

**Biopolitica
e società**

«Fine vita, nessuno resti solo»

Dalla Federazione degli infermieri italiani «linee guida» chiare per applicare la legge sul biotestamento. Decisive la cura della persona, la relazione col paziente e la libertà di coscienza contro soluzioni di morte

GRAZIELLA MELINA

Al convegno nazionale promosso di recente dall'Ufficio nazionale della pastorale della salute della Cei a Caserta, la presidente del Fnopi, la Federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche Barbara Mangiacavalli lo aveva dichiarato con fermezza: nel nuovo Codice deontologico «abbiamo rimarcato che non siamo per l'eutanasia perché in ogni caso salvaguardiamo la vita». Ora gli infermieri hanno deciso di chiarire il proprio ruolo nell'applicazione della legge 219 del 2017 («Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento») - nota come legge sul "fine vita", sul "biotestamento" o "sulle Dat" - stilando un documento specifico in cui si traccia il per-

corso dell'assistenza nelle scelte del paziente relative alle cure da concordare oppure ottenere di sospendere o non praticare affatto. Le figure professionali infermieristiche lo fanno partendo da un dato di fatto: a prendersi cura dei pazienti, nei momenti di sofferenza e di malattia, sono soprattutto gli infermieri, parte determinante dell'équipe sanitaria cui fa cenno la 219 senza mai citarli esplicitamente. Eppure, nel percorso di assistenza gli infermieri probabilmente sono i primi a entrare in relazione piena e continuativa con i pazienti e a percepire che certe situazioni di fragilità, di perdita di libertà e autonomia rappresentano in effetti «un fenomeno complesso che può generare grandi sofferenze» - come si legge nel documento «La disciplina infermieristica al-

l'interno della legge 219/17» pubblicato in questi giorni - proprio perché «si prova paura a non ricevere le cure e l'aiuto necessario, si prova ansia nel mettere a disagio i propri cari e ci si sente spesso un peso per gli altri». Ed è proprio «questo tipo di sofferenza che può portare il paziente a decidere di rifiutare o revocare i trattamenti in atto». Gli infermieri, si precisa infatti nel testo messo a punto da un comitato ristretto di esperti, «sono i professionisti che dedicano più tempo accanto ai pazienti e alle famiglie nei diversi contesti di cura e questo offre loro l'opportunità di sapere e poter cogliere le tante sfumature degli innumerevoli problemi di salute che condizionano la vita di una persona e le sofferenze che possono generare». Spesso si crea infatti «una relazio-

ne di continua vicinanza con la persona assistita, in modo specifico in tutte quelle situazioni in cui la stessa non è più in grado di soddisfare i propri bisogni autonomamente, non soltanto perché fisicamente fragile, ma spesso anche quando non è più in grado di attribuire a questi atti un senso e uno scopo esistenziale». Nei momenti di estrema sofferenza, «gli infermieri - si rimarca - possono fare la differenza: i loro atteggiamenti nei confronti della persona possono diventare ostacolanti o favorevoli all'accettazione della situazione e possono permettergli di elaborare l'esperienza di dipendenza in modo positivo ed accettabile o in modo negativo e insopportabile». La sofferenza, del resto, è «una condizione che coinvolge l'esperienza della persona e anche della sua famiglia» e non

può essere «risolta esclusivamente con i farmaci, che in ogni caso vanno garantiti e resi disponibili secondo le recenti e aggiornate evidenze scientifiche». Anche se, si sottolinea nel documento, quanto alle cure palliative manca ancora un'adeguata informazione dei pazienti, oltre che una capillare disponibilità in tutte le strutture sanitarie. La legge 38 del 2010 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore) «richiama quale prima finalità la tutela dell'accesso alle cure mettendo implicitamente in evidenza che - si legge nel documento Fnopi - ancora è un diritto non corrisposto a tutti i cittadini che ne hanno necessità, pur avendolo inserito nei Lea (livelli essenziali di assistenza)», con il decreto del presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio del 2017.

Rifacendosi inoltre al loro nuovo Codice deontologico, gli infermieri ribadiscono infine la libertà di far valere la propria libertà, con la cosiddetta "clausola di coscienza" nei casi in cui «sia richiesta un'attività "in contrasto con i valori personali, i principi etici e professionali"». «Speriamo che con questo documento - sintetizza la presidente nazionale Mangiacavalli - gli infermieri italiani possano trovare una guida per contribuire a favorire sempre di più le condizioni idonee per poter permettere alla persona di fare le scelte migliori sulla propria salute, sulla malattia e quindi sulla propria vita, ribadendo che la persona (sana o malata), nel rispetto della sua autonomia, non deve essere lasciata sola nelle scelte che potrà o dovrà compiere».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'INTERVENTO

A prendersi cura dei malati sono anzitutto loro, sempre al letto di chi soffre, specie al momento delle scelte decisive. Le professioni infermieristiche ora prendono la parola con un testo di impronta solidaristica.

LE PAROLE

La cura

Nel documento degli infermieri su come attuare la legge sul fine vita si parla di cura «non riducibile all'erogazione di trattamenti sanitari ma conforme al significato etimologico del termine», cioè «"prendersi cura" dell'assistito e non solo della sua malattia».

La sofferenza

Va intesa «non solo come dolore fisico ma anche come sofferenza globale ed esistenziale. Il dolore è considerato un parametro vitale, in quanto la sua presenza modifica le condizioni fisiche e psichiche della persona».

La coscienza

Richiamando il nuovo Codice deontologico, il documento degli infermieri invoca la «libertà di coscienza» che va «coniugata con il diritto all'autodeterminazione dell'assistito».

Nel nuovo Codice etico c'è la voce del malato

«È un Codice deontologico che ha recepito l'aggiornamento della professione infermieristica sottolineando la qualità del nostro rapporto di relazione e cura col paziente». Così la presidente Fnopi, Barbara Mangiacavalli, illustrava ad *Avenire* il recente testo, ispiratore del nuovo documento presentato in questi giorni. Al centro del Codice la consapevolezza che l'infermiere è «punto di riferimento dei bisogni del malato, interviene nella concertazione delle cure e dell'assistenza: noi vogliamo mantenere questo tipo di rapporto».

IL COORDINATORE DEL DOCUMENTO

«Reti familiari fragili e diritti sulla carta. Serve consapevolezza»

«Le persone sofferenti lasciate sole non sono messe nelle condizioni di poter esprimere con consapevolezza scelte ragionate». Secondo Nicola Draoli, infermiere, consigliere del Comitato centrale del Fnopi (l'organismo nazionale degli infermieri) e coordinatore del gruppo di lavoro che ha stilato il nuovo documento sul fine vita, «il rischio è che i pazienti non siano pienamente consapevoli di quello che accade intorno, delle scelte che si possono fare e delle possibilità che si hanno».

Nel vostro documento rimarcate l'importanza della relazione di cura nel percorso terapeutico.

Oggi abbiamo una difficoltà: i pazienti sono pieni di diritti, la legge 219 ne pone altri, però poi spesso le persone sono sole, il tessuto sociale in cui vivono è disgregato, e sovente è molto fragile anche quello delle reti familiari. A volte le persone sono sole pure dal punto di vista delle reti sociali e delle conoscenze. Le informazioni di natura sanitaria non sono condivise e recepite in maniera chiara, come nel caso delle Dat. Noi vogliamo che le persone facciano sì una scelta, ma non da sole. Perché in quel caso si crea sempre un rischio di negazione dei diritti.

Manca anche un'adeguata informazione sulle possibilità di cura e di terapia del dolore.

Che le cure palliative non siano ancora conosciute lo dicono tutti i rapporti. Noi abbiamo grandi leggi, grandi professionisti, grandi hospice e centri di cure palliative, però questo è un argomento che è ancora poco conosciuto non solo dai cittadini, ma anche dalle organizzazioni e dai professionisti. È chiaro che ormai oggi nel nostro mondo, in cui ci sono sempre più patologie croniche, in molte situazioni ci si potrebbe avvalere di percorsi di fine vita dignitosi.

Eppure sembra che l'urgenza sia invece l'eutanasia. Il rischio che intravedo nel modello sanitario di oggi è che la persona che si autodetermina e che sceglie per sé la morte lo faccia senza vere e proprie condizioni di confronto, senza una vera alternativa e conoscenza sui percorsi di fine vita multi-professionali, sulla possibilità di contattare uno psicologo... (G.Mel.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA



IN PARLAMENTO

Nuova legge una strada c'è

MARCELLO PALMIERI

Modificare l'articolo 580 del Codice penale, intervenire sulla legge 219/2017... Sembrano tecnicismi giuridici, e lo sono. Ma le loro conseguenze, generate da opposte visioni dell'uomo e della società, aprono un bivio che non ammette una terza via: o verrà sancita la conferma della vita come perno del nostro ordinamento, o sarà concesso di relativizzare la dignità umana e decidere quando e come decidere di morire. Chi stabilirà questo, ancora non si sa. Secondo la Costituzione toccherebbe al Parlamento, unico titolare del potere legislativo. Ma la Consulta ha ricordato che se le Camere non decideranno entro il 24 settembre, provvederanno gli stessi giudici costituzionali.

Per la Corte, il problema non è il divieto di aiuto nel suicidio in sé, ma la sua assolutezza. In altre parole: l'illegittimità dell'atto può e deve rimanere se chi chiede collaborazione nell'ultimo gesto è una persona fragile; ma può essere affievolita se a invocare la morte è un malato in particolari condizioni. Se il Parlamento non deciderà in tempo, toccherà dunque alla Consulta. Ma uno spazio d'azione politica - pur stretto - resta: se n'è detto persuaso il presidente della Cei, il cardinale Gualtiero Bassetti: «Sono allarmato - ha dichiarato il 14 luglio ad *Avenire* - per quel che potrebbe significare per tutti noi accettare che si possa legittimamente aiutare qualcuno a morire». Ci sarebbe una via, per evitarlo. La più lineare: l'intervento del Parlamento. Dove una proposta di legge - a firma Pagano (Lega) - vorrebbe rispondere alla Consulta riducendo (non rimuovendo) la pena per i conviventi di un malato gravissimo per il quale siano state tentate tutte le opzioni di cura, e che assecondano la sua richiesta di morte. Ma l'accordo non si trova: alla Camera giacciono infatti altre 3 proposte di legge, tutte eutanasiche, che vanno ben oltre quanto chiesto dalla Consulta.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PARIGI

Il governo francese adotta la «provetta per tutte», ora la riforma in Parlamento

LORENZO SCHOEPLIN

Quella che la stampa francese definisce la prima vera riforma sociale della presidenza Macron ora sta correndo spedita verso la meta: il Consiglio dei ministri ha adottato ieri a Parigi il disegno di legge di bioetica che introduce alcune rilevanti novità rispetto alla norma vigente (riformata nel 2011) e che ora è atteso all'esame dell'Assemblea nazionale dal 24 settembre. «È un impegno del presidente della Repubblica, ora speriamo nella promulgazione entro il primo trimestre del 2020» ha dichiarato il ministro della Salute Agnès Buzyn, che

insieme ai colleghi di governo Nicole Belloubet (Giustizia) e Frédérique Vidal (Ricerca) sta portando avanti un provvedimento discusso sia per l'ampio dibattito nazionale di cui è il risultato sia nel senso che nei 32 articoli del testo c'è più di un punto problematico. Quello di gran lunga più rilevante è l'abbandono dei paletti in tema di fecondazione artificiale, un'apertura riassunta con le formule della «provetta per tutte» e dei «figli senza padri» e che - come denuncia la filosofa femminista Sylviane Agacinski - cancella i limiti naturali rendendo la donna uno strumento riproduttivo al centro del mercato del corpo uma-

no. Il nuovo testo apre infatti alla procreazione medicalmente assistita (Pma) «per tutte le donne», eliminando di fatto il requisito dell'infertilità e aprendo il ricorso alla provetta a single e coppie lesbiche, dando inoltre la possibilità di selezionare gli embrioni ritenuti sani, tutte pratiche destinate a diventare un diritto sancito dalla legge. Vengono allentati anche i vincoli per la ricerca sulle cellule staminali embrionali, oltre a fa-

cilitare la distruzione degli embrioni congelati - sarebbero in totale 225mila quelli crioconservati in Francia - non più reclamati dai genitori da almeno cinque anni. Dovrebbe poi essere garantito un più semplice ricorso al congelamento degli ovociti eliminando i vincoli di età della donna. Quanto all'eterologa, la nuova legge garantirà ai figli di "donatori" anonimi di gameti la possibilità di risalire all'identità del genitore biologico,

mentre resta il divieto di utero in affitto (tuttavia logorato da ripetute sentenze che autorizzano l'iscrizione all'anagrafe di figli nati all'estero da madri surrogate). Per le casse francesi si prevede un aumento dei costi per la fecondazione del 5% rispetto ai 300 milioni di euro che ogni anno finanziano il ricorso alla provetta. Secondo la deputata Agnès Thill, esclusa proprio per le sue posizioni in tema di fecondazione da La République En Marche, il partito fondato da Macron, il problema della nuova legge è che lascia aperti spiragli a modifiche - in peggio, si presume - durante la discussione parlamentare. Thill sottolinea

come ormai gli unici criteri validi per il legislatore in tema di bioetica siano il desiderio e il consenso, che giustificano qualsiasi azione. Nel corso del dibattito avevano fatto sentire la loro voce anche i vescovi francesi mettendo in guardia sui rischi derivanti da una riforma che relega il maschio a semplice fornitore di materiale biologico minando alle fondamenta il ruolo del padre. Le critiche ripetute ed esplicite anche dell'associazionismo d'ispirazione cristiana non hanno impedito alla maggioranza che sostiene il presidente di tirare dritto. Fino al primo importante passaggio politico di ieri.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Dal 24 settembre all'Assemblea nazionale la riforma della legge di bioetica che toglie ogni vincolo alla fecondazione artificiale e all'uso degli embrioni a scopo di ricerca. Via anche i limiti di età per gli ovociti congelati