

CAP. 15 - BIOETICA E FINE VITA

SCHEMA DEL CAPITOLO

1. *Eutanasia*

1.1. Storia del termine

1.2. Magistero della Chiesa

1.3. Osservazioni

1.4. L'Eutanasia ai minori

2. *Dichiarazioni anticipate di trattamento*

3. *Malato in stato di veglia non responsivo*

3.1. Terry Schiavo – Eluana Englaro – Vincent Lambert

3.2. Distinzione tra coma e stato di veglia non responsivo

3.3. Lo stato di veglia non responsivo è sempre definitivo?

3.4. Il grado di percezione di questi malati

3.5. "L'incertezza" l'unico elemento certo della sentenza Englaro

4. *A favore della dignità del morente: le Cure Palliative*

4.1. Le cure palliative

4.2. La terapia antalgica

Exursum: l'Olanda docet

1. Eutanasia

1.1. STORIA DEL TERMINE

Il termine eutanasia deriva dal greco "eu" (buono) e "thàntatos" (morte), e significa etimologicamente "serena morte" o "buona morte". E' questo il desiderio di tutti; vorremmo vivere l'ultimo atto dell'esistenza con spirito di serena accettazione.

Alla fine del XIX secolo, questo nobile concetto fu totalmente travisato, e il vocabolo eutanasia assunse il significato di "morte non dolorosa", anticipata volontariamente da un intervento esterno, per porre fine alle sofferenze del malato che chiede con insistenza la sua "uccisione pietosa". Per P. Verspieren l'eutanasia "è l'azione o l'omissione che per sua natura, o nelle intenzioni, procura la morte allo scopo di eliminare ogni dolore"¹. Questo orrendo atto può essere eseguito con molteplici modalità: dall'abbandono terapeutico all'aumento delle dosi di oppiacei, alla semplice iniezione.

In Italia l'eutanasia è reato²; chi provoca la morte di una persona anche consenziente, è condannato per omicidio o per istigazione al suicidio. Ma,

¹ P. WERSPIEREN, *Eutanasia? Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei moribondi*, Paoline, Milano 1985, pg. 140.

² Cfr.: CODICE PENALE : artt. 579-580.

purtroppo, abbiamo assistito ad alcuni casi di assoluzione, accampando la circostanza attenuante “dell'agire per pietà”, dimenticando che non è nella facoltà di chi giudica concedere deroghe alla legge morale o ai dettati del Codice penale.

Pure la Costituzione esclude l'eutanasia quando reputa il diritto alla vita tra quelli inviolabili³, quindi esclude atti dediti a “sopprimere” una persona.

L'eutanasia, definita da san Giovanni Paolo II: “un attentato alla vita che nessuna autorità umana può legittimare essendo la vita dell'innocente un bene indisponibile”⁴, ha alle sue spalle una prolungata storia con un indicativo punto di riferimento negli Spartani che abbandonavano i bambini nati deformati alle fiere e alla intemperie sul monte Taigeto.

Platone ne esortava la pratica sugli adulti gravemente malati⁵; Aristotele l'accettava per motivi d'utilità politica⁶; Seneca, Epitteto, Petronio, Plinio il giovane, Silio Italico l'applicarono su se stessi, suicidandosi in disprezzo alla malattia o alla vecchiaia.

Erano presenti, ovviamente, anche convinzioni opposte; tra le molte ricordiamo l'ammonimento di Cicerone a Publio: “Tu, o Publio, e tutte le persone rette dovete conservare la vostra vita e non dovete allontanarvi da lei senza il comando di chi ve l'ha data, affinché non sembriate sottrarvi al dolore umano che il creatore vi ha stabilito”⁷.

Dunque, di eutanasia, si discute da sempre, ma solo nel ventesimo secolo irrompe violentemente in Europa. Negli anni '40, in Germania, il regime nazista, attivando il “Programma T 4”, sterminò oltre 70mila persone classificate come “indegne di vivere”.

Il primo Paese europeo che approvò l'eutanasia fu l'Olanda alla fine degli anni '90 del XX secolo seguita dal Belgio nel 2003⁸. In entrambi i Paesi è acconsentita anche per i minori.

Oggi, pure in Italia, alcuni vorrebbero sottrarre l'uscita dalla vita al destino, trasferendola alla libertà del singolo mediante una legge a favore⁹.

Chiarificante per inquadrare adeguatamente la tematica e fondare il nostro rifiuto dell'eutanasia è il pensiero del giurista Alberto Maria Gambino che indica “la sacralità della vita” “un principio di democrazia globale”. “La vita è sacra sin dal concepimento, passando per l'intero arco temporale dell'esistenza umana – da adolescente, lavoratore, genitore, malato, anziano – fino alla morte naturale. Papa Francesco ha recentemente collegato tale espressione con un'altra, opposta, di rara efficacia: ‘cultura dello scarto’. Mi pare questo il principio intrinseco, valido per credenti e non credenti: solo il rispetto della vita e della sua dignità garantiscono a ciascuno la considerazione di persona che va sempre ‘amata’, ‘difesa’, ‘curata’. Se ne intendiamo il senso più profondo, allora

³ Cfr. Costituzione Italiana, art. 2.

⁴ GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium vitae*, 3.

⁵ Cfr.: PLATONE, *La Repubblica*, 460B.

⁶ Cfr.: ARISTOTELE, *Politica*, 7

⁷ CICERONE, *Somnium Scipionis*, III,7.

⁸ In Belgio dal 2003 al 2013 le richieste di eutanasia sono aumentate del 700%: 235 casi nel 2003; 1816 nel 2013. In Olanda i casi di eutanasia sono circa 650 ogni anno.

⁹ Ad esempio, a novembre 2014, settanta “personaggi famosi”, con al regia dall'associazione radicale Luca Coscioni, hanno partecipato a un video in cui chiedevano con le solite frasi propagandistiche la legalizzazione dell'eutanasia e il riconoscimento del testamento biologico.

ci accorgeremmo che, in chiave legislativa, il diritto alla vita non riguarda solo la vita nascente o nel suo stadio terminale, ma è il presupposto che condiziona e presidia l'intera esistenza di ogni essere umano"¹⁰.

1.2.IL MAGISTERO DELLA CHIESA

La bioetica cattolica, come già affermato in precedenza, pone come fondamento assoluto, universale e irrinunciabile della sua Dottrina "la dignità e la sacralità della vita umana dal concepimento alla morte naturale". Questa certezza pone le fondamenta sulla creaturalità dell'uomo: "ogni persona è stata voluta da Dio per se stessa ad immagine e somiglianza del Dio vivente e santo"¹¹. Un'essenza che offre all'uomo la più alta dignità rispetto alle creature terrene, e rende la vita dell'uomo indisponibile a situazioni o atti che possano nuocerla o sopprimerla nella fase iniziale o nello stadio terminale con la sospensione dell'alimentazione o dell'idratazione artificiale, con l'eutanasia o con il suicidio consapevole.

Per la grandezza che l'uomo possiede agli occhi di Dio, ogni vita, anche quella con grave handicap fisico o ritardo mentale, o vissuta in stato vegetativo permanente, è sempre un "valore immenso" e, come tale, "un bene" sul quale, unicamente il Creatore, può deciderne la conclusione.

Concetto ribadito più volte dalla Congregazione per la Dottrina della Fede: "Solo Dio è il Signore della vita dal suo inizio alla sua fine: nessuno, in nessuna circostanza, può rivendicare a sé il diritto di distruggere direttamente un essere umano innocente"¹²; "Niente e nessuno possono autorizzare l'uccisione di un essere umano innocente, feto o embrione che sia, bambino o adulto, vecchio, ammalato incurabile o agonizzante. Nessuno può chiedere questo gesto omicida per se stesso o per un altro affidato alla sua responsabilità, né può acconsentirvi esplicitamente o implicitamente. Nessuna autorità può legittimamente imporlo né permetterlo. Si tratta infatti di una violazione della legge divina, di un'offesa della dignità della persona umana, di un crimine contro la vita, di un attentato contro l'umanità"¹³.

Giudizio presente in tutto il Magistero della Chiesa degli ultimi decenni e più volte ribadito da san Giovanni Paolo II nell'enciclica *Evangelium vitae*: "La vita dell'uomo proviene da Dio, è suo dono, sua immagine e impronta, partecipazione del suo soffio vitale. Di questa vita, pertanto, Dio è l'unico signore: l'uomo non può disporne (...). La vita e la morte dell'uomo sono, dunque, nelle mani di Dio, in suo potere: 'Egli ha in mano l'anima di ogni vivente e il soffio di ogni carne umana', esclama Giobbe (12,10). 'Il Signore fa morire e fa vivere, fa scendere negli inferi e risalire' (1 Sam. 2,6). Egli solo può dire: 'Sono io che do la morte e faccio vivere' (Dt. 32,39)"¹⁴. Di conseguenza: "... in conformità con il Magistero dei miei predecessori e in comunione con i vescovi della Chiesa cattolica, confermo che l'eutanasia è una grave violazione della

¹⁰ Intervista rilasciata a Zenit.org il 17 novembre 2014.

¹¹ CATECHISMO DELLA CHIESA CATTOLICA, n. 2319.

¹² CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Donum vitae*, Città del Vaticano 1987, n. 4.

¹³ CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Dichiarazione Iura et bona*, Città del Vaticano 1990, n. 2.

¹⁴ *Evangelium vitae*, op. cit., n. 39.

Legge di Dio, in quanto uccisione deliberata e moralmente inaccettabile di una persona umana”¹⁵.

Dunque, il diritto a vivere fino alla morte naturale, assume i connotati di una “diritto fondamentale”!.

1.3.OSSERVAZIONI

Evidenziamo alcuni rischi e negatività dell'eutanasia.

1.3.1. RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE.

La legittimazione dell'eutanasia comprometterebbe irreparabilmente “la fiducia”, elemento essenziale del rapporto medico-paziente e “l'alleanza terapeutica”.

Ogni medico, intraprendendo l'esercizio della professione si vincola nel “promuovere l' alleanza terapeutica con il paziente fondata sulla fiducia e sulla reciproca informazione, nel rispetto e condivisione dei principi a cui si ispira l'arte medica”¹⁶. La legittimazione dell'eutanasia introdurrebbe in questo rapporto comprensibili situazioni di sospettosità e di diffidenza.

1.3.2. TRADIMENTO DELLA PROFESSIONE SANITARIA.

Recitando il *Giuramento di Ippocrate*, il medico giura di operare per “il maggior interesse del paziente”, come pure “di perseguire la difesa della vita, la tutela fisica e psichica dell'uomo e il sollievo della sofferenza”¹⁷ cui ispirerà “con responsabilità e costante impegno scientifico, culturale e sociale, ogni atto professionale”¹⁸.

Procurare l'eutanasia è in totale opposizione agli obblighi deontologici come pure con il vertice dei principi etici in sanità che racchiude il fine primario della professione medica: *il principio di beneficenza* (o beneficalità).

Il dovere primario del medico è promuovere il bene del paziente ponendolo al centro di ogni servizio, accogliendolo e rispondendo olisticamente ai suoi bisogni. Il motivo fondante della beneficalità in medicina non è la semplice filantropia, ma la reciprocità del dare e del ricevere, che sorregge ogni relazione umana. Inoltre, in termini di contratto societario, la collettività ha demandato al medico unicamente il compito di assistere e curare il malato.

Legalizzare l'eutanasia stravolge il significato della professione sanitaria, trasformando il medico da servitore della vita a collaboratore della morte, attribuendogli un ruolo improprio.

1.3.3. LE ATTESE DEL MALATO.

La maggioranza dei medici che operano in reparti di oncologia o in hospice, e anche la nostra esperienza professionale, testimoniano la faziosità e la falsità della motivazione principale evidenziata nella richiesta di una legge che liberalizzi l'eutanasia: il desiderio del malato terminale, trasformando, indegnamente, questa tematica in terreno di scontro politico e ideologico.

¹⁵ *Evangelium vitae*, op. cit., n. 65.

¹⁶ Cfr.: FNOMCeO, 2007.

¹⁷ Cfr.: FNOMCeO, 2007.

¹⁸ Cfr.: FNOMCeO, 2007.

Anche la supplica di alcuni: “fatemi morire”, espressa in un momento di disperazione o in una situazione di solitudine contiene, implicitamente, un’invocazione d’aiuto più che un desiderio di morte; significa: “Occupatevi di me e alleviate il mio dolore, perché non ce la faccio più!”.

Quando al malato terminale si offrono un’autentica vicinanza e un valido aiuto terapeutico ponendosi accanto fino agli ultimi momenti e accompagnandolo fino alla morte, la richiesta di eutanasia scompare.

Interessante è questa osservazione di A. M. Gambino, già citato in precedenza. “Diverso è, invece, quando il malato opta per la scelta eutanasi per motivi esistenziali. Qui ci troviamo davanti ad una drammatica sconfitta dello Stato e della Chiesa, intesi come comunità di credenti e non credenti, che non hanno saputo dare risposte ad una richiesta di dare un senso alla propria esistenza”¹⁹.

1.3.4. LE MOTIVAZIONI DEI FAMIGLIARI

Accompagnare un familiare nel periodo terminale della vita affinché “muoia con dignità” è un atto d’autentico amore!

Questa visione si scontra con quella dei fautori dell'eutanasia che la giustificano, travisando vergognosamente la nobile affermazione del “morire con dignità”, insinuando nei familiari il dubbio che procurare la morte del loro caro sia una modalità eccellente per mostrare affetto, cioè “un bene” compiuto nei suoi confronti. Per questo, a volte, implorano con insistenza i medici affinché “il loro caro non soffra più”. E così, l'eutanasia, si trasforma in una battaglia ideologica dei sani.

Non possiamo scordare che questo atteggiamento è determinato anche dall’angoscia che alcune patologie provocano nei familiari; di conseguenza, possiamo dedurre, che l'eutanasia è spesso la tentazione dei sani che temono il confronto con la propria sofferenza e la propria morte per liberarsi anticipatamente da un dolore che li coinvolge. Ma eliminare il malato non è la modalità più opportuna il modo migliore per rimuovere una propria sofferenza, ma unicamente l’escamotage per evitare il confronto con la nostra condizione umana.

Se lo sconforto è ovvio, è incomprensibile una scelta di morte per sbarazzarsi velocemente “da qualcosa” che invece è “qualcuno”. Per questo, il cardinale C.M. Martini, denunciava:” ‘Mostruosa’ appare la figura di un amore che uccide, di una compassione che cancella colui del quale non si può sopportare il dolore, di una filantropia che non sa se intenda liberare l’altro da una vita divenuta soltanto di peso oppure se stessa da una presenza divenuta soltanto ingombrante”²⁰.

La risposta attesa dal malato terminale, lo ripetiamo nuovamente, è il conforto dei parenti nella ricerca dei significati della malattia; il loro supporto per affrontarla con dignità poiché, mentre i dolori fisici sono efficacemente sedati, resta terribile la sofferenza psicologica nel presagire l’approssimarsi della morte²¹.

¹⁹ Intervista rilasciata a Zenit.org, op. cit.

