

Dichiarazioni anticipate di trattamento (Testamento biologico)

di Gian Luigi Gigli, 05/01/2017



Cari Amici,

il giorno 12 gennaio scadrà il termine per la presentazione degli emendamenti al testo unificato sul consenso informato, la pianificazione delle cure e le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT).

Salvo fine anticipata della legislatura, è verosimile che la nuova legge sul cosiddetto fine vita arrivi a traguardo senza eccessivi intoppi.

Il testo unificato, infatti, ha registrato la convergenza dei membri della XII Commissione (Affari Sociali), appartenenti al PD, al M5S e a Sinistra Italiana, oltre che del Presidente della Commissione, On. Marazziti [ndr - Partito: Democrazia Solidale; Provenienza:

Scelta Civica per l'Italia].

In assenza di miglioramenti in fase emendativa, sempre auspicabili e sui quali sono personalmente impegnato, nella sua attuale formulazione la proposta di legge risulterebbe per noi inaccettabile sulla base delle considerazioni seguenti:

1. il diritto all'autodeterminazione è assolutizzato;
2. la nutrizione e l'idratazione assistite sono equiparate a terapie e, in quanto tali, divengono rifiutabili in qualunque momento, anche dopo essere state instaurate;
3. la possibilità del rifiuto, che comporta inevitabilmente la morte del paziente, non è necessariamente legata a condizioni di insostenibilità o di terminalità, ma può essere effettuata anche in assenza di malattia e in presenza di disabilità e, in quest'ultimo caso, può essere richiesta anche da chi ha la rappresentanza legale del paziente disabile, configurandosi dunque come suicidio assistito nel primo caso o come eutanasia omissiva di soggetti le cui condizioni di salute sono considerate indegne di essere vissute e dei quali, dunque, si preferisce affrettare la morte;
4. al medico è perfino negato il diritto all'obiezione di coscienza, essendo tenuto per legge ad assecondare la volontà del paziente o di chi legalmente lo rappresenta.

Per il Movimento per la Vita Italiano sarà doveroso opporsi a questa deriva disumana proposta, come sempre, in nome di una umanizzazione delle cure e dei diritti individuali.

Questa legge sarebbe solo la prima apertura, attraverso cui far passare ben peggiori decisioni in futuro.

Fedele agli orientamenti del suo mentore, la Fondazione Umberto Veronesi ha già proposto su questo tema la possibilità di garantire l'eutanasia attiva almeno ai malati oncologici.

Nella speranza di fare cosa gradita, allego la Mozione del Comitato Etico della stessa Fondazione ed un mio commento critico, richiesto dagli estensori del documento ed ospitato sullo stesso numero della rivista *The Future of Science&Ethics*.

Personalmente trovo l'approccio della Fondazione Veronesi preferibile a quello ipocrita del dibattito parlamentare in corso e spero che possa contribuire a fare chiarezza sulla posta in gioco.

Su questi temi sarà opportuno che tutte le nostre Associazioni locali si sentano fin d'ora mobilitate ad animare il dibattito culturale.

La posta in gioco per la difesa della vita non è meno importante della sfida posta dall'aborto. Papa Giovanni Paolo II lo ha ben insegnato nell'Evangelium Vitae e Madre Teresa lo ha testimoniato abbracciando i moribondi sulle strade di Calcutta.

Un caro saluto.

Gian Luigi Gigli

--

On. Prof. Gian Luigi Gigli

Presidente del Movimento per la Vita Italiano

presidente@mpv.org

[ndr - Partito: Democrazia Solidale; Provenienza: Scelta Civica per l'Italia]



theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 1 numero 2 ■ novembre 2016



**Fondazione
Umberto Veronesi**
– per il progresso
delle scienze

theFuture ofScience andEthics

La rivista scientifica
del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi
ISSN 2421-3039
ethics.journal@fondazioneveronesi.it
Periodicità semestrale
Piazza Velasca, 5
20122, Milano

Direttore
Cinzia Caporale

Condirettore
Silvia Veronesi

Direttore responsabile
Donatella Barus

Comitato Scientifico

Roberto Andorno (University of Zurich, CH); Massimo Cacciari (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Stefano Canestrari (Università di Bologna); Carlo Casonato (Università degli Studi di Trento); Roberto Cingolani (Direttore scientifico Istituto Italiano di Tecnologia-IIT, Genova); Gherardo Colombo (già Magistrato della Repubblica italiana, Presidente Casa Editrice Garzanti, Milano); Giancarlo Comi (Direttore scientifico Istituto di Neurologia Sperimentale, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano); Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma); Lorenzo d'Avack (Università degli Studi Roma Tre); Giacinto della Cananea (Università degli Studi di Roma Tor Vergata); Sergio Della Sala (The University of Edinburgh, UK); Hugo Tristram Engelhardt jr. (Rice University e Baylor College of Medicine, Houston, TX, USA); Andrea Fagiolini (Università degli Studi di Siena); Daniele Fanelli (Stanford University, CA, USA); Gilda Ferrando (Università degli Studi di Genova); Carlo Flamigni (Comitato Nazionale per la Bioetica);

Giovanni Maria Flick (Presidente emerito della Corte costituzionale); Nicole Foeger (Austrian Agency for Research Integrity-OeAWI, Vienna, e Presidente European Network for Research Integrity Offices - ENRIO); Tommaso Edoardo Frosini (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli); Filippo Giordano (Libera Università Maria Ss. Assunta-LUMSA, Roma); Giorgio Giovannetti (Rai - Radiotelevisione Italiana S.p.A.); Massimo Inguscio (Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche CNR); Giuseppe Ippolito (Direttore scientifico IRCCS Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani, Roma); Michèle Leduc (Directrice de recherches émérite au CNRS et Comité d'éthique du CNRS, FR); Luciano Maiani (Sapienza Università di Roma e CERN, CH); Sebastiano Maffettone (LUISS Guido Carli, Roma); Elena Mancini (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Vito Mancuso (Teologo e scrittore); Alberto Martinelli (Università degli Studi di Milano); Roberto Mordacci (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Paola Muti (McMaster University, Hamilton, Canada); Ilja Richard Pavone (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Renzo Piano (Senatore a vita); Alberto Piazza (Università degli Studi di Torino e Presidente Human Genetics Foundation-HuGeF, Torino); Riccardo Pietrabissa (Politecnico di Milano); Tullio Pozzan (Università degli Studi di Padova e Consiglio Nazionale delle

Ricerche-CNR); Francesco Profumo (Politecnico di Torino e Presidente Fondazione Bruno Kessler, Trento); Giovanni Rezza (Istituto Superiore di Sanità-ISS); Gianni Riotta (Princeton University, NJ, USA); Carla Ida Ripamonti (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori-INT, Milano); Angela Santoni (Sapienza Università di Roma); Pasqualino Santori (Presidente Comitato Bioetico per la Veterinaria-CBV, Roma); Elisabetta Sirgiovanni (Sapienza Università di Roma); Guido Tabellini (Università Commerciale Luigi Bocconi, Milano); Henk Ten Have (Duquesne University, Pittsburgh, PA, USA); Giuseppe Testa (Istituto Europeo di Oncologia-IEO, Milano); Chiara Tonelli (Università degli Studi di Milano); Silvia Veronesi (Avvocato); Riccardo Viale (Scuola Nazionale dell'Amministrazione-SNA e Herbert Simon Society); Luigi Zecca (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR).

Sono componenti di diritto del Comitato Scientifico della rivista i componenti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi: Cinzia Caporale (Presidente del Comitato Etico) (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Elisabetta Belloni (Segretario Generale Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale); Carla Collicelli (Centro Studi Investimenti Sociali-CENSIS, Roma); Domenico De Masi (Sapienza Università di Roma); Maurizio De Tilla (Presidente

Associazione Nazionale Avvocati Italiani-ANAI); Giuseppe Ferraro (Università degli Studi di Napoli Federico II); Antonio Gullo (Università degli Studi di Messina); Armando Massarenti (Il Sole 24 Ore); Lucio Militerni (Consigliere emerito Corte Suprema di Cassazione); Telmo Pievani (Università degli Studi di Padova); Carlo Alberto Redi (Università degli Studi di Pavia e Accademia Nazionale dei Lincei); Alfonso Maria Rossi Brigante (Presidente onorario della Corte dei conti); Marcelo Sánchez Sorondo (Cancelliere Pontificia Accademia delle Scienze); Paola Severino Di Benedetto (Rettore, LUISS Guido Carli, Roma); Elena Tremoli (Università degli Studi di Milano e Direttore scientifico IRCCS Centro Cardiologico Monzino, Milano).

Coordinatore del Comitato Scientifico: Laura Pellegrini

Redazione: Marco Annoni (Coordinatore) (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Giorgia Adamo (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Chiara Mannelli (Università di Torino, Candiolo Cancer Institute - IRCCS); Annamaria Parola (Fondazione Umberto Veronesi); Chiara Segré (Fondazione Umberto Veronesi); Roberta Martina Zagarella (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR).

Progetto grafico: Gloria Pedotti

SOMMARIO

EDITORIALE

8

ARTICOLI

• **BIG DATA, SED DATA. L'ERA DEGLI ALGORITMI, DAL POTERE DEI DATI AL MISTERO DELLA NARRATIVA**
di Gianni Riotta 12

• **BIG DATA E INTEGRITÀ NELLA RICERCA: UN PUNTO DI PARTENZA**
di Silvia Scalzini 18

• **COMPETENZE GENITORALI ED ORIENTAMENTO SESSUALE DELLA COPPIA**
di Silvia Veronesi 26

• **IL SECOLO DEL CERVELLO: BREVI NOTE SUL RAPPORTO FRA RICERCA SCIENTIFICA E DISCIPLINE FILOSOFICHE IN TEMA DI 'LIBERTÀ' UMANA**
di Monica Toraldo di Francia 36

• **LIBERO ARBITRIO, NEURONI E SISTEMA CRIMINALE**
di Ombretta Di Giovine 42

• **IL CODICE DI ETICA E DEONTOLOGIA PER I RICERCATORI CHE OPERANO NEL CAMPO DEI BENI E DELLE ATTIVITÀ CULTURALI**
di Silvia Chiodi 50

CALL FOR PAPERS: "REPUTAZIONE"

• **THE NEW MARKETS OF ACADEMIC REPUTATION: IMPACT, PRESTIGE AND BAD INCENTIVES IN THE MARKET OF RESEARCH**
di Gloria Origgi 66

• **THE POWER OF GOSSIP**
di Rosaria Conte, Giulia Andrighetto, Francesca Giardini e Mario Paolucci 78

• **LA BASE SOCIALE E RELAZIONALE DELLA REPUTAZIONE SCIENTIFICA. ALCUNE CONSIDERAZIONI A PARTIRE DAI CLASSICI DELLA SOCIOLOGIA**
di Maria Cristina Antonucci 88

• **PERSUASIONE, FIDUCIA E REPUTAZIONE NEL DISCORSO MEDICO-SCIENTIFICO**
di Roberta Martina Zagarella 96

DOCUMENTI DEL COMITATO ETICO DELLA FONDAZIONE UMBERTO VERONESI

MOZIONE DEL COMITATO ETICO SUI PROFILI ETICI DELL'EUTANASIA	108
• Mario Riccio	111
• Ignazio Marino	114
• Gian Luigi Gigli	116
• Luisella Battaglia	120

VIRUS INGEGNERIZZATI E DUAL-USE RESEARCH: PROFILI ETICI	124
• Federica Migliardo	134
• Antonino Di Caro e Giuseppe Ippolito	138

MEDICINA GENOMICA E RICERCA CLINICA: PROFILI ETICI	142
• Luigi Ripamonti	154

DECALOGO DEI DIRITTI DELLE DONNE A UNA MEDICINA DELLE DIFFERENZE	156
• Rita El Khayat	158
• Francesca Merzagora	161

DECALOGO DEI DOVERI DI TUTELA VERSO GLI ANIMALI DA COMPAGNIA DA PARTE DEI PROPRIETARI O DETENTORI	164
• Simone Pollo	166
• Pasqualino Santori	169

RECENSIONI

• Calzolaio e Pievani – **LIBERTÀ DI MIGRARE. PERCHÉ CI SPOSTIAMO DA SEMPRE ED È BENE COSÌ** di Bruno Arpaia 174

• Boncinelli – **GODO QUINDI SONO. DIVER-TISSEMENT QUASI SCIENTIFICO SULLE FAC-GENDE DI LETTO E SIMILI** di Gilberto Corbellini 176

• Della Sala – **LE NEUROSCIENZE A SCUOLA. IL BUONO, IL BRUTTO, IL CATTIVO**
di Daniela Lucangeli 180

• Pizzetti – **PRIVACY E IL DIRITTO EUROPEO ALLA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI**
di Marco Orofino 184

• Frosini – **LIBERTÉ, EGALITÉ, INTERNET**
di Edoardo Raffiotta 188

• Spinsanti – **LA MEDICINA VESTITA DI NARRAZIONE** di Elena Mancini 192

• Corbellini e Lalli – **CAVIE? SPERIMENTAZIONE E DIRITTI ANIMALI** di Andrea Grignolio 194

• Battaglia – **UOMO, NATURA, ANIMALI. PER UNA BIOETICA DELLA COMPLESSITÀ**
di Arianna Di Giuseppe 198

NEWS

• MIUR - **PROGETTO E CONCORSO NAZIONALE "ARTICOLO 9 DELLA COSTITUZIONE", A.S. 2016-2017: CITTADINI PARTECIPATI DELLA RICERCA SCIENTIFICA E TECNICA**
di Giorgia Adamo 204

• **FESTIVAL DELLA SCIENZA DI GENOVA 2017-"CONTATTI"**
di Giorgia Adamo 206

I compiti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi 208

**Documenti del
Comitato Etico
della
Fondazione
Umberto Veronesi**

Mozione del Comitato Etico sui profili etici dell'eutanasia¹

AUTORI

CINZIA CAPORALE¹

MARCO ANNONI²

†UMBERTO VERONESI³

AFFILIAZIONI

¹ Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR),
Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB)

² Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR),
Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB) e
Fondazione Umberto Veronesi

³ Fondatore Fondazione Umberto Veronesi

Morire è un'esperienza sempre più medicalizzata e impersonale. Se da un lato il progresso biomedico ha permesso di ottenere enormi benefici in termini di vite salvate e di qualità della vita dei pazienti, dall'altro ha però contribuito ad allontanare la morte dalla nostra esperienza quotidiana. Oggi si muore sempre più spesso in ospedale, soli o circondati da un'*équipe* di professionisti e da macchinari, invece che a casa insieme ai propri cari.

Paradossalmente, proprio quando la tecnologia è sempre più capace di posticipare, dilatare, sospendere e a volte invertire il naturale processo del morire, le persone sono sempre meno libere di prendere decisioni riguardo alle modalità e ai tempi della propria morte. Sempre più spesso, inoltre, si ricorre a pratiche con finalità compassionevoli ma clandestine, che espongono i pazienti a ulteriori sofferenze e chi li assiste a rischi di tipo giudiziario. Questo a fronte di un consenso costantemente crescente da parte dell'opinione pubblica verso modalità attraverso cui anticipare la morte in caso di gravi malattie, sofferenze non controllabili e sintomi refrattari.

Il Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi reputa che, in una democrazia liberale caratterizzata da un pluralismo etico strutturale, in determinate circostanze e a determinate condizioni sia eticamente lecito chiedere di porre fine anticipatamente alle proprie sofferenze con dignità e aiutare i pazienti a farlo.

Ai fini di questa Mozione, il Comitato Etico si riferisce unicamente ai profili etici della questione, rimandando ad altra sede la discussione giuridica, e intende per *eutanasia* un'azione o omissione che per sua natura e intenzionalmente anticipa la morte di un paziente che lo abbia liberamente ed espressamente richiesto. L'eutanasia può talora assumere il carattere di suicidio assistito qualora le circostanze cliniche lo consentano e il paziente lo preferisca. Riguardo poi alla finalità dell'eutanasia, così come viene intesa in questo documento, essa è quella di porre fine al dolore e alle sofferenze del paziente e di migliorare la qualità del processo del morire.

A parere del Comitato Etico, i fondamenti della liceità etica del ricorso all'eutanasia e della sua legittimità risiedono:

a) nel rispetto dell'autonomia personale del paziente, per la quale egli può prendere decisioni circa la propria vita che siano indipen-

dent e libere da interferenze esterne;

- b) nel fatto che è il paziente stesso che assume la decisione di ricorrere all'eutanasia colui che sopporta la larghissima parte delle conseguenze della propria scelta;
- c) nel convincimento che non sarebbe onesto né giusto esigere da un paziente gravemente sofferente comportamenti supererogatori;
- d) nella considerazione che non può esistere un'indisponibilità assoluta della vita;
- e) nel riconoscimento che il progresso tecnologico della biomedicina allunga artificialmente le fasi terminali e agoniche, oltre limiti inimmaginabili solo qualche anno fa, col che consegnando a sofferenze intollerabili e crudeli pazienti che prima degli attuali avanzamenti della medicina tecnologica non sarebbero rimasti in vita così a lungo.

Esistono poi ragioni empiriche per non opporsi a questa visione: laddove l'eutanasia è legale, maggiori sono le garanzie per i pazienti terminali circa la volontarietà delle decisioni mediche di fine vita; il numero di morti per eutanasia legale assomma a non oltre l'1-2% delle morti totali e, comunque, a causa della coerenza di requisiti e procedure di garanzia, le richieste della grande maggioranza dei pazienti non vengono ammesse; nella larghissima parte dei casi, l'accorciamento della vita del paziente non supera una settimana o addirittura qualche ora rispetto al naturale decorso della fine della vita; il timore che ad accedere all'eutanasia legale siano le categorie vulnerabili – per esempio i più poveri, gli anziani, i disabili, gli illetterati – non ha riscontro in alcun Paese e, viceversa, i dati dimostrano che a fare maggiore ricorso alla pratica legalizzata sono uomini di età media che non versano in alcuna delle condizioni descritte.

Per queste ragioni, nel quadro dei fondamenti etici sopra illustrati, il Comitato sostiene la possibilità che una persona malata possa decidere se e come anticipare la propria morte e auspica un intervento normativo che, nel più breve tempo possibile, renda l'eutanasia concretamente esercitabile anche in Italia, naturalmente con le garanzie e le tutele più opportune. È infatti urgente e indifferibile che le uniche risposte a un fenomeno sociale di questa portata non restino le norme sul suicidio assistito e sull'eutanasia che oggi consegnano le persone alla clandestinità².

Criteri, condizioni e presupposti irrinunciabili per legalizzare l'eutanasia sono che:

- (i) il paziente sia capace di intendere e di volere e abbia espresso la propria esplicita, univoca, autonoma e reiterata volontà eutanasica;
- (ii) la valutazione di tale capacità sia operata da un medico indipendente dall'*équipe* che porterà a termine la procedura;
- (iii) la volontà del paziente sia il frutto di una scelta basata su informazioni sanitarie complete, chiare e comprensibili per quella specifica persona;
- (iv) il paziente sia stato informato sulle possibili strategie alternative e in particolare su quelle palliative, nonché sulla sedazione profonda temporanea o intermittente;
- (v) la volontà di accedere all'eutanasia sia revocabile in ogni momento e con modalità molto semplici;
- (vi) il paziente sia in fase terminale e affetto da una patologia connotata da uno stato di sofferenza fisica insopportabile, incurabile e con sintomi refrattari;
- (vii) ogni procedura clinica venga condotta secondo le migliori pratiche definite a livello internazionale dalle società scientifiche e che preveda il coinvolgimento di un'*équipe* medica simpatetica³;
- (viii) ogni pratica eutanasica preveda la revisione del caso *ex post* da parte di un organo di controllo indipendente.

Il Comitato è consapevole che la discussione sulla libertà e la concreta facoltà di decidere se e come anticipare la propria morte non riguarda unicamente i malati terminali e, in particolare, quelli per i quali ad oggi non è ancora possibile controllare il dolore e i sintomi più gravosi. È consapevole altresì che, viceversa, si tratta di una questione assai più ampia e universale e di scelte tragiche cui ciascuno di noi potrebbe essere prima o poi chiamato, per sé o nell'assistere altri che lo abbiano liberamente richiesto. Tuttavia, il Comitato intende limitare la portata della Mozione unicamente all'eutanasia praticata nelle sole circostanze sopra descritte (sostanzialmente, in caso di terminalità e sofferenza non controllabile).

Sul piano giuridico, pur nella difficoltà di normare la materia che inevitabilmente non può essere regolata nella sua interezza e complessità, a parere del Comitato Etico, ogni sforzo può e deve essere compiuto perché si re-

goli la materia senza eccedere in una burocratizzazione della morte e, d'altro canto, perché le garanzie e le tutele siano solide e incontrovertibili.

Privilegiare soluzioni giuridiche razionali, fondate sulla conoscenza della realtà, rispetto a dispute meramente ideologiche, consentirebbe di ridurre il numero delle "cattive morti evitabili". Inoltre, anche se il ricorso effettivo all'eutanasia riguarda fortunatamente solo poche persone, l'idea stessa che esista un'opzione di scelta nelle decisioni mediche di fine vita potrebbe migliorare la qualità del processo del morire di tutti, rendendo più sopportabile il dolore psichico e in definitiva conferendo dignità alle fasi finali dell'esistenza.

NOTE

1. Il documento è stato redatto da Cinzia Caporale, Marco Annoni e Umberto Veronesi. Alla votazione si sono astenuti: Antonio Gullo, Marcello Sánchez Sorondo, Paola Severino ed Elena Tremoli. Il Comitato ringrazia Marco Cappato, Vittorio Feltri e Vittorio Guardamagna che sono stati auditi sulla materia.

2. Resta inteso che nel nostro ordinamento il rifiuto delle cure è del tutto lecito e che, altresì, è vietata ogni forma di accanimento terapeutico.

3. In nessun caso, cioè, un medico dovrebbe essere obbligato a praticare un'azione esplicitamente eutanasica.

Commento alla mozione sui profili etici dell'eutanasia

Commentary to the declaration on the ethical profiles of euthanasia

Gian Luigi Gigli
gigli_g@camera.it

AFFILIAZIONE

Università Statale di Udine

ABSTRACT

Il testo prende avvio dalla *Mozione sui profili etici dell'eutanasia* redatta dal Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi, rivelando alcune delle sue criticità. In particolare, il commento sottolinea le potenziali ricadute negative che deriverebbero dalla assolutizzazione del principio di autodeterminazione e dall'indebolimento del principio morale secondo cui la vita umana è un bene comunitario e intangibile, individuando nella ri-umanizzazione della pratica medica una strada alternativa per de-medicalizzare le fasi finali della vita. Il testo sottolinea anche il rischio di un pendio scivoloso e contesta la trasformazione da assistenza di base a terapia rifiutabile della idratazione e nutrizione assistite, storicamente prodottasi a fini di eutanasia omissiva.

ABSTRACT

This text takes on the Declaration on the ethical profiles of euthanasia written by the Ethics Committee of the Fondazione Umberto Veronesi. In particular, this commentary underlines the potential negative consequences that would follow from considering auto-determination as an absolute value and from a weakening of the moral principle according to which human life is a communitarian and intangible good, identifying in the re-humanization of the medical practice an alternative path to de-medicalize the end-of-life care. The text underlines also the risk of a slippery slope and critic the transformation of assisted nutrition and hydration from basic care to medical treatment, which historically was decided for a case of euthanasia by omission.

KEYWORDS

Idratazione e nutrizione
Nutrition and hydration

Terapia e cura
Cure and care

Cure palliative
Palliative care

Accompagnamento del paziente terminale
Accompanying of the terminally ill patient

Fine vita
End of life

Eutanasia
Euthanasia

Autonomia personale
Personal autonomy

La Mozione del Comitato etico della Fondazione Veronesi sui profili etici dell'eutanasia ha il pregio di aver finalmente avviato un'aperta discussione di natura etica su un tema riguardo al quale il Parlamento italiano sta invece legiferando con qualche elemento di ambiguità.

Nella consapevolezza dell'effetto dirompente della proposta, il documento intende dichiaratamente limitare la propria portata alle scelte dei pazienti «in condizioni di terminalità e sofferenza fisica non controllabile». Il Comitato che ha redatto il documento ha, tuttavia, ben presente, che la discussione «non riguarda unicamente i malati terminali» e, in particolare, quelli per i quali il controllo del dolore è più difficile. È cosciente, infatti, che

«si tratta di una questione assai più ampia e universale». Ma è proprio questa consapevolezza che dovrebbe spingere anche coloro che sono a favore dell'autodeterminazione assoluta a valutare con attenzione e preoccupazione i rischi che la rottura della barriera sull'intangibilità della vita umana aprirà su altre frontiere del vivere. È quello che nel dibattito bioetico si chiama *slippery slope*, cioè pendio scivoloso sul quale si sono inevitabilmente avventurati i paesi che hanno già ammesso l'eutanasia nelle loro legislazioni, passando dalla malattia terminale alla sofferenza fisica comunque insopportabile e poi alla sofferenza psichica, per esitare nell'intento di autorizzare l'eutanasia anche alla semplice stanchezza del vivere, come proposto congiuntamente dai ministri della giustizia e della salute dell'Olanda. Il tutto accompagnato da disinvoltata disattenzione ai problemi dell'attendibilità del consenso, nel caso dei minorenni e dei pazienti con problemi psichiatrici.

Queste considerazioni basterebbero a smentire alcune affermazioni del documento, secondo cui laddove l'eutanasia è legale, a) maggiori sono le garanzie per il rispetto della volontà dei pazienti terminali; b) il numero di morti per eutanasia legale assumerebbe a non oltre l'1-2% delle morti totali; e c) le richieste della grande maggioranza dei pazienti non verrebbero ammesse. Anche evidenze recentissime ci mostrano, però, la tendenza all'amplificazione e alla banalizzazione del fenomeno.

Pochi giorni fa, a quasi un anno dall'approvazione della legge sull'eutanasia in Québec, il Ministro della Salute Gaétan Barrette, che l'aveva sostenuta, ha manifestato all'Assemblea la sua sorpresa: "Ho detto molte volte che prevedevo 100 casi, ma saranno tre volte tanto".

In California, grazie al nuovo *End of Life Option Act*, anche i malati terminali ricoverati negli ospedali psichiatrici avrebbero diritto al suicidio assistito, malgrado secondo tale legge il farmaco letale possa essere prescritto solo se "il paziente non presenti una riduzione delle sue capacità di giudizio a causa di un disturbo mentale".

La paradossale contraddizione, infatti, viene risolta dai regolamenti applicativi, in base ai quali il paziente terminale malato di mente può chiedere al Giudice di essere dimesso dalla custodia. Infine, gli ultimi dati riguardanti l'Olanda, da poco pubblicati e

relativi al 2015 mostrano che il numero dei casi di eutanasia continua a crescere (+ 4% rispetto al 2014) ed ha toccato il picco di 5.516 casi rispetto a 147.010 morti nell'anno, pari al 3,75% del totale.

La maggiore preoccupazione deriva dai casi registrati come eutanasia per gravi disturbi psichiatrici (passati da 41 a 56) e per demenza (saliti da 81 a 109).

Il riesame anonimo di uno dei casi (indicato col codice 2015-64) descrive l'eutanasia di una donna di 20-30 anni, sofferente di disturbo post-traumatico da stress e anoressia nervosa. A parere dei due medici che hanno dato l'autorizzazione, la richiesta della paziente era volontaria e ben valutata, non vi erano altre soluzioni ragionevoli e la sua sofferenza era insopportabile e disperata: se non è questo un esempio di vaso di Pandora, cosa lo è mai?

Più che nella lotta contro la sofferenza inutile, la spinta culturale a favore dell'eutanasia si fonda sull'exasperazione del concetto di autodeterminazione e sulla riduzione del bene vita a proprietà privata. L'autodeterminazione, espressione di libertà, non può tuttavia arrivare a recidere la radice stessa della libertà, la vita; mentre il valore sociale e comunitario di ogni vita, che la Costituzione italiana afferma, non può essere cancellato da una sorta di diritto di proprietà individuale. «La morte di qualsiasi uomo – dice il poeta – mi sminuisce, perché io sono parte dell'umanità. E dunque non chiedere mai per chi suona la campana: suona per te»¹.

La compassione con l'eutanasia c'entra poco. Il rifiuto dell'ostinazione terapeutica, la palliazione del dolore e, in casi limite, anche la sedazione profonda fanno parte certamente di una cura compassionevole. All'atteggiamento compassionevole appartengono ancora di più l'accompagnamento e il rifiuto di ogni abbandono terapeutico, ma l'eutanasia no. Se non è frutto di depressione, la scelta eutanassica si sostanzia piuttosto dell'autodeterminazione esasperata fino a diventare sforzo prometeico.

Del resto, se fosse vero che «l'eutanasia può talora assumere il carattere di suicidio assistito qualora le circostanze cliniche lo consentano e il paziente lo preferisca» non avrebbero senso gli sforzi che la società compie per evitare che un tentativo di suicidio si realizzi o, almeno, per cercare di prevenirne l'esito mortale. Anche il legame tra rispetto della dignità del

malato ed eutanasia è fallace e pericoloso. Fallace, perché «la dignità del paziente è nello sguardo del curante»² e richiama dunque il sano non già ad affrettare la morte, ma alla responsabilità e al rispetto. Pericoloso, perché la malattia può sminuire la dignità solo affermando uno stato di salute ideale, dal quale però inevitabilmente discendono ideologia e prassi della selezione (ma chi è perfetto?).

Ed è quando curante, famiglia o istituzioni guardano al malato con sguardo incapace di riconoscerne la inalienabile dignità che il paziente può essere indotto a dubitare della propria. È quando il paziente, specie se anziano, si rende conto di essere di peso, per la famiglia o per il servizio sanitario che egli può sentirsi invitato a togliersi da una scena in cui non c'è più posto per lui. Indotto a prendere una decisione che non ha nulla a che vedere con l'autodeterminazione, proprio perché non è libera da interferenze esterne, per quanto non necessariamente esplicitate.

Anziché migliorare la qualità del processo del morire di tutti, come la mozione della FUV pretenderebbe, vi è il rischio che «l'idea stessa che esista un'opzione di scelta nelle decisioni mediche di fine vita» potrebbe spingere qualcuno a sentirsi in dovere di farsi da parte.

Personalmente ritengo dunque che la rottura del limite dell'intangibilità della vita umana non porterebbe all'avanzamento della medicina palliativa, mentre potrebbe solo rompere il patto che lega la fiducia del paziente alla coscienza del medico, corrompendo per sempre la speciale relazione di alleanza tra medico e paziente, fondata fin da Ippocrate sulla serena certezza che il medico non darà la morte al paziente, anche se ne fosse richiesto.

Perché dunque ostinarsi ad aprire un vaso di Pandora da cui potranno uscire conseguenze incontrollabili? Piuttosto, se «morire è un'esperienza sempre più medicalizzata e impersonale», come si afferma nella mozione della FUV, è proprio da questa affermazione che occorrerebbe ripartire, non per affrettare la morte, ma per de-medicalizzarla, riportarla dentro l'esperienza quotidiana, riempiendo di compagnia e relazioni la solitudine, prima che arrivi a domandare di morire: un'impresa più difficile, ma di certo più carica di umanità.

Si tratta, come il documento avverte, di materia difficile da normare e “che

inevitabilmente non può essere regolata nella sua interezza e complessità” sul piano giuridico. Ma se «ogni sforzo può e deve essere compiuto perché si regoli la materia senza eccedere in una burocratizzazione della morte» è altrettanto vero che la risposta alle domande di senso che avvolgono la sofferenza e la morte non può essere trovata neanche nella burocrazia dei protocolli che garantiscono la regolarità della procedura con cui si affretta la fine del paziente. Il Comitato etico, correttamente, intende per *eutanasia* «un'azione o omissione che per sua natura e intenzionalmente anticipa la morte di un paziente che lo abbia liberamente ed espressamente richiesto». Vale allora riflettere sul fatto che i provvedimenti di legge in corso di approvazione in Parlamento hanno formalmente escluso l'orizzonte eutanasi solo a causa di un'errata definizione, che sembra trascurare proprio il versante omissivo dell'eutanasia.

Se così non fosse non avrebbero potuto includere anche idratazione e nutrizione tra le “terapie” delle quali può essere richiesta la sospensione da parte dello stesso paziente, di chi legalmente lo rappresenta o del fiduciario che egli ha incaricato di vigilare sulle sue dichiarazioni anticipate di trattamento.

Infatti, dalla sospensione di nutrizione e idratazione assistite (trasformate artificialmente da assistenza di base in “terapie” proprio a seguito di una sentenza del 1990³ finalizzata ad anticipare la morte di un disabile stabilizzato, in condizioni non terminali) non può che derivare l'anticipazione intenzionale della morte del paziente (come anche del sano).

L'Italia si avvia dunque ad approvare nei fatti una legislazione eutanasi, seppure per ora solo sotto il versante dell'eutanasia omissiva, rispetto al quale i confini col suicidio assistito si fanno sfumati. Le ricadute saranno inevitabili.

NOTE

1. Donne, John (1994), «Meditazione XVII», in *Devozioni per occasioni d'emergenza*, Roma, Editori Riuniti, 112-113.

2. Harvey Max Chochinov, Professor of Psychiatry, University of Manitoba, and Director Manitoba Palliative Care Research Unit, CancerCare Manitoba, pioneer of the Dignity Model and the Dignity Therapy.

3. *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*, (88-1503), 497 U.S. 261 (1990).

Commento
alla mozione
sui profili etici
dell'eutanasia

Mozione del
Comitato Etico
sui profili etici
dell'eutanasia