

Con il testo degli Ordini un'apertura all'eutanasia

punti fermi

di Michele Aramini



Un documento nel quale è previsto che il paziente possa sempre esigere la sospensione dell'alimentazione spalanca la porta a derive incontrollabili. Il medico così non è più al servizio della vita, ma diventa un esecutore di volontà altrui

Il Consiglio della Federazione nazionale ordini dei medici chirurghi e odontoiatri (Fnomceo), riunito a Terni il 13 giugno, è intervenuto con un suo documento varato a maggioranza sul tema delle Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat). Il testo dei medici concorda per molti aspetti con il progetto di legge approvato dal Senato: la necessità di salvaguardare l'alleanza terapeutica, la definizione della figura del fiduciario, l'insistenza sul consenso informato alle dichiarazioni anticipate. Su un punto particolarmente qualificante, tuttavia, la posizione espressa dai medici si discosta nettamente dalla futura legge. Si tratta della nutrizione e dell'idratazione artificiali, che il documento Fnomceo considera come atto medico, sospendibile su richiesta del paziente, mentre il disegno di legge nega questa possibilità. Innanzitutto occorre ricordare che importanti ordini provinciali, come Milano e Roma, hanno espresso un voto non favorevole in sede di approvazione finale. Probabilmente gli stessi medici saranno chiamati in un futuro prossimo a

meditare più attentamente la questione dell'alimentazione e idratazione artificiale.

Ma veniamo alla sostanza della questione. Va riconosciuto che nella letteratura medica è in corso un confronto sull'opportunità o meno di considerare l'alimentazione e l'idratazione artificiali come terapie, e su questo orientamento occorre fare qualche considerazione. Ammesso e non concesso che sia questo il nuovo status dell'alimentazione artificiale, rimane il fatto che le "terapie" hanno funzioni e significati diversi: una cosa è l'estirpazione chirurgica di un tumore, un'altra la terapia antidolorifica, altra ancora la "terapia alimentare". Quest'ultima, anche se viene inclusa a forza nel pacchetto terapeutico, mantiene e non cambia la sua funzione di sostegno alla vita dell'organismo. Se si sospende l'alimentazione si fa morire la persona. Il documento dei medici usa un giro di parole che va letto con attenzione. Dietro a molte parole emerge infatti la sostanza: il paziente può chiedere la sospensione

dell'alimentazione. Importante è sottolineare che secondo il testo sarebbe sempre possibile chiedere la sospensione dell'alimentazione e non solo in particolari casi. In tal modo si apre però la porta a soluzioni eutanasiche, dato che perfino pazienti non terminali e coscienti potrebbero chiedere di non essere più alimentati. Se così fosse, saremmo di fronte a un cambiamento decisivo di rotta dei medici italiani, che abbandonerebbero la concezione del servizio pieno alla vita per accogliere l'idea sbagliata di essere neutri esecutori della volontà del paziente. È difficile credere che tutti i medici che hanno votato a favore abbiano voluto ottenere questo risultato. Forse ha inciso sul risultato una frettolosa organizzazione dei lavori del Consiglio nazionale, o forse altro che non sappiamo.

Un secondo aspetto da segnalare è il fatto che l'inclusione dell'alimentazione nell'ambito delle terapie fa parte del più generale processo di medicalizzazione dell'esistenza umana: sembra che tutto ciò che è umano debba rientrare nell'ambito della medicina. In merito occorre ricordare come la stessa alimentazione ordinaria è sempre più soggetta alle rigorose regole mediche dell'igiene, dell'equilibrio dietetico, delle indicazioni mediche che bilanciano proteine, grassi e carboidrati. Ora questo processo di medicalizzazione, che non conosce quasi più limiti, è in contraddizione con il principio di autodeterminazione che pure è alla base delle rivendicazioni di coloro che vorrebbero fare delle dichiarazioni anticipate di trattamento una forma di allargamento dei diritti personali.