²⁰ C.M. MARTINI, *Discorso alla città di Milano per sant’Ambrogio*, 6 dicembre 1989.

²¹ L’argomento è stato presentato nel capitolo precedente.

1.3.5. L'ERRATO ESERCIZIO DELLA LIBERTÀ.

Per F. D'Agostino: "Praticare l'eutanasia non è rendere omaggio alla libera volontà di una persona che chiede di essere aiutata a morire, ma sanzionare quello stato di abbandono morale e sociale, che si avrebbe il dovere – sia da parte delle istituzioni che da parte di tutti gli individui di buona volontà – di combattere strenuamente"²².

L'eutanasia, nella maggioranza dei casi, potrebbe trasformarsi in una formidabile pressione sul malato che è libero unicamente formalmente poiché sta vivendo una condizione di totale fragilità a livello psicologico, emotivo ed esistenziale. Si pensi, esempio, alle sollecitazioni che potrebbero essere esercitare sugli anziani, sui depressi e sui disabili, facendogli "pesare" i loro costi per la società.

Non a caso, nel maggio 2015, una coppia di ottantenni belgi, Francois (anni 89) e Anne (anni 86) Schiedts, dopo 63 anni di matrimonio decisero di darsi insieme una "buona morte preventiva" per "paura del futuro" dopo aver salutato famigliari e amici. Così commentò la morte dei genitori uno dei tre figli, Jean-Paul: "Capisco perfettamente l'atteggiamento dei miei genitori. Li sostengo, sia per loro che per noi, loro figli, questa è la soluzione migliore. Se uno di loro dovesse morire, chi resta sarebbe così triste e totalmente dipendente da noi"²³.

Casi del genere non sono nuovi in Belgio, infatti nel 2012 due gemelli di 45 anni, sordi dalla nascita, ottennero di essere uccisi dopo aver appreso che sarebbero diventati ciechi. Nessuno dei due aveva altri problemi fisici; chiesero l'eutanasia poiché non tolleravano l'idea di non vedersi.

Anche in Olanda, Gaby Olthuis, mamma di due figli di 13 e 15 anni, clarinettista in carriera e ammalata di acufene²⁴, chiese la "dolce morte".

1.4.L'EUTANASIA AI MINORI

In Europa, come affermato, sono due le nazioni che hanno approvato leggi eutanasiche: Olanda e Belgio, e in entrambi i Paesi, la pratica dell'eutanasia è stata estesa anche ai minori.

In Olanda, seguendo il "Protocollo di Groningen" (elaborato dalla Clinica Universitaria di Groninger) del 2004, l'eutanasia può essere somministrata a chi ha compiuto i dodici anni, oppure ad un bambino fino al compimento del primo anno di età se presenta gravi malattie o malformazioni.

Il Parlamento belga l'ha estesa a ragazzi, bambini e neonati il 14 febbraio 2014 al termine di una frettolosa discussione dalla quale sono stati esclusi pediatri ed esperti del settore e firmata dal re Filippo il 2 marzo 2014. Ma, nonostante la legge fu approvata poiché ritenuta "urgentissima", nei mesi successivi non risultava nessuna domanda.

Le condizioni richieste sono il soffrire dolori fisici insostenibili e essere giunti a uno stadio terminale.

L'Associazione pediatrica olandese, non volendo essere da meno dei colleghi belgi, presentò anch'essa al Parlamento un disegno di legge per

²² F. D'AGOSTINO – L. PALAZZANI, *Bioetica. Nozioni fondamentali*, La Scuola, Torino 2013, pg. 207.

²³ Dal sito internet: *Moustique Magazine*.

²⁴ L'acufene è un disturbo della capacità uditiva e consiste nella percezione di rumori, suoni, fischi e ronzii.

praticare l'eutanasia sui minori di età compresa tra 1 e 12 anni, senza nessun consenso del minore, essendo sufficiente quello dei genitori e del medico curante.

OSSERVAZIONI.

L'ATTEGGIAMENTO DEL MINORE.

Nel testo della legge belga si parla di "diritto del minore di chiedere la propria morte". Ma può coscientemente, ad esempio, un bambino domandare di essere ucciso? Chi deciderà, quindi, se accordargli il "diritto di morire"?

L'aspetto riguardante la decisione "del bambino" è alquanto contraddittorio poiché, solitamente, al minore non è riconosciuta la capacità di decisione per vari aspetti della sua vita (si pensi a molti atti della quotidianità, alla vita affettiva o a quella economica...). Alla fine si presumerà un consenso che non è mai stato dato! Non possiamo, infine dimenticare, lo stato psicologico presente nei genitori di fronte ad un figlio gravemente malato.

OLTRE I MINORI.

La legge riguardante l'eutanasia potrebbe in futuro estendersi ad altre situazioni e a derivate alquanto pericolose, aprendo le porte di questo delitto a varie fragilità: dai disabili²⁵ ai malati psichiatrici, dagli anziani a chi vive in stato vegetativo persistente, dai malati di Alzheimer a persone affette da patologie neurodegenerative. Poiché quando l'uccisione si trasforma in "medicalmente accettata", l'azione da brutale passa a essere ritenuta vantaggiosa.

Ad esempio, in un progetto di legge olandese, si propone che l'eutanasia possa essere somministrata a "malati di mente" che ne abbiano fatto richiesta in precedenza. "Come soluzione alle inevitabili fragilità dell'esistenza umana, alle persone malate di mente verrà offerta la decisione di prevedere in tempo la loro uscita da questo mondo, quando altri giudicheranno venuto il momento".

E, la prossima tappa, sarà la discussione dell'eutanasia geriatrica.

Concludiamo questo argomento riportando in nota un'intervista a Theo Boer, docente all'università di Utrecht, convinto sostenitore della dolce morte, membro della Commissione per l'eutanasia in Olanda. Oggi è pentito e lancia un appello: "**non fate il nostro errore**"²⁶.

²⁵ Ad esempio "Health Psychology" n. 4 del 2007, in un articolo intitolato dal titolo: "Non ancora Morti", riporta le critiche alla legge sul suicidio assistito da parte dell'associazione di disabili, lamentandosi che si sta creandosi un doppio binario che da una parte porta a prevenirlo e dall'altra a legalizzarlo per chi è più fragile.

²⁶ -*Nel 2001 l'Olanda ha approvato la legge sull'eutanasia. Com'è cominciato il dibattito e con quali argomentazioni la legge fu accettata?*

Il dibattito cominciò alla fine degli anni Sessanta. L'influente psichiatra Jan Hendrik van den Berg sosteneva che i medici infliggevano grandi pene ai loro pazienti accanendosi continuamente nelle cure e che, invece, fosse necessario che prendessero coraggio per porre fine alle loro vite. All'inizio, l'eutanasia era considerata prevalentemente un "omicidio per pietà". Negli anni Ottanta, poi, decidemmo che l'eutanasia, per definizione, dovesse avvenire su richiesta. L'omicidio di pazienti non capaci di intendere e volere, concordavano tutti, non era prudente. Si decise che, se i dottori avessero rispettato certi criteri, non avrebbero potuto essere perseguiti per il reato di eutanasia. I criteri erano che il paziente fosse capace di intendere e volere e che ne facesse richiesta, che la sofferenza fosse insopportabile e senza prospettive di miglioramento, che non ci fossero alternative e che venisse consultato un secondo medico. Per questo

fu istituita nel 1998 una Commissione di controllo dell'eutanasia. Dal 2002 abbiamo una legge basata sugli stessi criteri e che si appoggia alla Commissione. Ho fatto parte di una di queste commissioni per più di nove anni.

-Chi si opponeva alla legge, cosa sosteneva?
Dicevano che l'Olanda si sarebbe trovata su un pericoloso piano inclinato. E che bisognava migliorare le cure palliative. Soprattutto sostenevano che per principio una società non potesse occuparsi dell'uccisione organizzata dei suoi cittadini. Coloro che, come me, appoggiavano la legge sull'eutanasia, argomentavano parlando di pietà, di autonomia e di libertà individuale. Con il senno di poi, dico che ci sbagliavamo. L'eutanasia è diventata sempre più normale e diffusa (i numeri sono cresciuti da 1.800 a 5.500) e molti altri tipi di sofferenza, soprattutto esistenziale, sociale e psichiatrica, sono diventati motivo sufficienti per richiedere l'eutanasia.

-Può descrivere gli effetti che questa legislazione ha avuto sulla società sia in termini numerici sia culturali?

In Olanda la legge sul "suicidio assistito" non ha chiuso la lunga discussione in merito; anzi, ne ha fatta cominciare un'altra. I sostenitori della libertà illimitata hanno visto la norma del 2001 come un trampolino di lancio verso diritti ancora più radicali. In effetti, la legge ha formato una sua propria realtà. Sempre più spesso la morte è contemplata come l'ultimo rimedio a qualsiasi forma di sofferenza grave, fisica, psicologica, sociale o spirituale. E nonostante il secolarismo spinto, molti sono convinti che l'eutanasia sia il passaggio a una vita migliore. Credo che questo sia un errore terribile. Innanzitutto, la decisione di uccidere qualcuno è la decisione di porre fine a un'esistenza. Punto. Si può sperare nell'aldilà, ma credo che dovremmo agire come se la nostra vita sulla terra fosse l'ultima che abbiamo. E credo che la decisione sull'eutanasia non possa essere definita una decisione "autonoma". È autonoma tanto quanto il voto per un dittatore.

-In questi anni si hanno avuto notizie di persone che hanno avuto accesso all'eutanasia anche se erano solo depresse. Si hanno notizie anche di famiglie intere che hanno "salutato" i propri cari con festicciole.

Anche se occasionalmente, è vero accade anche questo. Anche se la maggioranza dei pazienti e dei medici vedono ancora l'eutanasia come una scelta tragica ed eccezionale, io critico questi sviluppi.

-Oramai sembrano essere saltati tutti i paletti.
Non tutti i paletti sono ancora saltati. La situazione è complicata. Primo, credo che l'Olanda abbia fatto un errore nella legge sull'eutanasia: alcuni criteri furono presupposti in maniera implicita. Ad esempio, la "sofferenza insopportabile" fu un criterio, ma non fu specificato cosa si intendesse. Molte persone negli anni Novanta erano convinte che si parlasse di un contesto legato alla malattia terminale. In realtà, però, ogni paziente oggi può ottenere l'eutanasia. Stando letteralmente alla legge non devi essere nemmeno malato. All'inizio si stabilì anche che la dolce morte fosse permessa solo all'interno del rapporto medico-paziente, ma anche questo non fu specificato. Di conseguenza ora esiste addirittura un'organizzazione di dottori dell'eutanasia a domicilio ("Clinica di fine vita") che "aiuta" ogni anno centinaia di persone a morire.

-L'Associazione dei pediatri olandesi auspica la legalizzazione dell'eutanasia anche per i minori di 12 anni.

Siamo davanti a un altro sviluppo preoccupante. L'Associazione dei pediatri olandesi ha rilasciato una dichiarazione in cui appoggia la possibilità dell'eutanasia per i bambini di età compresa fra gli 1 e 12 anni. Mentre l'eutanasia per i maggiori di 12 anni è legale sin dall'inizio. Anche se su 35 mila morti contati dal 2002 solo uno aveva 12 anni e quattro 17. In altre parole: chiedere l'eutanasia per i minori di 12 anni è un fatto meramente simbolico. Quello che temo è che se anche questa proposta venisse accettata si aprirebbero le porte all'eutanasia per un altro e più grande gruppo di pazienti incapaci di intendere e di volere: adulti gravemente handicappati e malati di Alzheimer.

-Pare davvero, come sostenne Oriana Fallaci, che l'Occidente sia più innamorato della morte che della vita e quindi della tolleranza individualista che del sacrificio caritatevole. Non le mancano i segni della carità?

Sì, mi mancano molto quei segni. La nostra società sottolinea così tanto la necessità dell'autonomia e dell'indipendenza, spingendo, ad esempio, ogni adulto sano ad entrare nel mercato del lavoro, che il risultato è spesso la grande solitudine di molti anziani. I loro figli, magari, li visitano una volta alla settimana o mensilmente o se ne prendono cura per alcune settimane, ma non possono offrire loro tutte le cure e le attenzioni di cui hanno bisogno. In ultima analisi, credo che il problema dell'eutanasia in Olanda sia in parte un conflitto intergenerazionale. Ciò spiega perché si riscontra difficilmente l'eutanasia nella popolazione immigrata che ha una coesione sociale maggiore.

Cosa direbbe oggi alle persone che in Italia, come avvenne nel suo paese quindici anni fa, chiedono la legalizzazione dell'eutanasia?

In una situazione in cui un numero crescente di persone soffre di solitudine, si può vedere l'eutanasia

2. Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT)

Dopo anni di discussioni parlamentari, a seguito della ratifica della Camera dei Deputati del 20 aprile 2017, il Senato ha approvato il 14 dicembre 2017 la Legge 219: “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, firmata il 22 dicembre 2017 dal Presidente della Repubblica, divenendo dal 31 gennaio 2018 una normativa del nostro Paese.

La legge affronta due temi: il Consenso Informato del paziente ad ogni attività medica e le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (Dat).

Il *Consenso Informato* fu definito dal Comitato Nazionale per la Bioetica, “la legittimazione e il fondamento dell’atto medico e, allo stesso tempo, strumento per realizzare quella ricerca di alleanza terapeutica - nell’ambito delle leggi e dei codici deontologici - e di piena umanizzazione dei rapporti fra medico e paziente cui aspira la società attuale”²⁷.

Dichiarò nel lontano 1982 san Giovanni Paolo II: “Il paziente non è un ‘individuo anonimo’ su cui vengono applicate delle conoscenze mediche, ma ‘una persona responsabile’, che deve essere chiamata a farsi compartecipe del miglioramento della propria salute e del raggiungimento della guarigione. Egli deve essere messo nella condizione di poter scegliere personalmente e non di dover subire decisioni e scelte di altri”²⁸.

Dunque, il consenso all’atto medico da parte del paziente, non è primariamente o esclusivamente un problema etico - uno dei tanti che la pratica medica genera - e tanto meno unicamente un aspetto deontologico o giuridico, ma s’inerisce nell’essere della medicina, essendo il “presupposto antropologico” del rapporto fiduciale tra paziente e medico.

Le *Dichiarazioni Anticipate di Trattamento* (Dat), dicitura utilizzata dal Comitato Nazionale per la Bioetica come titolo al Parere del 18 dicembre 2003 è “un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel corso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato”²⁹.

Collaborare con gli operatori sanitari anche nelle fasi terminali di una malattia è un requisito che personalizza il processo terapeutico e offre maggiore legittimità agli interventi terapeutici. Di conseguenza, le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento, come documento che suggerisce “generalmente” la volontà del paziente è positivo, ma a nostro parere per molteplici motivazioni non dovrebbero essere vincolante.

come la migliore soluzione ad essa. L’opzione dell’eutanasia può distogliere la nostra attenzione dalla ricerca delle alternative. L’eutanasia e il suicidio assistito sono legati alla libertà dell’individuo, ma si tratta anche di un evento sociale. L’omicidio di una persona ha conseguenze anche sulla vita degli altri! La morte assistita può spingere altri a richiederla. La sola offerta dell’eutanasia crea la sua domanda. (Intervista di Benedetta Frigerio, Tempi.it, 1 luglio 2015).

