

Suicidio assistito per sentenza la Germania si scopre vulnerabile

Lo Stato non può essere obbligato al suicidio. È con queste parole che la Chiesa cattolica tedesca è intervenuta all'indomani della sentenza della Corte amministrativa federale di Lipsia, che ha deciso che «in circostanze estreme» è possibile prescrivere farmaci che aiutano il paziente a togliersi la vita. «La decisione - ha dichiarato il portavoce della Conferenza episcopale tedesca, Matthias Kopp - ci riempie di grande preoccupazione e solleva questioni importanti». Il tribunale della città della Sassonia ha stabilito «il diritto per il paziente che soffre ed è malato incurabile di decidere come e quando la sua vita dovrebbe

finire». La sentenza arriva dopo il ricorso del marito di una donna, morta nel 2005, alla quale era stato rifiutato il farmaco per togliersi la vita, decisione che la portò a farlo successivamente in una centro specializzato in Svizzera. Contro la sentenza si sono espresse diverse Chiese tedesche. «La dignità personale - ha dichiarato Kopp - consiste proprio nel fatto che non si perde mai, anche con malattie gravi». Preoccupazione è stata espressa dalla Chiesa evangelica e da quella protestante. Contrario anche il ministro della Salute, Hermann Gröhe.

Simona Verrazzo
© RIPRODUZIONE RISERVATA

La notizia

Sla, aiuti per condividere le scelte terapeutiche

di Graziella Melina

Ascolto e informazioni corrette. Li chiedono i malati di Sla, spesso disorientati sul percorso terapeutico da intraprendere e sulle possibilità di cura. Per chiarire i fermi e supportare pazienti e familiari, l'Aisla ha deciso di mettere a disposizione un team di esperti in ambito socio-sanitario e legale. Il nuovo servizio di consulenza sulle scelte terapeutiche - attivo da lunedì a venerdì dalle 9 alle 17 allo 02.66982114 - è un potenziamento del Centro d'ascolto dell'associazione attivo da 14 anni. Per approfondire il tema del consenso informato, del ruolo del medico e della consapevolezza sul percorso di cura, basato sull'appropriatezza, la proporzionalità e la consensualità dei tratta-

menti, l'Aisla ha realizzato un documento sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat). «Pensiamo che le persone con Sla - sottolinea il presidente Massimo Mauro - abbiano il diritto di essere informate adeguatamente sui trattamenti sanitari a cui possono essere sottoposte e di scegliere in modo consapevole, senza essere mai lasciate sole». Tra le questioni trattate, la sedazione palliativa, prevista dalla legge 38, il diritto di scegliere o rifiutare la ventilazione invasiva. «La definizione di tali scelte - precisa Mauro - non può essere limitata alla sottoscrizione di moduli, ma deve essere l'esito di un processo di condivisione che consenta alla persona malata di avere tutti gli elementi (clinici, affettivi e legali) per poter fare la scelta più appropriata e adeguata alla condizio-

ne in cui si trova, e che non si conclude con la definizione di tale scelta, ma deve essere continuamente sostenuta, accompagnata ed eventualmente rivista. Il documento di Aisla non è il primo. Già nel 2015 il Policlinico Gemelli di Roma aveva messo nero su bianco un documento interno. «Percorso clinico assistenziale del paziente con sclerosi laterale amiotrofica», sottolineando come il paziente vada «informato in maniera chiara e dettagliata sulle modalità, finalità, limiti e vantaggi di essere sottoposto a una ventilazione meccanica invasiva mediante tracheotomia». E della possibilità di richiederne la sospensione «laddove si configuri per lui una gravosità non più sostenibile e straordinaria».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 9 marzo 2017

