

«Morte assistita» dal Quebec a tutto il Canada

di **Simona Verrazzo**

Il Canada avrà una legge sulla morte medicalmente assistita «entro il 6 giugno». Lo ha ribadito il Governo federale di Ottawa, ponendosi come data limite l'estensione di quattro mesi concessa dalla Corte suprema per legiferare in materia. Il pressing sull'esecutivo non arriva soltanto dai tribunali ma anche dalla speciale Commissione congiunta, composta da 11 deputati e 5 senatori, appositamente creata per fornire al governo indicazioni in materia. Il 25 febbraio la Commissione ha presentato il suo report: 70 pagine in cui sono contenute 21 "raccomandazioni" da cui emergono posizioni che fanno temere scenari molto cupi. Al punto 3 si parla della morte medicalmente assisti-

Il Governo federale di Ottawa promette entro i primi di giugno una legge che estenda al Paese la prima apertura per sentenza

ta relativamente alla «sofferenza psicologica», espressione tanto vaga quanto pericolosa quando si parla delle malattie mentali. Nella raccomandazione 5, dedicata all'età, c'è l'espressione «minori maturi», che immediatamente rimanda all'eutanasia di bambini e adolescenti, qui descritti con un ossimoro inquietante. Le associazioni *pro-life* hanno sottolineato come queste aperture, in una futura legge, andrebbero a colpire le persone più fragili dal punto di vista sia emotivo sia cronologico.

Il 6 febbraio 2015 il massimo tribunale

canadese aveva definito incostituzionale il divieto di aiutare una persona a togliersi la vita, disponendo che il governo legiferasse in materia. Il premier Justin Trudeau fin dalla sua elezione a ottobre aveva dichiarato di aver bisogno di più tempo: così sono arrivati quattro mesi di proroga. Nel frattempo, a dicembre, nella provincia francofona del Québec è entrata in vigore la legge 52 che autorizza il suicidio assistito. Non bastasse tutto ciò, in febbraio la Corte suprema ha autorizzato i tribunali provinciali a dare il via libera ai pazienti che lo richiedono in tutto il Paese. Com'è accaduto lunedì, col suicidio assistito di una donna di Calgary, nell'Alberta, primo caso registrato al di fuori del Québec.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



vita@avvenire.it

Prendersi cura della vita, questione di virtù

di **Enrico Negrotti**

Una discussione alta, sui principi fondamentali che stanno a monte dell'agire morale dell'uomo, in modo che sia orientato al bene della persona nei contesti concreti della tutela della vita che caratterizzano le professioni del medico, dell'infermiere, del ricercatore. È il filo conduttore del workshop della Pontificia accademia per la vita (Pav) in programma domani in Vaticano, che ci viene illustrato dal cancelliere monsignor Renzo Pegoraro: «Potremmo definirlo il contributo della Pav al Giubileo della Misericordia». L'appuntamento si inserisce all'interno dei lavori dell'annuale assemblea generale della Pav, che si svolgerà da oggi a sabato, con l'importante introduzione – questa mattina – dell'incontro con papa Francesco. Intitolato «Le virtù nell'etica della vita», il workshop è articolato in tre sessioni dedicate rispettivamente alla «Dinamica dell'agire morale e il suo compimento nelle virtù» (moderata da Fernando Chomali e Monica Lopez Barahona), alla «Prospettiva delle virtù nell'etica biomedica» (moderata da John Haas e Mounir Farag) e alla «Riscoperta delle virtù» (moderata da Adriano Pessina e Laura Palazzani). «Cercheremo di riflettere – spiega monsignor Pegoraro – sulle modalità per prendere decisioni attente al contesto reale, al vissuto della vita umana specialmente quando è malata, quando occorre prendersi cura, assistere, accompagnare. Un tema che si collega alle encicliche *Evangelium vitae* di Giovanni Paolo II e *Laudato si'* di Francesco».

Il tema delle virtù ha infatti risvolti specifici nell'azione di cura: «Affronteremo la questione dell'agire del soggetto morale, specificamente riferendoci alle caratteristiche del buon medico, del buon infermiere, del buon ricercatore. E saranno riprese anche alcune questioni antropologiche di fondo: come trovare i contenuti ed elaborare le indicazioni etiche perché l'atteggiamento e il carattere della persona trovino la soluzione giusta, il bene, secondo verità e responsabilità». «Ci concentreremo sull'umano – continua don Pegoraro – seguendo le indicazioni, che venivano già da Giovanni Paolo II, poi da Benedetto XVI e da Francesco, per vedere come nella bioetica possiamo trovare un dialogo e il recupero della tradizione fi-

IL DATO

In Svizzera crescono i suicidi assistiti. E le vittime sono per lo più anziani

Cresce in Svizzera la triste contabilità della morte deliberatamente provocata con mezzi medico-farmacologici. L'associazione Exit ha infatti comunicato di avere accompagnato alla morte 782 persone nella Svizzera tedesca e nel Canton Ticino nel 2015, con una crescita di circa il 30 per cento rispetto all'anno precedente. L'età media delle persone era di 77 anni, ha riferito l'agenzia di stampa svizzera Ats. Da anni Exit registra un aumento degli iscritti – l'anno scorso hanno superato i 95mila – e del numero di persone accompagnate al suicidio. Un'evoluzione che in un comunicato l'associazione motiva fra l'altro con il sensibile invecchiamento della popolazione. Un dato che appare paradossale – o indicativo – visti anche i continui progressi della medicina, anche nelle terapie per il controllo del dolore. In Svizzera l'assistenza al suicidio è permessa nel quadro previsto da un articolo del Codice penale, che la dichiara non punibile se non vi sono «motivi egoistici».

Appuntamento in Vaticano con l'assemblea dell'Accademia per la vita. Il cancelliere don Pegoraro: necessaria un'ecologia integrale umana

losofica e teologica, ma anche della tradizione dell'etica medica e dell'etica infermieristica, da Ippocrate in poi. Declinando in particolare le virtù che sono coinvolte nel campo dell'etica della vita, della medicina e della cura: compassione e misericordia, giustizia, professionalità, prudenza». Il workshop ribadirà la necessità di «recuperare una corretta visione antropologica su che cosa sia la persona umana e il bene dell'uomo, di fronte a correnti filosofiche ed etiche basate più sulla procedura formale, oppure

L'ALLARME

Alzheimer, rapido aumento nel mondo. In Italia, stimate 1,2 milioni di demenze

Sono circa 46,8 milioni le persone che nel mondo convivono con una forma di demenza. Una cifra che, secondo l'ultimo World Alzheimer Report 2015, è destinata quasi a raddoppiare ogni 20 anni; la stima, quindi, è di circa 74,7 milioni di malati nel 2030 e di 131,5 milioni nel 2050. Questi dati risultano più alti del 12-13% di quelli pubblicati nel 2009. In Italia si stima che la demenza colpisca 1.241.000 persone (1.609.000 nel 2030 e 2.272.000 nel 2050). Nel 2015, 269mila i nuovi casi e i costi sociosanitari ammontano a 37,6 miliardi di euro. L'Alzheimer è la più comune causa di demenza (il 50-60% dei casi). Il 58% delle persone con demenza vive in Paesi classificati a reddito medio o basso dalla Banca Mondiale. Questa percentuale è destinata ad aumentare, raggiungendo il 63% nel 2030 e il 68% nel 2050. In Europa si stimano 10,5 milioni malati di Alzheimer, in Africa 4 milioni, 9,4 milioni in America e 22,9 milioni in Asia. L'incidenza della demenza aumenta esponenzialmente con l'avanzare dell'età. I costi globali sono cresciuti da 604 miliardi di dollari nel 2010 a 818 nel 2015, che corrisponde all'1,09% del pil globale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

che valutano il giudizio solo sulle conseguenze dell'azione, trascurando i valori di partenza, oppure che giustificano le decisioni solo in relazione a un bilanciamento dei beni in gioco». Anche perché «non è solo questione di procedure, di metodo, ma anche di sostanza e occorre recuperare il rapporto tra ragione e sentimenti, perché l'essere umano ritrovi una sua unità nel capire quale sia il bene e nel riuscire a farlo». Non è poco, in un'epoca che sembra voler mettere in discussione i dati più naturali, quale il maschile e il femminile: «Talora alcuni dati vengono travisati per motivi di matrice ideologica, cioè una visione delle cose che vuole forzare la realtà, in cui si incrociano fattori economici, fattori sociali, e speculazioni di varia natura. Per guardare al mondo umano riconoscendolo come umano, diventa interessante la categoria, che appare nell'enciclica *Laudato si'*, dell'ecologia umana integrale. Il Papa vede una stretta connessione tra ecologia ambientale, ecologia sociale, ecologia economica. Se parliamo di rispetto dell'ambiente, della natura, del creato, come garantire anche un rispetto dell'essere umano in quanto tale? C'è molta attenzione verso le forme della natura, dell'ambiente, del creato e poi rischiamo di commercializzare o compromettere l'equilibrio umano». Nel contesto attuale, c'è anche chi tende a confondere l'eccezione (crescere con una mamma e una zia) con la regola (far adottare un bambino da due donne): «Non si può impostare una riflessione seria e profonda su casi estremi o particolari a cui si cerca poi di provvedere. Un conto è cercare di rimediare agli ostacoli o ai danni della natura, delle colpe dell'uomo, delle vicende della vita; un altro è partire con questa prospettiva, creando ulteriori situazioni difficili da gestire. Il minore è quello che deve essere sempre protetto e tutelato; nella vita si possono recuperare anche situazioni svantaggiate, ma non è corretto crearle fin dall'inizio, c'è la responsabilità di offrire le migliori condizioni possibili. Per capire l'umano occorre recuperare il valore della corporeità, il senso dell'equilibrio e del rispetto, il senso della giustizia, della responsabilità, della donazione, del limite. Non contano solo il desiderio o la libertà, ma come questi cercano la verità e il bene».

«Down, fermiamo la strage» Una petizione per dire basta

di **Elisabetta Pittino**

«Non ho che una soluzione per guarirli: salvarli» (Jerome Lejeune). Con questa certezza la Fondazione Lejeune organizza un convegno al Parlamento europeo di Strasburgo in occasione della 11esima Giornata mondiale della sindrome di Down, che si celebra il 21 marzo. Mercoledì 9 marzo, dalle 15.30 alle 17, si parlerà di «Trattamenti delle disabilità intellettuali genetiche» con Eva Steinbach, della Fondazione ungherese per i Down, e Gregoire Francois-Dainville, della Fondazione Lejeune. L'evento è organizzato anche dal Gruppo di lavoro per la bioetica e la dignità umana guidato dall'europarlamentare Miroslav Mikolasik, membro del comitato esecutivo di «One of Us» (Uno di noi). A onorare le persone con sindrome di Down, nel giorno loro dedicato, e quanti vivono e lavorano con loro sono sempre più persone. Anche quest'anno la ong World Down Syndrome Day-

Il Parlamento europeo ospita un convegno scientifico verso la Giornata mondiale, mentre parte una mobilitazione per fermare il dilagare di diagnosi prenatali mirate a individuare i feti con trisomia 21

Wdsd lancia la campagna «Lots of socks»: tantissimi calzini, di diversi colori, che si invita a indossare e a immortalare con un selfie da inviare entro il 21 marzo.

La Fondazione Lejeune e Downpride, associazione di genitori olandesi e canadesi impegnati nell'assicurare uguaglianza di diritti e un futuro ospitale per le persone affette da sindrome di Down, hanno lanciato la petizione «Stop discriminating Down-#stopdiscriminatingdown» (<http://stopdiscriminatingdown.com>), per chiedere alle istituzioni internazionali l'eliminazione dallo

screening prenatale sulla sindrome di Down. «Molti Paesi stanno per includere nei dispositivi di screening prenatale un nuovo test genetico per rilevare la sindrome di Down» scrivono i promotori, mentre viene già abortito oltre il 90% dei bambini con trisomia 21. Gli organizzatori ritengono questa prospettiva di aumentare gli aborti «rivoltante»: «Oggi, i bambini nati con sindrome di Down possono aspettarsi una vita lunga e di buona qualità. La ricerca mostra che le persone con trisomia 21 e le loro famiglie hanno una migliore visione della vita rispetto ad altri». Per questo Luca Volonté, direttore generale della Fondazione Novae Terrae, sostenitrice della campagna, propone di firmare la petizione in quanto si tratta di una «urgente iniziativa di umanità». Secondo Volonté «questi nuovi dispositivi per il test genetico prenatale porteranno sicuramente ad aggravare il già drammatico tasso di aborto di bambini affetti da sindrome di Down»: «Il nostro quieto mondo occidentale, che dà prova di un così grande interesse per l'umano, non può chiudere gli occhi di fronte a quei lati contraddittori che lo deturpano. E questo, denunciato da #stopdiscriminatingdown, è proprio uno di essi».

L'appello alle istituzioni internazionali chiede che vengano limitati i test genetici concentrando gli sforzi sulla cura delle persone senza generare più discriminazioni. La petizione verrà consegnata il 21 marzo alle istituzioni cui è rivolta perché si fermi la «silenziosa violazione dei diritti dell'uomo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Da oggi alla Camera la legge sul fine vita

Si apre oggi l'iter in Commissione affari sociali che porterà a un disegno di legge unitario sul tema delle direttive anticipate di trattamento. Al centro della discussione la metodologia di lavoro che verrà seguita: audizioni, dibattito generale, formazione di un testo unitario, che poi verrà emendato prima della votazione finale. La prima audizione vera e propria si terrà lunedì con l'ascolto dei rappresentanti del Comitato nazionale per la bioetica. Un percorso che porterà sicuramente a un confronto tra posizioni differenti, come si comprende bene dal tipo di testi arrivati in Commissione e che saranno presentati dai relatori Daniele Farina (Sinistra Italiana) e Salvatore Capone (Pd). Alcuni di questi testi, infatti, fanno riferimento esplicitamente all'eutanasia. Come quello di iniziativa popolare promosso con 105mila firme dall'Associazione radicale Luca Coscinò. Altri due disegni di legge sono stati depositati da Marisa Nicchi (Sinistra Italiana) e Titti Di Salvo (Pd). In comune a tutti e tre i testi la depenalizzazione del medico che pratica l'eutanasia. C'è poi il disegno di legge di Alternativa Libera-Possibile Eleonora Bechis che si concentra sul diritto al rifiuto terapeutico. Sull'altro fronte il testo di Paola Binetti e Raffaele Calabrò su alleanza terapeutica, consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento. (F.Lo.)

L'intervista

«Cure palliative, la risposta che già esiste»

di **Francesca Lozito**

Chiarezza. Realtà dei fatti. È un documento importante quello del Comitato nazionale per la bioetica (Cnb) sulla sedazione palliativa, reso noto una settimana fa e del quale abbiamo dato conto su queste pagine il 25 febbraio. Ne abbiamo parlato con Marco Maltoni, direttore dell'Unità operativa di cure palliative a Forlì dell'Ausl Romagna.

Il documento caldeggia un protocollo per la sedazione palliativa profonda continua. È d'accordo? È evidente che il Cnb ha fatto precedere alla stesura del parere un certosino lavoro di documentazione sul tema sottolineando la necessità per i clinici di conoscere e seguire protocolli e linee guida appositamente formulati per individuare le appropriate modalità della sedazione. Un'indicazione del tutto condivisibile, la stessa che proviene anche dalle maggiori società scientifiche del settore. Infatti la presenza di procedure e linee guida con le quali confrontarsi consente agli operatori sanitari di tener conto di tutte le problematiche cliniche ed etiche correlate e di individuare eventuali situazioni di possibile utilizzo inappropriato e abuso della sedazione. Questo documento può fare chiarezza nel dibattito parlamentare su una legge per il fine vita che inizia oggi?

Il Cnb raccoglie e cita i dati della letteratura scientifica alla base dei documenti della Società europea e di quella italiana di cure palliative, che evidenziano

Mentre il Parlamento avvia il confronto su disegni di legge che contemplano anche l'eutanasia, chi cura i pazienti terminali si confronta con il documento del Comitato nazionale per la bioetica sulla sedazione. Marco Maltoni: la rete di assistenza deve garantire vicinanza a tutti

come sedazione palliativa e interventi di tipo eutanasico siano totalmente diversi per l'intenzione, la procedura e il risultato desiderato. La diversità tra sedazione palliativa ed eutanasia in questo documento è motivata e circostanziata. Un punto su cui sono tutti d'accordo nel mondo scientifico.

Perché si confonde la sedazione palliativa continua con l'eutanasia? Chi ha interesse a farlo?

Il chiarimento operato negli anni dagli studi e dalle riflessioni effettuati ha reso sempre meno plausibile la confusione. Un esempio per tutti: l'inconfutabilità che la sedazione palliativa non ha alcun impatto negativo sulla durata della sopravvivenza dei pazienti. Certo, per prendere atto dei risultati è necessaria conoscenza e non posizioni precostituite, forse finalizzate ad altri obiettivi.

Il Cnb chiede la piena attuazione della legge sulle cure palliative dalla cui approvazione sono passati 6 anni. Che cosa ancora è necessario fare? Nel documento viene più volte esplicitato il fatto

che l'attuazione della legge 38 è tuttora a macchia di leopardo sul territorio nazionale. E perfino nelle aree dove lo sviluppo delle cure palliative è maggiore non tutti i nodi in cui la rete si organizza (hospice, ambulatori, consulenze ospedaliere, assistenza palliativa domiciliare e specialistica) sono ben rappresentati. Per un'adeguata applicazione mi pare sia necessaria una condivisione culturale tale che arrivi a permeare le scelte di organizzazione sanitaria, fino alla consapevolezza di dover orientare risorse economiche per lo sviluppo delle reti di cure palliative.

Il testo fa riferimento anche alla sedazione per i bambini con sintomi refrattari. Quale atteggiamento deve avere il medico nell'avviare un percorso di questo tipo?

Il Comitato sottolinea le peculiarità specifiche relative alla gestione delle cure palliative in età pediatrica. La sofferenza di un bambino è quanto di più misterioso e apparentemente ingiustificabile si possa incontrare nella vita. Chi entra professionalmente a contatto con queste situazioni deve tenere presenti alcune responsabilità: sviluppare conoscenze professionali e trovare soluzioni per la migliore gestione possibile clinico-organizzativa; offrire una compagnia reale alle famiglie perché non rimangano sole nell'affrontare quel dolore che neppure le migliori cure palliative riescono a eliminare; umilmente partecipare di quella ricerca umana di significato che emerge senza "sordina" dalla carne viva nella sofferenza più grande.