



Eutanasia o no? Alla Camera accordo lontano Si prende tempo

Slitta l'esame delle proposte di legge sull'eutanasia da parte dell'aula della Camera, previsto in sede di discussione generale lunedì 24 giugno. Si è invece reso necessario un ulteriore approfondimento sul tema. Le posizioni dei due azionisti del governo restano infatti lontane, con M5s favorevole alla legalizzazione dell'eutanasia e la Lega invece propensa ad accettare solo alcune eccezioni all'attuale punibilità dell'aiuto al suicidio. Le commissioni Giustizia e Affari sociali chie-

deranno più tempo al presidente della Camera, Roberto Fico. La presidente della commissione Giustizia, Francesca Businaro (M5s) ha fatto sapere che è stato «valutato utile un proseguimento dell'istruttoria sulla modifica dell'articolo 580 del Codice penale» per «ricercare un difficile equilibrio» con «l'approfondimento di alcune proposte» in modo da «andare incontro alle richieste della Consulta, nel rispetto degli orientamenti dei gruppi». Intanto verranno auditi altri esperti.

In Australia i «navigator» della morte

Lo Stato di Victoria rende legale il suicidio assistito. E affida l'accompagnamento dei candidati a "facilitatori sanitari" per la scelta estrema

ASSUNTINA MORRESI

Dal 19 giugno lo Stato australiano di Victoria, con capitale Melbourne, ha i suoi due primi navigator, con nomi e numero di cellulare pubblicati sul web, e presto il servizio sarà esteso all'intero territorio. Non si tratta, però, di un intermediario fra chi cerca e chi offre lavoro, come in Italia per il Reddito di cittadinanza, ma di un "facilitatore" per la Voluntary Assisted Dying (Vad), la Morte Volontaria Assistita: chi avesse problemi nell'usufruire del nuovo "servizio" può rivolgersi a questo particolare operatore sanitario per chiedere informazioni e aiuto durante l'intero percorso di morte procurata dal Servizio sanitario di Victoria, il primo Stato australiano a consentire eutanasia e suicidio assistito.

Anche al «Voluntary Assisted Dying care navigation service», il servizio dei navigator della Vad, è stata riservata una presentazione durante la conferenza nazionale, dall'8 al 10 maggio, a Melbourne: tre giorni per illustrare dettagliatamente la nuova legge per la morte su richiesta. La norma sulla Vad è stata approvata il 29 novembre 2017 per entrare in vigore ieri, 19 giugno 2019: nel frattempo una task force ha organizzato il "servizio", in modo che al momento dell'entrata in vigore fosse tutto chiaro e accessibile per i cittadini. Ben 130 le pagine di testo, modulare e comprensibile: in rete sono già disponibili manuali esplicativi, sia per i cittadini che per gli operatori. Accuratissimo il lavoro sull'informazione, a cura di esperti de La Trobe University, presentato alla conferenza di Melbourne in un intervento significativamente intitolato «Developing the voluntary assisted dying community and consumer information» (Lo sviluppo della comunità Vad e informazioni al consumatore): la community della Vad è di tutti coloro che sono coinvolti in questo tipo di servizio (personale sanitario e assistenziale, cittadini), mentre il termine "consumatore" è riferito a chi desidera richiedere la Vad, cioè a chi vuole chiedere allo Stato di essere ucciso. È evidente, quindi, che la Vad è concepita come un "servizio" da "consumare", al pari di altri beni fruibili soggetti alle leggi di mercato.

La legge è un mix fra quelle statunitensi sul suicidio assistito e quella canadese. Negli Usa so-

no ormai 9 le giurisdizioni in cui darsi la morte con assistenza medica è consentito: l'ultima è il Maine, con una norma del 12 giugno, molto simile alle altre, specie a quella dell'Oregon, la prima, approvata nel 1997. Il ruolo del dottore è limitato all'accertamento dei requisiti - adulti con meno di sei mesi di vita, capaci di autosomministrarsi il farmaco letale e di fare richiesta libera e reiterata - e alla prescrizione del prodotto le-

tale. In Oregon nel 2018 sono state 249 le prescrizioni e 168 i suicidi: erano 24 le ricette nel 1998, e 16 i decessi procurati. Solo in una minoranza di casi il dottore è presente mentre il malato si suicida. La legge canadese, invece, coinvolge l'intero servizio sanitario, consente sia suicidio che eutanasia senza nominarli, sottolineando il concetto di una morte assistita da un medico, a prescindere dalle procedure segui-

A Melbourne il cittadino ha la possibilità di fare domanda al Servizio sanitario perché lo aiuti a uccidersi. Nei moduli il paziente viene definito «consumatore» e la fine anticipata è nascosta sotto l'acronimo «Vad» (Voluntary Assisted Dying)