Dobbiamo infatti ricordare che la rivendicazione dell'eutanasia in Olanda ha avuto come motivo fondatore l'idea di svincolare la propria vita dall'eccesso di potere della medicina sulla vita umana e dall'eccesso di accanimento terapeutico. Le dichiarazioni anticipate di trattamento nelle intenzioni di alcuni dovrebbero essere uno strumento per dire ai medici: adesso voi non intervenite più, vogliamo vivere e morire naturalmente. Ciò di cui non ci si rende conto è che sono sempre i medici a dire una parola determinante. Questa volta ci concedono di definire l'alimentazione come una terapia, così se vogliamo possiamo rifiutarla. Sembra che medici e pazienti vadano d'accordo, in realtà sono i medici che conducono il gioco. Insomma, se tutto è medicalizzato il potere dei medici sarà crescente, in barba al desiderio illusorio dell'autodeterminazione. Sarebbe molto più saggio lasciare l'alimentazione e l'idratazione nell'ambito di ciò che sono sempre state: i normali sostegni per la vita.

documenti

New York, 2006: l'ombrello Onu sui disabili gravi

Ha avuto una lunga gestazione la ratifica in Italia della Convenzione di New York sui diritti dei disabili. La firma nel 2006 è stata apposta da 82 Paesi tra cui il nostro, che però a causa del cambio di governo l'ha potuta ratificare solo nel 2009.

Il ddl sulle direttive anticipate in discussione alla Camera fa riferimento a questa Convenzione, lì dove all'articolo 3 afferma che «anche nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, l'alimentazione e l'idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento». Ma perché il riferimento a questo testo? La Convenzione di New York all'articolo 4 spinge i Paesi che l'hanno sottoscritta a promuovere leggi, politiche e misure amministrative che aboliscano tutti i provvedimenti che costituiscono discriminazioni. Interessante l'articolo 10 in cui si dice che «ogni Paese deve garantire che le persone con disabilità abbiano gli stessi diritti di vita, su basi eguali a quelle degli altri».

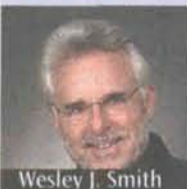
Il cuore del riferimento a questo testo da parte del ddl Calabrò sta negli articoli 15 e 17, dove si afferma che «ogni Paese deve proteggere l'integrità fisica e mentale delle persone con disabilità, come quella di tutti gli altri, dalla tortura, dalla crudeltà, dal trattamento umano degradante e proibisce esperimenti medici e scientifici senza il consenso della persona che ne è oggetto». Insomma, una bella risposta a tutti quelli che invocano il diritto all'autodeterminazione: la grave disabilità di chi si trova in condizione di non poter più intendere e volere va protetta come (e forse anche meglio) di quella delle altre persone.

Francesca Lozito

in America

di Lorenzo Schoepflin

Dopo Terri Schiavo il silenzio



Wesley J. Smith

Autore di molti libri, tra cui "Cultura della morte: l'assalto all'etica medica in America", membro della Task Force on Euthanasia and Assisted Suicide, giurista che si interessò anche del caso di Terri Schiavo, Wesley J. Smith si dice contento di scambiare con noi alcune idee sulle tematiche di "fine vita". Smith ci tiene a fare una premessa: «Nessun essere umano, anche nelle condizioni di Eluana, deve essere chiamato vegetale. È una parola che mira a deumanizzare i soggetti interessati».

Quale risalto viene dato negli Usa a casi come quello di Eluana, e come reagisce l'opinione pubblica? Il nostro Paese è generalmente inconsapevole per quanto riguarda il caso italiano di Eluana. Dopo il circo mediatico attorno alla storia di Terri Schiavo, mi pare di poter dire che è diminuita l'attenzione per questioni del genere, soprattutto se provenienti dall'estero. For-