Quanti nodi nella legge sul fine vita

di Angelo Picariello

In vista dell'approdo in aula alla Camera del disegno di legge sul testamento biologico, previsto per lunedì, qualcosa sembra muoversi per evitare il rischio di derive eutanasiche. Rischio più che concreto, che la discussione serrata in Commissione Affari sociali non è riuscita a fugare. I dubbi permangono soprattutto in relazione al non ben definito ambito di applicazione delle Dat, le «Disposizioni anti-

pate di trattamento» (e non più «Dichiarazioni» com'era nel testo iniziale), che possono spingersi sino al rifiuto della nutrizione assistita. Anche nel Pd, che l'altra sera ha tenuto sul tema una riunione di gruppo dei deputati, la discussione è finalmente entra-

ta nei nodi cruciali. Su idratazione e alimentazione, ad esempio, la relatrice Donata Lenzi ha manifestato disponibilità a considerare un ruolo più incisivo per i medici, chiamati - di fronte al caso specifico - a decidere se si tratti di accanimento o del venir

meno di funzioni vitali da assicurare in ogni caso. Altro punto oggetto di maggiore valutazione, l'inserimento di un sostegno psicologico (come proponeva un emendamento, bocciato, del presidente di Commissione Mario Marazziti) con l'obiettivo di

prevenire stati depressivi che possano spingere a una sfiducia nelle cure, a dispetto di ogni valutazione scientifica successiva. La linea decisa nel Pd è di ricercare la più ampia convergenza possibile, innanzitutto nella maggioranza e poi anche con altre forze, per ampliare il sostegno al progetto ed evitare le incognite dei molti voti segreti previsti. Tra le varie questioni ancora aperte, ne abbiamo isolate cinque. Che approfondiamo in questa pagina.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Obiezione

Il diritto «dimenticato»

di Marcello Palmieri

«Ogni azienda sanitaria pubblica e privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge». Quanto ora dispone l'articolo 1, comma 10, della proposta di legge nella sostanza obbliga qualsiasi medico e qualsivoglia ospedale - se richiesto dal malato - a sospendere su chiacchiera idratazione e nutrizione assistite. Con buona pace dell'obiezione di coscienza assicurata ai sanitari dal loro Codice deontologico, secondo cui «il medico può rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o i propri convincimenti tecnico-scientifici». Un diritto - radicato nella Costituzione, dunque non cancellabile da una legge di grado inferiore - che la proposta in discussione alla Camera mina platealmente. Non solo. «Rappresenta il rovesciamento della prospettiva finora seguita dal legislatore su questi temi», osserva Domenico Airoma, procuratore aggiunto al tribunale di Napoli nord e vicepresidente del Centro studi Rosario Livatino. Che esemplifica: «La legge 194 sull'aborto non eleva la possibilità di interrompere la gravidanza a diritto ma semplicemente a libertà». Una libertà che in questo caso «viene contemperata con il diritto del sanitario all'obiezione di coscienza». Nel testo sul fine vita, invece, non è così: «Il desiderio di porre fine alla propria esistenza - argomenta il magistrato - in virtù del principio di autodeterminazione diventa diritto assoluto, e come tale incoercibile». Così, sotto il profilo giuridico, «questa volontà genera un obbligo a essere soddisfatti». E «chi vi si oppone - annota il giurista - potrebbe essere chiamato a rispondere in sede penale o risarcitoria». Si rischia allora di calpestare non solo il principio dell'indisponibilità della vita, secondo autorevoli interpretazioni anch'esso custodito dalla nostra Carta fondamentale, ma anche lo stesso diritto all'obiezione di coscienza. «Non a caso - annota Airoma - in questo scenario si sta cercando di trasformare pure l'aborto da libertà a diritto, sebbene la legge sia molto chiara al riguardo». Un risultato inaccettabile, giuridicamente prima ancora che moralmente.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Consenso informato

«Discutibili le dichiarazioni scritte in piena salute»

di Danilo Poggio

«S»e dal punto di vista formale le Disposizioni anticipate di trattamento (Dat) sembrano funzionare, in pratica le cose sono ben diverse». A spiegarlo è Enrico Larghero, medico anestesista torinese, che da tempo si occupa di problematiche bioetiche. «Oggi naturalmente non si può fare medicina senza un consenso informato. Siamo passati dal paternalismo medico a una medicina che ha come perno il principio di autonomia dei pazienti. Le Dat vogliono essere una sorta di consenso informato a priori». Eppure, nel concreto, sono molte le difficoltà che potrebbero nascere dal restare inchiodati a una volontà espressa magari molti anni prima, in una situazione psicofisica diversa. «La percezione della propria sa-

