

La tecnologia, «tetto»
per la vita naturale 2

sanità

Tra costi e carenze
il malato resta solo 3

battaglie

Provette, pillole, fine vita: 4
tutti i fronti dell'impegno

vita@avvenire.it

Tema decisivo del nostro tempo:
per questo continuiamo a pungolare

Il nostro rapporto con la fase terminale della vita e con le scelte che si rendono necessarie di fronte a una malattia, a una disabilità grave, a un evento critico improvviso sono un tema troppo serio e delicato perché sia lasciato a un giudizio tutto emotivo. Ecco perché insistiamo – ormai tutti i giorni, da settimane – sulle pagine di *Avvenire* e di questo inserto bioetico ad argomentare, ribattere, documentare, informare sul «fine vita» e su tutto ciò che intreccia il confronto sulla legge che introdurrà in Italia le «Dichiarazioni anticipate di trattamento». Ogni questione è introdotta e scelta per aiutare ciascuno nel percorso di riflessione sulla vita e la sua dignità anche quando la salute o l'efficienza fisica vengono meno. Siamo convinti che si tratti di una grande, decisiva questione del nostro tempo. Continuiamo dunque a fornire materiale in modo che la valutazione personale sia veramente libera, matura e informata.

«Ecco perché le Dat non vincolano noi medici»

di Emanuela Vinai

Nel dibattito sul reale utilizzo delle Dichiarazioni anticipate di trattamento (le «Dat») il riferimento è a quei casi in cui non si è in grado di esprimere la propria volontà. Ci aiuta nell'approfondimento Rodolfo Proietti, ordinario di Anestesia e rianimazione all'Università Cattolica di Roma. **Professore, lei è impegnato da molti anni in prima linea nell'emergenza della rianimazione. Se arriva in Pronto Soccorso, in stato di incoscienza, qualcuno che ha precedentemente dichiarato di non voler essere rianimato, come si deve comportare il medico?**

È necessaria un'attenta valutazione. Il paziente potrebbe infatti aver dichiarato di non voler essere sottoposto a terapie rianimative o intensive in quanto consapevole di essere affetto da una patologia inguaribile, evolutiva, giunta alla sua fase terminale. Confermata la presenza della patologia e rivalutata la prognosi, il medico, in scienza e coscienza, se ritiene la morte inevitabile e attesa in tempi brevi, deve astenersi da terapie rianimative oggettivamente sproporzionate per eccesso e, in questo caso, contrarie anche alla volontà del paziente. Diverso è il caso di una generica espressione di volontà a non essere sottoposti a terapie rianimative per il timore delle gravi complicanze che potrebbero conseguire alle manovre di rianimazione cardiorespiratoria (stati di incoscienza prolungati; gravi disabilità con perdita di autonomia). In questi casi le manovre di rianimazione debbono essere immediatamente iniziate.

E riguardo la vincolatività?
Se lo scopo delle Dat è quello di consentire al medico di agire per il bene del paziente, anche tenendo nel massimo conto volontà precedentemente espresse, è evidente che non possono essere vincolanti. La vincolatività non consentirebbe più al medico di valutare in senso critico i concreti obiettivi delle dichiarazioni anticipate: la condizione patologica in atto, per gravità ed evoluzione, è effettivamente quella riportata nelle Dat? La prognosi della patologia è sostanzialmente variata rispetto al momento della registrazione delle Dat? Il rifiuto delle terapie è rivolto prevalentemente a cure oggettivamente sproporzionate per eccesso (rifiuto dell'accanimento terapeutico) o è finalizzato a interrompere la vita anche quando la morte è evitabile e inattesa (richiesta di eutanasia)? **Alimentazione e idratazione sono riconosciute sostegni vitali e non**



Rodolfo Proietti

«Se lo scopo delle Dichiarazioni anticipate di trattamento è consentire al medico di agire per il bene del paziente, è chiaro che non possono obbligare chi ha il compito di curare»
Rodolfo Proietti, luminare della rianimazione, mette a punto i nodi decisivi della legge sul fine vita

box 25 marzo: c'è un mondo che si mobilita per la vita

Filippine mobilitate con la Chiesa cattolica che per domani ha organizzato a Manila una manifestazione contro la legge sulla «salute produttiva», che prevede un programma di pianificazione familiare che impedisce alle coppie di avere più di due figli. Nel Paese si moltiplicano le iniziative ma per quella nella capitale è stata scelta la data del 25 marzo, quando la Chiesa cattolica festeggia l'Annunciazione di Maria e le associazioni cattoliche celebrano la Giornata del bambino che deve nascere. L'arcivescovo di Manila, cardinale Gaudencio Borbon Rosales, guiderà una veglia di preghiera sotto lo slogan «Filippini, uniti con Dio per la vita» e presiederà la Messa. La Giornata del bambino che deve nascere è stata festeggiata per la prima volta nel 1998 in Argentina e da allora si è diffusa in America latina ma anche nelle Filippine, in Australia, a Malta e in Spagna. Tra le principali iniziative c'è il «Rosaio per la vita» che si reciterà domani nella Cattedrale di Buenos Aires. Ma tutte le diocesi di questi Paesi hanno organizzato momenti di preghiera in occasione del 25 marzo. Dal 2004 il gruppo *Malta Unborn Child Movement* svolge incontri anche con gli ambasciatori accreditati presso l'isola. Quest'anno in Australia la Giornata del bambino che deve nascere è stata scelta come data dal gruppo statunitense «40 giorni per la vita» per cominciare la sua attività a Perth, capoluogo dell'Australia occidentale.

