra attenzione. Ma non era mai accaduto che dovessero affrontare una sfida con così tanti concorrenti sempre più agguerriti. Negli ultimi anni l'offerta televisiva, la musica, le radio, le informazioni e le voci delle persone comuni sono come esplose. E invece di ottenere un perfetto equilibrio democratico ci siamo trovati immersi in una congerie quotidiana. Molti di noi hanno imparato a fare più cose contemporaneamente, a saltare da un'app all'altra, da un sito all'altro, da una e-mail a un messaggio di What-

sApp, da un video a una foto, da un post su Facebook a uno su Instagram. Ma c'è un elemento che non varierà mai: il nostro tempo. Possiamo cercare di allungarlo, tirandolo da ogni parte, ma le ore restano 24. Per di più anche la nostra capacità di "consumo" (di notizie, libri, musica, video, film, tv...) ha dei limiti oggettivi. Per questo la battaglia tra produttori di contenuti (media, aziende e anche semplici persone) per accaparrarsi la nostra attenzione sarà sempre più feroce. Fino ad oggi la strategia che hanno usato in tanti è stata copiata dalla televisione degli anni Ottanta, quella dei programmi urlati, dei talk show «senza tabù». Tanti hanno alzato la voce e spinto l'acce-

leratore sul sensazionalismo. Anche per strada chi urla si fa notare. Ma poi? Per questo chi deve «vendere» qualcosa sa che il vero problema è il dopo. Cosa troviamo (cosa ci offrono) dopo che abbiamo cliccato su un link, scaricato un'app, aderito a una piattaforma? Ed è qui il vero punto. Ormai, molti di noi hanno imparato a scegliere, mentre altri per abitudine a scegliere sempre lo stesso menu. Il risultato però è il medesimo: è sempre più difficile convincerci a leggere, ascoltare o guardare un contenuto. Non basta più urlare per farsi ascoltare. Non basta nemmeno più essere «un marchio» per avere attenzione. Come fare, allora? Una prima soluzione l'ha proposta mercoledì Evan Spiegel, am-

ministratore delegato di Snapchat. Ha 27 anni, un cervello fuori dal comune e una visione del «mondo digitale» molto interessante. Non a caso Zuckerberg ha spesso copiato di sana pianta ciò che Spiegel ha inventato su Snapchat, per migliorare Instagram e Facebook. La nuova idea di Evan Spiegel, come tutte le buone idee è semplice, anche se per farla funzionare bene serve un sistema complicato. Eccola: separare, per ora solo sul social Snapchat, in maniera netta (anche in modo grafico) i contenuti proposti dai mass media da quelli prodotti dagli amici. Le notizie dalle chiacchiere. E offrirci il meglio di entrambe. Scrive Axel: «Gli ovi benefici che hanno guidato la crescita dei social media - più amici! più "Mi piace"!

più contenuti gratuiti! - sono anche le cose che li indeboliranno a lungo termine». E ancora: «Dobbiamo seguire gli interessi reali delle persone, non quelli dei loro amici o della massa. Ciò fornirà anche un modo migliore per gli editori di distribuire e monetizzare le loro storie. Così facendo aiuteremo le persone a difendersi dalle notizie false e dalle distrazioni indegne». È un primo passo, ma molto concreto. Come separare il grano dal logglio. Come separare il bene dal zizzania digitale. Dopo avere ammassato in modo confuso cose digitali, è venuto il momento di separare. Di togliere. Di fare meno per fare meglio. Scegliendo tutti di più e con più coscienza.

© RIPRODUZIONE RISERVATA