



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

**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-

denti 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.

Osservazioni sulla mozione sui profili etici dell'eutanasia

Observations on the declaration on the ethical profiles of euthanasia

Mario Riccio
marioriccio1@inwind.it

AFFILIAZIONE

Associazione Luca Coscioni

ABSTRACT

Il testo offre un commento alla *Mozione sui profili etici dell'eutanasia*, un documento redatto dal Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi. L'autore, riconoscendo fermamente la necessità di un intervento normativo che depenalizzi l'eutanasia, si sofferma sulle implicazioni che derivano dalla scelta di amalgamare nell'espressione "eutanasia" diverse condizioni di fine vita.

ABSTRACT

The text provides a commentary to the position paper written by the Ethics Committee of the Fondazione Umberto Veronesi and entitled Declaration on the ethical profiles of euthanasia. The author steadily endorses the need for euthanasia to be legally decriminalized and reflects on the implications of adopting the term "eutanasia" for different end-of-life scenarios.

KEYWORDS

Fine Vita
End of life

Diritti del paziente
Patient's rights

Autonomia del Paziente
Patient's autonomy

Eutanasia
Euthanasia

La casualità degli eventi vuole che il documento del Comitato Etico della Fondazione Veronesi – che ringrazio per avermene richiesto un commento – sui profili etici dell'eutanasia sia presentato al pubblico trascorso un mese dalla morte dello stesso Umberto Veronesi ed esattamente a dieci anni dalla morte di Piergiorgio Welby. Un decennio che è stato denso di avvenimenti di carattere bioetico nel mondo, ma soprattutto in Italia. Il fine vita, ma anche l'inizio vita, così come l'obiezione di coscienza, l'inganno delle cosiddette medicine alternative, e tanti altri argomenti ancora, hanno fatto irruzione nel dibattito etico-deontologico-giuridico, nonché politico, del nostro Paese. Con la differenza, rispetto al quadro internazionale, che in Italia l'arretratezza della riflessione in questo campo ha reso il tutto assai più complicato. Dieci anni or sono la quasi totalità del mondo giuridico, medico e filosofico italiano riteneva che il paziente non potesse neanche rinunciare a sottoporsi ad una terapia e quanto mai ad interromperla se già iniziata, ancor meno a rinunciare alla propria vita *tout court*. Con tale premessa, a maggior ragione, va ricordato che una tra le poche personalità che già al tempo si distinguevano per una posizione nettamente contraria a questo sentire comune, fosse proprio il Prof. Umberto Veronesi.

E questo è un fatto, ancor prima di risultare un mio personale – evidente e doveroso – riconoscimento, oltre che un omaggio alla sua figura.

Il testo ha la caratteristica di essere assai conciso e di utilizzare un linguaggio ed una terminologia assai semplice, diretta e pertanto di facile comprensione anche ai non addetti ai lavori. Questo ne permetterà sicuramente quell'ampia diffusione che sembra essere l'obiettivo prioritario degli Autori. Esistono, infatti, documenti analoghi recentemente pubblicati in materia da altre associazioni

culturali che hanno invece inutilmente utilizzato una terminologia troppo tecnica, un linguaggio contorto, spesso ambiguo che – a prescindere dal giudizio sui contenuti – necessariamente ne impediscono la diffusione. L'introduzione ci proietta in verità direttamente in *medias res*, presentandoci non solo il noto concetto della moderna morte medicalizzata, ma affrontando anche i nuovi scenari che questa ha posto. Qui gli Autori introducono il tema centrale del documento: le varie modalità per ridurre o eliminare il rischio che il paziente sia sottoposto ad un eccesso futile di cure o addirittura a trattamenti sanitari non voluti. E per fare questa operazione scrivono che «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». Sono sicuramente d'accordo con la prima parte. Spesso i comportamenti assunti dai sanitari non sono del tutto esenti da profili di responsabilità penale anche quando si limitano a non iniziare, sospendere o ridurre trattamenti sanitari vitali – la cosiddetta desistenza terapeutica – quando non possono più ricevere un consenso esplicito da parte del paziente perché ormai incapace di intendere e volere. Talora infatti si affidano alla sola testimonianza dei familiari del paziente e di queste decisioni si preferisce non dare particolare rilievo pubblico. Mentre non sono d'accordo che tali comportamenti espongano i pazienti ad ulteriori sofferenze. Anzi sono sempre finalizzati a ridurre questo rischio; lo scopo principale di tale comportamento è – oltre che il rispetto delle volontà del paziente – comunque sempre l'abolizione del dolore - qualora i pazienti possano ancora percepirlo – tramite la sedazione.

Segue l'affermazione cardine del documento: «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».

Il messaggio è chiaro, completo e non dà adito ad ambigue interpretazioni e, datosi il contesto socio-culturale italiano, può essere tranquillamente definito coraggioso.

Mentre è discutibile la scelta operata dagli Autori poco dopo, quando scrivono: «(intendiamo, ndr) per eutana-

sia 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».

Ora è evidente che gli Autori hanno voluto deliberatamente amalgamare in una sola espressione – eutanasia – tre differenti scenari: desistenza terapeutica, eutanasia vera e propria ed assistenza al suicidio. L'operazione è sicuramente giustificata da una volontà di semplificazione e comprensione di tutta la materia sotto il solo aspetto etico. Infatti il documento poco prima già chiariva che: «Ai fini di questa Mozione, il Comitato etico si riferisce unicamente ai profili etici della questione, rimandando ad altra sede la discussione giuridica». In tal senso non si può che condividere che dal punto di vista strettamente etico – aggiungerei anche deontologico – una distinzione tra eutanasia, suicidio assistito, desistenza terapeutica – e chi scrive aggiungerebbe anche sedazione palliativa profonda continua – non è onestamente sostenibile. È evidente che tutte queste azioni hanno un solo identico scopo: anticipare deliberatamente la morte del richiedente in una condizione di assoluta assenza di dolore.

Però l'operazione – probabilmente provocatoria – non mancherà certo di suscitare ampie critiche e polemiche. Il timore è che, per la nota teoria della eterogenesi dei fini, tale posizione possa creare però più danno che beneficio alla nobile causa della autodeterminazione del soggetto alla fine della vita. Sicuramente sarà ampiamente contestata da coloro che vorranno screditare tutta la seria, profonda e condivisibile motivazione etica che ne sta alla base. Facendo leva sulla ovvia, ma pertanto banale, osservazione che si è voluto assommare categorie operative fra loro differenti. I palliativisti non mancheranno di sottolineare, con precise e puntuali osservazioni tecniche, ancorché discutibili, che sospendere o ridurre le terapie in corso di sedazione non provoca la morte ma accompagna il paziente nel suo percorso di fine vita. E sempre per rimarcare la netta differenza – a parer loro anche sul solo piano etico – tra cure palliative ed eutanasia, potrebbero eccepire anche sul seguente passaggio: «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». Rivendicando tale definizione per le sole cure palliative e non certo per un comportamento intenzionalmente omicida.

Questo spazio necessariamente limitato impedisce ulteriori considerazioni che il documento meriterebbe quando esamina i fondamenti della liceità etica e le ragioni empiriche che sostengono il ricorso all'eutanasia.

Mentre è importante ricordare in conclusione che gli Autori auspicano un intervento normativo che porti rapidamente alla depenalizzazione della eutanasia. Ed ancora una volta non è possibile non aderire a questo appello. Nel rispetto dei tanti pazienti che lo richiedono ma, reciprocamente, senza imporlo a chi non lo ritenga accettabile per se stesso.

Osservazioni
sulla mozione
sui profili etici
dell'eutanasia

Mozione del
Comitato Etico
sui profili etici
dell'eutanasia

Commento al documento sui profili etici dell'eutanasia del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi

A commentary to the document on the ethical profiles of euthanasia by the Ethics Committee of the Fondazione Umberto Veronesi

Ignazio Marino

AFFILIAZIONI

Thomas Jefferson University, PA
(USA) e Temple University, PA (USA)

ABSTRACT

Il testo commenta la *Mozione sui profili etici dell'eutanasia* pubblicata dal Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi. In particolare, questo commento sottolinea l'urgenza di approvare al più presto una legge da parte del Parlamento italiano sul testamento biologico e la possibilità di scegliere le proprie cure anche durante il fine vita.

ABSTRACT

This text comments on the Declaration on the ethics of euthanasia published by the Ethics Committee of the Fondazione Umberto Veronesi. In particular, this comment underlines the urgency for the Italian Parliament to pass a new law on living wills and end-of-life care.

KEYWORDS

Fine vita
End-of-life

Etica medica
Medical ethics

Eutanasia
Euthanasia

Sono passati sette anni da quando il Senato della Repubblica prese solennemente l'impegno, di fronte a tutti gli italiani e le italiane, di approvare in tempi rapidissimi una legge sulla libertà di scelta delle cure in ogni fase della vita, il cosiddetto "testamento biologico". Tutte le forze politiche, allora, concordarono sulla necessità di una legge sull'onda emotiva della drammatica vicenda legata a Eluana Englaro e alla battaglia civile del padre Beppino. Sette anni fa, quasi tremila giorni, ma nessuna norma è stata approvata né tanto meno vi è all'orizzonte un progetto di legge da discutere e votare in tempi ragionevoli.

A fronte della paralisi dell'azione legislativa, la medicina continua a fare progressi positivi ma che rendono spesso la morte un evento da procrastinare artificialmente anche per molto tempo, la società italiana evolve nel suo pensiero e nei suoi orientamenti, le persone si trovano a confrontarsi con un percorso verso la fine della vita sempre meno naturale. Partendo da queste considerazioni non si può non concordare con la mozione del Comitato etico della Fondazione Umberto Veronesi quando sostiene che un intervento normativo sia quanto mai urgente e necessario. Serve a dare attuazione al principio della libertà dell'individuo rispetto alle cure, serve ai familiari dei pazienti che spesso assistono impotenti all'agonia prolungata di un parente senza ormai speranza di guarigione, serve ai medici che devono poter operare senza il timore di commettere un reato nel momento in cui cercano di alleviare il dolore di un malato terminale nelle fasi finali della sua esistenza.

Mi sento di aggiungere che oggi operatori sanitari, pazienti, familiari, vivono l'esperienza della fine della vita a volte coperti da un velo di ipocrisia inevitabile, in cui ci si capisce attraverso i silenzi, in cui la volontà del paziente viene rispettata grazie al buon senso di persone che hanno a cuore

la dignità dei malati e più in generale degli esseri umani e che interpretano le terapie mediche non come risorse infinite cui attingere sempre e comunque ma come strumento per curare e alleviare il dolore e la malattia. Quando questo scopo viene meno è giusto fermarsi, interrompere le terapie e accompagnare il paziente con antidolorifici che gli consentano di spegnersi senza alcuna sofferenza fisica e/o psichica. Togliere dolore e angoscia è per me un punto irrinunciabile anche se i farmaci utilizzati potrebbero abbreviare la vita residua.

Io sarei soddisfatto se il Parlamento decidesse finalmente di approvare una legge in cui si sancisce la libertà dell'individuo rispetto alle cure e si desse la possibilità di interrompere le terapie considerate sproporzionate e superflue rispetto al risultato atteso nel caso sia il paziente a richiederlo, se è nelle condizioni di farlo, o attraverso un documento redatto in precedenza nel caso abbia perso la capacità di esprimersi direttamente. Tutto questo è diverso dall'eutanasia e, personalmente, ritengo difficilmente accettabile l'idea che un medico possa volontariamente somministrare sostanze che hanno lo scopo non di alleviare il dolore ma di porre fine alla vita. Capisco che quando questo accade è per motivi compassionevoli e per rispettare ancora una volta una volontà espressa da un individuo ma l'atto medico che procura la morte è pur sempre contrario all'etica professionale che prevede di prestare sempre aiuto per la cura dei malati, mai per sopprimerli.

Ci aiuta in questo ragionamento uno scritto del Cardinal Carlo Maria Martini che, già molto ammalato, nel 2012 scriveva: «Non si può mai approvare il gesto di chi induce la morte di altri, in particolare se si tratta di un medico. E tuttavia non me la sentirei di condannare le persone che compiono un simile gesto su richiesta di un ammalato ridotto agli estremi e per puro sentimento di altruismo, come pure quelli che in condizioni fisiche e psichiche disastrose lo chiedono per sé. D'altra parte ritengo che sia importante distinguere bene gli atti che arrecano vita da quelli che arrecano morte. Questi ultimi non possono mai essere approvati» (Martini C.M. e Marino I.R., *Credere e conoscere*, Einaudi, 2012).

Sul tema dell'eutanasia va tuttavia sottolineato che l'orientamento generale degli italiani appare favorevole, lo si evince in ogni studio che viene condotto, ed è un orientamento costante e saldo, anche a distanza di tempo.

