

«Si garantiscano cure palliative senza ricorrere le scorciatoie»

«E' una falsa compassione quella che priva della volontà di affrontare la sofferenza e di accompagnare chi soffre e porta alla cancellazione della vita per annientare il dolore, stravolgendo così lo statuto etico della scienza medica». L'ha detto monsignor Francesco Cavina, vescovo di Carpi, a un convegno su cure palliative e accanimento terapeutico rivolto a medici e giuristi. «Oggi - ha aggiunto - non si accetta più la condizione di malattia e la stessa morte come una possibilità concreta della vita. Si è caduti nell'equivoco che lo scopo della sanità sia quello di dare più farmaci, più strutture, tralasciando il cuore della cura che sta nel rapporto personale tra chi cura e chi è curato, fatto di accoglienza, ascolto, di rispetto della dignità, di vicinanza, di sostegno». Va dunque dato più spazio alle cure palliative che «hanno lo scopo di lenire una vasta gamma di sintomi, di sofferenze di ordine fisico, psichico, mentale, e richiedono perciò l'intervento di équipe di specialisti con competenza medica, psicologica e religiosa». Chi ha responsabilità politiche, ha concluso il vescovo, eviti di «rincorrere facili scorciatoie legislative frutto di condizionamenti ideologici».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CASO

L'eutanasia in Parlamento, Portogallo diviso

di Lorenzo Schoepflin

La legalizzazione dell'eutanasia ha mosso i primi passi al Parlamento portoghese. Il dibattito si sta estendendo dalla società civile alle aule parlamentari per l'iniziativa dell'associazione «Derecho a morir con dignidad» (Diritto a morire con dignità), la cui petizione è stata presa in esame dai 230 membri dell'Assemblea della Repubblica. Proprio per l'avvio della discussione all'esterno della sede del Parlamento si è tenuta una manifestazione dell'associazione «Stop eutanasia», contraria alla depenalizzazione della morte procurata per legge. Ma sulla necessità di dibattere approfonditamente l'accordo politico sembra trasversale - solo il partito di area popolare Cds (Centro democratico sociale) ha manifestato subito la pro-

pria contrarietà - seppure sussistano dubbi sulla possibilità di conciliare una legge su eutanasia e suicidio assistito con l'articolo 24 della Costituzione portoghese che parla di vita umana «invulnerabile». Proprio sull'invulnerabilità della vita è imperniata la protesta di «Stop eutanasia». Secondo Sofia Guedes, tra i sostenitori del divieto di procurare la morte dei pazienti, «i portoghesi non sono informati sulle conseguenze di una legge sull'eutanasia. E sono ingannati da una falsa compassione». Anche il vescovo di Leiria-Fatima, Antonio Marto, si è espresso senza mezzi termini: «Ogni individuo ha diritto a una morte dignitosa, ma nessuno venga ucciso», ha affermato il presule, denunciando la cultura dello scarto che si cela dietro proposte come quella di legalizzare l'eutanasia. I Verdi hanno però sfruttato l'occasione annun-

ciando che presenteranno in Parlamento una proposta di legge per legalizzare la morte a richiesta. Anche il Bloco de Esquerda (Be, formazione di sinistra) ha manifestato il proprio favore nei confronti del varo di una legge che - secondo José Manuel Pureza - estenderebbe il campo delle libertà individuali.

La speranza ora è che il Parlamento portoghese non trascuri la petizione dal titolo «Ogni vita ha dignità» sottoscritta da oltre 14mila cittadini - contro le 8mila in calce a quella pro-eutanasia -, dove si afferma che «l'eutanasia è sempre un omicidio appoggiato dallo Stato» e che non si può sostenere il diritto di una persona a essere uccisa da qualcuno. La petizione è stata consegnata agli organi competenti affinché venga presa in esame dall'Assemblea della Repubblica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 9 febbraio 2017

«Il medico non esegua volontà di morte»