Simona Verrazzo

terapie. E la ventilazione assistita?

È doveroso sottolineare che soprattutto le decisioni terapeutiche finalizzate al mantenimento della vita si costruiscono e si prendono all'interno di una relazione fondata su un rapporto di fiducia che conduce a una "alleanza terapeutica" tra chi chiede aiuto (la persona malata) e chi

propone gli strumenti diagnostico-terapeutici più idonei e sopportabili (il curante). Nel momento in cui la persona è incosciente il medico si trova investito della grande responsabilità di decidere da solo. In questo caso le Dat possono aiutarlo soprattutto a evitare terapie sproporzionate per eccesso. Spesso i parenti dei malati ricoverati nei Centri di Rianimazione ci chiedono di fare "più del possibile" e di adottare terapie strumentali, compresa la ventilazione meccanica, anche per prolungare solo di qualche ora la vita dei loro cari. In questi casi – i più frequenti – la disponibilità delle Dat faciliterebbe la decisione di limitare le terapie intensive. Quando la ventilazione meccanica diventa una terapia futile, non più benefica per il paziente, incapace di fermare l'evoluzione della malattia, può essere sospesa. Diverso è il caso in cui la ventilazione meccanica è giudicata dal medico utile, efficace, proporzionata, in grado di consentire il superamento di

un evento acuto e di impedire una morte evitabile. In questo caso il medico deve poter esercitare il diritto di iniziare o proseguire la ventilazione meccanica nel rispetto del dovere deontologico, etico e morale di proteggere la vita.

Quando invece il paziente è in grado di intendere e di scegliere, chi deve decidere sulla proporzionalità delle cure?

Le decisioni terapeutiche debbono essere condivise: non deve prevalere né la discrezionalità del medico né l'autodeterminazione del malato. All'interno della relazione terapeutica il medico non ha il compito di convincere a tutti i costi ma quello di mettere il paziente nella condizione di poter decidere per il suo bene in modo consapevole. Deve saper comunicare con la persona malata, non solo informarla e, soprattutto, deve comprendere i motivi che determinano il rifiuto di una terapia: è insopportabile la malattia o è insopportabile la vita? La "medicina di relazione" si fonda su questa capacità di farsi carico dei bisogni del malato e di affrontare insieme gli inevitabili momenti di disperazione.

«Nessuna disabilità giustifica un delitto»



Magrini e la figlia

Romano Magrini papà di Cristina, la bolognese in stato vegetativo da 30 anni – l'esperienza più lunga in Italia – applaude all'intenzione del legislatore di disciplinare il tema del fine vita. «Certamente – afferma l'instancabile papà, che accudisce da solo la figlia dopo la morte della mamma nel 1992 – è un passo avanti nell'evitare il pericolo di abbandono terapeutico ed eutanasia, per non prevaricare la volontà di chi è impossibilitato a esprimere il suo parere al riguardo, ma che magari ha una coscienza funzionante. Idratazione e nutrizione sono funzioni vitali il cui esercizio va garantito fino a quando è possibile. Il corpo umano anche se deformato dalla sofferenza non perde il segno dell'umanità. Un cuore che batte è indice di vita, sia quando è stremato e attaccato a una macchina sia quando con tanti sforzi e con uguale sofferenza si riesce a essere autonomo da macchine e tubi. Cristina io la nutro e idrato senza bisogno di macchinari, ma che fatica per garantirle questo diritto...».

Magrini dal 1981 si batte per garantire a sua figlia – oggi 45enne – condizioni di vita dignitose. «Cristina – racconta – è sempre vissuta in famiglia, curata come una bambina piccola, non ha sondini o peg. Mangia imboccata, è cambiata e girata nel letto così da non avere alcuna piaga da decubito. Ma questo continuerà dopo che io non ci sarò più?». L'anziano genitore lancia poi un accorato appello: «Bisogna garantire loro – precisa – ciò che noi parenti riusciamo a offrirgli, anche se spesso lasciati soli: condizioni di vita dignitose». In trent'anni il signor Romano ha più volte espresso la preoccupazione per il "dopo di noi". «Vorrei – ribadisce – che mia figlia quando io non ci sarò più venga rispettata e accudita con la cura che io e sua mamma le abbiamo sempre dedicato. C'è una legge che può garantirli anche questo? Che prospettiva offriranno le istituzioni a Cristina quando sarò morto? Per darle da mangiare e da bere servono 3 ore, per darle le piaghe va girata e massaggiata. Lo faranno? Ricordiamo che anche degradare la qualità dell'esistenza di una persona è un passo verso l'omicidio...».

(F.G.)

box Bagnasco: contro l'individualismo prendiamoci cura di chi è malato

Iluoghi «nei quali siamo stimolati a prenderci cura degli altri, a relazionarci tra noi, racchiudono un messaggio di grande valore» e gli ospedali come il Galliera di Genova, devono tendere a «diventare sempre più luoghi dell'umanità, ispirati al Vangelo», a essere «realità in controtendenza rispetto ai messaggi di individualismo» oggi propagandati. L'ha affermato ieri l'arcivescovo di Genova e presidente della Cei cardinale Angelo Bagnasco in un incontro presso l'Ospedale Galliera, del quale il porporato è anche presidente del Cda. Rivolgendosi ai malati, al personale e ai volontari, il cardinale ha invitato a «continuare a crescere ulteriormente nella capacità non solo di curare i malati ma nel prenderci cura di loro» perché «è importante non solo la cura ma il modo con cui questa si offre». (A.T.)

contromano

di Tommaso Scandroglio

Il Codice non va dove tira il vento



Benedetto Croce una volta sentenziò che la storia non è giustiziera ma giustificatrice. Frase che fa eco a quella di Hegel: il reale è razionale. Cosa volevano dire questi due celebri pensatori? In realtà una cosa molto semplice ma inquietante: se una condotta è diffusa nel comportamento delle persone vuol dire che è normale, quindi giusta. Ma se è giusta sotto il profilo morale perché non renderla legittima anche da un punto di vista giuridico? Quante violenze in famiglia: concediamo il divorzio. Quanti aborti clandestini: legittimiamo l'aborto. Quante coppie che non riescono ad avere figli: facciamo una legge che permetta di averli in provetta. Oggi è il turno dell'eutanasia. Quante spine staccate a pazienti moribondi nei nostri ospedali, così si dice: è venuto il momento di abrogare i reati di omicidio del consenziente e di aiuto al suicidio e consentire per legge che ognuno muoia come desidera. È il mutare del comune sentire, i fenomeni sociali, la prassi diffusa – si aggiunge – che dettano legge e il Parlamento deve adeguarsi.

I costumi diffusi o la prassi non possono dettar legge al Parlamento. Così lo Stato che tutela il bene dei cittadini vieterà sempre l'eutanasia. Anche se c'è chi aggira le norme penali

Cosa non funziona in questi ragionamenti? In primo luogo lo Stato non è un mero registratore di istanze sociali, non è una cooperativa che somministra prontamente i servizi richiesti dai cittadini. Fine dello Stato è il bene comune: se è desiderata dei consociati contribuiscono ad arricchire questo bene comune allora l'ordinamento giuridico, solo nel caso in cui i privati non riescano da sé a soddisfare le proprie esigenze, si adopererà per venire incontro ai bisogni dei singoli: vedi strade, scuole, assistenza sanitaria. In caso contrario o si asterrà dall'intervenire oppure sanzionerà. Togliersi la vita con l'aiuto di qualcuno – leggi eutanasia – è un'esigenza che concorre al bene comune? No per nulla, anzi lo lede e quindi la legge vieta questa condotta, e dovrà vietarla anche in futuro persino nel caso in cui diventerà pratica molto comune nella società. In secondo luogo appuntiamo che l'eutanasia

non è certo fenomeno così diffuso come qualche radicaloide vorrebbe farci credere: i medici nella quasi totalità dei casi lottano per strappare i pazienti alla morte e questi ultimi fanno di tutto pur di sopravvivere. Infatti di quanti Welby avete notizia che vorrebbero farla finita?

In terzo luogo e in riferimento ad alcune seppur rarissime pronunce giurisprudenziali filo-eutanasiche ricordiamo l'art. 101 della Costituzione: «I giudici sono soggetti solo alla legge». Il nostro ordinamento si rifa al modello *civil law* non a quello cosiddetto di *common law* di tradizione anglosassone. Nel primo i giudici applicano le norme ed è loro vietato un apporto creativo. Non solo: il giudicato vale solo per il caso in oggetto ed è meramente orientativo per successive vertenze. Nel secondo modello i magistrati possono riferirsi ai precedenti giurisprudenziali e così novellare il portato normativo. Nel nostro ordinamento in buona sostanza è illegittimo che le toghe creino una prassi giuridica in antitesi con il dettato normativo. Ultima critica: se è il costume diffuso che rende legittima una condotta, a quando la legalizzazione di omicidi e furti, dal momento che già oggi sono assai diffusi?

stamy

di Graz



Dovremmo fidarci di più dei medici e optare per la dichiarazione anticipata di trattamento indicizzata al momento del bisogno

Graz