(è eutanasia se il medico somministra il prodotto letale al malato, suicidio se è il malato a prenderselo da solo), come indica il titolo: «Medical Assistance in Dying» (Maid, Assistenza Medica nel Morire. Dati ancora parziali parlano di 2.164 morti nel 2018, aumentate in un anno del 57% e pari all'1,12% dei decessi totali. Anche nello Stato di Victoria non si parla di eutanasia e suicidio assistito ma di due diver-

se autorizzazioni a chi vuole morire: una ad avere un set farmacologico letale che si può prendere da soli, anche in assenza di un dottore, e un'altra in cui è invece il medico a somministrarlo. Si può avere accesso alla Vad dai 18 anni, con residenza permanente o cittadinanza, con una patologia avanzata con aspettativa di vita di 6 mesi al massimo, o di 12 se la malattia è neurodegenerativa (ad esempio la

Sla), con una sofferenza considerata inaccettabile, e bisogna essere in grado di comprendere informazioni e comunicare decisioni in merito alla propria scelta. I malati psichiatrici possono accedere solo se soddisfanno questi requisiti.

È fondamentale che la Vad sia domandata dal paziente e non offerta dal medico, a cui è espressamente vietato parlarne per primo: la morte deve essere volontaria, ed è questa la particolare enfasi che ha voluto dare il legislatore australiano. E poiché parlare della propria morte può non essere facile, per "aiutare" i colloqui nei manuali sono suggerite le domande che si possono fare al medico, perché sia chiara la richiesta, con tanto di esempi, tipo "Non vedo il motivo di un altro paio di mesi di questa morte lenta. Mi può dare un farmaco per accelerare il tutto?".

Servono due consultazioni di due medici indipendenti, due richieste verbali e una scritta - con gli ausili necessari per chi non riesce a parlare o scrivere - e una "persona di contatto" che, ricevuta l'autorizzazione, deve procurarsi il set farmacologico, ed eventualmente restituirlo alla farmacia se ne avanzasse o se non venisse usato.

Dalla prima richiesta ufficiale devono passare almeno 9 giorni prima del decesso, a meno che i medici valutino che nel frattempo il malato possa morire, e allora i tempi si possono abbreviare. La morte naturale per malattia è cioè un rischio che non si vuole correre, da scongiurare con quella procurata. Il malato può stabilire dove e con chi morire, con l'accortezza che, se decide di farlo completamente da solo, deve prima avvertire qualcuno sulla tempestiva, in modo che poi "la tua morte possa essere certificata". In altre parole, un surreale "fai come vuoi, basta che poi me lo dici, così sistemo la pratica".

Sono stati realizzati anche cinque video tutorial dedicati ai medici, disponibili online: in tre vengono rappresentati, da attori, esempi di colloqui fra medici e richiedenti la Vad, in altri due vengono date spiegazioni su alcuni passaggi delicati, come l'accertamento che la richiesta sia senza coercizioni.

Il navigator è a disposizione per qualsiasi chiarimento e per superare gli eventuali ostacoli, e può anche contare su un piccolo fondo per le spese extra, se le reputerà necessarie, come il costo di un secondo parere, comprendente sia il medico sia il viaggio.

Non potevano mancare le indicazioni per chi ha difficoltà a pensare alla propria morte, oppure a quella dei propri cari: c'è innanzitutto una linea telefonica dedicata, tutti i giorni per 24 ore al giorno, "Lifeline", ma ci si può rivolgere anche a una struttura specializzata, l'«Australian Center for Grief and Bereavement» (Centro Australiano per il Dolore e il Lutto). Informazioni anche sul «Betterhealth channel», sito web informativo della sanità vittoriana, nello spazio: «At the end - dying explained», cioè «Alla fine - la morte spiegata». Si può scaricare in formato pdf, sono 4 pagine. Come se il significato della morte potesse essere "spiegato" in una informativa di 4 cartelle del Servizio sanitario nazionale.