Il giurista Usa Wesley J. Smith: l'attenzione è calata. Falliti i tentativi di rendere più difficile la morte per disidratazione

se dipende dal fatto che i media considerano l'argomento archiviato. **Da un punto di vista legale, quali sono state le ripercussioni del caso Schiavo negli Stati Uniti?** «Dopo la morte di Terri sono stati fatti alcuni tentativi di rendere meno facile la morte per disidratazione di persone con disabilità cognitive. Ma i politici sono stati spaventati dalle grida mediatiche contro i familiari di Terri e contro la "destra religiosa" e hanno ignorato che molte associazioni di disabili si erano schierate per salvare la vita di Terri». **La questione della definizione dell'alimentazione artificiale come trattamento medico è di stretta attualità in Italia. Qual è l'atteggiamento dei medici negli Usa a tal proposito?** «Dopo il caso di Terri Schiavo, non credo che i medici negli Stati Uniti abbia-

no cambiato il loro modo di esercitare la professione quando si trovano ad affrontare casi del genere. La somministrazione di cibo e acqua continua ad essere una pratica di routine. La maggior parte dei medici la considera semplicemente come parte della normale pratica medica. È solo quando i familiari non sono d'accordo che i casi arrivano all'esame della Corte o fanno notizia». **Quali possono essere le conseguenze di tali definizioni?** «Il fatto che l'alimentazione artificiale richieda per la sua applicazione un piccolissimo intervento chirurgico e una specifica preparazione per garantire il giusto equilibrio di nutrienti, fa sì che negli Stati Uniti essa sia definita come un trattamento medico. Ma se questo significa che si può rifiutare come si rifiuta un'aspirina, allora si presentano notevoli problemi etici. Questo perché il rifiuto dell'alimentazione ha un unico esito possibile: la morte. Per questo credo che sarebbe più giusto catalogare l'alimentazione artificiale in un modo tale che non sia così semplice rifiutarla o rimuoverla».

il testimone



Fulvio De Nigris

Il recente documento della Federazione nazionale degli ordini dei medici riporta in primo piano l'alleanza terapeutica, quell'intreccio medico/paziente/familiare e possiamo aggiungerci professionisti non sanitari, volontari, associazioni... tutti uniti attorno al capezzale di quello che una volta era definito "malato" e che è diventato oggi "sistema". Lo stato vegetativo infatti è una sintomatologia (per non dirla malattia) della famiglia e come tale va curata. Ma in quel documento, ritorna in ballo l'idratazione e il nutrimento artificiale come atto medico, togliendolo dall'atto naturale del vivere. E tutto si complica di nuovo. È possibile che i familiari siano una risorsa, all'interno di una vera alleanza terapeutica con i medici, nell'assistenza di un paziente in coma e stato vegetativo? Vorrei rivolgermi a quei familiari che convivono con la malattia per far capire anche ad altri che è bene rivendicare questa competenza, per non farsi defraudare di un dolore che è risorsa e parte attiva di un percorso di cura.

Vi diranno che quella persona a voi cara non ha anima, ma voi potete fare molto. Voi potete illudervi e sperare, essere costruttori del progetto della vostra speranza, un progetto di rinascita che vede partecipi i medici. Voi potete fare domande ma se ne fate troppe o con troppa insistenza sarete evitati; non preoccupatevi. Fissate un vostro obiettivo. Se volete dire «si sveglierà», ditelo. È un progetto, ma voi siete troppo intelligenti per pensare che lo svegliarsi sia un fatto dovuto, possibile e certo. Se è vero che per il coma e lo stato vegetativo esiste il più alto errore diagnostico, è anche vero che le parole non hanno di per sé un effetto taumaturgico. Però possono essere

Il fondatore della Casa dei Risvegli di Bologna denuncia il pericolo di gravi manipolazioni culturali che rischiano di isolare ancor di più i parenti di chi è in coma o in stato vegetativo

terapeutiche. Dire «si sveglierà» non vuol dire che questo avverrà per certo. È un auspicio, per voi e per lui. Prima o poi vi diranno: «È un movimento riflesso». Non pensate a chi ha ragione, non è questo il punto. Il punto è che potrebbero fare a meno di dirvelo. Il punto è: «Perché me lo dicono?». Fermatevi su questa domanda. Pensate che ci sono due culture diverse, che «i medici sono differenti da me. Il mio caro è differente da me, siamo tutti differenti. In questa differenza io vivo...».

Sono i familiari, di solito, ad accorgersi dei cambiamenti importanti. Coloro che meglio di ogni altro conoscono il proprio caro danno comunicazioni ai sanitari circa un evento che cambia lo stato di quella persona. Avete quindi una bella responsabilità. Voi siete il testimone; non vi stancate di guardare. Di essere osservatori. Di affinare le vostre antenne, i vostri sensi, le vostre energie sottili per cercare di interpretare il silenzio e il codice che la persona davanti a voi cerca di inviarsi. Ci sono madri che hanno creduto intensamente nel risveglio dei loro figli. Io ne conosco. Si sono lanciate a testa bassa, incuranti eppure rispettose del parere negativo dei medici, del clima di sfiducia che si respirava intorno a loro. Bene, queste madri hanno avuto ragione. I loro figli si sono svegliati. Sono tornati a una vita attiva, consapevole, di relazione. Hanno continuato gli studi, si sono laureati, hanno ripreso o cominciano un lavoro. Che coraggio, che

esperienza. Queste madri giustificano la speranza, il lavoro terapeutico dei sanitari, il fatto che crederci, pensare, essere uniti nella fede, nell'energia, nella vita, alla fine è vincente. Sappiano anche però che da qualche parte altre madri ci hanno creduto, hanno pensato e sperato «si sveglierà» e il risveglio non si è avverato. Noi lottiamo anche per le "madri della speranza negata" perché anche loro siano partecipi dei risvegli. Perché non dicano: «Non è accaduto, il mio pensiero non vale, non conta». Perché si rendano conto che quel cambiamento della loro vita, anche se è difficile capirlo, è un momento positivo. Anche se non si sarebbe voluto, comunque qualcosa è cambiato. Perché anche loro sappiano che non hanno perso, che troveranno in noi una superficie in cui specchiarsi.

Ci sono associazioni che, con difficoltà, da decine di anni si battono per una cultura delle differenze, per una normalità che tenga conto delle diverse abilità o più semplicemente dell'handicap, che non dia valore alla vita solo perché è sana, è bella e non crea imbarazzo per chi mangia male, è in carrozzina e si esprime a fatica. Prima di un testamento biologico ci vorrebbe un sistema famiglia, la creazione di strutture di nuova accoglienza, una alleanza terapeutica che invitasse i medici a farsi partecipi della "famiglia" che sempre più frequentemente citano nei loro convegni, difficilmente sentendone il senso di appartenenza. Perché è possibile che un medico dica famiglia, pretendendo accettazione dal pubblico, ma difficilmente vorrebbe che un familiare parlasse di medicina e ricerca, regolamentandone lo scambio. Le famiglie hanno competenze, vogliono

capire, partecipare, vivere quello che la vita ha loro riservato, hanno passione, sono disposte ad accettare il senso della vita nella sua più intima essenza. Noi abbiamo il dovere di coinvolgerle, di dividerne i problemi. «Quando non è possibile arrivare alla normalità è la normalità che deve raggiungere noi». Questo non vuol dire che siete sconfitti. Il coma lascia disabilità che ci si porterà dietro per tutta la vita. Di questo bisogna essere consapevoli. Voi dovete perseguire sempre il miglioramento, la riabilitazione, l'integrazione, il progetto di vita. Ma esiste anche il "fattore ambiente", il contesto sociale nel suo complesso; la riabilitazione non può prescindere da questo.

Curare le persone in coma vuol dire accompagnarle in un percorso lungo, difficile, colmando l'ansia del risveglio tanto atteso e vivendo la continua consapevolezza del presente. Le famiglie vanno dunque riconosciute, sostenute nella cura di questi soggetti, nelle libertà individuali, nel prosieguo della vita quando - risveglio o non risveglio - si ha a che fare con disabilità più o meno gravi che accompagneranno la persona per il resto della sua vita. A volte per inquadrare queste persone, per darle un ruolo, qualcuno usa la parola sopravvissuti. Sopravvissuto vuol dire qualcuno che l'ha scampata ma che non fa più parte a pieno titolo di questo mondo. Ora, rispetto a tutto quello che ho cercato di dire, ha senso guardare ancora quel tubo e chiedersi se nutrimento e idratazione siano atto medico o assistenza di base? Il problema è un altro: se c'è chi dice che loro sono sopravvissuti, esiste ancora questo mondo?

* direttore Centro studi per la ricerca sul coma "Gli amici di Luca" fulvio.denigris@amicidiluca.it

di Fulvio De Nigris*