²⁷ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all’atto medico*, Roma 1999, pg. 12.

²⁸ S. GIOVANNI PAOLO II, *Discorso al Congresso Mondiale dei Medici Cattolici*, 3 ottobre 1982.

²⁹ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, Roma 2003, *Premessa*.

Dunque, sono “positive”, quando rassicurano la persona che non sarà oggetto di cure sproporzionate e inutili o di accanimento terapeutico. Mostrano “ambiguità” quando il soggetto può totalmente, escludendo ogni vincolo, determinare il proprio futuro. Sono “inaccettabile”, quando chiaramente e occultamente, fossero sfruttate come strumenti pre-eutanasistici.

1.SCHEMA DELLA LEGGE

Il testo legislativo è costituito da 8 articoli.

ART. 1: CONSENSO INFORMATO

L'articolo afferma che il Consenso Informato è l'atto fondante la liceità di ogni attività medica; di conseguenza “nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito” se privo di questo. E, il medico, è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente nel Consenso Informato di accettare o di rifiutare un trattamento diagnostico o terapeutico; solo così sarà “esente da responsabilità civili o penali”. Anche la nutrizione e l'alimentazione per via enterale o parenterale sono ritenuti “trattamenti sanitari”, quindi il singolo può chiederne la sospensione. Infine, “la piena e corretta attuazione” della legge è a carico di “ogni struttura sanitaria pubblica o privata”, ovviamente anche di quelle di ispirazione cristiana.

Negli 11 commi dell' articolo notiamo un costante intreccio di tre concetti: il principio di autodeterminazione del paziente, la mutazione della relazione medico-paziente, la concezione contrattuale della cura.

ART. 2: TERAPIA DEL DOLORE, DIVIETO DI OSTINAZIONE IRRAGIONEVOLE NELLE CURE E DIGNITÀ NELLA FASE FINALE DELLA VITA

L'articolo chiede un'appropriata “terapia del dolore” da garantire anche nelle situazioni in cui il malato abbia rifiutato gli interventi indicati dal medico. Obbliga inoltre i sanitari ad astenersi da “ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati”. Impone ai medici “in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari” di applicare la “sedazione palliativa profonda continua”.

L'articolo fa riferimento anche alla legge 38/2000, quella riguardante le “cure palliative”, snaturandone però in parte il significato e il contenuto.

ART. 3: MINORI E INCAPACI

L'articolo affronta il tema del consenso dei minori e delle persone incapaci. Nel primo caso sarà espresso dai genitori, nel secondo dai tutori o amministratori di sostegno.

ART. 4: DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

E' l'articolo centrale della legge introducendo le Disposizioni Anticipate di Trattamento (Dat). Ogni persona maggiorenne e in grado di intendere e di volere, sottoscrivendole “in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi”, esprime “le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari,

nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari”.

ART. 5: PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

Nella relazione tra medico e paziente, rispetto all’evolversi di una patologia cronica e invalidante, “può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico è tenuto ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità”.

ART. 6: NORMA TRANSITORIA

Riguarda le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento depositate presso i Comuni o i notai prima dell’entrata in vigore della normativa.

ART. 7: CLAUSOLA DI INVARIANZA FINANZIARIA

L’applicazione della legge non dovrà avere oneri per la finanza pubblica.

ART. 8: RELAZIONE ALLE CAMERE

Il Ministro della Salute relazionerà al Parlamento entro il 30 aprile di ogni anno.

2.ASPETTI PROBLEMATICI

La legge 219/2017 presenta delle ambiguità e delle problematicità da chiarire e delle lacune da colmare..

2.1.DISPOSIZIONI, DICHIARAZIONI E ASPETTO VINCOLANTE

La prima problematicità la riscontriamo nel titolo della legge: “Norme in materia di consenso informato e di *disposizioni* anticipate di trattamento”. Il termine “disposizioni” ha sostituito quello di “dichiarazioni” presente nella formulazione originaria del Decreto Legge.

Non è nostra intenzione proporre una disquisizione linguistica ma solo affermare l’alto significato valoriale che dovrebbe assumere la singola parola.

Il termine “*disposizione*” è frequentemente utilizzato come sinonimo di norma ed è un “imperativo vincolante”. In questo testo orienta il rapporto medico-paziente nella direzione contrattualista a scapito della relazione di cura, scordando l’impossibilità di parità e di asimmetria fra i due soggetti, poiché il medico possiede una competenza professionale, mentre il paziente, il più delle volte, è incapace di impostare un confronto obiettivo con il suo stato di salute, con le istanze scientifiche e con le conseguenze etico-morali. Inoltre, l’attività del medico, è fondata sui principi di autonomia, indipendenza e responsabilità, si riferisce alle regole deontologiche evitando di sottostare “a interessi, imposizioni o condizionamenti di qualsiasi natura”³⁰.

Il vocabolo “disposizioni” è concretizzato con affermazioni esplicite e perentorie in varie passaggi della legge: “autonomia decisionale del paziente” (art. 1, co. 2); rifiuto di “qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato

³⁰ Codice di Deontologia Medica (versione 2014), art. 4.

dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso” (art. 1. co. 5); “rinuncia o rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza” (art. 1 co. 5). E, il medico, deve assoggettarsi, mentre nella formulazione originaria del DDL si affermava: “(il paziente) può esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari”.

Il termine “*dichiarazione*” è quello utilizzato nel citato parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 18 dicembre 2003. Il Documento invitava i medici a considerare i trattamenti ai quali la persona desiderava o non essere sottoposta nel caso in cui non fosse più idonea a fornire un consenso o dissenso informato ma sempre “nell’ottica dell’orientamento”, non potendo vietare al medico di agire “secondo scienza e coscienza” e compiere ciò che reputava più opportuno nell’interesse del suo malato (cfr. Punto 8). Il vocabolo “dichiarazioni” è presente anche nella “Convenzione di Oviedo”. Dove si dichiarava che “i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell’intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione” (art. 9). Dall’ articolo si deduce che “i desideri del malato” vanno ponderati ma non sono vincolanti. Non a caso l’articolo utilizza l’ espressione “souhails e wishes” che corrispondono al concetto di cosa desiderata ma non imposta a terzi.

Le “disposizioni” approvate sono dunque vincolanti! Questo significa che il cittadino malato può rifiutare esami diagnostici e trattamenti sanitari anche salvavita.

Chi può fare queste richieste? In base alla dottrina del Consenso Informato tutti coloro che sono consapevoli e responsabili. Quando? “Oggi” in base allo stato esistenziale che si sta vivendo o presagendo la malattia di domani.

Non prevedendo il Consenso Informato nessun vincolo, e non specificando lo stato di salute della persona, ogni malattia anche lieve, può divenire “motivo di morte”, poiché la sospensione delle cure potrebbe essere reclamata anche da chi è affetto da un esaurimento nervoso e non intende affrontare le sfide della vita, o dall’anziano con patologie croniche, o dal portatore di handicap che si reputi un onere per la famiglia. In Olanda e Belgio queste richieste sono chiamate eutanasia “attiva”, in Italia, eutanasia “passiva”.

Per quanto riguarda specificatamente le Dat, una persona in buona salute, deve pronosticare come reagirà da malato. Tra la redazione delle Dat e il tempo in cui saranno applicate, il più delle volte trascorrerà un lungo periodo. Inoltre, è impossibile conoscere in anticipo, quali patologie ci potrebbero affliggere domani. Per questo, l’esperienza di vari malati, mostra la divergenza di prospettive e di volontà nel sottoscrivere le Dat in un determinato periodo della vita (da sani) e l’essere affetto da patologia grave o invalidante, quando lo stato d’animo potrebbe non corrispondere più al desiderio originario, poiché la fragilità esistenziale modifica i parametri umani di osservazione degli avvenimenti e dei valori³¹.

L’esperienza che riportiamo evidenzia la contraddizione tra quanto firmato nelle Dat e quanto richiesto dal malato nel momento dell’avvicinarsi

³¹ Cfr.: R. PUCETTI, M.C. POGGETTO, V. CASTIGLIOLA, M.L. DI PIETRO, *Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat): revisione della letteratura*, in *Medicina e Morale*, LXI, n. 3.

della morte. “Il signor Smith era un cardiopatico; giunto in ospedale per dolori al petto gli fu diagnosticato un infarto. Su richiesta del medico il paziente mostrò una copia del proprio testamento biologico, è un codice DNR (Do Not Resuscitate), un soggetto da non rianimare. Alle quattro del mattino, il signor Smith, lamentò un dolore sempre più forte e perciò chiese l'intervento dell'infermiera suonando il campanello. Un cardiologo che transitava per la sala medica, accorgendosi dal monitor che il paziente era in arresto cardiaco, si precipitò nella sua stanza per tentare di defibrillarlo, ma fu fermato dall'infermiera essendo un codice DNR. Alla fine, il paziente, fu dichiarato morto”³². Il signor Smith, suonando il campanello, ha chiaramente dimostrato che il più delle volte l'ammalato terminale si “aggrappa alla vita” con tutte le sue forze. Coloro che operano in reparti di oncologia o in hospice, e questa è anche la nostra esperienza professionale, testimoniano la faziosità e la falsità della motivazione principale evidenziata nella richiesta di una legge vincolante che liberalizzi la volontà di morire del malato in fase terminale, trasformando indegnamente “il fine vita” in terreno di scontro ideologico. Anche la supplica di alcuni: “fatemi morire”, espressa in momenti di disperazione o in situazioni di solitudine contiene, implicitamente, un'invocazione d'aiuto più che un desiderio di morte. Significa: “Occupatevi di me e alleviate il mio dolore, perché non ce la faccio più!”. Quando a questi pazienti si offrono una vicinanza rassicurante e un valido supporto terapeutico come previsto nelle cure palliative, la richiesta di morte scompare.

2.2.SPROPORZIONALITÀ DELLE CURE, ALIMENTAZIONE E IDRATAZIONE PER VIA ENTERALE O PARENTERALE

Anche l'affermazione dell'articolo 2 co. 2: “Il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati” è ambigua.

Due osservazioni.

Con “trattamenti inutili o sproporzionati” molto probabilmente ci si riferisce all'accanimento terapeutico, cioè all' “ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondamentalmente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un significativo miglioramento della sua qualità di vita. In questo caso le terapie praticate costituiscono un aggravio per il paziente. In ambito anglosassone si parla di principio di futilità che valuta se un dato trattamento è utile o futile rispetto all'obiettivo che si vuole raggiungere. L'accanimento terapeutico è vietato dalle leggi e dall'etica, ma si pratica per la pressione dei parenti del malato o dei medici che, per tutelarsi, praticano la medicina difensiva. Per stabilire se ci sia accanimento terapeutico occorre un criterio di giudizio che ritroviamo nella proporzionalità della cura. Tale criterio si compone di due elementi: la valutazione del trattamento sanitario e la gravosità fisica esistenziale per il paziente. Secondo questo criterio un trattamento terapeutico può essere proporzionato o sproporzionato. Nel caso sia palesemente

³² R. PUCETTI, *Se il testamento biologico apre alla cattiva pratica medica*, in Newsletter di Scienza & Vita, 2009, n. 18.

sproporzionato costituisce accanimento terapeutico”³³. L'accanimento terapeutico, dunque, è proibito da vari documenti: dal Codice di Deontologia Medica (versione 2014, art. 16) alla Convenzione di Oviedo (art. 24). Questa è pure la posizione della Chiesa cattolica ribadita nuovamente nel novembre 2017 da papa Francesco nel messaggio ai partecipanti al Meeting Regionale Europeo della World Medical Association sulle questioni del Fine-vita³⁴.

Da notare, però, l'impossibilità a fornire dei protocolli esaustivi per scongiurare l'accanimento terapeutico, poiché la stessa terapia potrebbe essere ordinaria o straordinaria a secondo della situazione del paziente. Anche una trasfusione di sangue, praticata ad un ammalato in fase agonica, può configurarsi accanimento terapeutico. Osservava il prof. P. Mantegazza, rettore dell'Università degli Studi di Milano dal 1984 al 2001: “Certamente per il medico è un grosso problema, e crediamo che debba veramente agire in ‘scienza e coscienza’ quando deve decidere sull'utilità o sull'inutilità di un atto medico, e se deve continuare la terapia o no”³⁵.

Gli addetti ai lavori, ben sanno, che questo rischio oggi appare capovolto passando dall'accanimento terapeutico all'“abbandono terapeutico” dovendo i medici, a volte, optare tra i costi e la cura più opportuna, faticando a prescrivere al paziente quanto scienza e coscienza suggeriscono. Osservava D. Pellegrino: “La battaglia più dura che molti medici oggi si trovano a combattere (...) si risolve, principalmente, nel tentativo di riduzione dei costi della sanità”³⁶.

La seconda osservazione riguarda la dicitura: “somministrazione delle cure” avendo confuso il termine “cura” con quello di “terapia” che non sono sinonimi ma azioni ben distinte. La “*terapia*” è il complesso di interventi medici e farmacologici che hanno come finalità la guarigione, il miglioramento o la stabilizzazione del malato e in alcuni casi, ad esempio di fronte a situazioni terminali, possono divenire un “trattamento straordinario” e “sproporzionato”, perciò vanno sospesi. La “*cura*”, invece, è l'insieme di azioni che conservano le condizioni psicofisiche del paziente in una situazione soddisfacente fino alla morte.

Dunque, “no” all'accanimento terapeutico e “no” all'abbandono terapeutico!

La legge autorizza anche l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione per via enterale o parenterale, presentati come “trattamenti sanitari”. Al di là del fatto che non si specifica in quali situazioni possono essere sospesi, ciò che ci preme sottolineare è che nella “cura” rientrano sia

³³ M. ARAMINI, *Biotestamento, le dieci parole da conoscere*, *Avvenire*, 7 dicembre 2017, Inserto “E' Vita”.

³⁴ “È dunque moralmente lecito - scrisse papa Francesco - rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico che verrà in seguito definito ‘proporzionalità delle cure’ (cfr. Congregazione per la Dottrina della Fede, Dichiarazione sull'eutanasia, 5 maggio 1980, IV: Acta Apostolicae Sedis LXXII - 1980, 542-552). L'aspetto peculiare di tale criterio è che prende in considerazione ‘il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali’ (ibid). Consente quindi di giungere a una decisione che si qualifica moralmente come rinuncia all' accanimento terapeutico” (PAPA FRANCESCO, *Messaggio ai partecipanti al Meeting Regionale Europeo della World Medical Association sulle questioni del Fine-vita*, 7 novembre 2017).

³⁵ *Corriere Medico*, novembre 1989, pg. 8.

³⁶ D. PELLEGRINO – A. TOMASMA, *Medicina per vocazione*, EDB, Roma 1992, pg. 32.

l'alimentazione che l'idratazione anche per via enterale o parenterale da somministrare a pazienti che versano in condizioni gravissime, oppure sono in coma o in stato vegetativo persistente, poichè nutrizione e idratazione sono "sostegni vitali" sia per il sano che per il malato. Dunque, atti dovuti eticamente, deontologicamente e giuridicamente, e non smarriscono o modificano questa qualifica in base al mezzo utilizzato per assumerli. Se queste fossero sospese, il paziente morirebbe, non a causa della malattia che lo affligge, come abbiamo affermato per Eluana Englaro, ma per la sottrazione dei mezzi di ordinaria sussistenza. Inoltre, la metodologia artificiale della nutrizione è presente anche in altre situazioni; ad esempio con il latte ricostituito per i neonati che non possono essere allattati dalla mamma per via naturale. Ma nessuno ritiene che questa nutrizione vada sospesa perché "artificiale". Da notare, infine, che l'interruzione, soprattutto dell'idratazione, provocherebbe al malato atroci sofferenze che potrebbero prolungarsi per giorni, non essendo la morte immediata.

Al di là dalla nostra opinione, anche la comunità medico-scientifica, è dubbiosa sul fatto che l'alimentazione e l'idratazione per via enterale o parenterale siano terapia. Per quanto riguarda l'aspetto bioetico, F. D'Agostino, presidente onorario del Comitato Nazionale per la Bioetica, afferma: "La modalità di assunzione di cibo e acqua, anche se mediante sondino naso gastrico, non li rende un 'preparato artificiale' (come la deambulazione non diviene artificiale se l'individuo usa una protesi). Si tratta di cure proporzionate ed efficaci. La loro sospensione configura un abbandono del malato e una forma di eutanasia omissiva: la loro obbligatorietà si giustifica per la valenza umana e simbolica della cura di persone in condizioni di estrema vulnerabilità"³⁷.

Da notare, concludendo, che ovviamente, la nutrizione e l'alimentazione per via enterale o parenterale, è doveroso sospenderla quando gli organismi che devono assumere le sostanze non sono più idonei a svolgere adeguatamente la loro funzione. Lo stesso vale per la "ventilazione meccanica" quando la fisiologia del malato è assai grave e la ventilazione procurerebbe più patimenti che benefici.

2.3.IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

Il testo normativo "stravolge e snatura" la plurimillennaria funzione, per alcuni "missione", del medico, trasformandolo da difensore della vita come affermato nel Giuramento di Ippocrate in un acritico esecutore dei desideri del paziente basato su un modello "contrattualistico" dove le relazioni sono sostituite da un "contratto" che ha come fulcro il Consenso Informato. Per questo modello il sanitario deve limitarsi a fornire informazioni e ad eseguire meccanicamente quello che gli è richiesto. Ciò, però, riduce il medico a un "fornitore" che agisce da tecnico, il paziente a un "cliente", la medicina a una "merce".

Ma è eticamente e deontologicamente corretto e accettabile finalizzare un elemento primario della cura, cioè il rapporto medico-paziente, alla semplice firma di un documento enfatizzando la libertà del paziente e riducendo, fino a

³⁷ *Bioetica. Nozioni fondamentali*, op. cit. pg. 197.

farla scomparire, quella del medico avendo volontariamente tralasciato nell'espore la relazione tra i due dei principi etici essenziali nella "buona pratica clinica", illustrati precedentemente.

Si costringe, inoltre, il sanitario a compiere "azioni illecite", altrimenti non avrebbe significato l'affermazione riportata al comma 6 del primo articolo: "il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale". La sottolineatura dell'esenzione del medico "da responsabilità civile o penale", è una esplicita conferma che al medico potrebbero essere richieste "prestazioni illecite" con conseguenze penali, scordando che quando un errato concetto di autonomia interferisce con l'essenza professionale, il sanitario dovrà rifiutare ogni azione che danneggia non solo la sua professionalità ma anche la sua indipendenza intellettuale e la sua preparazione scientifica.

2.4.OBIEZIONE DI COSCIENZA

Affermò il Ministro della Salute B. Lorenzin il 21 dicembre 2017 alla Camera dei Deputati nel corso del "Question Time" rispondendo a un'interrogazione del deputato leghista A. Pagano: "Non ignoro che la legge appena approvata non contempla una specifica disciplina in tema di obiezione di coscienza per i medici".

Vari documenti internazionali e nazionali ne evidenziano "l'obbligatorietà"³⁸. Questa mancanza rende l'esercizio di un diritto complesso e rischioso!

L'obiezione di coscienza riguarda anche le strutture sanitarie di ispirazione cristiana.

Il Ministro della Salute nei giorni seguenti l'approvazione della legge, mostrò la volontà di dialogare con questi Enti per ricercare insieme una soluzione che salvaguardi la loro "identità valoriale". Magari sarà redatto da un ministro un atto amministrativo o emessa una circolare che autorizzi le strutture socio-sanitarie cattoliche a non dar seguito alle Dat, però alcune osservazioni sono d'obbligo.

L'articolo 7 comma 3 della legge 20 maggio 1985 che disciplina la revisione bilaterale degli accordi concordatari tra Santa Sede e Repubblica Italiana avvenuta il 18 febbraio 1984 afferma: "Agli effetti tributari gli enti ecclesiastici aventi fine di religione o di culto, come pure le attività dirette a tali scopi, sono equiparati a quelli aventi fine di beneficenza o d'istruzione. Le attività diverse da quelle di religione o di culto, svolte dagli enti ecclesiastici, sono soggette, nel rispetto della struttura e della finalità di tali enti, alle leggi dello Stato concernenti tali attività e al regime tributario previsto per le medesime". Dunque: "nel rispetto della struttura e della finalità di tali enti"!

³⁸«Dichiarazione Universale dei Diritti dell' uomo» dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite approvata il 10 dicembre 1948 (cfr. articoli 1, 3 e 18); "Patto Internazionale sui Diritti civili e politici" dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite (1966); "Risoluzione del Consiglio d'Europa" del 7 ottobre 2010 (cfr. art. 12); "Carta Costituzionale" (cfr. 3,7,8,19,20,21 che disciplinano e tutelano la libertà di pensiero, di coscienza e di religione); Comitato Nazionale per la Bioetica. Parere: "Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico" del 24 ottobre 2008 (cfr. Cap. 7), "Codice di Deontologia Medica" del maggio 2014 (cfr. art. 22).

Nell'Audizione al Senato del maggio 2017, padre Virginio Bebber, presidente dell'Associazione Religiosa Istituti Socio-Sanitari (Aris), fece questa proposta: "In presenza di richiesta di sospensione di idratazione e alimentazione artificiali non giustificata da adeguate motivazioni cliniche e che risulti pertanto in conflitto con i principi etici cui gli enti cattolici si ispirano, dovrebbe essere data facoltà di non seguire le disposizioni, eventualmente proponendo il trasferimento del paziente a un'altra struttura". E, Bebber, concluse: "obbligare le nostre istituzioni ad andare contro le proprie finalità sarebbe un venir meno a una parte degli accordi concordati"³⁹.

Come evolverà la situazione non lo sappiamo. Non possiamo prevedere se ci saranno ricorsi alla Corte Costituzionale, o se un giudice di fronte ad un contenzioso applicherà "la legge alla lettera", rinnegando un eventuale atto amministrativo e anche un accordo internazionale, ma, un dato è certo, come ha affermato don Carmine Arice superiore generale della Società dei Sacerdoti di San Giuseppe Benedetto Cottolengo: "Non possiamo eseguire pratiche che vadano contro il Vangelo, pazienza se la possibilità dell'obiezione di coscienza non è prevista dalla legge: è andato sotto processo Marco Cappato che accompagna le persone a fare il suicidio assistito, possiamo andarci anche noi che in un possibile conflitto tra la legge e il Vangelo siamo tenuti a scegliere il Vangelo", ma "noi non applicheremo le DAT"⁴⁰.

2.5.RESPONSABILITÀ SUI MINORI E INCAPACI

L'argomento riguardante il futuro di quei pazienti che potremmo definire "doppiamente fragili" è trattato all'articolo 3 della legge.

Fino all'approvazione della normativa "le decisioni" per questi soggetti erano affidate al rappresentante legale (genitori, tutori, amministratori di sostegno...) ma, con una indiscussa finalità: "salvaguardare il maggiore interesse del minore o dell'incapace". E, anche il medico, era coinvolto nella tutela di questi soggetti. Nel caso in cui i genitori avessero optato di non salvare la vita del figlio minore non sottoponendolo, ad esempio, a una terapia salvavita, il sanitario era tenuto a informare il giudice che nella maggioranza dei casi imponeva la terapia.

Nel nostro testo, pur rimanendo la tutela a genitori o tutori, il saggio principio della difesa della vita è capovolto.

Inoltre, una persona capace di intendere e volere che ha firmato le DAT ma poi è divenuta "incapace", non può revocare ciò che ha espresso avendo perduto l'autonomia intellettuale. E, se questa, non ha nominato un fiduciario, secondo l'articolo 4 co. 4 la disposizione firmata molti anni prima, poiché le DAT non hanno scadenza, vincola il medico ad eseguire ciò che il poveraccio, ormai privato di tutti i diritti, aveva disposto. Ma pure la presenza di un fiduciario non risolve totalmente la problematica poiché, oltre ai dilemmi che deve affrontare, in alcuni casi lo stesso fiduciario potrebbe decidere condizionato da interessi personali o influenzato dal tornaconto dei parenti dell'incapace. In ogni caso al fiduciario è demandata una responsabilità enorme dovendo interpretare il desiderio attuale del suo assistito. Da ciò nasce la necessità che le DAT vadano

³⁹ SIR, 14 dicembre 2017.

⁴⁰ *L'Occidentale*, 15 dicembre 2017.

continuamente attualizzate prevedendo una scadenza temporale, permettendo al firmatario di aggiornare le sue informazioni e, di conseguenza, le sue scelte.

2.6.NEBULOSITÀ NELLA STESURA

La stesura delle DAT e la loro conservazione è alquanto nebulosa e farraginoso.

Si afferma all'articolo 4 co. 6: "Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7".

Alcune osservazioni.

Prima. La legge non prevede nessuna presenza quando si redigono le Dat, neppure quella del medico. Ciò significa che possono essere formulate senza possedere adeguate nozioni sui trattamenti sanitari da scegliere e sull'iter terapeutico che si vorrebbe seguire.

Seconda. L'assenza di testimoni non permette l'accertamento che in quel momento la persona sia lucida e consapevole; potrebbe essere sotto l'effetto di alcol o di stupefacenti, oppure condizionata da patologie depressive o psicotiche. E' sufficiente recarsi in comune, all'ufficio anagrafe e dire all'impiegato: "Mi chiamo Pietro Paolo, questa è la mia carta d'identità e queste sono le mie DAT, le conservi come meglio crede". E l'impiegato, ovviamente senza controllare il contenuto del testo, si accerta unicamente che chi ha firmato le Dat sia effettivamente chi dichiara di essere.

Terza. Non specificando uno schema di Dat, la persona può scaricare da Web qualsiasi testo, anche quelli predisposti scaltramente da associazioni pro-eutanasia, ed ingenuamente firmare la propria condanna.

Quarta. Nella legge, l'iter che le Dat seguiranno è oscuro. Inoltre, è assente la previsione di un registro nazionale che garantisca la reperibilità di queste e la tutela della privacy, come pure appare ambigua la frase: "lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili" (art. 4 co.7)

2.7.CON QUESTA LEGGE LA BIOPOLITICA CONDIZIONERÀ MAGGIORMENTE LA VITA DEI CITTADINI

Il vocabolo "biopolitica"⁴¹ fu valorizzato dal filosofo francese M. Foucault (1926-1984) che osservando il suo periodo storico, individuò in questa disciplina "il nucleo" dell'esercizio sistematico del potere da applicare sulla vita umana e da esprimersi sugli individui e sulla specie, sulle attività del corpo e sui processi

⁴¹ "Per biopolitica s'intende, soprattutto a partire dalla elaborazione proposta da M. Foucault, un'implicazione diretta e immediata tra la dimensione della politica e quella della vita intesa nella sua caratterizzazione strettamente biologica. In senso generale e mediato, l'agire politico si è sempre rapportato alla vita e, reciprocamente, la vita ha sempre costituito il quadro di riferimento delle dinamiche socio-politiche. Ma, mentre per una lunga fase tale rapporto è apparso indiretto, perché filtrato da mediazioni ordinative di tipo giuridico-istituzionale, a partire da un certo momento, situabile, per Foucault, nella seconda metà del 18° secolo, esso ha assunto la forma di una connessione sempre più stretta e vincolante" *Treccani-online*.

esistenziali. Dunque, la biopolitica, è una dimensione del governo che condiziona un popolo negli aspetti societari e personali, compresa la vita e la salute, partendo dal presupposto che alcuni problemi bioetici investono anche la competenza politica e l'interesse generale della società. E' l'irruzione dello Stato nelle sfere personali e private del cittadino!

Sempre maggiormente, nei confronti della vita, non solo ci si avvale di questo vocabolo ma lo si concretizza in molteplici situazioni; dall'interruzione volontaria della gravidanza alle tecniche di procreazione medicalmente assistita, dalla selezione eugenetica alla genomica, dal pluralismo terapeutico alla sospensione delle cure, dal biotestamento all'eutanasia. Esempio illuminante fu la gestione della vicenda di Eluana Englaro citata in precedenza. Negli ultimi giorni della sua vita "il Governo" (Potere Esecutivo), intervenne con un "Disegno di Legge" per vietare la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione per via enterale o parenterale ai malati in stato vegetativo persistente. Fu presentato "al Parlamento" (Potere Legislativo) nelle ore in cui Eluana stava morendo (9 febbraio 2009) a seguito dell'esecuzione della sentenza "della Corte di Appello di Milano" (Potere Giudiziario) che aveva autorizzato con un "provvedimento" la chiusura del sondino naso-gastrico che la nutriva e la dissetava. I tre poteri furono "i padroni" della vita di Eluana Englaro!

Fatti simili sono avvenuti e stanno accadendo in altri Paesi europei. Come dimenticare i drammi del piccolo Charlie Gard affetto da una malattia genetica rara o di Isaiah Hasstrup che subì un grave danno cerebrale alla nascita per mancanza di ossigeno e, infine, di Alfie Evans affetto da una patologia neurologica degenerativa sconosciuta. Tutti e tre i piccoli necessitavano della ventilazione artificiale. I casi finirono davanti a diversi tribunali britannici che diedero sempre ragione ai medici che intendevano interrompere l'uso di questo sostegno vitale. Stesso parere fu espresso dalla Corte Europea dei Diritti dell'Uomo di Strasburgo che respinse definitivamente l'appello dei genitori. E, così, Charlie, Isaiah e Alfie morirono. In Inghilterra, questi casi non sono nuovi, infatti secondo una ricerca del Daily Telegraph, negli ultimi anni, oltre 40mila malati nell'anonimato, sono morti vittime di questa forma di eutanasia denominata "euthanasia by the backdoor" (eutanasia dalla porta sul retro).