L'analisi

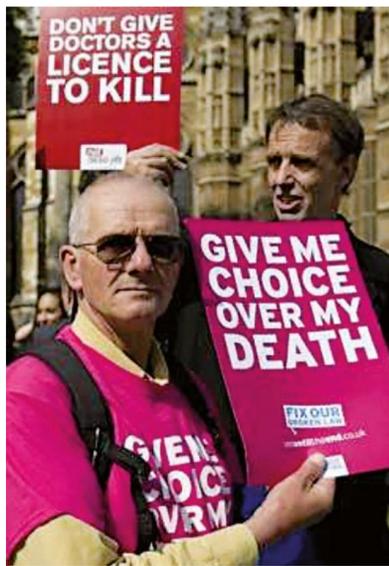
ALBERTO GAMBINO



SE È IN GIOCO LA VITA PREVALE LA PRECAUZIONE

Con la sentenza del 13 giugno (n.144/2019) la Consulta ha ritenuto che è conforme alla Costituzione l'articolo 3 (comma 4 e 5) della legge sulle Dat, dove si prevede che il consenso al trattamento sia espresso o rifiutato dall'amministratore di sostegno del paziente tenendo «conto della volontà del beneficiario». Il dubbio di costituzionalità era relativo a una vicenda in cui la rappresentanza sanitaria dell'amministratore di sostegno riguardava una persona in stato vegetativo. Si temeva che la norma sul fine vita lasciasse ampi margini di discrezionalità all'amministratore attribuendogli un potere di decidere il rifiuto dei trattamenti vitali, che nel caso avrebbe comportato la morte del paziente. Secondo la Corte il potere di rifiutare i trattamenti salvavita deve essere espressamente conferito all'amministratore dal giudice tutelare all'atto della nomina o successivamente. Ma «l'amministrazione di sostegno è un istituto duttile», suscettibile «di essere plasmato dal giudice sulla necessità del beneficiario». La soluzione si pone nella logica della legge 219/2017 e il potere di interrompere anche i trattamenti salvavita praticati al beneficiario deve essere espressamente riconosciuto dal giudice all'amministratore solo quando sia davvero possibile decidere «con l'incapace». Ora però occorre chiarire cosa accadrà in quei casi in cui il giudice abbia deciso di conferire all'amministratore la rappresentanza esclusiva del malato. L'amministratore infatti potrebbe decidere la rimozione dei sostegni vitali, e se il medico non si oppone non sembra necessario tornare dal giudice tutelare. La legge sulle Dat (articolo 3, comma 5) prevede infatti che in tali casi la decisione è rimessa al giudice tutelare soltanto «nel caso in cui l'amministratore di sostegno, in assenza delle Dat, rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie». Chi garantisce dunque che in tutti i casi in cui amministratore e medico siano concordi nell'interrompere un presidio medico questa sia davvero la volontà del paziente incapace? L'auspicio è che in questi casi ci sia sempre un controllo giudiziale sull'operato dell'amministratore e, ove impossibile coinvolgere l'incapace nella decisione, si mantengano i presidi sanitari in nome del necessario principio di precauzione che, nei casi dubbi, deve far optare a favore della vita e non della morte.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Una manifestazione a Melbourne contro la legge

LA CHIESA

«I cattolici fanno obiezione Nulla giustifica la legge»

In Australia i vescovi dello Stato di Victoria si sono proclamati «obiettori di coscienza» in risposta all'entrata in vigore, da ieri, della legge che autorizza il suicidio assistito. Gli ospedali, le case di cura e i servizi sanitari domiciliari cattolici, pertanto, non aiuteranno la morte medicamente assistita. «Non possiamo cooperare facilitando il suicidio assistito, anche quando sembra motivato da empatia o gentilezza» hanno scritto in una lettera datata 14 giugno l'arcivescovo di Melbourne, Peter Comensoli, e i vescovi Paul Bird (Ballarat), Patrick O'Regan (Sale) e Leslie Tomlinson (Sandhurst). «Tutti noi che abbiamo un'obiezione di principio all'eutanasia ora siamo obiettori di coscienza. Come pastori sentiamo la responsabilità non soltanto di dire no, ma anche di incoraggiare uno stile di vita che renda l'eutanasia non necessaria». L'associazione Catholic Health Australia, che opera a livello nazionale, ha espresso la sua preoccupazione per «la mancanza di un accesso adeguato e tempestivo a cure palliative eccellenti nello Stato di Vittoria».

Simona Verrazzo

AL POLICLINICO GEMELLI

Nasce la Biobanca italiana sulla Sla, spinta alla rete mondiale di ricerca

DANILO POGGIO

Sarà il presidente del Consiglio Giuseppe Conte a inaugurare oggi al Policlinico Gemelli di Roma la prima Biobanca italiana sulla Sla, dedicata alla ricerca sulla malattia e accessibile a tutti i ricercatori del mondo. Il progetto è stato realizzato da Aisla (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica) con Fondazione Gemelli e Biorep Gemelli Biobank, grazie al finanziamento del Gruppo Selex. «La biobanca - spiega Alberto Fontana, presidente del centro clinico Nemo e consigliere Aisla - rappresenta l'intera storia delle persone, non è una semplice raccolta di tessuti. Chi è colpito dalla Sla decide così di mettersi a disposizione per offrire alla ricerca scientifica un'ulteriore possibilità per arrivare a una cura. Ma per questo è necessario un ecosistema che si prenda cura interamente delle persone malate, in ogni aspetto». La biobanca diventerà un catalogo decisivo per la ricerca sulla Sla in ambito genetico (una delle strade più promettenti), ma la semplice raccolta organica dei dati già rappresenta un prezioso progetto scientifico per studiare statisticamente eventuali correlazioni e arri-

vare alla comprensione dei meccanismi di insorgenza della malattia. L'accesso alle informazioni sarà consentito a tutti i ricercatori del mondo purché garantiscano serietà scientifica e attenzione etica: «Questo è patrimonio della collettività, è il progetto di una comunità istituzionale che si fa carico dei dati e li rende disponibili, in modo controllato e chiedendo il giusto rispetto, per aumentare le conoscenze sulla patologia». All'inaugurazione interverranno anche il presidente di Aisla, Massimo Mauro, il rettore dell'Università Cattolica, Franco Anelli, e i rappresentanti di Fondazione Gemelli, Centro NeMO, BioRep e Selex. La nascita della biobanca avviene alla vigilia della Giornata mondiale sulla Sla del 21 giugno, iniziativa dell'«International Alliance of Als», l'ente che riunisce le associazioni di tutto il mondo impegnate nella lotta alla Sla. «Inaugurare la biobanca - conclude Fontana - è il modo migliore per celebrare la Giornata. Servono azioni serie e concrete, come ogni giorno ci viene chiesto da chi è colpito dalla malattia. Possiamo sconfiggere la Sla solo se restiamo tutti uniti, pazienti, medici e ricercatori».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LONDRA

Nel centro commerciale una «sala delle partenze» per conoscere gli hospice

SILVIA GUZZETTI

Sembra un'agenzia di viaggio come tante altre, confusa tra i negozi di Lewisham, quartiere sud est di Londra, che ospita anche il primo hospice della storia britannica, il «St. Christopher's», fondato da Cecily Saunders. Poster con bellissime spiagge e tante valigie per attirare potenziali viaggiatori che, una volta entrati, scoprono che la destinazione di cui si parla non è una località di turismo. La «Departure Lounge» è stata pensata dalla Academy of Medical Science, ente con lo scopo di promuovere la ricerca scientifica, come uno spazio per esplorare il tema della morte e far conoscere al pubblico il lavoro degli hospice. «Anche se è dimostrato che pensiamo alla morte almeno una volta ogni due giorni, l'argomento è

ancora tabù e in tanti non se la sentono di affrontarlo - spiega Nick Hillier, portavoce dell'Academy -. Il nostro obiettivo è promuovere un dialogo sull'argomento per aiutare le persone ad avere un'esperienza positiva al tramonto della vita. Sappiamo che la vita media si è allungata e il morire è un evento molto medicalizzato. Oggi si muore in ospedale anziché a casa propria, come invece la maggior parte di noi vorrebbe. Inoltre gli stessi medici sanno poco delle cure palliative». In quattro settimane i visitatori alla «Departure Lounge» sono stati circa 2.500.

Alcuni, appena entrati, hanno deciso che l'argomento non faceva per loro. Altri, invece, hanno ammesso di essere alla ricerca da tempo di uno spazio così. Den-

La «Departure Lounge» offre un dialogo aperto sulla fine della vita e la conoscenza diretta delle cure palliative



tro l'agenzia i visitatori trovano tanti armadietti che mostrano domande pensate per avviare una conversazione sulla morte: «Puoi scegliere dove morire?», «Quale soluzione preferisci? Casa, ho-

spice, ospedale o casa di riposo». Dentro una cornetta telefonica si può ascoltare personale specializzato che presenta le diverse alternative sulla fine della vita. Presenti anche 35 guide, volontari preparati per parlare con i visitatori. Uno di loro è Philip Lumsden, che da quando ha perso la moglie 54enne lavora come counselor per chi ha avuto un lutto. «Ho trascorso come volontario un fine settimana alla Departure Lounge - spiega -. Chi viene vuole parlare soprattutto della perdita di persone care. È importante sapere di poter parlare con qualcuno e sentire che i forti sentimen-

ti provati sono assolutamente normali». Ai visitatori vengono anche offerti opuscoli su come proseguire a casa o sul lavoro la conversazione avviata alla Departure Lounge. Uno spazio particolare è riservato al St. Christopher Hospice, dove è assicurata un'esperienza umanizzante dell'ultimo tratto della vita. «Sosteniamo l'idea della Lounge perché è molto importante che le persone parlino della morte ed esplorino le possibilità offerte dalle cure palliative - spiega Alistair Thompson, portavoce dell'associazione "Care not killing" che si batte contro l'eutanasia -. È importante contrastare l'idea, promossa dal movimento a favore dell'eutanasia, che le sofferenze alla fine della vita siano insostenibili e non si possa fare nulla per alleviarle».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA