

TUTTO SU EUTANASIA E FINE VITA

www.wired.it

Dopo anni di dibattito e speranze, in Italia ancora non esiste una legge su fine vita, testamento biologico o eutanasia. Ecco di cosa si dovrebbe parlare.

Una **proposta di legge di iniziativa popolare** (chiamata *Rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia*) su **eutanasia** e **testamento biologico** giace negli scaffali del Parlamento senza mai essere stata inserita nel calendario delle discussioni. Un ritardo intollerabile secondo l'**Associazione Luca Coscioni**, che ha promosso la proposta e che da anni si batte per avere una legge in Italia che regoli e faccia uscire dall'ombra i tanti casi denunciati di **eutanasia illegale** e **clandestina**, praticate nelle corsie degli ospedali e nelle case degli ammalati, sotto richiesta di pazienti e famiglie.

Ma quali sono le differenze tra **eutanasia**, **suicidio assistito** e **scelte terapeutiche** che possono essere rifiutate nelle **direttive anticipate**?

Cos'è l'eutanasia

L'**eutanasia** consiste nel porre fine alla vita di un paziente, **conseziante** e che ne ha fatto richiesta, per cui non ci sono speranze di **guarigione** o di **vita degnamente vissuta** secondo il personale intendimento. Classicamente si distinguono poi due forme di azioni eutanasiche: l'**eutanasia passiva** e quella **attiva**. Nel primo caso, la morte del paziente avviene per sospensione di un trattamento necessario per mantenerlo in vita (per esempio nella rimozione di un ventilatore meccanico). Nell'eutanasia attiva invece è la somministrazione di una **sostanza letale** a porre fine alla vita.

L'**eutanasia** è permessa in alcuni paesi nel mondo, tra cui **Belgio** (che dal 2014 permette il ricorso all'eutanasia anche ai minori), **Lussemburgo**, **Olanda**, e lo stato dell'**Oregon** negli Usa. Nell'ordinamento italiano al momento **eutanasia** e **suicidio assistito** sono atti entrambi punibili con il **carcere fino a 15 anni**, secondo gli articoli 575, 579, 580 e 593 del codice penale. La legge presentata dall'Associazione Luca Coscioni come proposta di iniziativa popolare dovrebbe tutelare sia il **paziente** nella scelta di morire con dignità, sia il **personale medico** di incorrere in sanzioni penali.

Il suicidio assistito

Nel **suicidio assistito**, l'atto vero e proprio che pone fine alla vita (per esempio per ingestione di farmaci) viene compiuto dallo **stesso paziente**, ma con l'aiuto e il supporto di altre persone - familiari o personale medico e sanitario - nelle attività di preparazione all'atto.

Il **suicidio assistito** è attualmente permesso in **Belgio**, **Olanda**, **Lussemburgo** e **Svizzera** e in alcuni stati **Usa** (tra cui l'Oregon). Proprio poco più di un mese fa, una sentenza della Corte suprema del **Canada** ha dichiarato legale il **suicidio assistito**, per cui si aspetta entro un anno la modifica alla legge penale canadese che ora punisce i medici che assistono il suicidio.

Il testamento biologico

La **dichiarazione anticipata di volontà** sui trattamenti sanitari viene più comunemente indicata come **testamento biologico**, da una traduzione sommaria dell'inglese *living will*. In pratica è un documento in cui indicare a **quali terapie ricorrere** e soprattutto **quali trattamenti rifiutare**, in caso di grave incidente o malattia terminale, quando cioè si è **incapaci di comunicare** espressamente e direttamente il proprio volere.

Il **testamento biologico** rappresenta, quindi, uno strumento, sia per i medici che per la famiglia, di **supporto** alle decisioni terapeutiche per il paziente, in preciso accordo con la sua **volontà**. Negli effetti è l'estensione del diritto al **consenso informato**, per cui si può dichiarare anticipatamente di voler rifiutare determinati **trattamenti terapeutici**, perché considerati sproporzionati o comunque non in linea con le proprie idee di **dignità, salute e vita**.

Molti paesi nel mondo hanno introdotto la pratica del **testamento biologico** sia attraverso una legge specifica sia mediante sentenze. Negli Stati Uniti le sentenze dei giudici, per esempio, hanno creato l'antecedente per arrivare all'approvazione, in California, del **Natural Death Act** del 1976, divenuto l'esempio a cui guardare per leggi simili in altri stati (Illinois, Louisiana, Tennessee, Texas e Virginia). A livello federale, nel 1991 è stato poi introdotto il **Patient Self Determination Act**, sempre sul diritto per il paziente di formulare dichiarazioni anticipate di volontà.

Anche in **Germania** il **testamento biologico** non è parte di una norma specifica, anche se dal 2003 è nella pratica dopo essere stato introdotto dalla giurisprudenza. Ugualmente nel **Regno Unito**, prima dell'entrata in vigore nel 2007 del **Mental Capacity Act**, il testamento biologico era comunque utilizzato perché riconosciuto da numerose sentenze.

Proprio in questi ultimi giorni, la discussione di modifica della **legge sul fine vita in Francia** (la legge n. 2005-370 del 2005) è giunta alla sua conclusione con una soluzione che non accontenta tutti, ma che comunque segna una **svolta**. Messa da parte la possibilità di legalizzare **eutanasia** e **suicidio assistito**, la legge appena approvata ad ampissima maggioranza dall'Assemblea francese rende finalmente vincolanti per il medico le scelte espresse nelle **direttive anticipate** del paziente, cioè nel cosiddetto testamento biologico.

Il problema del fine vita in Italia

Nel nostro paese, l'**unica discussione parlamentare su una legge sui temi del fine vita** ha riguardato la possibilità di avere un testo di legge sul testamento biologico. Il dibattito è andato avanti nel corso degli anni con numerose fasi di **stallo** e pochi momenti in cui si era davvero vicini alla conclusione.

Le difficoltà che rendono tortuosa la strada per avere una **legge sul fine vita** sono diverse perché sono tanti i quesiti in gioco da risolvere:

- Come tutelare i diritti del paziente e allo stesso tempo quelli del medico, dando spazio ad eventuali obiezioni di coscienza;
- Come definire e trattare gli stati vegetativi;
- Come definire le terapie e quindi dove porre il limite delle cure sproporzionate;
- Come e se registrare la dichiarazione (davanti a un notaio? Su carta libera da portare con sé? Istituito un registro comunale?);
- Come risolvere le controversie legate all'interpretazione del documento (davanti a un giudice? Oppure possono pensarci i comitati etici delle strutture sanitarie, che però sono deputati a fare ben altro?).

Le storie in Usa: Terry Schiavo e Brittany Maynard

Come è stato già detto, alcune storie non italiane anche recenti, hanno fatto molto discutere sui temi del fine vita: la storia già citata di **Terry Schiavo** e la vicenda, più recente di **Brittany Maynard**.

Terri Schiavo era una ragazza americana della Florida che, nel 1990, all'età di 26 anni, aveva avuto un arresto cardiaco. I medici intervenuti erano riusciti a salvarla, ma l'**insufficienza di ossigeno**, provocata dall'arresto cardiaco, le aveva **danneggiato il cervello**: era viva, respirava ancora, ma era immobilizzata e incapace di comunicare e nutrirsi da sola.

Dopo anni di speranza di recupero da parte del marito e dei familiari, era ormai diventato chiaro che lo stato di **Terri** era **irreversibile**. Diventato tutore legale della moglie, il marito aveva chiesto l'**interruzione dei trattamenti** che tenevano in vita la compagna, ottenendo l'approvazione dal tribunale. I **genitori Schiavo**, opponendosi alla decisione del marito, avevano dato vita a una **campagna pubblica**, ripresa dai media internazionali, per bloccare la decisione dei giudici e chiedendo di sostituirsi al marito come tutori della figlia. Dopo più di dieci anni di battaglie in tribunale, su ordine del giudice della Florida, il **18 marzo 2005** viene infine rimosso il tubo per l'**alimentazione artificiale**, portando alla morte di Terri Schiavo dopo 13 giorni.

Il ricordo di **Brittany Maynard** è ancora vivo in molti, perché la sua decisione di morire a soli **29 anni** è storia del 2014. Proprio all'inizio dello scorso anno, Brittany scopre di essere malata di **glioblastoma**, un tumore al cervello molto aggressivo per cui non esistono terapie per la guarigione, ma solo trattamenti in grado di prolungare la sopravvivenza al massimo fino a tre anni. Decisa a non affrontare quello che le sembra un **calvario di sofferenze inutili** per lei stessa e per la sua famiglia, decide di appellarsi al **Death with Dignity Act dell'Oregon**, in cui decide di trasferirsi dalla California per quello che sarà il suo ultimo viaggio.

Decide di comunicare pubblicamente la sua decisione di affidarsi all'**eutanasia** attraverso un video su Youtube, che viene visualizzato in breve da 9 milioni di utenti. Il primo novembre **Brittany muore** nella sua nuova casa in Oregon, in compagnia dei suoi cari.

Le storie italiane tra tribunali e Parlamento: Welby ed Englaro

Nel panorama italiano, soprattutto due storie hanno sollevato la discussione pubblica sul fine vita in Italia: quelle di **Piergiorgio Welby** e di **Eluana Englaro**.

Piergiorgio Welby, ammalato di distrofia muscolare, a causa della progressione della malattia, nel corso degli anni era stato costretto all'**immobilità** e dal 1997 alla respirazione mediante **ventilatore meccanico**, unico dispositivo medico a tenerlo in vita.

A partire da quell'anno, **Welby** si batte in tribunale per vedere riconosciuto il suo **diritto a richiedere l'interruzione della ventilazione forzata** (dopo sedazione) da parte di un medico, senza farlo incorrere in sanzioni penali per **omicidio**.

L'anestesista **Mario Riccio**, nel dicembre 2006, dà seguito alla richiesta di **Welby** per garantirgli "*una morte opportuna*", come dichiara lo stesso Riccio in un **libro autobiografico**.

Il 22 luglio 2007 il Giudice di udienza preliminare **Zaira Secchi** proscioglie il **medico anestesista** dall'accusa di **omicidio del consenziente**, ordinando il non luogo a procedere perché il fatto **non costituiva reato** ai sensi dell'articolo 51 del codice penale sull'adempimento di un dovere.

Eluana Englaro, di Lecco, nel 1992 a 21 anni ha un incidente in auto che le provoca un trauma craniocerebrale a cui segue uno **stato comatoso**. In mancanza di miglioramenti cognitivi e col passare degli anni, su un corpo sano, giovane e robusto come quello di Eluana, il coma si trasforma in **stato vegetativo persistente**.

A partire dal 1999, il padre **Beppino**, diventato tutore della figlia e sulla base di conversazioni avute con Eluana prima dell'incidente, inizia la sua **battaglia in tribunale** per rivendicare il diritto a poter **cessare l'alimentazione forzata** così da darle una fine dignitosa, così come Eluana aveva richiesto, su base ipotetica, prima di avere l'incidente.

Dopo numerose decisioni dei giudici che dichiarano inammissibile la richiesta di **Beppino Englaro**, la conclusione arriva con la sentenza del **9 luglio 2008**, con cui la Corte d'Appello di Milano autorizza la **rimozione del sondino per la nutrizione artificiale**, che avviene progressivamente a partire dal 6 febbraio 2009 nella clinica privata *La quiete* di Udine. Eluana muore tre giorni dopo.

Le ultime fasi della vita di Englaro, sotto i riflettori dei media per le accese discussioni tra politica e esponenti del mondo cattolico, **si sono intrecciate col cammino delle proposte di legge sul testamento biologico**, ancora arenato e in attesa di una decisione politica, che tarda ad arrivare.

La lunga storia delle leggi sul fine vita

La prima proposta di **legge sul testamento biologico** in Italia risale al **febbraio 1999**, a cui segue un successivo testo presentato nel 2000. Siamo sotto la XIII Legislatura con i due **governi D'Alema**. Le prime proposte si affacciano nel panorama politico italiano, ma i testi non verranno mai discussi in parlamento.

Durante la XIV Legislatura (la più lunga per la storia della Repubblica italiana e che durerà fino al 2006 sotto i governi **Berlusconi II e III**), vengono presentati un **progetto** alla Camera e **quattro disegni** al Senato. Comincia a prospettarsi la possibilità di arrivare a un testo di legge sul fine vita, anche in conseguenza di una **prima copertura mediatica** sull'argomento, sia per il sopraggiungere delle notizie sulla vicenda americana di **Terri Schiavo** e in seguito alle prime battaglie giudiziarie italiane, rese pubbliche dai media, di **Piergiorgio Welby e Beppino Englaro**.

Il **19 luglio 2005** la Commissione Igiene e Sanità del Senato approva un **disegno di 16 articoli**. Il testo arriva dopo un'estesa **convergenza** tra senatori di destra e senatori di sinistra, tra laici e cattolici. Nel testo di legge sul "**testamento di vita**", così come viene chiamato, il documento è vincolante per il medico, dev'essere registrato da un **notaio** e compare la figura del **fiduciario o amministratore di sostegno**. Il disegno non arriva, però, per motivi di opportunità politica, in discussione in plenaria al Senato.

Si arriva alla **XV Legislatura** (2006-2008, governo Prodi II). Il 5 luglio 2006 la Commissione Igiene e Sanità del Senato, presieduta dall'allora senatore **Ignazio Marino**, avvia la trattazione dei disegni di legge. Marino, chirurgo dei trapianti e attuale sindaco di Roma, gioca un ruolo chiave in questo contesto. Anche a causa anche della vicinanza di tematica al suo ambito professionale, Marino si spende moltissimo nella discussione per arrivare a una **legge sul testamento biologico**. Parte anche un estensivo giro di audizioni con esperti di diversi ambiti (medicina, bioetica, giurisprudenza) e associazioni di pazienti e di categoria. Il senatore Marino richiede un'indagine, tramite sondaggio, all'istituto Eurispes sull'opinione dei cittadini italiani in merito all'argomento. Il 74,7% si rivela all'epoca favorevole all'introduzione del testamento biologico. I lavori vanno avanti con fatica, soprattutto per cause di natura politica generale, cioè la tenuta difficoltosa della maggioranza di governo, fino a quando il 6 febbraio cade appunto il governo, vengono sciolte le Camere e **naufraga** l'ipotesi di una legge sul **testamento biologico**.

Con l'avvento della **XVI Legislatura** (2008-2013), sotto il terzo governo con presidente del Consiglio **Berlusconi** riinizia la discussione, sulla base di **dieci disegni** presentati a cui se ne aggiungono **tre** a cavallo dell'epilogo della storia di **Eluana Englaro**. Si arriva a un **testo unico** approvato dal Senato, in cui il testamento biologico diventa più un'indicazione che un **documento di chiare volontà** e la **nutrizione artificiale viene espressamente esclusa** dalle pratiche di cura che possono essere indicate all'interno delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Nel luglio 2011 l'Assemblea della Camera conclude l'esame del provvedimento ritrasmettendolo al Senato. L'esame in seconda lettura presso il Senato, avviato nel settembre 2011, **non è mai giunto a conclusione**. Cade il governo Berlusconi III, **Mario Monti** lo sostituisce alla guida della presidenza del Consiglio e il testo

di legge sul **testamento biologico**, considerato materia troppo scottante in un clima di estrema incertezza politica, viene messo da parte.

Nel dicembre 2012 cade anche il governo Monti, si sciolgono le camere e col nuovo **governo Letta**, insediatosi dopo le elezioni del febbraio 2013, si riinizia da capo il valzer delle **proposte di legge**. Ma nell'attuale Legislatura, sia sotto **Letta** sia sotto **Renzi**, che nella campagna per le primarie si era dimostrato assolutamente favorevole a una legge sul **testamento biologico**, le proposte giacciono ancora **silenti** e prive di discussione.

leggi tutto

inserito in CATEGORIE/testamento biologico - Fine vita