Cinema

Dentro gli occhi c'è una voce che non mente

di Emanuela Genovese

Locked in, paralizzati nel corpo ma non nell'anima. Con *La voce negli occhi*, il regista Rosario Neri e l'Associazione Risvegli riporta all'attenzione il caso di Salvatore Crisafulli, l'uomo che in seguito a un incidente stradale ha vissuto per dieci anni bloccato nel suo corpo, fino alla morte nel 2013. Dopo la presentazione in alcuni cinema italiani, *La voce negli occhi* viene proiettato stasera a Lecco, nel giorno dell'ottavo anniversario della morte di Eluana Englaro, alla presenza del regista e di alcuni attori. Ispirato al saggio *Non può il diritto di morire diventare la nuova frontiera dei diritti umani* e alle vicende raccontate nel libro *Con gli occhi sbarrati*, il film è una commovente ricostruzione del calvario medico di Salvatore. Un percorso lungo ed estenuante, supportato con la speranza e supportato dal coraggio dei familiari, alla prese con una mediazione non facile con gli istituti medici di eccellenza. Nel film, che ha la capacità di far riflettere, il regista sceglie di raccontare la vita di Salvatore Crisafulli (per il ruolo è stato scelto Carmelo De Luca) prima dell'incidente: l'infanzia normale trascorsa tra maestri autoritari e quotidiane partite al pallone, il primo vero amore e la paternità introducono lo spettatore nel dramma del protagonista, al centro di una vicenda di cronaca con episodi anche controversi. L'arco narrativo poi coinvolge, rispettando gli eventi della realtà, altri due protagonisti: la madre (interpretata da Maria Maugeri) e il fratello Pietro Crisafulli (nei panni di se stesso). La capacità dell'amore di guardare oltre e di non farsi schiacciare da diagnosi mediche scoraggianti conduce, nonostante le difficoltà anche economiche, madre e fratello a capire quanto Salvatore fosse cosciente, in grado di comprendere quello che avveniva intorno a sé. «Si presenta sveglio e attento. Vorrebbe parlare e accenna alla risata. Cira la testa». Una diagnosi, l'ultima operata da un centro specializzato di Arezzo, che diventa ossigeno e che ripaga le fatiche della famiglia Crisafulli. Le immagini di repertorio, intrecciate alla finzione, dimostrano quanto in Italia abbiamo ancora da riflettere con serietà sui grandi temi della bioetica. Il film, che sarà presentato alla Camera dei deputati il 15 febbraio, è una produzione *low budget*, e talora ne risente in alcuni passaggi narrativi didascalici. Nonostante questo, *La voce negli occhi* ha il non piccolo merito di mostrare quanta dignità abbia la vita umana quand'è più ferita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Qui Montecitorio

di Enrico Negrotti

«E' un'occasione per riflettere sul cammino svolto dalla pastorale della salute, per compiere un esame della situazione sanitaria nel nostro Paese. E ricordare l'impegno di molti, sia nelle istituzioni sanitarie di ispirazione cristiana sia in quelle pubbliche, in una situazione con vede crescere la povertà sanitaria. Ma anche per tenere un occhio attento alle scelte che si vanno compiendo in Parlamento: nel disegno di legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento è preoccupante che il medico debba essere solo un esecutore di volontà del paziente al di là del suo giudizio in scienza e coscienza». È ad ampio raggio la riflessione che, in vista della 25ª Giornata mondiale del malato di sabato, svolge don Carmine Arice, direttore dell'Ufficio di pastorale della salute della Cei (istituito 20 anni fa) che domani sarà ricevuto in udienza da papa Francesco, con la Commissione episcopale per il servizio della carità e la salute, ai vescovi delegati e ai direttori diocesani di pastorale della salute.

Cosa significa la Giornata del malato per la pastorale sanitaria?

Vogliamo riflettere su quale deve essere la nostra risposta evangelica al mondo della salute nelle attuali circostanze, sia sociali sia ecclesiali, per saper stare accanto alle persone che soffrono portando luce e grazia. È la gioia di incontrare il Papa sarà un'occasione per metterci alla scuola del suo magistero, per capire in che direzione deve andare la Chiesa che lavora nella sanità per una pastorale in uscita, ed essere dentro le situazioni in modo significativo, che non lascia le cose come stanno, secondo quanto dice l'*Evangelium gaudium*.

Quali sono oggi le principali criticità della sanità in Italia?

La regionalizzazione del 2001 ha evidenziato in un modo macroscopico le regioni ricche e quelle povere: rischiamo di avere venti sanità diverse. Inoltre il sistema aziendale ha portato a offrire non la cura a tutti coloro che ne hanno bisogno ma in base ai fondi disponibili. E dobbiamo affrontare un forte aumento della povertà sanitaria.

Quali le emergenze più acute?

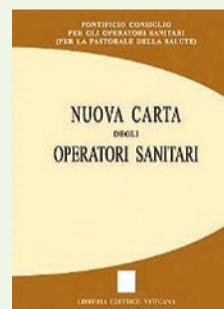
Undici milioni di italiani rinunciano a curarsi perché non hanno le risorse per farlo. E si innesta un circolo vizioso: la crisi economica porta povertà, anche sanitaria, che fa crescere le malattie e alla fine il bisogno di curarsi ulteriormente. Due emergenze ci condizioneranno a

25 anni di *Giornata del malato (in calendario sabato), 20 di Ufficio Cei per la pastorale della salute: parla il direttore don Carmine Arice. Che sul fine vita ricorda i criteri non derogabili*

lungo: l'aumento delle malattie neurodegenerative e di quelle psichiatriche, già ora seconda causa di disabilità. Quanto al primo problema, i pazienti sono oggi un milione e 200mila e i posti di ricovero per anziani 290mila. Sulle malattie psichiatriche abbiamo istituito, come Ufficio di Pastorale della salute, un tavolo-osservatorio per offrire un'attenzione particolare alle famiglie: il 30% di esse ha una persona con sintomi riferibili a depressione. Lo Stato deve fare la sua parte, ma occorre vigilare (cittadini e comunità ecclesiale) perché i diritti dei deboli non diventino anche diritti deboli.

Una mappa sulla «Carta»

DA SAPERE



Il tema più caldo della legge sul fine vita arriva al paragrafo 152: «La nutrizione e l'idratazione, anche artificialmente somministrate, rientrano tra le cure di base dovute al morente, quando non risultino troppo gravose o di alcun beneficio». La «Nuova Carta degli operatori sanitari» messa a punto dal Pontificio Consiglio per la pastorale della salute e presentato lunedì in Vaticano non lascia dubbi. E dice cose diverse da quanto si legge al comma 5 dell'articolo 1, quello che nella legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento parla di alimentazione assistita, spiegando che il paziente «ha il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento, ivi incluse la nutrizione e l'idratazione artificiali», concetto poi ribadito all'articolo 3. La «sospensione non giustificata» della nutrizione, precisa la Carta (pubblicata dalla Libreria editrice vaticana, 150 pagine, 10 euro) «può avere il significato di un vero e proprio atto eutanasi». Citando la Congregazione per la dottrina della fede, la Carta aggiunge che «la somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali, è in linea di principio un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita. Essa è quindi obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente. In tal modo si evitano le sofferenze e la morte dovute all'inanizione e alla disidratazione». (F.O.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Cento dottori: no a questa legge

di Angelo Picariello

Oltre 100 medici prendono posizione contro il disegno di legge sul fine vita in discussione alla Camera. I professionisti, in massima parte romani, hanno sottoscritto un manifesto: «Il rispetto per l'agire in scienza e coscienza, proprio del medico, è messo seriamente in discussione nella proposta di legge, che fa dell'autodeterminazione del paziente l'unico criterio organizzatore della condotta del medico», scrivono. Coordinatore dell'iniziativa Stefano De Lillo, medico di famiglia e senatore nella passata legislatura in cui è stato presidente dell'intergruppo sulla vita. «La ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente vanno rispettati. Ma il medico non è mero esecutore e ha il diritto-dovere di sottrarsi a volontà contrarie alla propria coscienza», sottolineano. Non è possibile, in particolare, negare nutrizione e idratazione artificiali, «cure di base dovute a ogni paziente che ne abbia bisogno, anche allo stadio terminale; a meno che non risultino troppo gravose o senza alcun beneficio. Una loro sospensione non giustificata - avvertano - può avere il significato di un vero e proprio atto eutanasi». Auspicano quin-

di una profonda revisione del testo. Preoccupato anche l'Ordine dei Medici di Roma: «Una legge deve muoversi affermando principi e delineando situazioni, piuttosto che definendo comportamenti», dice il presidente Giuseppe Lavra, che vede il rischio

«Sospensione la nutrizione, atto eutanasi»: manifesto di decine di professionisti contro il testo in discussione, mentre alla Camera si pensa a sedute notturne per serrare i tempi

di «cortocircuiti». Soddisfatte invece la Società italiana di Cure palliative (Sicp) e la Federazione Cure palliative (Fcp) per «la pianificazione anticipata delle cure che copre un vuoto normativo vissuto come critico da malati e sanitari». Intanto alla Camera continua il muro contro muro in commissione Affari sociali. Nel corso dell'ufficio di presidenza il presidente Mario Marazziti (Demos) ha proposto ai gruppi di concentrare la discussione sui punti più critici, essendo già stata fissata una data per l'approvazione del-

la legge. Per far approdare in aula il testo il 20 febbraio sarebbe necessario licenziarlo in Commissione entro martedì, ricorrendo anche alla seduta notturna, per dar tempo ad altre commissioni di esprimere pareri. Ma la discussione è ancora ferma all'articolo 1 e al nodo irrisolto del comma 5 su alimentazione e idratazione artificiali. «Credo sia interesse di tutti - sottolinea Marazziti - fare in modo che il testo possa avere in commissione una valutazione approfondita per poterlo migliorare. Ma per questo serve un cambio di passo. A fronte di un avanzamento nei lavori significativo potrei chiedere alla presidenza della Camera qualche giorno in più e una nuova data certa a febbraio per l'inizio della discussione, evitando che la strotatura si ripercuota sui lavori d'aula». La valutazione è rimandata a un nuovo ufficio di presidenza, oggi.

Le posizioni restano distanti. «Abbiamo dato la nostra disponibilità a snellire i lavori - dice Antonio Calabrò (Ncd), che ieri è arrivato, a nome del fronte che si oppone al testo, a minacciare di abbandonare la commissione -. Ma non si può accettare una tagliola alla discussione su un tema così delicato».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il punto

«Stati vegetativi dimenticati a 8 anni da Eluana»

di Fulvio De Nigris*

Oggi si ricorda Eluana Englaro, la sua scomparsa e le lacrime versate per lei otto anni fa. In questo stesso giorno si celebra la «Giornata nazionale sugli stati vegetativi» voluta dalle associazioni e dalla Presidenza del Consiglio, una giornata che si unisce a quelle, ormai storiche, dei Risvegli per la ricerca sul coma e del Trauma cranico. Questa Giornata ricorda di tutelare le persone in stato vegetativo e di essere vicini alle loro famiglie, che hanno la capacità di comunicare con chi sembra non esserci e invece c'è. Una giornata frammentata in piccole iniziative orfane di una centrale (che una volta promuoveva il Ministero della Salute), con l'intento di ricordare con forza un problema: quello di una minoranza civile formata da migliaia di persone, con un indotto di famiglie e amici di uguale numerosità che naviga in mare aperto e cerca sponde, sostegni, porti dove approdare.

È di questi giorni l'email del senatore Luigi Manconi che ci trasmette la petizione per Dj Fabo, il giovane disabile che chiede di poter decidere della propria sorte e attende che il testamento biologico diventi legge. Una legge rispetto alla quale si è abbassata la guardia al punto non solo da aver rimosso una data per paura che divida troppo, ma anche da non percepire più che, così com'è scritta, apre alla soppressione di persone inconsapevoli e alla rinuncia dei medici alla loro professione. E tutto questo perché? In nome di chi? In nome di Fabo? Ma chi si esprime in nome di Ermanno, di Gaetano, di Cristina, di Moira (persone in stato vegetativo) e dei loro familiari Monica, Angela, Romano e Faustino, solo per citare alcune delle tante migliaia di persone che chiedono e aspettano? Qualche politico è in grado di aprire una petizione per loro, senza contrapporre il testamento biologico al diritto di cura? Morire bene è altrettanto importante del vivere bene, e vivere bene nella malattia. È possibile dunque ridisegnare la vita, i servizi, i contesti ambientali di famiglie che si occupano di persone con disabilità estrema? Chiedono rappresentanza, proprio come Fabo, versano le stesse lacrime e fanno parte della stessa straordinaria umanità. Le associazioni, impegnate in coordinamenti nazionali nel territorio, hanno stretto un patto di alleanza per stabilire indicatori di qualità condivisi tra mondo sanitario e associazionismo, e invitano la politica a una maggiore responsabilità. Si fanno portavoce di familiari che chiedono a uno «Stato giusto» e a «Regioni giuste» provvedimenti che garantiscano ai cittadini di avere valore anche quando sono imperfetti e poco produttivi. Vorremmo rispecchiarci in uno Stato che sappiamo imperfetto ma che sia deciso nell'applicare l'equità espressa nella Costituzione e affermata nella Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità. Uno Stato i cui esponenti abbiano la capacità di condividere i nostri progetti ed emozionarsi come noi, anche di piangere, con la differenza di avere l'obbligo di trovare soluzioni.

*direttore Centro studi per la ricerca sul coma nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris-Gli amici di Luca

© RIPRODUZIONE RISERVATA