E ancora una volta appare abissale il divario tra chi rappresenta gli italiani, che non si preoccupa nemmeno di discutere in Parlamento di questi problemi, e chi invece questi problemi li vive ogni giorno e si è costruito un'opinione personale, quasi sempre basata sull'esperienza vissuta. Al di là di ogni convinzione individuale da rispettare, andrebbero però ascoltati i cittadini e, possibilmente, accolte le istanze di chi si aspetta dalla politica risposte concrete. È quanto mai auspicabile che il Parlamento riprenda la discussione sui temi legati alla fine della vita senza cadere nella banalità di un dibattito tra chi è a favore della vita e chi della morte, ma per trovare attraverso il confronto con le diverse sensibilità, un punto di equilibrio che aiuti tutti ad avere delle regole di riferimento.

Pensiamo a quante volte è stato fatto in passato, pensiamo al 1978, alla discussione e all'approvazione della legge sull'interruzione volontaria di gravidanza. Anche su questo tema, si può essere d'accordo oppure contrari ma resta il fatto incontrovertibile che una legge sulla interruzione della gravidanza è necessaria in uno Stato laico e in Italia ha stroncato la pericolosa pratica degli aborti clandestini, salvando la vita di migliaia di donne che prima finivano nelle mani delle cosiddette "mammane" o di cliniche private senza scrupoli, che operavano nell'illegalità spesso in assenza di norme sanitarie ed igieniche, con le conseguenze che tutti ricordiamo. In quest'ottica, regole chiare sul tema della fine della vita contribuirebbero anche a scoraggiare chi oggi, per disperazione, ricorre all'eutanasia in via clandestina o all'estero.

Per concludere, mi trovo d'accordo con il Comitato Etico della Fondazione Veronesi che giudica non appropriata la scelta, sempre in aumento, di morire in ospedale. Dovremmo invece lavorare insieme, medici, famiglie, ammalati, per ricostruire l'antica cultura della morte in ambiente familiare quando non è necessario spegnersi in ospedale. Ritrovare la tradizione di casa, non attornati da tecnologie ormai inutili, da tubi, macchinari, respiratori automatici, monitor, ma piuttosto dall'affetto dei parenti, dal silenzio del luogo in cui si sono trascorsi momenti importanti, dal calore delle carezze di chi amiamo.

NOTE

1. Alla redazione del testo ha collaborato Alessandra Cattoi, giornalista ed esperta di temi sanitari e diritti.

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 adottate 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 eutanasi 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

Alcune osservazioni sulla *Mozione sui profili etici dell'eutanasia* del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi

Some notes on the Declaration on the ethical profiles of euthanasia by the Ethics Committee of the Fondazione Umberto Veronesi

Luisella Battaglia
luisella.battaglia@unige.it

AFFILIAZIONE

Università degli Studi di Genova

ABSTRACT

Il testo analizza la *Mozione sui profili etici dell'eutanasia* promossa dal Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi, approfondendo in particolare in quale senso si possa parlare di un "diritto" a scegliere la propria morte.

ABSTRACT

This texts analyses the Declaration on the ethical profiles of euthanasia promoted by the Ethics Committee of the Fondazione Umberto Veronesi. In particular, this commentary explores the moral implications of recognising a "right" to choose one's own death.

KEYWORDS

Etica Clinica
Clinical ethics

Eutanasia
Euthanasia

Autonomia
Autonomy

La nascita della bioetica, negli anni settanta, ha posto al centro del dibattito le cosiddette questioni di 'entrata' e 'uscita' dalla vita, stimolando una progressiva presa di coscienza nei confronti dei problemi connessi al morire. Se la morte è per l'uomo un evento inevitabile, è anche un fatto eminentemente 'personale', da assumere coscientemente e responsabilmente, come momento riassuntivo dell'intera esistenza. Da qui deriva la legittimità, anzi la necessità, della cura al morente, il cui principio etico fondamentale si risolve nel favorire la dimensione propriamente umana del morire, ma da qui anche l'emergere di questioni che riguardano la libertà dell'individuo rispetto al potere medico e i valori di autonomia e di dignità della persona. È infatti proprio la capacità della scienza e della tecnologia di ritardare indefinitamente la morte, a far nascere la richiesta di riprendere possesso della propria vita e di affermare la libertà di morire con dignità. A questi valori si ispira il *Mozione del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi*, un documento che ha il merito di sottolineare con estrema chiarezza la liceità etica di una richiesta che dovrebbe essere accolta in una democrazia liberale e pluralista, rispettosa delle convinzioni personali di ciascuno. Occorre aggiungere che troppo spesso, quando si parla di eutanasia nel dibattito pubblico, si trascura, più o meno colpevolmente, di chiarire che cosa si intenda con questa espressione che designa letteralmente la 'buona morte'. Cose diverse, infatti, sono l'eutanasia volontaria (richiesta dallo stesso soggetto in piena coscienza), quella involontaria (praticata su un soggetto inconsapevole e non consenziente) o, ancora, l'eutanasia attiva (intervento diretto intenzionalmente a provocare la morte) e la passiva (semplice astensione dalle terapie o interruzione delle cure). Queste semplici considera-

zioni dovrebbero indurci a mettere da parte la classica domanda “sei favorevole o contrario?” e a ragionare, come ci invita a fare il documento, su una precisa e ben argomentata richiesta di eutanasia volontaria. Posta in questi termini la questione, – che investe un tema lacerante per la coscienza di molti ma che ci riguarda tutti indistintamente e da vicino – potrebbe avviarsi auspicabilmente un dibattito leale e civile, il più possibile partecipato in un’ideale *agorà* in cui confrontarsi.

Il documento definisce in modo assai accurato l’eutanasia volontaria come «azione o omissione che per sua natura e intenzionalmente anticipa la morte di un paziente che la abbia liberamente e espressamente richiesta», ne individua con chiarezza le finalità («porre fine al dolore e alle sofferenze del paziente e migliorare la qualità del processo del morire»), ne indica le condizioni e i limiti (riservandola unicamente a «pazienti in fase terminale, affetti da una patologia connotata da uno stato di sofferenza fisica insopportabile e incurabile») e ne precisa i fondamenti etici. Di importanza centrale, a questo riguardo, il riferimento al valore dell’autonomia nel quadro di quella bioetica liberale cui il documento idealmente si richiama. La lezione di John Stuart Mill si rivela ancora una volta fondamentale. Credere nella società liberale significa che non ci consideriamo i supremi giudici dei valori di un altro, che non ci sentiamo autorizzati a impedirgli di perseguire scopi che disapproviamo, a condizione, naturalmente, che non infranga il campo, egualmente protetto, dei diritti e dei valori altrui. La società – si legge in quel classico insuperabile che è *On Liberty* (1859) – ha infatti diritto di intervenire solo quando la condotta di un individuo è pregiudizievole agli interessi altrui, ma quando il singolo non agisce che entro la sfera dei propri interessi «si dovrebbe lasciare piena libertà legale e sociale di fare qualunque cosa a rischio e pericolo di chi agisce». Superfluo sottolineare l’importanza di questo principio – che sancisce la libertà di scelta e il diritto di disporre di sé, della propria vita – per un paese, come il nostro, in cui continua a risultare difficile stabilire la natura e i limiti che la società può legittimamente esercitare sull’individuo. Chi rivendica il diritto di morire con dignità deve essere costretto a vivere suo malgrado? Fino a che punto devono valere le richieste e le aspettative del mondo nei confronti del singolo individuo? Quali sono i limiti dell’ingerenza del sociale nella più intima sfera di libertà del soggetto?

to? All’interno di una bioetica liberale dovrebbe essere garantito sia il diritto di chi ritiene che la vita umana sia sacra e inviolabile, in quanto dono di Dio, e che all’uomo non sia consentito disporne, sia il diritto di chi, considerando la propria vita un bene a sua disposizione, intende esercitare il suo diritto di autodeterminazione, scegliendo la morte.

Il documento parla, a questo riguardo, di “possibilità” evitando il più forte termine “diritto”. Una scelta, indubbiamente, prudente ma che dovrebbe comunque invitarci ad una riflessione su questo punto, a mio avviso, fondamentale. In che senso morire può considerarsi un diritto? Si tratta, certo, di un diritto paradossale, dal momento che ogni nostra rivendicazione si riferisce a quello che è considerato il diritto fondamentale, il diritto di vivere. Tanto più singolare è parlare di un diritto alla morte poiché comunemente si aspira ai diritti per promuovere un bene, mentre la morte è ritenuta un male o, quanto meno, qualcosa cui occorre forzatamente rassegnarsi. Si pensi tuttavia alle nuove situazioni indotte dalla medicina tecnologica la quale è ormai in grado di rimandare indefinitamente la morte, prolungando una condizione vegetativa ben oltre il punto in cui la vita ha ancora valore e significato per la persona. È in questo contesto – che vede una crescente medicalizzazione degli eventi più privati dell’esistenza – che il diritto di morire può configurarsi come insito nella dignità umana, come *diritto alla propria morte*. Nessuno – ci ricorda Mill – deve decidere per noi. Un principio che vale per quasi tutte le circostanze della vita ma non – paradossalmente – per la sua fine. La “condanna a vita alla vita” può considerarsi oggi come un nuovo genere di ergastolo garantito dai progressi della medicina il cui volto oscuro è rappresentato dall’accanimento terapeutico. Casi drammaticamente esemplari – come quelli di Piergiorgio Welby – rivelano, insieme, la tragica onnipotenza della medicina e l’assoluta impotenza della persona. Qual è il destino della libertà individuale in un paese che condanna a vivere un uomo che ha dichiarato la sua volontà di morire? Il nostro stato può definirsi liberale o siamo ancora soggetti – per riprendere l’efficace espressione di Mill – alla “polizia morale”, vivendo sotto l’ombra protettiva di un paternalismo che nega la nostra libertà? Il dato odierno è tanto più paradossale in quanto la cosiddetta ‘rivoluzione liberale’ innescata dalla bioetica in medicina ha posto al centro il principio di autonomia che si traduce nel consenso della persona

Alcune
osservazioni
sulla mozione
sui profili etici
dell’eutanasia
del Comitato
Etico della
Fondazione
Umberto
Veronesi

Mozione del
Comitato Etico
sui profili etici
dell’eutanasia

Alcune
osservazioni
sulla mozione
sui profili etici
dell'eutanasia
del Comitato
Etico della
Fondazione
Umberto
Veronesi

Mozione del
Comitato Etico
sui profili etici
dell'eutanasia

– non più oggetto passivo ma soggetto attivo – a qualsivoglia atto medico. La dottrina del consenso informato – cui il documento opportunamente si richiama – sancisce il diritto del malato a essere pienamente informato sulle terapie, sulle possibili strategie alternative, specie quelle palliative, nonché sulla sedazione profonda, e a decidere in piena autonomia, con un'opzione sempre revocabile, in quanto unico giudice, in termini millianni, del suo "migliore interesse".

In questo senso, il documento può considerarsi parte del lungo cammino volto a assicurare il rispetto della dignità del malato avvalendosi di un'impostazione teorica che ha il merito di prefigurare un quadro sicuro di garanzie, di privilegiare soluzioni razionali rispetto a dispute ideologiche e, soprattutto, di mostrare la compatibilità tra 'autonomia' e 'cura', due valori spesso ritenuti erroneamente antagonisti. Occorre, infatti, sottolineare che se nella riflessione contemporanea si dà sempre maggiore spazio all'*etica della cura*, che vuole non soltanto *curare* ma anche *prendersi cura* – cioè assumersi la responsabilità condivisa di farsi carico dei bisogni e delle richieste della persona, all'interno di una bioetica liberale, che ponga al centro la relazione interpersonale, l'autonomia non esclude in alcun modo quel "prendersi cura" che significa attenzione per l'altro, le sue esigenze, i suoi bisogni e che testimonia una solidarietà umana fondamentale. I casi recenti che hanno rotto la congiura del silenzio sulla morte, costringendoci a parlare di che cosa è – e sarà sempre più – lo stato terminale della vita, il tratto estremo del nostro passaggio umano in società tecnologiche ad alta medicalizzazione ci hanno fatto comprendere le mutue implicazioni tra la sfera della politica e quella della vita, tra *polis* e *bios*. Dalla bioetica siamo passati così alla biopolitica, la quale presenta un'ambivalenza fondamentale: ha una faccia autoritaria, quella con cui lo stato vuole inserirsi a tutti i costi nella *privacy*, entrando nelle decisioni più intime e dolorose relative al nascere e al morire; ma ve n'è un'altra liberale per cui la scienza può e deve diventare un'alleata dell'individuo, che resta il protagonista delle sue scelte, non un avversario da temere o da combattere. Sta a noi far sì che – come il documento sembra auspicare – questa biopolitica prevalga sull'altra.



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