In Francia troviamo oltre Lambert, un contenzioso tra i genitori di Inès, una ragazza di 14 anni, rinvenuta svenuta nel luglio 2017 nella sua abitazione per un arresto cardiocircolatorio che gli provocò gravissimi danni cerebrali e i medici dell'ospedale dove fu ricoverata che vorrebbero "lasciarla morire". I genitori hanno tentato "l'ultima carta" con il ricorso alla Corte Europea dei Diritti dell'uomo per scongiurare "un crimine", così definito dalla madre. Ma anche in questo caso, la Corte, si è schierata dalla parte dei medici.

Di fronte a questi episodi dobbiamo porre la massima attenzione all'evoluzione biopolitica affinché non svuoti delle rilevanze antropologiche la vita dell'uomo, sopravvalutando erroneamente il principio di autodeterminazione e le libertà individuali, o negando il valore della fragilità e delle vite che la società attuale definisce "da scarto".

3.IL PARERE DEGLI ESPERTI

IL NEUROLOGO PAOLO MARIA ROSSINI

“Troppe incertezze, si rischia l'eutanasia”

“Il testo va chiarito molto meglio; così com'è rischia di creare molti più problemi di quanti ne risolve”. È il pensiero di Paolo Maria Rossini, docente di Neurologia all'Università Cattolica e direttore dell'area Neuroscienze al Policlinico Gemelli di Roma.

Qual è il suo giudizio sul disegno di legge?

Occorre definire in modo molto preciso l'ambito di applicazione: si parla di patologie progressive e incurabili con breve sopravvivenza? o progressive ma a lentissima evoluzione, come Alzheimer o Parkinson? o non progressive, come i postumi di gravi traumi cranici? Senza chiarezza si rischia di fare una generalizzazione che apre porte e finestre a interpretazioni e applicazioni eticamente molto pericolose: penso a gravi depressi, anoressici e simili.

Se la legge entrasse in vigore domani, che conseguenze ci sarebbero?

Ci sarebbe il grave rischio che qualunque persona, affetta da qualsiasi patologia organica o mentale, potrebbe rifiutare approcci diagnostici e cure, di bere e mangiare e di essere nutrita per vie alternative. Analoga situazione si potrebbe avere per le migliaia di persone oggi non in grado di esprimere un parere compiuto per le quali si pronuncerebbe chi si prende cura di loro, i caregivers.

La legge è davvero al riparo da interpretazioni eutanasiche, come afferma chi l'ha redatta?

Nell'attuale formulazione temo di no, andrebbe anche oltre i confini già molto rischiosi definiti da Paesi e legislazioni assai permissive.

Le "disposizioni anticipate di trattamento" quali effetti possono avere per i medici?

Mi sembra evidente che di fronte al rifiuto del malato o del caregiver il medico non avrebbe alcun mezzo per procedere a diagnosi e terapie anche di malattie curabilissime. Curioso, no?

Un punto delicato riguarda la nutrizione assistita. È davvero una terapia, dunque sospendibile, come si evince dalla legge?

Guardi, quando nacque la nutrizione con sonde naso-gastriche non esistevano le "sacche" che oggi vengono utilizzate, ma si ricorreva a siringoni per iniettare lentamente frullati, cibi semiliquidi e acqua. Nessuno si sognava di considerare questo un intervento medico, anche perché veniva effettuato dai familiari dei malati. È indubbio che oggi le sacche alimentari sono molto più comode ed efficienti, ma il tema rimane non risolto. Il principio di considerare la somministrazione di cibo e acqua come un intervento medico mi lascia molto perplesso.

Si dice che all'Italia serve una legge che offra strumenti per chi vuole decidere liberamente della propria vita. Cosa ne pensa?

È una questione culturale. Se la disponibilità della vita deve essere totale e individuale allora questo disegno di legge va benissimo, ognuno in qualsiasi condizione di salute si trovi decide a proprio piacimento e il medico è obbligato a seguirne le disposizioni. Se invece si ritiene che la vita non sia a disposizione

del singolo ma un bene generale da preservare per un suo valore intrinseco, allora il discorso diventa molto più articolato. Mi pare che con l'attuale proposta si entri con la motozappa in una cristalleria.

Come vive un medico questo tentativo di legiferare su casi con cui ha a che fare ogni giorno?

Soffre, oppure diventa cinico. Temo che questo approccio normativo possa far crescere generazioni di medici piuttosto problematiche da questo punto di vista⁴².

L'INTERNISTA GIUSEPPE FIORONI

“Fermiamoci a riflettere. Con questo testo si apre all'eutanasia passiva”.

Giuseppe Fioroni, leader dei popolari ed ex ministro dell'Istruzione lancia un allarme. E lo fa soprattutto da medico, dirigente di Medicina interna al Policlinico Gemelli.

“Diranno che sono otto anni che si attende una legge. Quando si parla della vita e della morte meglio una riflessione in più e non in meno. Specie se si commette l'errore di pensare di avere la proprietà esclusiva della nostra vita”.

Che cosa preoccupa di più, del testo?

Le Dat, rilasciate quando la persona è sana, si prevede che siano vincolanti, a meno che il medico non possa dimostrare che i suoi interventi migliorano le condizioni del paziente. Ora, se abbiniamo tale vincolatività con la classificazione come trattamento sanitario anche della nutrizione e idratazione artificiale, sostanzialmente noi stabiliamo che una persona che abbia escluso nella Disposizione anticipata l'alimentazione e l'idratazione possa essere lasciata morire di fame e di sete.

È l'aspetto più delicato?

Certo. Di fame e sete muore sia una persona sana che una persona malata. E questo combinato disposto della vincolatività della Dat col possibile inserimento d'idratazione e alimentazione nella stessa, apre di fatto all'eutanasia passiva. Così, allo stesso modo potremmo pensare che medicare le piaghe da decubito di un malato terminale (che sono un trattamento terapeutico che non migliora le condizioni di vita del paziente, ma previene solo un'infezione) possa essere escluso con la Dat. E mi chiedo, da medico: anche per fare una flebo glucosata o di liquidi ci vorrà il consenso informato? Ma così si intasano gli ospedali.

Come si possono correggere queste storture?

Prevedendo che un medico debba prendere, sì, in grande considerazione la Dat, ma poi debba scrivere in cartella clinica se intende aderirvi o meno, e le motivazioni per cui lo fa. E sarà il medico a valutare se anche idratazione e alimentazione, per lo specifico paziente, nel caso concreto, rischino di rappresentare accanimento terapeutico.

Famiglia e i congiunti non sembrano tenuti in alcun conto.

Mi terrorizza l'idea che si tolga di mezzo con leggerezza quel circuito virtuoso fra medico, paziente e - appunto - la famiglia, che fino ad oggi è stato, nella stragrande maggioranza dei casi, l'argine all'accanimento terapeutico. La normativa si riferisce a casi astratti, ma dovrà operare in casi concreti, che

⁴² FRANCESCO OGNIBENE, *Avvenire*, 13 gennaio 2017, pg. 8

vanno valutati di volta in volta, anche alla luce dell'evoluzione della scienza medica.

L'autodeterminazione come principio va riconosciuta? E fino a che punto?

È importante come principio, ma deve sempre fare i conti col senso di responsabilità del medico. Quando nella legge si dice che un medico, se attua la volontà del paziente, non ne risponde civilmente e penalmente, se per assurdo, nel testamento biologico, uno chiedesse, in caso di cancro, di essere curato con gli estratti del tubero blu, che cosa si fa, lo si fa morire senza chemio?

In queste ore si sta accelerando. Meglio approfondire la riflessione, invece?

I temi di bioetica rappresentano la nuova frontiera, e in questa prospettiva, mi preoccupa pensare a un Parlamento chiamato a fare la ricetta per dire come ciascuno di noi dev'essere curato. Credo che responsabilità delle competenze scientifiche venga prima della capacità legislative.

C'è chi sostiene che la fretta sia dettata dalla strumentalità politica.

Questo tema tocca la coscienza di ogni cittadino. Affrontarlo con il rischio di favorire chi cerca di creare divisioni del Pd, o problemi alla maggioranza di governo, credo sia sbagliato⁴³.

IL PRESIDENTE DELL'ORDINE DEI MEDICI DI ROMA GIUSEPPE LAVRA

“Si toglie responsabilità a noi medici ed aumenta solo la burocrazia”.

Della nuova legge “nella sostanza, noi potremmo farne a meno. Basterebbe riprendere le indicazioni previste dal nostro Codice deontologico e trasformarle in materia legislativa”.

Giuseppe Lavra, presidente dell'Ordine dei medici chirurghi e odontoiatri di Roma e provincia, davanti a una legge che ora regola terapie e trattamenti di fine vita da somministrare o meno ai pazienti, non ci sta.

“Nel nostro Codice è già previsto tutto. Sarebbe bastata un po' di umiltà per leggerlo. Veder legiferare copiando male dispiace”.

Lei si appella al Codice deontologico come unico punto di riferimento.

Nel Codice si parla già di dichiarazioni anticipate. Il testo ha già definito la questione e ha anche previsto che il cittadino possa avvalersi della possibilità di dichiarare le sue volontà, con il supporto e la consulenza di chi ha competenza in materia. E invece ho visto una certa ossessività nel portare avanti la legge sulle Dat. I provvedimenti legislativi dovrebbero essere momenti attraverso i quali risolvere problemi, non crearne di nuovi...

Che effetti avrà la legge per i medici?

Nel nostro Paese il medico vive una fase di difficoltà nell'assumere il proprio ruolo in piena responsabilità e quindi nel poter intervenire con le sue competenze ben definite anche nel campo deontologico, in modo da garantire al massimo la persona che ha in cura. Questa legge invece fa subentrare la giurisprudenza: sembra quasi che si voglia burocratizzare una questione che invece dovrebbe viaggiare sulle basi della professione, della scienza, della gestione di una situazione clinica.

Al medico, in definitiva, potrebbe sostituirsi il magistrato...

⁴³ ANGELO PICARIELLO, *Avvenire.it*, 7 febbraio 2017

Non c'è dubbio. Il medico è deresponsabilizzato. Nello stesso tempo è un fatto che determina un'ulteriore accentuazione della fase di crisi del nostro ruolo. La professione medica è un patrimonio della società. Ma se questo patrimonio sociale versa

in una crisi di identità, di ruolo, di funzione e viene messo in difficoltà con un provvedimento legislativo che potrebbe ulteriormente danneggiarlo. E' chiaro che non si fa altro che accentuarne il peggioramento. Dovrei essere contento?

Come va affrontato allora il tema del fine vita?

Occorre andare al nocciolo della questione e valutare quand'è che un cittadino può vantare la legittima aspettativa di non subire trattamenti futili, inutili, sproporzionati, e quando vanno valutate situazioni nelle quali si realizza questo rischio. Ma questo attiene alla sentenza di un giudice o è una valutazione medica che tiene conto del contesto prima di tutto clinico? *Quale dev'essere allora il ruolo del medico?*

Oggi è difficile che valutazioni così delicate, complesse, serie, importanti siano compiute da un solo medico. Ormai si agisce in équipe, ma nella legge questo aspetto non lo si sfiora nemmeno. Sono tematiche che non possono essere trasferite in una sentenza della giurisdizione.

In sostanza, i medici rivendicano maggiore autonomia?

Di fronte a situazioni da dirimere, è giusto che intervenga un giudice, ma è assurdo che questo costituisca la prassi ordinaria. La giurisdizione è sempre un elemento che deve intervenire laddove c'è un dibattito sulla gestione fisiologica di un problema. La legge prefigura invece l'intervento della giurisdizione quasi come un elemento di routine. E poi c'è un'esagerazione nel voler attribuire una responsabilità eccessiva alla persona assistita fino a consentirle di poter disporre dei trattamenti. Si tenga presente, inoltre, che l'idratazione e la nutrizione sono aspetti di carattere scientifico e dovrebbero essere avulsi da un provvedimento legislativo.

Troppe forzature, insomma?

Esatto. I medici si autoregolamentano nella loro professione in maniera estremamente rigorosa e rispettosa dei diritti. Non si capisce perché debbano ancora subire dal punto di vista legislativo atteggiamenti che li mettono ancora di più nella posizione di chi deve essere controllati burocraticamente nelle loro competenze.

Ma se il Codice c'è già, cosa manca allora a voi medici?

Noi avremmo solo bisogno di essere più aiutati ad assumerci le nostre responsabilità. E per casi clinici delicati, sarebbe opportuno semmai prevedere un Comitato di bioetica in ogni presidio sanitario⁴⁴.

⁴⁴ GABRIELLA MELINA, *Avvenire*, 15 dicembre 2017, pg. 6

3. Malato in stato di veglia non responsivo⁴⁵

Lo stato di “veglia non responsivo” dei malati, affermò il presidente della Federazione Internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici, professor G.L. Gigli, il 20 marzo 2004, porgendo il saluto a papa Giovanni Paolo II introducendo l’udienza a loro concessa, “è una tema che, da una frontiera della vita, mette in discussione le stesse nostre concezioni antropologiche, il senso della sofferenza umana, il diritto alla vita, i fondamenti della civile convivenza, la solidarietà all’interno delle relazioni sociali. Si tratta di argomenti, talvolta, di difficile soluzione, ai quali, in molte parti del mondo, sulla spinta anche di decisioni di tribunali, si sta cercando troppo spesso di offrire solo la risposta più semplice, quella della sospensione dell’idratazione e della nutrizione, sollevando almeno il dubbio di una generale forma di eutanasia per omissione”. E Gigli concluse: “Il dibattito coinvolge lo stesso mondo cattolico, lacerato talvolta nel prendere decisioni senza ritorno all’interno degli ospedali e delle istituzioni che si richiamano alla nostra fede”.

In Italia sono presenti circa 3000 malati in questa situazione; come considerarli? Quali atteggiamenti adottare nei loro confronti? E’ doveroso offrire a loro la nutrizione e l’idratazione medicalmente assistite?

Forniamo le risposte esaminando tre casi che scossero alcuni Paesi aprendo ampie discussioni nei contesti societari.

3.1.TERRY SCHIAVO - ELUANA ENGLARO – VINCENT LAMBERT

TERRY SCHIAVO

Terry Schiavo, 26 anni, il 25 febbraio 1990 ebbe un improvviso arresto cardiaco. Trasportata d’urgenza in ospedale, la giovane donna fu intubata e rimase in coma per due mesi e mezzo. Quando “uscì” dal coma, riacquistò un regolare ciclo sonno-veglia, ma non riprese conoscenza ed era totalmente assente la capacità cognitiva.



Ma, a parere dei genitori, rispondeva agli stimoli esterni e sostennero che la figlia sorridesse o piangesse e tentasse anche di parlare pronunciando alcuni monosillabi.

Per mesi fu nutrita da un sondino nasogastrico, poi le venne praticata una gastrostomia endoscopica percutanea affinché fosse nutrita da un tubo attraverso la

⁴⁵ Utilizzeremo in questa parte non il termine “malato in stato vegetativo persistente” ma “malato in stato di veglia non responsivo” poiché tratteremo sempre di persone che per motivazioni varie sono precipitate in condizione di non coscienza.. Ricordava san Giovanni Paolo II: “Di fronte ad un paziente in simili condizioni cliniche, non manca chi giunge a mettere in dubbio il permanere della sua stessa ‘qualità umana’, quasi come se l’aggettivo ‘vegetale’ (il cui uso è ormai consolidato), simbolicamente descrittivo di uno stato clinico, potesse o dovesse essere invece riferito al malato in quanto tale, degradandone di fatto il valore e la dignità personale. In questo senso, va rilevato come il termine in parola, pur confinato nell’ambito clinico, non sia certamente il più felice in riferimento a soggetti umani” (*Discorso ai partecipanti al Congresso organizzato dalla Federazione internazionale delle Associazioni dei Medici cattolici e dalla Pontificia Accademia per la Vita*, op. cit.).

parete addominale.

Il marito, tutore della donna che nel frattempo si era risposato, contro il parere dei genitori, chiese ai tribunali l'autorizzazione a sospendere l'alimentazione e l'idratazione medicalmente assistita sulla base di una affermazione fatta dall'ex-moglie in occasione di una visita alla nonna, che viveva "attaccata" ad un respiratore. L'ex-marito, e solo lui, aveva udito Terry affermare che non avrebbe voluto vivere schiava di uno strumento medico.

La "battaglia legale" che vide contrapporsi l'ex marito di Terry e i genitori della donna, continuò ben quindici anni senza esclusione di colpi. Furono coinvolti anche il governatore della Florida e lo stesso presidente degli Stati Uniti affinché promulgassero una legge che impedisse la rimozione del tubo di alimentazione della Schiavo. Ma, alla fine, dopo quattordici appelli e numerose mozioni, petizioni ed interrogazioni alla Corte della Florida, ex-marito e giudici, ebbero la meglio e il 25 marzo 2005 il tubo per l'alimentazione e l'idratazione medicalmente assistita fu rimosso definitivamente.

Morì di fame e di sete nella clinica del cure palliative "Pinellas Park" di Washinton, il 31 marzo 2005 dopo sette giorni di agonia; aveva 41 anni. Secondo il portavoce della famiglia Schindler, ai genitori di Terry, su ordine dell'ex-marito, fu proibito di entrare nella sua stanza della figlia durante le sue ultime ore di vita⁴⁶.

La storia di Terry Schiavo divenne un clamoroso caso mediatico a livello mondiale.

ELUANA ENGLARO

Eluana Englaro, 21 anni, di Lecco, il 19 gennaio 1992 fu vittima di un incidente d'auto e da allora, prima entrò in coma e poi in stato vegetativo persistente.

Fu ricoverata all'ospedale di Lecco e di Sondrio, e per quindici anni fu assistita amorevolmente dalle Suore Misericordine alla Casa di Cura "Beato Talamoni" di Lecco.



Nel gennaio del 1999, Giuseppe Englaro, padre e tutore di Eluana, sollecitò la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione medicalmente assistita alla figlia, ma alcune sentenze furono negative⁴⁷.

La prima svolta, a favore del padre, fu del 16 ottobre 2007 quando la "Corte di Cassazione" rinviò la decisione alla "Corte di Appello" di Milano, sostenendo che poteva interrompere l'alimentazione e l'idratazione medicalmente assistita a due condizioni:

⁴⁶ An Unsigned News Story. "Attorney: Terri's husband cradled her: 'It was a very emotional moment for many of us there'," *CNN*, 1° aprile 2005 link

⁴⁷-1999: Il *Tribunale di Lecco* respinge la richiesta del signor Englaro così pure la *Corte di Appello di Milano*.

-2003: Il *Tribunale di Lecco* e la *Corte di Appello di Milano* respingono la richiesta, non ritenendo il trattamento medico a cui Eluana era soggetta un accanimento terapeutico.

-2005: la *Corte di Cassazione* dichiara inammissibile il ricorso di papà Englaro.

-2006: Il *Tribunale di Lecco* e la *Corte di Appello di Milano* respingono un nuovo ricorso di Beppino Englaro.

-“la condizione di stato vegetativo fosse, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi fosse alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno”;

-la scelta di interrompere la nutrizione “fosse realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l’idea stessa di dignità della persona”.

La seconda svolta fu del 25 giugno 2008 quando la “Corte di Appello” di Milano autorizzò con un “provvedimento” la chiusura del sondino naso-gastrico che nutriva e dissetava Eluana. La “Procura di Milano” si oppose al provvedimento; il “Parlamento” votò una mozione di “conflitto di attribuzione” nei confronti della “Corte di Appello” di Milano, affermando che i giudici avevano esercitato un potere improprio, essendo compito del Parlamento approvare le leggi e dei giudici unicamente applicarle. E le suore Misericordine chiesero al signor Englaro di affidare loro la figlia; ma il padre non accettò.

Infine, la “Corte di Cassazione” a Sezioni Unite, nel novembre 2008 rigettò i ricorsi della “Procura di Milano” e del “Parlamento” giudicandoli inammissibili non per i contenuti ma per “difetto di legittimazione all’impugnazione”, cioè per “errore di forma”.

Il provvedimento della “Corte d’Appello” divenne definitivo!

A nulla valse anche l’intervento del Governo guidato da S. Berlusconi con un Disegno di legge sul quale però il Presidente della Repubblica G. Napolitano non appose la sua firma⁴⁸.

Ed Eluana morì alle 19.30, il 9 febbraio 2009, nella Casa di Cura “La Quietè” di Udine, dopo quattro giorni di agonia dalla chiusura del sondino naso-gastrico con indicibili strazi causati dalla disidratazione, mentre alla Camera dei Deputati era in corso un drammatico dibattito sul Disegno di legge denominato “salva-Eluana” presentato tre giorni prima dal governo Berlusconi.

Dunque, un grave reato fu commesso, ma fu mascherarlo!

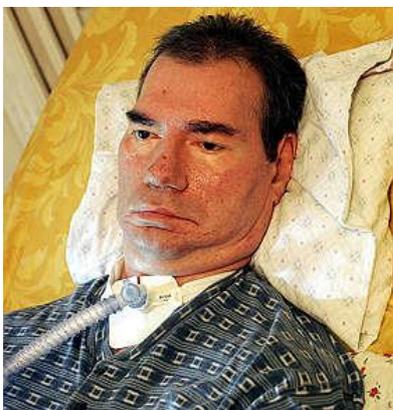
Sgora spontaneamente una domanda: “un tribunale è autorizzato ad intimare la sospensione delle terapie atte a mantenere in vita un paziente, pur in situazione di incoscienza?”

⁴⁸ Informò il Quirinale: “Il presidente prendeva atto con rammarico della deliberazione da parte del Consiglio dei ministri del decreto-legge relativo al caso Englaro. Avendo verificato che il testo approvato non supera le obiezioni di incostituzionalità da lui tempestivamente rappresentate e motivate, il presidente ritiene di non poter procedere alla emanazione del decreto”.

VINCENT LAMBERT

Vincent Lambert è un cittadino francese di 39 anni, ex-infermiere presso l'ospedale di Champagne, tetraplegico, precipitato nel 2008 in uno stato di "coma profondo" a seguito di un incidente stradale. Nel luglio del 2011 avviene "il passaggio" dal coma ad uno stato di "coscienza minima" avendo subito danni irreversibili al cervello ed intraprende un percorso riabilitativo di kinesiterapia presso l'ospedale di Reims che verrà interrotto per scarsità di risultati nel dicembre 2012. Ma Vincent dorme, si risveglia, a volte piange, a volte sorride, ma non comunica, non risponde in modo "obiettivo". Nell'aprile del 2013, solo con l'accordo della moglie, si arresta l'alimentazione e si riduce l'idratazione. Il fatto è scoperto, dopo trenta giorni, dal fratello che con i genitori denunciano i medici di tentato omicidio. Il Tar obbliga la ripresa dell'alimentazione e dell'idratazione. Nuovo stop nel gennaio 2014, subito revocato dal Tar. Il suo futuro, da quel momento, è al centro di un'offensiva mediatico-giudiziaria con l'occulta intenzione di introduzione l'eutanasia in quel Paese.

I medici che curavano Vincent, riferendosi alla "Legge Leonetti" (2005) sul "fine vita" che contemplava, a determinate condizioni, l'interruzione dei trattamenti sanitari e autorizzava i medici a somministrare "dosi terapeutiche in grado di alleviare il dolore, anche se rischiano di abbreviare la vita", decisero di abbandonare il paziente al suo destino. Per due volte, come affermato precedentemente, interruppero l'alimentazione e l'idratazione medicalmente, ma i genitori rivolgendosi a due tribunali ottennero che alimentazione e idratazione medicalmente assistita fossero riattivate.



Poi, fu la volta del Consiglio di Stato francese (il maggiore Foro amministrativo francese) e della Corte Europea dei Diritti Umani di Strasburgo. A tutti, i genitori straziati, supplicarono che il loro figlio fosse curato e alimentato come ogni disabile, o ricoverato, o presso la loro abitazione.

Il 5 giugno 2015 la Corte Europea con 12 voti favorevoli e 5 contrari⁴⁹, autorizzò i medici a staccare il sondino che alimentava e disseta Vincent.

Anche se per i giudici di Strasburgo, questa decisione non era una violazione del "diritto alla vita" previsto dall'articolo 2 della Convenzione sui Diritti Umani, questa sentenza è un altro passo indietro nella difesa della vita e nel rispetto della dignità della persona. Commentano gli avvocati dei genitori di Vincent: "Essa ha convalidato l'arbitrio di una decisione

⁴⁹I cinque giudici contrari alla decisione scrissero: "Dopo attenta riflessione, dopo che tutto è stato detto e scritto nelle sentenza, dopo che sono state fatte le più sottili distinzioni giuridiche e che i più sottili capelli sono stati spaccati in quattro, ciò che viene affermato è, né più né meno, che una persona gravemente handicappata, che si trova nell'incapacità di comunicare i propri desideri riguardo alla sua condizione attuale, può, sulla base di svariate affermazioni contestabili, essere privata di due componenti essenziali per il suo mantenimento in vita, cioè cibo e acqua, e che inoltre la Convenzione è inattiva di fronte a questa realtà. Noi non pensiamo soltanto – proseguono i cinque giudici – che questa conclusione sia spaventosa ma che in più – ci dispiace di doverlo affermare – essa equivalga a un passo indietro nel grado di protezione che la Convenzione e la Corte hanno fino a oggi offerto alle persone vulnerabili".

medica presa sulla base di testimonianze interessate e contestate, dando per scontata la pretesa volontà di morire di Vincent Lambert, quando egli non può esprimersi. Essa ha convalidato – aggiungono gli avvocati – il fatto che oggi è conforme alla Convenzione provocare intenzionalmente la morte di un essere umano indifeso, privandolo di alimentazione e idratazione, in violazione formale dell'articolo 2 della Convenzione". "Vincent non ha mai chiesto di morire, quindi quella di Strasburgo "non è più la Corte europea dei diritti dell'Uomo vulnerabile, disabile, indifeso. Ormai è la Corte-europea dei diritti dell'Uomo in buona salute".

Da quel momento la vita di Vincent è totalmente nelle mani dei medici dell'ospedale che dovevano decideranno se continuare ad alimentarlo, oppure lasciarlo morire di fame e di sete.

Da notare, inoltre, che questa sentenza dei giudici europei, secondo alcuni analisti, è "destinata a fare giurisprudenza nei quarantasette Stati membri del Consiglio d'Europa"⁵⁰. A Strasburgo ha vinto quell'orientamento che trova un fertile terreno culturale, più che giuridico, nell'Europa dei "nuovi diritti", compresi quelli eutanasi.

La Corte europea a fine giugno 2015 respinge anche il ricorso dei genitori.

A metà luglio 2015 c'è un nuovo e inatteso colpo di scena.

La nuova Commissione medica dell'ospedale di Reims che doveva deliberare se interrompere a Vincent l'alimentazione e l'idratazione medicalmente assistita decise di non volersi pronunciare in merito e i medici hanno rimesso al Ministero della Salute la decisione.

OSSERVAZIONI.

3.1. DISTINZIONE TRA COMA E STATO DI VEGLIA NON RESPONSIVO

Il coma, dal vocabolo greco "kòma" cioè "sonno profondo", è lo stato d'incoscienza dovuto ad un danno (emorragico, ischemico, traumatico) subito dalla corteccia cerebrale.

Rende la persona totalmente priva di coscienza⁵¹ e di conseguenza incapace di relazionarsi con l'ambiente e di reagire agli stimoli ambientali e ai suoi personali. Per poter vivere, solitamente il paziente è dipendente da dispositivi medici che acconsentano agli organi vitali di svolgere le loro funzioni.

Il coma ha diversi gradi di profondità a secondo della lesione subita: può essere superficiale, medio, profondo, depresso (o morte cerebrale). Si evolve in tre direzioni: la guarigione (cioè l'uscita dal coma); lo stato di veglia non responsivo o di "coscienza minima" prodotto, solitamente, dalla lesione ad una parte della corteccia cerebrale; la morte cerebrale quando il danno si estende a tutto il sistema nervoso centrale. Vi è inoltre una relazione tra la durata dello stato di coma, il meccanismo di recupero e il risultato finale; quanto più il coma è prolungato tanto più il recupero è difficile e lungo.

⁵⁰L'OSSERVATORE ROMANO, *Prima Sezione di Strasburgosull'interruzione di cure mediche*, 7 giugno 2015, pg. 2.

⁵¹ La coscienza viene definita come: "la facoltà immediata di avvertire, comprendere, valutare i fatti che si verificano nella sfera dell'esperienza individuale o si prospettano in un futuro più o meno vicino" (G. DEVOTO – G. OLI, *Dizionario della lingua italiana*, Le Monnier, Firenze 1990, pg. 537).

Lo stato di veglia non responsivo può essere “transitorio” o “persistente”⁵² ed è quello che dura da oltre due anni a causa di gravi compromissioni neurologiche, quando le possibilità di recupero diminuiscono, anche se alcuni casi di ripresa quasi totale si sono verificati dopo lungo tempo. In questa situazione, il paziente apre gli occhi, riprende il ritmo sonno-veglia, riacquista una certa mimica espressiva, ha l’attività respiratoria autonoma ed evidenzia una particolare reattività agli stimoli esterni. Però la persona non è mai cosciente di sé. Ma se “vengono alimentati e curati dalle eventuali complicanze (infezioni intercorrenti, scompensi, ecc.) possono vivere a lungo, per uno o più anni”⁵³. E diversamente da come sono descritte dall’immaginario collettivo, queste persone sono spesso supportate unicamente da un sondino per la nutrizione e l’idratazione, senza alcun macchinario salvavita⁵⁴.

Per quanto riguardava, ad esempio, Eluana, che era sottoposta anche a ginnastica passiva e gli veniva unicamente inserito un sondino naso-gastrico di notte, il suo neurologo C. A. Defanti, aveva dichiarato al “Corriere della Sera” poche ore prima della morte: “al di là della lesione celebrale, Eluana è una donna sana, mai una malattia, mai un antibiotico, probabilmente resisterà più a lungo della media”.

In un libro di F. Cavallari, si narra ad esempio di Fulvia che ebbe un’emorragia cerebrale a 42 anni, nel 2010, mentre si trovava alla sedicesima settimana di gravidanza e la gestazione, pur essendo la donna in uno stato di veglia non responsivo, seguì il suo naturale percorso. La bambina nacque alla trentatreesima settimana, con taglio cesareo⁵⁵. Un analogo fatto accadde nell’ottobre 2009, nella clinica di Erlagen, in Baviera, quando una donna in stato di veglia non responsivo, partorì un neonato sano.

3.2. LO STATO DI VEGLIA NON RESPONSIVO È SEMPRE DEFINITIVO?

La seconda motivazione per cui la “Corte di Appello” di Milano autorizzò la chiusura del sondino naso-gastrico di Eluana fu la certezza della definitività dello stato di veglia non responsivo della giovane. Ma sulla natura dello stato di veglia non responsivo, sulle possibilità di risveglio, e a che fase potrebbe giungere un’eventuale miglioramento, conosciamo molto poco; la scienza a riguardo di questo argomento è approssimativa.

Abbiamo assistito alle vicende di molti che si sono risvegliati dopo anni di stato di veglia non responsivo, e tutti i racconti hanno dei tratti comuni, narrando di situazioni solo “apparentemente di non vita”, poichè udivano le domande, avvertivano gli stimoli e, di conseguenza, la disperazione era causata dal non poter rispondere e dall’incapacità di segnalare la loro coscienza^{56/57}.

⁵² Si definisce “persistente” poichè nessuna prognosi è in grado di definire la sua irreversibilità.

⁵³ D. TETTAMANZI, *Nuova bioetica cristiana*, Piemme, Casale Monferrato 2000, pg. 518.

⁵⁴ Cfr. MULTI-SOCIETY TASK FORCE, *American Congress of Rehabilitation of Medicine, Arch. Phys. Med. Rehabil.* 1995, 76, pp. 205-9.

⁵⁵ Cfr.: F. CAVALLARI, *La vita in una stanza. Gli ‘stati vegetativi’ non esistono*, Itaca, Castel Bolognese (Ra), 2014.

⁵⁶ Ne è un esempio, tra i molti, il caso di Massimiliano Tresoldi di Carugate (Mi). “Max, nel 1991, fu vittima di un terribile incidente stradale, rimase in coma vegetativo persistente per dieci anni, dal quale ne è uscito nove anni fa. Ce l’ha fatta grazie ai suoi genitori che per anni hanno lottato contro tutti e hanno

Dunque, Eluana, potrebbe aver percepire tutto ciò che si affermava nei riguardi della sua morte prossima, provocando in lei una sofferenza atroce e un dolore lacerante.

Due commenti.

Benedetto XVI: “le persone in coma, anche quelle che vivono in questo stato da molti anni, possono percepire l’amore, l’attenzione, l’affetto di chi sta loro intorno”⁵⁸.

San Giovanni Paolo II: “Un uomo, anche se gravemente malato o impedito nell’esercizio delle sue funzioni più alte, è e sarà sempre un uomo, mai diventerà un ‘vegetale’ o un ‘animale’”⁵⁹.

Dunque, una persona in stato di veglia non responsivo, non è un malato, ne tanto meno un malato terminale. E’ un uomo con il massimo della disabilità che non necessita di cure specifiche ma unicamente di chi gli dia da mangiare, da bere e lo accudisca igienicamente come tutti i disabili gravi. Non essendoci l’esigenza di gestire macchine particolari può essere assistito anche presso la propria abitazione.

3.3. IL GRADO DI PERCEZIONE DI QUESTI MALATI

In parte abbiamo risposto all’interrogativo in precedenza, ma la riflessione che sottostà a questo punto è molto più ampia, e pone la domanda fondamentale: “*il grave disabile in stato di veglia non responsivo è ancora una persona?*”. E’ questo il nocciolo del problema!

Alcuni medici tra i più noti, e purtroppo anche opinion leaders, riferendosi ad Eluana la definirono, tra altro, “morta diciassette anni prima”, oppure giudicavano la sua esistenza simile a quella delle piante.

Ma come ricorda G. Rocchi, questa posizione “è scientificamente improponibile – una persona è viva o morta: *tertium non datur*”⁶⁰, non esistendo

sacrificato tutto per lui. La mamma Lucrezia e il papà Ernesto ora sono molto severi con Beppe Englaro: ‘Fa del male a quelli come noi’. Afferma la mamma: ‘Mio figlio capiva tutto quando era in stato vegetativo. Nessuno se lo sa spiegare, nemmeno i medici, ma lui ricorda perfettamente i discorsi che abbiamo fatto quando lui non era cosciente. Stava sdraiato con gli occhi aperti, non comunicava, ma capiva tutto: di questo noi abbiamo la certezza. E’ proprio per questo motivo che riteniamo un comportamento vergognoso quello del papà di Eluana Englaro: non si può togliere l’alimentazione a una persona che è ancora viva e farla morire di fame. E’ un’atrocità immensa. Non dobbiamo essere ipocriti: pratichiamoli una puntura, tanto è comunque eutanasia. Io sono contraria all’accanimento terapeutico: se vedo una persona soffrire è giusto interrompere il dolore, ma non è questo il caso. Eluana come Max non è tenuta in vita da un respiratore o da una macchina, semplicemente c’era un sondino gastrico per l’alimentazione. Io ho scelto, quando mio figlio era ancora in coma, consapevole dei rischi, di interrompere quell’alimentazione forzata e di tornare a imboccare con pazienza ed amore Max ogni giorno. Certo è stato un lavoro lungo, ma vederlo rifiorire e recuperare peso è stato per noi una grande ricompensa’ ” (*La Gazzetta della Martesana*, 9 febbraio 2009 pg.11) .

⁵⁷Ecco la testimonianza di Salvatore Crisafulli svegliatosi dopo molti anni di stato di veglia non responsivo: “I medici dicevano che non ero cosciente, ma io capivo tutto – dice Crisafulli – e piangevo perché non riuscivo a farmi capire. Sentivo mio fratello che diceva che secondo lui invece capivo tutto, e lo sentivo urlare perché non gli credevano. Ma io non potevo parlare, non potevo muovermi, non potevo far nulla per fargli capire che c’ero, che li sentivo. Così piangevo” (*Corriere della sera*, 20 maggio 2010).

⁵⁸ BENEDETTO XVI, *A Sua Immagine*, 22 aprile 2011.

⁵⁹ *Ai partecipanti al Congresso della Federazione internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici*, op. cit.

⁶⁰ G. ROCCHI, *Il caso Englaro. Le domande che bruciano*, Edizioni Studio Domenicano, Bologna 2009, pg. 49.

in natura una terza possibilità di intermedialità tra vita e morte.

E' opportuno evidenziare, ricordava Rocchi, che la constatazione di morte è legata oltre che alla cessazione del battito cardiaco all'interruzione dell'attività cerebrale determinata da tre condizioni:

-lo stato di incoscienza,

-l'assenza di riflessi del tronco e di respirazione spontanea,

-il silenzio elettrico celebrale protratto per un determinato periodo di tempo.

In Eluana, tutte queste condizioni erano assenti; il suo cuore funzionava regolarmente e in modo spontaneo, il suo cervello ha sempre operato. Da ciò deduciamo che Eluana, come tutti gli altri malati in stato di veglia non responsivo, sono persone perfettamente e totalmente vive⁶¹.

Interessante è il sottotitolo che il già citato giornalista F. Cavallari ha voluto per un suo libro dedicato alle persone in stato di veglia non responsivo: "Gli 'stati vegetativi' non esistono". Così giustifica la sua affermazione: "La declinazione in terza persona plurale, 'gli stati vegetativi' conferisce inevitabilmente il carattere di appartenenza a una categoria, una schematizzazione buona per i dati statistici, per qualche ricerca sui costi sanitari, ma nulla più. Con questo tipo di 'riduzionismo' scompare di fatto la persona, per lasciar posto unicamente alla patologia. Ma nelle stanze, nell'androne di ricevimento o nei giardini antistanti gli ingressi, del Don Orione e della Fondazione S. Maria Ausiliatrice di Bergamo e della Rsa Ovidio Cerruti di Capriate che ho visitato per scrivere il libro, non esistono 'gli stati vegetativi', ma persone in carne ed ossa. Uomini e donne, con storie alle spalle, figli o mogli che rispecchiano le loro esistenze. In ognuno di loro esiste e permane una soggettività particolare e insopprimibile, mai statica o temporalmente immutabile"⁶². E prosegue: "Le parole producono senso e cultura. È fondamentale allora riflettere anche sul termine 'vegetativo' che, se a livello clinico ha un suo significato strutturale, trasferito in un contesto antropologico, e soprattutto traslato nel linguaggio comune, rischia di insinuare l'idea che il paziente in stato vegetativo possa in qualche modo perdere la sua dignità ontologica di essere umano e divenire una specie di 'vegetale' "^{63/64}.

⁶¹ Cfr.: *Il caso Englaro. Le domande che bruciano*, op. cit., pp. 50-51.

⁶² Intervista alla *Nuova Bussola Quotidiana*, 23 dicembre 2014.

⁶³ Idem.

⁶⁴ La testimonianza di Fabio ben completa le esperienze di F. Cavallari.

"Si chiama Fabio. È il marito di Silvia. E lei è lì, davanti a noi, allettata in una struttura sanitaria che accoglie pazienti in stato vegetativo. Lui si china, la accarezza, la bacia, le parla. E non è che 'sembra'. È proprio in adorazione di sua moglie. Fabio si ribella alle definizioni appiccate dal vocabolario del suo stesso mestiere. Fabio è medico e chirurgo in un ospedale pubblico. E sa che 'è sbagliato dire *stato vegetativo*, perché un vegetale non piange e non si commuove come fa mia moglie. Un vegetale non ti cambia ogni giorno l'esistenza'. Perciò, 'meglio dire *stato di veglia non responsiva*, perché essere incontattabili non significa essere incoscienti'. Un uragano, una mattina, ha portato Silvia a un livello della vita che è mistero insondabile. Appunto. 'Incontattabile'. Così come nella vita di Fabio, Silvia ci 'è entrata misteriosamente, come un uragano'". (...) "Cosa significa festeggiare il quattordicesimo anniversario di matrimonio al capezzale di una moglie 'incontattabile'? 'Significa rinnovare ogni giorno la promessa che ci siamo fatti l'un l'altro davanti a Dio. Siamo diversissimi, i nostri caratteri a volte stridevano, ma ho sempre saputo che è impossibile essere fedeli alla moglie se non si è fedeli a Cristo. Se uno tradisce l'altro è perché, più o meno consapevolmente, ha già tradito Cristo. Infatti, su una cosa non abbiamo mai litigato: quando parlavamo di Dio'. Come è accaduto ciò che ha reso Silvia 'incontattabile'? 'Me la ricordo una mattina ancora in pigiama mentre mi butta addosso tutte le sue aspettative, le sue delusioni, quei progetti che aveva sposandosi e che non vede realizzati, i desideri più profondi che

Studi recenti hanno dimostrato con metodologie sofisticate che in alcuni di questi disabili gravi si attivano aree cerebrali a seguito di particolari stimoli. Di conseguenza, la loro, non è una “veglia” priva di coscienza. Negli ultimi anni, inoltre, sono state pubblicate numerose ricerche in prestigiose riviste internazionali riguardanti le attività di “coscienza sommersa” in questi disabili anche in assenza di consapevolezza⁶⁵.

Possiamo concludere il paragrafo con la convinzione che le persone in stato di veglia non responsivo o che vivono una situazione di apparente non coscienza, sono vive e hanno il totale diritto e la piena dignità di proseguire la vivere come chiunque altra persona.

3.4. “L’INCERTEZZA” L’UNICO ELEMENTO “CERTO” NELLA SENTENZA ENGLARO

In questa vicenda che assunse ampi connotati ideologici, l’unico elemento provato ed accertato fu *l’incertezza*.

L’incertezza che guidò il padre nella battaglia per far chiudere il sondino che nutriva la figlia e l’incertezza dei giudici milanesi nell’emettere il provvedimento di condanna. Né coloro che furono favorevoli alla morte di Eluana, né quelli che chiesero la continuazione della sua vita trovarono certezze nell’ambito medico, scientifico o testimoniale.

Di fronte all’incertezza, quale atteggiamento assumere?

Quello della *massima prudenza*! La sentenza della Corte di Appello di Milano fu profondamente ingiusta non avendo tenuto presente questo principio etico, dimenticando l’antica arte della *iuris prudentia*, l’unica che crea sinergie tra “l’amministrazione della giustizia umana” e “l’orizzonte etico-morale”. Se non altro, per motivi prudenziali, come avviene nel diritto penale dove si assumono posizioni a favore dell’imputato di fronte al minimo dubbio, così si doveva agire anche nei confronti di Eluana.

Lo stesso discorso è valido anche per Vincent.

L’unica motivazione difesa dai medici curanti e fatta propria dal Consiglio di Stato francese e dalla Corte Europea di Strasburgo per condannare a morte Vincent è la testimonianza della moglie, secondo la quale il marito avrebbe

zampillano dal suo cuore. Ci ho visto una voragine di bisogno e le ho risposto umilmente che io ero solo suo marito e che quei desideri così imponenti del suo cuore poteva soddisfarli solo Dio’. Poi accadde l’ictus che ha fatto scomparire Silvia dal radar delle percezioni e valutazioni umane”. (...) “E così, quando è vicino a sua moglie, a Fabio vengono spesso in mente le parole sul caso Eluana (che Silvia conosceva molto bene) di una intervista di Enzo Jannacci al Corriere della Sera: ‘Diciassette anni? Sono tanti, ma valgono per noi, e non sappiamo nulla di come sono vissuti da una persona in coma vigile. Nessuno può entrare nel loro sonno misterioso e dirci cosa sia davvero, perciò non è giusto misurarlo con il tempo dei nostri orologi. Se fosse mio figlio, mi basterebbe un battito di ciglia...’. Così è per Fabio. ‘È mia moglie, mi basta un suo battito di ciglia’” (Intervista rilasciata a *Tempi.it*, 24 novembre 2014)..

⁶⁵Tra i molti studi riportiamo quello di un gruppo di ricercatori dell’Università del Western Ontario (USA), coordinati dal professor Damian Cruse, che ha dimostrato che è possibile, individuare lo stato di coscienza anche in questi pazienti. Sono stati sottoposti allo studio 16 pazienti in stato vegetativo a cui veniva chiesto di stringere il pugno ogni volta che sentivano il bip. Poi, in una successiva prova, i soggetti venivano invitati a muovere le dita, ogni volta che sentivano un suono. Per avere la certezza che le risposte motorie fossero realmente la conseguenza degli ordini impartiti, i ricercatori hanno ripetuto entrambe le prove per 200 volte. Si è visto che il cervello di 3 di essi su 16 rispondeva allo stesso modo di quello dei soggetti sani (Cfr.: *Bedside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study*, The Lancet, vol.378, Iussue 9809, pp. 2088 – 2094, 17 December 2011).

rifiutato la prospettiva di vivere in simili condizioni. Contrari a questa visione i genitori di Vincent, in particolare la mamma che grida: “Mio figlio non è un morto vivente”.

Una precisazione: la differenza tra Vincent Lambert, Terry Schiavo e Eluana Englaro.

I tre casi sono differenti. Terry e Eluana sono sorelle per la stessa patologia e per il destino che hanno subito. Vincent no, poiché si trova in uno “stato coscienziale molto limitato” e “reattivo” ad alcuni stimoli esterni. E’ unicamente una persona handicappata come altri 1700 cittadini francesi⁶⁶.

La nostra attenzione, concludendo, è rivolta alle molte famiglie che ogni giorno, per anni, assistono una persona in stato di veglia non responsivo che temono l’abbandono poiché il più delle volte sono lasciate sole di fronte al dolore e alla loro domanda di cura. Il loro impegno continuo, totalizzante, svolto nell’anonimato e con amore, in attesa di un piccolo o grande segno da parte della comunità civile, sono per tutta la società un significativo esempio di “vita buona”.

4. A favore della dignità del morente

4.1.LE CURE PALLIATIVE

Una tipologia di intervento che favorisce un adeguato “fine vita”, e di conseguenza il “morire con dignità” sono le “Cure Palliative” così descritte dall’Organizzazione Mondiale della Sanità. “Le cure palliative sono il prendersi cura attivo e globale del paziente la cui malattia non è più responsiva alle terapie specifiche. E’ fondamentale il controllo del dolore e degli altri sintomi, unitamente all’attenzione ai problemi psicologici, sociali e spirituali”.

Il vocabolo “palliativo” ha origine dal termine latino “pallium” che indicava il mantello di lana indossato dai pastori. Per comprenderne pienamente il significato dobbiamo riferirci a san Martino di Tours, vescovo del IV secolo, che trovandosi di fronte ad un povero tremante per il freddo e non avendo nulla da offrirgli, tagliò in due, con la spada, il mantello che indossava, donandone la metà all’indigente. Metaforicamente l’episodio suggerisce gli obiettivi delle Cure Palliative; il santo, pur non avendo eliminato la causa della sofferenza, cioè la povertà, coprendo quell’uomo lo ha protetto e ha contribuito a mitigare il suo

⁶⁶ Così, Thibaud Collin, studioso laico, già consigliere di N. Sarkozy, docente all’Ipc, la Facoltà libera di Filosofia e Psicologia di Parigi, commentò il caso Lambert: “La posta in gioco sul destino di Lambert non è né più né meno che quella di sapere se si può condannare a morte un innocente, con il pretesto che non è autosufficiente e non può più disporre di quella che, secondo lo spirito del tempo, sarebbe una vita degna di essere vissuta(...). La verità è che ormai viviamo in un’epoca nichilista nella quale la vita umana non è più per sé stessa vista come un bene e, per questo, la sopravvivenza di Vincent è divenuta un appello. Nella sua impotenza radicale la sua vita è un richiamo per tutti noi al dono”. Dopo la sentenza della Corte di Strasburgo, secondo il filosofo, “la Francia che ha rinunciato nel 1981 alla pena di morte per quelle persone giudicate colpevoli di gravi crimini, la sta reintroducendo per degli uomini innocenti. La loro unica colpa è quella di essere divenuti vulnerabili” (T. Collin, *L’affaire Vincent Lambert, ou quand la peine de mort menace l’innocent*, in Famille Chrétienne, 13 Maggio 2015).

disagio. Anche le cure palliative, non rimuovono la patologia, cioè la causa della situazione di dolore e di disagio, ma leniscono efficacemente le sofferenze; curano la persona nella sua totalità unificata; offrono al malato una terapia globale; lo difendono dallo scoraggiamento, dall'isolamento, dalla chiusura in se stesso affinché attenda serenamente il naturale decorso della malattia.

Questa prassi assistenziale insegna che il malato in fase terminale non è un "ormai morto", ma una persona che percorre un tratto rilevante della vita.

Le curative palliative furono ideate in Inghilterra negli anni '50 del XX secolo con la costituzione degli hospices, dove operavano équipe composte di medici, psicologi, infermieri, religiosi e volontari. Il sostegno era prestato anche ai familiari chiamati a svolgere una funzione rilevante nel processo di cura totale e globale.

In Italia, le prime esperienze di *hospices*, risalgono agli anni '80, essendo gli ospedali impreparati a curare adeguatamente i morenti e i medici insufficientemente addestrati nel settore. Attualmente, nel nostro Paese, le Cure Palliative sono regolate dalla legge 38/2010: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". Il provvedimento legislativo, nel primo articolo afferma che ogni cittadino ha il diritto ad accedere alle cure palliative e alle terapie del dolore che dovranno essere garantite nella continuità assistenziale dalla struttura ospedaliera all'hospice o a domicilio (cfr. art. 5). Questa legge semplificò, inoltre, la prescrizione dei farmaci analgesici basati sugli oppioidi per malati cronici e terminali (cfr. art 6). L'articolo, pur nella sua positività, pone alcune riserve. Vari malati terminali, giungono alla fase finale della vita, con alle spalle sofferenze acute e prolungate; di conseguenza, alleviare il dolore con farmaci appropriati, tra cui gli analgetici oppioidi, è da ritenersi corretto. Il problema etico si pone nei casi di assuefazione che obbliga l'incremento progressivo del medicinale, limitando la libertà del soggetto e portandolo, a volte, alla perdita di coscienza. La situazione, sollecita una notevole prudenza, non essendo lecito privare il moribondo della coscienza di sé in assenza di grave motivo. Dunque, l'uso degli analgetici oppioidi, è lecita a condizione che i soggetti interessati abbiano in precedenza adempiuto i doveri finali nei confronti dei familiari, della società e, se sono credenti, anche di Dio.

Le Cure Palliative, che non anticipano né posticipano la morte, ma unicamente alleviano il dolore, costituiscono un valido strumento anche nei confronti dei sostenitori dell'eutanasia, essendo un accompagnamento attivo della vita per offrirgli il massimo il significato, compatibilmente con la malattia che distrugge il corpo, ma generalmente mantiene integro lo spirito e la mente. Come già affermato, coloro che assistono i malati terminali, ben sanno che il paziente così assistito e curato non richiederà l'eutanasia e supererà le idee suicidarie, essendo attorniato da relazioni ricche di amore, sapendo di potersi rivolgere a chi lo cura con la stessa affermazione del Signore Gesù nell'Orto degli Ulivi: "Restate qui e vegliate con me" (Mt. 26,38).

Così un'infermiera di un hospice riassume i desideri di questi malati: "Spesso la cosa più importante che offriamo ai nostri pazienti è una tazza di tè e la possibilità di parlare della morte. Ed è quello che vogliono davvero.

Qualcuno che li ascolti e che condivida con loro quest' ultimo viaggio senza spaventarsi e senza scappare. Senza volere, a tutti i costi, fare qualcosa"

Si stima che ogni anno, in Italia, 250mila persone dovrebbero essere accompagnate da un approccio palliativo essendo malati terminali e i numeri aumenteranno per l'invecchiamento della popolazione. Il "Libro Bianco degli Hospice" riportava che ad aprile 2015 erano presenti sul territorio nazionale 185 strutture residenziali con un forte disequilibrio tra nord e sud.

L'augurio e l'auspicio è che si possa, nonostante la limitatezza delle risorse, ampliare questi interventi, poiché il vero dramma dell'ammalato in fase terminale non è la presenza o l'assenza delle DAT ma il fatto che l'assistenza palliative, in Italia, è ancora troppo scarsa.

Concludiamo riportando la "Carta dei diritti dei morenti" approvata nel 1997 dalla Fondazione Floriani di Milano che chiaramente riassume le attese del malato terminale.

"Chi sta morendo ha diritto:

1. A essere considerato come persona sino alla morte.
2. A essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole.
3. A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere.
4. A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà.
5. Al sollievo del dolore e della sofferenza.
6. A cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato.
7. A non subire interventi che prolunghino il morire.
8. A esprimere le sue emozioni.
9. All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede.
- 10.. Alla vicinanza dei suoi cari.
11. A non morire nell'isolamento e in solitudine.
12. A morire in pace e con dignità"⁶⁷.

4.2.LA TERAPIA ANTALGICA

"Padre, se è possibile, allontana da me questo calice"⁶⁸. Così Gesù si rivolse a Dio Padre la sera del giovedì santo mentre attendeva Giuda, il traditore, nell'Orto degli Ulivi.

Questa affermazione ci impegna ad alleviare il dolore, soprattutto quando è atroce, per permettere al paziente di vivere, quanto più serenamente possibile, l'ultimo periodo della vita. Ciò avviene, prevalentemente, con la somministrazione della terapia antalgica così definita: "la somma degli atti ed interventi tesi alla soppressione, attenuazione e forse anche a una diversa percezione di sensazioni dolorose, abnormi per tipo, intensità e durata, sì da incidere profondamente o in maniera episodica o ricorrente o continua sulla qualità della vita"⁶⁹.

Nel 2001 il Parlamento Italiano legiferò sulla fruizione dei farmaci

⁶⁷ Cfr.: www.fondazionefloriani.eu.

⁶⁸ Vangelo di Matteo 26,39.

⁶⁹ M. ROMULI (a cura di), *Atti del simposio di terapia antalgica*, Accademia pratese di medicina e scienze, Prato 16 novembre 1980, pg. 6.

oppiacei atti a sedare il dolore dei malati in fase terminale (morfina, ossicodone, buprenorfina, codeina, diidrocodeina, fentanyl, idrocodone, idromorfone, metadone...) ⁷⁰.

Ma questa tematica era già stata affrontata dalla Dottrina Cattolica; infatti, papa Pio XII il 24 febbraio 1954 parlando agli anestesisti, ne affermò la liceità e raccomandò di lenire il dolore particolarmente acuto con l'uso di determinati oppiacei: "La soppressione del dolore e della coscienza per mezzo di narcotici (quando è richiesta da una indicazione medica) è permessa dalla religione e dalla morale al medico e al paziente" ⁷¹.

È doveroso, quindi, utilizzare gli strumenti che la medicina possiede, restando però nei confini "dell'eticamente corretto". Perciò è opportuno ribadire alcune condizioni: il "consenso del malato" quando l'uso della morfina o di farmaci simili potrebbero annerirlo o privarlo della conoscenza; permettendogli, prima, di assolvere agli obblighi famigliari, civili e religiosi. E, infine, questi medicinali non vanno impiegati con finalità eutanasiche.

Exursum: l'Olanda docet

Rileggendo la storia degli ultimi decenni in Olanda ci accorgiamo che "la via della morte" si aprì nel 1971 quando "l'Associazione dei medici olandesi" consentì rimuovendo un pilastro fondamentale dell'etica professionale, cioè la difesa totale della vita umana.

L'Associazione, dichiarò che però, non avrebbe mai tollerato l'eutanasia, anche se, due anni dopo, un tribunale assolse un medico che "aveva affrettato la morte della madre".

Nel 2001, l'Associazione, sconfessò le dichiarazioni precedenti e accettò "l'eutanasia per pietà" che divenne legge dello Stato. Il testo della normativa indicava da parte la depenalizzazione dell'eutanasia come accoglienza del desiderio del paziente ma autorizzava anche il medico, come vedremo inseguito, a sopprimere il sofferente motivato dal "miglior interesse per il malato".

Emblematico, ma soprattutto scioccante, fu un manifesto affisso in tutto il Paese che rappresentava un orso yoghi sdraiato in una bara nell'atto di calarsi addosso il coperchio.

Perciò, non meraviglia, che a Groningen, nel nord dell'Olanda, sorse il primo ospedale al mondo dove l'eutanasia fu lecita anche sui minori di 12 anni, oppure che tra i medici si raccontano questi episodi allucinanti.

"La mentalità di morte è diventata la norma fra i medici olandesi. Conosco un internista che curava una paziente con cancro ai polmoni. Arriva una crisi respiratoria che rende necessario il ricovero. La paziente si ribella: 'non voglio l'eutanasia!', implora. Il medico l'assicura, l'accompagna in clinica, la sorveglia. Dopo sei ore la paziente respira normalmente, le condizioni generali sono migliorate. Il medico va a dormire. Il mattino dopo, non trova più la sua malata:

⁷⁰ Cfr.: Legge 8/2001.

⁷¹ Cfr. *Discorso ai medici*, in "Orizzonte medico", Roma 1954, pp. 562-563.

un collega gliel'aveva 'terminata' perché mancavano letti liberi"⁷².

Oppure: "So di un malato d'Alzheimer ricoverato in una casa per non autosufficienti. Una settimana dopo la famiglia lo trova in stato di coma. Sospettano qualcosa e così lo fanno trasportare all'ospedale dove il paziente si riprende dopo l'infusione intravenosa di tre litri di liquido. Il figlio di un vecchio paziente ospedalizzato chiede ai medici di 'accelerare il processo', in modo che il funerale del padre possa avere luogo prima della sua partenza per le ferie all'estero già prenotate. I medici perciò gli somministrano molta morfina. Episodi del genere si raccontano come se fosse normale uccidere un paziente per compiacere i famigliari"⁷³.

E la valanga dei casi extra-*legem* è ormai inarrestabile. Si pensi, ad esempio, ad un'associazione di cittadini che dal 2010 si batte per l'eutanasia accessibile a tutte le persone che abbiano superato i 70 anni e si sentono semplicemente stanche della vita.

Anche in Italia, alcuni, vorrebbero percorrere lo stesso itinerario. Esiste il sospetto che, già oggi, qualche medico esaudisca richieste eutanasiche di pazienti e di parenti, ovviamente adottando varie cautele affinché il decesso appaia "del tutto naturale".

Che l'eutanasia possa sostituire in un futuro prossimo, più vicino di quello che riteniamo, i consistenti costi della sanità, non è da escludere, anzi, è probabile. Questo è prevedibile da anni, poiché se oggi è soppresso il bambino non ancora nato, appare logica anche l'uccisione del nato con menomazioni, oppure l'affetto da malattia terminale o l'anziano nel periodo di una vecchiaia giudicata inutile.

Domani potrebbe essere il turno del malato terminale, dopo domani del portatore d'handicap..., ingenerando in molti l'incubo di essere trascritti in questa lunga lista di condannati a morte.

Ricordava il cardinale E. Sgreccia: "Quando si apre una porta, anche poco, si accetta l'idea che si spalanchi sempre di più. È un'illusione pensare di poter limitare l'eutanasia o il suicidio assistito entro confini rigidi, controllando la pratica"⁷⁴.

⁷² Testimonianze del prof. K. Gunning, in *Avvenire* 5 Dicembre 2000.

⁷³ Testimonianze del prof. K. Gunning, in *Avvenire* 5 Dicembre 2000.

⁷⁴ *Tempi.it*, 11 luglio 2014.