lute muta nel tempo. Se quando avevo 12 anni mi avessero chiesto che cosa pensavo di un cinquantenne avrei risposto che stavamo parlando di un vecchio. Oggi, a 55 anni, mi sento molto giovane, soprattutto rispetto a un ottantenne, per esempio. Insomma, le cose cambiano: la percezione della salute del proprio corpo è un concetto dinamico e non statico. E tutti noi, soprattutto in situazioni di difficoltà, manifestiamo sempre un grande attaccamento alla vita». Il pensiero va ai casi di sindrome locked-in, nei quali la persona appare in stato vegetativo. In realtà è cosciente e riesce anche a comunicare, magari muovendo soltanto un muscolo: «Quando è stato possibile intervistarli i pazienti hanno espresso chiaramente il desiderio di vivere e il loro apprezzamento per quella che altri potrebbero consi-

derare una vita indegna di essere vissuta. Questo accade spesso, è un'evidenza, al di là delle convinzioni etiche o religiose». I progressi della scienza hanno creato condizioni di vita impensabili decenni fa e i medici si trovano a gestire situazioni che in natura non sono presenti. «Le Dat non sono la vera risposta a queste problematiche e c'è sempre il rischio di proseguire su un pendio pericoloso. Davanti a una dichiarazione scritta molti anni prima, come medico sarei in difficoltà, perché le variabili e i possibili cambiamenti sono infiniti. E invece necessaria una medicina con un reale rapporto fiduciario tra medico e paziente, fondata davvero sul concetto di alleanza terapeutica. Le decisioni si devono prendere insieme, nel rispetto della vita e della dignità».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Dat» vincolanti

Fine della deontologia?

di Enrico Negrotti

«N»on credo che potrei praticare interventi contrari alla deontologia professionale. È una questione di rispetto reciproco tra paziente e terapeuta». Roberto Carlo Rossi, presidente dell'Ordine provinciale dei medici di Milano, non condivide l'impostazione del disegno di legge che pare obbligare il medico a eseguire ogni richiesta che un cittadino può indicare nelle Dat: «Per la delicatezza delle questioni, penso addirittura che non vi sia la necessità di legiferare su questi temi. E non per volontà paternalistica del medico, quanto per seguire una prassi che ha sempre fondato ogni intervento, orientato al bene del malato, sull'alleanza terapeutica con il paziente stesso e con il suo più stretto entourage familiare». Da medico di famiglia, continua Rossi, «non mi è comune seguire persone in condizioni critiche come accade in ospedale. Ma, in generale, e parlando personalmente, ritengo che tutto si fondi sulla relazione medico-paziente: il malato deve sempre essere tutelato, è il soggetto debole; il terapeuta deve fare di tutto per farlo stare bene, ma non vanno dimenticati i suoi diritti deontologici e professionali. Se mi chiedono qualcosa che va contro la mia coscienza, possono sempre cambiare medico. Per esempio: io non riuscirei mai a lasciar morire di fame e sete una persona. Il nostro Codice deontologico dice già che si deve evitare l'accanimento, ma il tutto si gioca in una relazione dove quasi mai c'è una contrapposizione tra bianco e nero: il medico soccorre, tiene conto (che è cosa diversa dall'obbligo di rispettare) della volontà del paziente, ma poi adatta alla circostanza pratica del momento ogni decisione terapeutica. Seguendo la miglior scienza e la sua coscienza». Da non trascurare, infine, i problemi burocratici, che però possono diventare decisivi in particolari circostanze: «Leggo che queste dichiarazioni (che sarebbero anche un onere amministrativo non secondario per il medico) dovrebbero essere registrate sul fascicolo sanitario elettronico. Peccato che funzioni ben poco, anche in Lombardia che pure è all'avanguardia sulle dotazioni tecnologiche. E se un paziente con le sue volontà registrate a Milano si sente male in Calabria, siamo sicuri che si riesca ad avere notizia del suo documento?».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Nutrizione assistita

«Crudele sospenderla, il medico deve far vivere»

«I»l medico ha un'altra missione che lasciare morire una persona di fame e di sete». Collaboratori e colleghi del professor Giuliano Dolce, morto il mese scorso, non hanno alcuna intenzione di trascurare la sua preziosa eredità nell'assistenza alle persone in stato vegetativo o con gravi compromissioni della coscienza. Paolo Scola, direttore sanitario dell'Istituto Sant'Anna di Crotona (150 letti, di cui 80 dedicati alle persone in stato vegetativo) ricorda con affetto il maestro e fondatore della casa di cura: «Ci

ha insegnato a riflettere sulla problematica degli stati vegetativi quando nessuno se ne occupava - ricorda oggi -. La sua linea di condotta è rimasta qui feconda, a partire da quella Carta di Crotona di oltre vent'anni fa: dobbiamo sempre fare il possibile per garantire la vita di queste persone». La possibilità, prevista dal disegno di legge sulle Dat, di rinunciare a idratazione e nutrizione qui non convince: «È stato ormai dimostrato - continua Scola - che la persona in stato vegetativo sente dolore, soffre. La so-

sensione della idratazione sarebbe una pratica crudele. Non può essere compiuta da un medico, che ha preso una laurea in medicina per curare, per prendersi cura, non necessariamente per guarire. Il medico ha un'altra missione che lasciar morire». Il rispetto delle volontà del paziente è un concetto importante, aggiunge Scola, ma nella relazione di cura: «È diverso che io dialoghi con un paziente e analizzi con lui le diverse opzioni rispetto all'esecuzione di una richiesta fatta tempo prima in assenza di ma-

lattia. Ed è diverso poi avere a che fare con chi ha una patologia allo stadio terminale, che vuole non soffrire, rispetto a una persona in stato vegetativo». Scola racconta un aneddoto significativo: «Avevamo tempo fa ricoverato per gravi lesioni un giovane che aveva tentato per ben tre volte il suicidio, con tre metodi differenti, fallendo in tutti i casi. Quando però per una complicazione tracheale rischiava di morire ed è stato necessario portarlo d'urgenza a eseguire una tracheotomia, ci chiedeva di salvarlo». (E.N.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Biotestamenti

Sulle volontà già depositate il dubbio della validità

Tra i nodi ancora da sbrogliare nella proposta di legge sul fine vita c'è pure l'articolo 5: «Ai documenti atti a esprimere la volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il Comune di residenza o davanti a un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge - recita il testo - si applicano le medesime disposizioni della presente legge». Vale a dire l'articolo 3, intitolato «Disposizioni anticipate di trattamento» (le Dat): quello che vorrebbe rendere assolutamente vincolante il cosiddetto «testamento biologico», e cioè il supporto su cui una persona, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, «può esprimere le proprie convinzio-

ni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, comprese le pratiche di nutrizione e idratazioni artificiali». Seguono minuziose indicazioni sulle modalità con cui raccogliere queste volontà. Già. Ma cosa succede alle dichiarazioni raccolte prima dell'eventuale entrata in vigore della legge? «Se redatte senza rispettare le regole, di contenuto e procedura, previste dalla norma, sono illegittime». È il parere di Andrea Simoncini, ordinario di Diritto costituzionale all'Università Statale di Firenze, che spiega l'insostenibilità della visione opposta: «Diversamente, nel nostro ordinamento giuridico a-

vremmo Dat di serie A e Dat di serie B, in palese violazione del principio costituzionale di eguaglianza». Sta di fatto che la maggior parte di queste dichiarazioni giacenti negli archivi di Comuni e notai (dalla proposta di legge ora «promosse» a disposizioni vincolanti) è verosimilmente dotata di questi requisiti, dunque opera. Ma chi accerta se il paziente, prima di redigere quell'atto, sia stato dettagliatamente informato sulla sua situazione clinica così come richiedono la lettera e lo spirito generale della norma? Il punto è che la legge pone «alcuni (pochi) limiti di contenuto» per la validità dei biotestamenti già depositati. (M.Palm.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA