



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

***La percezione degli infermieri sul
fine vita: revisione della letteratura***

Relatore: Dott.
Santarelli Adoriano

Tesi di Laurea di:
Di Buò Matteo

Correlatore: Tutor
Tufoni Simona

A.A. 2020/2021

Indice

Introduzione

Capitolo primo. Fine vita

1.1 LA BIOETICA..... 4

1.2 L'EUTANASIA..... 5

1.3 DISPOSIZIONI DI TRATTAMENTO ANTICIPATE 6

1.4 FINE VITA NEL MONDO 7

Capitolo secondo. Suicidio Assistito

2.1 SUICIDIO ASSISTITO IN SVIZZERA..... 8

2.2 IL CASO DJ FABO 15

2.3 DIBATTITO SUL DILEMMA ETICO..... 17

2.4 CODICE DEONTOLOGICO..... 23

Capitolo terzo. Revisione della letteratura

3.1 OBIETTIVI GENERALI E SPECIFICI DELLO STUDIO 26

3.2 MATERIALI E METODI 26

3.3 RISULTATI 30

3.4 DISCUSSIONE 33

3.5 CONCLUSIONE..... 34

BIBLIOGRAFIA 35

Introduzione

Il tema del suicidio assistito è diventato nella società odierna un settore di indagine, che insieme ad altri argomenti di rilevanza etica (come la fecondazione assistita ad esempio), ha richiamato su di sé i riflettori dell'opinione pubblica. La discussione sul suicidio assistito crea molti interrogativi nella popolazione, nonostante questo rimane un tabù di cui si sente parlare poco.

Da tali riflessioni nasce lo spunto di approfondire l'aspetto etico della professione infermieristica nel momento in cui si approccia al fine vita.

I professionisti dell'assistenza, medici e infermieri, intervengono nel dibattito bioetico su questioni che hanno interessato anche giurisprudenza, politica e media, fatti recenti, nel contesto italiano (Piergiorgio Welby, Eluana Englaro, e Fabiano Antoniani).

Il dibattito bioetico contemporaneo non può non fare riferimento alla rivoluzione terapeutica degli ultimi decenni, che ha consentito nuove possibilità di cura ed assistenza, prolungando notevolmente l'aspettativa e la vita del malato, mettendo in discussione gli stessi concetti di vivere e morire.

Occorre però chiedersi se ciò può essere considerato sempre vantaggioso, in quanto spesso protrarre la malattia per più tempo può causare scenari di cronicizzazione della patologia e della sofferenza del paziente che si trova "intrappolato" in quella condizione in cui "si vive di quantità non di qualità".

Lo scopo di questo lavoro è quello di ricercare nella letteratura scientifica la percezione che gli infermieri hanno del fine vita focalizzandosi in modo specifico sul suicidio assistito. Inoltre, si è voluto indagare le motivazioni che sottendono le posizioni pro e contro e l'implicazione infermieristica con le varie difficoltà.

Nella prima parte del lavoro di tesi, il quadro teorico, ha lo scopo di introdurre la tematica. Proporrò una definizione di suicidio assistito, gli aspetti legali, le questioni etiche e bioetiche, approfondirò la situazione giuridica in altri paesi in cui il suicidio assistito è permesso, e descriverò le due associazioni svizzere che supportano la morte assistita. La seconda parte è dedicata alla metodologia, ovvero al quesito di ricerca, agli obiettivi, alle strategie di ricerca e all'analisi dei dati mediante delle tabelle riassuntive. Il passo successivo volgerà all'analisi e alla discussione dei risultati ottenuti mediante la ricerca, per arrivare poi alle conclusioni.

Capitolo primo

Fine vita

1.1 La Bioetica

La **Bioetica** (termine composto da bios= vita ed ethikos= teoria del vivere) è una disciplina moderna molto recente che applica la riflessione etica alla scienza ed alla biomedicina.

Prevede dunque l'interazione dell'etica con le scienze, in una modalità più moderna rispetto a quella tradizionale e religiosa, con lo scopo di affrontare e valutare anche a livello morale alcuni processi medici quali il trapianto di organi, l'eutanasia, la fecondazione artificiale e tanti altri. ⁽¹⁾

Il termine b. comparve per la prima volta nel 1970, in un articolo dell'oncologo americano V.R. Potter ⁽²⁾, che tornò ad utilizzarlo nel suo libro *Bioethics. Bridge to the future* (1971). Di fronte al rapido progresso del sapere biomedico e biotecnologico e alle crescenti possibilità di manipolare la vita umana e l'ecosistema, Potter riteneva che il solo modo per garantire la sopravvivenza dell'umanità fosse quello di costituire «una nuova disciplina che combinasse la conoscenza biologica (bio) con la conoscenza del sistema dei valori umani (etica)»: una disciplina che facesse da 'ponte' tra il sapere scientifico e il sapere umanistico per usare con 'saggezza' le nuove conoscenze, così da migliorare la qualità della vita delle generazioni future. ⁽³⁾

Nel Marzo 1990 in Italia viene istituito con Decreto del presidente del consiglio dei ministri, il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB). La sua funzione è sia di consulenza presso il governo, il Parlamento e le altre Istituzioni, sia funzioni di informazione nei confronti dell'opinione pubblica sui problemi etici emergenti con il progredire delle ricerche e delle applicazioni tecnologiche nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute. ⁽⁴⁾

1.2 L'Eutanasia

Il termine eutanasia, di derivazione greca, significa letteralmente "buona morte e può essere descritta come: "Azione od omissione che, per sua natura e nelle intenzioni di chi agisce (eutanasia attiva) o si astiene dall'agire (eutanasia passiva), procura anticipatamente la morte di un malato allo scopo di alleviarne le sofferenze"⁽⁵⁾

È altresì importante puntualizzare la distinzione tra eutanasia attiva, passiva e indiretta. Viene definita E. Attiva quando implica una condotta commissiva da parte di un terzo, finalizzata a porre fine alla vita del paziente o ad anticiparne la morte, E. passiva quando si esplica in una condotta omissiva, come nei casi di interruzione del trattamento terapeutico perché non più utile alla guarigione, con la conseguente morte del paziente. In ultimo l'E. indiretta si realizza attraverso l'impiego di mezzi per alleviare la sofferenza (per esempio: l'uso di morfina) causa, come effetto secondario, la diminuzione dei tempi di vita.

L'eutanasia in Italia è considerata una pratica illegale, punibile penalmente ed equiparabile al reato di omicidio volontario secondo l'articolo 575 del Codice penale. Se sussiste poi oltre l'azione/omissione del medico anche l'espressa volontà del paziente a porre fine alla propria vita, il reato a cui si va incontro è quello di omicidio del consenziente ⁽⁶⁾.

Quello della proporzionalità dei trattamenti sanitari è un tema chiave che interessa in maniera trasversale tutte le questioni etiche sul fine vita.

Infatti, l'esistenza di mezzi e strumenti che possono prolungare la vita del paziente per un certo periodo di tempo, non è di per sé motivo sufficiente a giustificare l'uso in ogni caso, indiscriminatamente. In proposito l'art. 16 del Codice deontologico medico dispone: "Il medico (...) non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento per la qualità di vita". ⁽⁷⁾

L'attuazione di un trattamento sanitario deve essere sempre guidata dal criterio di proporzionalità terapeutica per regolarne l'applicazione o la continuazione, anche nel caso in cui sia rischioso o gravoso, in vista di un bene maggiore per il paziente stesso, o la sospensione quando risulti essere eccessivo rispetto ai benefici.

Nella fase finale della vita, infatti, il rischio più frequente è quello di iniziare o continuare interventi che possono assumere facilmente il carattere di accanimento terapeutico.

Tutti quegli interventi non proporzionati alla reale situazione sanitaria del paziente, volti a ritardarne il più possibile il momento della morte, con l'unico effetto di rendere più penosa la vita residua, possono essere intesi come accanimento terapeutico.

Al concetto di eutanasia si affianca quello di "suicidio assistito", ovvero la pratica in cui «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".⁽⁸⁾

Anche il suicidio assistito è illegale in Italia e coloro che lo mettono in pratica sono perseguibili per reato di istigazione o aiuto al suicidio secondo l'articolo 580 del Codice penale, con pena la reclusione da 6 a 15 anni.

A differenza dell'eutanasia, nel suicidio assistito il medico non compie in prima persona l'atto necessario per porre fine alla vita e alle sofferenze del malato. In questo caso, il medico si limita a fornire al paziente i mezzi utili a compiere questo gesto, senza intervenire direttamente.⁽⁹⁾

1.3 Disposizioni di trattamento anticipate

Il termine DAT (disposizioni di trattamento anticipate) si riferisce alla possibilità di redigere un testamento biologico con cui garantire ad ognuno la facoltà di esprimersi a priori, ed in condizioni di lucidità, rispetto alle terapie ed ai trattamenti sanitari che si intendono accettare o meno nel caso in cui sopraggiunga una malattia terminale inguaribile ed invalidante che renda impossibile la comunicazione verbale e scritta. La necessità di concedere questa opportunità ai cittadini in Italia nasce da quanto contenuto nell'articolo 32 della Costituzione secondo cui "Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana". Il rifiuto di trattamenti sanitari che non gioverebbero al paziente né in termini di guarigione né di miglioramento, è dunque supportato dal diritto fondamentale dell'uomo di scegliere autonomamente delle terapie che intende ricevere. "Tale diritto dovrebbe valere per tutti, anche per chi ha perso la capacità di intendere e di volere. Di qui prende origine l'idea di dotare i cittadini di strumenti legislativi di decisione che rispettino il paziente anche

quando non è più in grado di manifestare il proprio pensiero e allo stesso tempo tutelino il medico nell'esercizio della sua professione. Uno di questi strumenti è il testamento biologico, o dichiarazioni anticipate di volontà"⁽¹⁰⁾. Attualmente in Italia l'opportunità di stilare un proprio testamento biologico ancora non esiste, anche se nel corso degli ultimi anni sono state presentate in Parlamento alcune proposte di legge in merito.

1.4 Fine vita nel mondo

Eutanasia e suicidio assistito sono argomenti ampiamente valutati, ponderati e di grande dibattito non solo in Italia, ma anche all'estero. Per quel che riguarda il panorama europeo moltissimi sono i paesi che si sono espressi a favore delle pratiche di fine vita, legalizzandole in certi casi (Spagna, Belgio, Paesi Bassi e Lussemburgo), depenalizzandole in altri (Danimarca) o permettendone solo alcune come nel caso di Portogallo, Irlanda, Svezia, Finlandia, Ungheria e Germania che, pur non prevedendo per la maggior parte una legislazione a riguardo, accettano e permettono il ricorso esclusivo all'eutanasia passiva.

La Svizzera invece tollera il suicidio assistito se l'atto è compiuto dai diretti interessati stessi e se chi li aiuta non ha alcun interesse personale nella loro morte. Difatti è legale sin dagli anni 1940. Le prime organizzazioni di assistenza di persone che vogliono esercitare il loro "diritto alla morte" sono state create in Svizzera circa 35 anni fa. Attualmente sono: Exit, Dignitas, Ex International e lifeecircle. Offrono un sostegno diretto alle persone che vogliono scegliere il momento in cui morire. ⁽¹¹⁾

A livello mondiale poi, già da molti anni, soprattutto a seguito di eventi mediatici di grande scalpore, molte nazioni hanno reso possibile ai loro cittadini di scegliere la morte indotta o autoindotta. Nello specifico in America Montana, California, e Washington hanno legalizzato il suicidio assistito, mentre l'Oregon e la Colombia autorizzano anche l'eutanasia. In Asia invece i due paesi che si sono esposti a favore delle pratiche del fine vita sono stati Giappone (In cui sono permessi sia il suicidio assistito che l'eutanasia) e la Cina (in cui è permesso solo il suicidio assistito).

Capitolo secondo Suicidio Assistito

2.1 Suicidio assistito in Svizzera

La Svizzera è la Mecca del suicidio assistito: molti stranieri vi si recano appositamente per morire con l'aiuto di un'organizzazione. All'estero desta stupore che in Svizzera il suicidio assistito sia considerato un'opzione legittima alla fine della vita. Sebbene sia legale anche in altri paesi europei, la confederazione elvetica è l'unica che permette tale servizio agli stranieri.

La Svizzera è uno dei pochissimi Paesi in cui anche gli stranieri possono ricorrere al suicidio assistito. Per questo si è sviluppato il "turismo della morte": vi sono persone che dall'estero vengono appositamente in Svizzera per morire.

Secondo Dignitas, probabilmente la più nota organizzazione internazionale che ammette anche persone provenienti dall'estero, nel 2019 oltre il 90% dei suoi membri era straniero. I suoi 9'064 membri provengono da 89 Paesi diversi. In testa c'è la Germania con 3'338 membri, seguita dal Regno Unito con 1'341, dalla Francia con 885 e dagli Stati Uniti con 684. Solo 712 membri risiedono in Svizzera.

Cifre della Statistica annuale delle cause di decesso in Svizzera (le più recenti sono del 2015)
■ Suicidi assistiti ■ Uomini ■ Donne

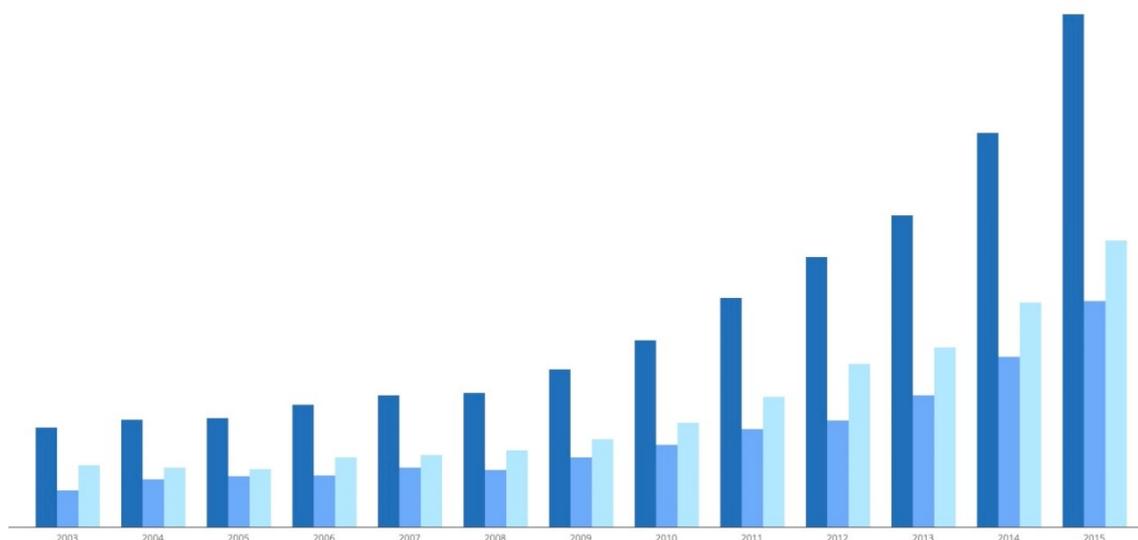


Figura 1: Evoluzione dei suicidi assistiti in svizzera, Suicidi assistiti, sia da parte di Exit che di Dignitas, registrati in tutta la Confederazione.

Tuttavia, se a voler morire non sono malati in fase terminale, ma persone stanche della vita o con malattie psichiche, anche in Svizzera l'aiuto al suicidio provoca controversie.

In questi casi, vi sono dei medici che non sono disposti a rilasciare la ricetta per un farmaco letale.

Le organizzazioni svizzere di assistenza al suicidio si adoperano affinché anche le persone anziane e stanche di vivere, senza malattie terminali, abbiano un accesso più facile ai farmaci letali.

Alcune organizzazioni svizzere fanno persino pressione per la legalizzazione del suicidio assistito in altri Paesi. A tal fine, si impegnano a vari livelli: processi modello, procedure di consultazione, lobbying, pubblicità e pubbliche relazioni.

Secondo la loro visione, l'aiuto al suicidio un giorno dovrebbe essere legale in tutto il mondo, in modo che nessuno debba più recarsi in Svizzera per questo.



Figura 2: Come si pongono i governi riguardo il tema eutanasiaco
https://www.agi.it/cronaca/come_funziona_leutanasia-1531987/news/2017-02-27/

Per quanto riguarda il suicidio assistito, l'ultima azione – ossia l'assunzione della sostanza letale – spetta agli stessi pazienti. In altre parole, si tratta di un suicidio, la cui preparazione necessita tuttavia di un'assistenza medica.

Il turismo della morte è in piena espansione, anche perché il diritto al suicidio in età avanzata non è praticamente regolamentato.

Nonostante questa posizione liberale, le questioni fondamentali sollevate dall'aiuto al suicidio sono lungi dall'essere risolte e sono oggetto di accesi dibattiti sui valori fondamentali – politici, religiosi, sociali, etici.

Per ogni cittadino che si reca in Svizzera il costo è all'incirca di 10mila euro che comprende pernottamento, colazione e pulizie comprese. I soldi devono essere versati sul conto della clinica della struttura scelta. Un valido supporto al malato e alla famiglia è offerto dalle associazioni no-profit che gestiscono le cliniche e che si occupano della prenotazione dell'hotel e dei taxi per il trasporto dall'albergo allo studio medico per la visita e dell'acquisto dei medicinali che viene effettuato materialmente con una propria ricetta dal medico che poi porterà a termine l'atto finale.

Il primo passo è scegliere la struttura alla quale affidarsi, in Svizzera ce ne sono cinque fra Basilea, Berna, Ginevra e Zurigo.

Il passo successivo è la stesura di un testamento biologico da inviare con le cartelle cliniche alla struttura scelta. Davanti a tre testimoni il malato nelle sue piene facoltà di intendere e di volere nomina un fiduciario e rilascia le proprie volontà sulla fine della sua esistenza.

Una commissione medica si riunisce, prende in considerazione la documentazione e valuta la scelta del paziente. Requisito indispensabile per ottenere l'ok dalle strutture è l'irreversibilità della malattia, che deve essere clinicamente accertata e senza possibilità di guarigione.

Le altre condizioni necessarie che deve avere l'assistito sono:

- avere la capacità di intendere e volere,
- non agire su un impulso,
- avere un desiderio persistente di morire,
- non essere sotto alcun influsso di terzi,
- suicidarsi per mano propria.

Solo per i cittadini svizzeri si applica un altro passaggio: il colloquio con uno psicologo. A questo punto il paziente sceglie la data del suo ultimo giorno. I medici svizzeri sono tenuti, in ogni caso, a far desistere i pazienti fino all'ultimo. Il malato può decidere di tornare indietro in qualsiasi momento, o anche di stabilire una nuova data.

La procedura inizia con il medico che dà al paziente due pastiglie di antiemetico, un medicinale per ridurre la nausea. Il medicinale che porterà all'arresto cardiaco è il Pentobarbital, sostanza utilizzata nell'induzione dell'anestesia generale. Per garantire il decesso, i medici diluiscono una dose quattro volte più alta di quella letale e la porgono al paziente. Sarà lui a berla portandosela da solo alla bocca o, se tetraplegico, con un pulsante che ne attiva il rilascio. Per questo si chiama 'suicidio assistito', legittimo grazie all'articolo 114 del codice di procedura penale svizzero. Nel giro di due o tre minuti dall'assunzione, il paziente si addormenta profondamente. L'arresto cardiaco sopraggiunge dopo circa mezz'ora, in uno stato di assoluta incoscienza del malato.⁽¹²⁾ Qualsiasi persona capace di intendere e di volere può chiedere il suicidio assistito indipendentemente dalla sua età. Nel periodo 2010–2014, questo era il caso del 94% delle persone interessate di 55 anni e più. Nell'arco di 5 anni 13 persone avevano meno di 35 anni, il che corrisponde allo 0,5% dei casi di suicidio assistito

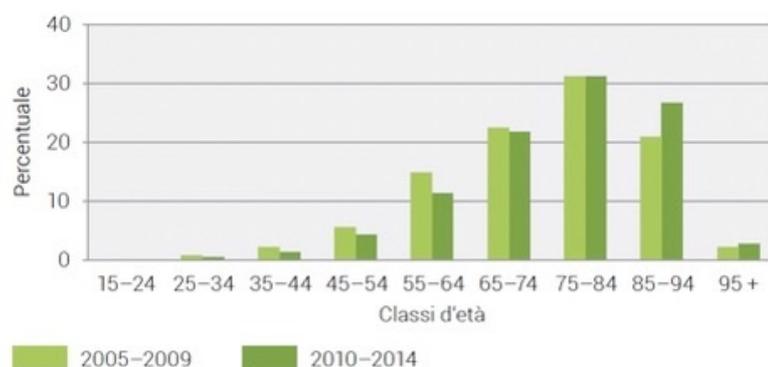


Figura 3: Suicidio assistito secondo l'età, periodi 2005-2009 e 2010-2014.
Fonte: UST, Statistica delle cause di morte 2014

Le persone fanno ricorso all'aiuto al suicidio quando ritengono che la loro vita non sia più degna di essere vissuta, in particolare all'insorgere di una malattia fisica grave (Fig. 4). Tra le malattie iniziali più ricorrenti figurano, per il 42% dei casi, il tumore, per il 14% una malattia neurodegenerativa, per l'11% una malattia cardiovascolare e per il 10% una malattia dell'apparato locomotore. Tre altre malattie rientrano la sindrome dolorosa e la comorbilità. Il 3% dei casi ha dichiarato la depressione come malattia iniziale e lo 0,8% la demenza senile.

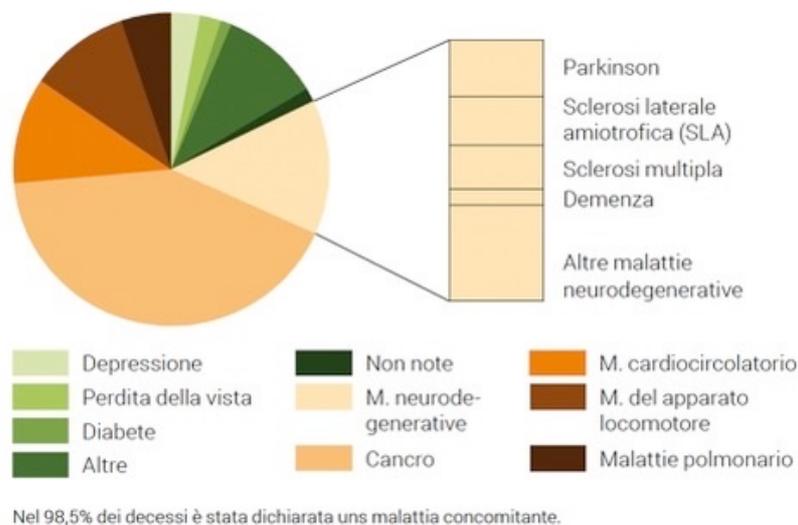


Figura 4: Malattie in caso di suicidio assistito, periodi 2005-2009 e 2010-2014.
Fonte: UST, Statistica delle cause di morte 2014

Dal 1995 al 2003 le cifre assolute dei suicidi sono aumentate sensibilmente e da allora sono rimaste costanti, mentre i casi di suicidio assistito sono in aumento dal 2008. Nel 2014, 5 casi di suicidio su 7 erano casi di suicidio assistito. Fig. 5

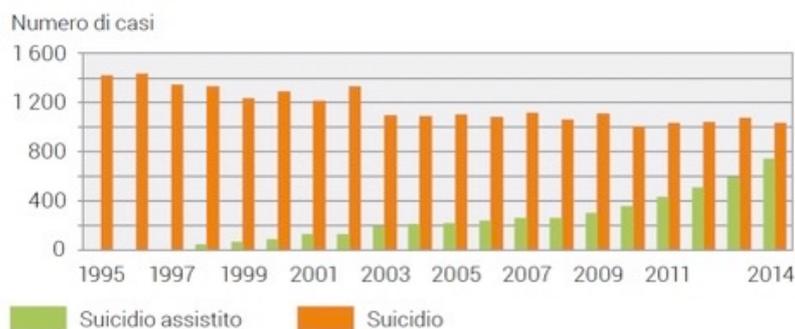


Figura 5: Suicidio assistito e suicidio 1995-2014.
Fonte: UST, Statistica delle cause di morte 2014

Nel 2014, in Svizzera sono decedute in seguito a suicidio 1029 persone (754 uomini, 275 donne). Nel 1995 il suicidio riguardava oltre 1400 persone ogni anno (Fig. 6), a metà degli anni 1980 era il caso di oltre 1600 persone all'anno.

La figura 7 illustra i tassi di mortalità standardizzati per suicidio. La probabilità di un suicidio è scesa della metà dal 1990. Nel periodo 1991-2010 è passata da 39 a 20 ogni 100'000 persone tra gli uomini, e da 12 a 7 tra le donne. Dal 2010 le cifre sono relativamente stabili.

Prendendo in considerazione la somma di suicidi assistiti e suicidi, negli ultimi dieci anni l'aumento degli uni ha compensato il calo degli altri. Da notare anche che non riguardano sempre gli stessi gruppi di persone. Il suicidio assistito è un fenomeno relativamente nuovo, che riguarda soprattutto persone con malattie gravi e letali.

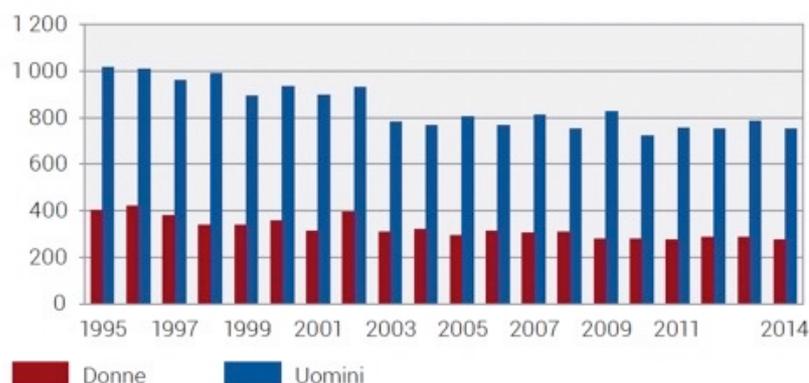


Figura 6: Suicidio secondo il sesso, periodo 1995-2014.
Fonte: UST, Statistica delle cause di morte 2014

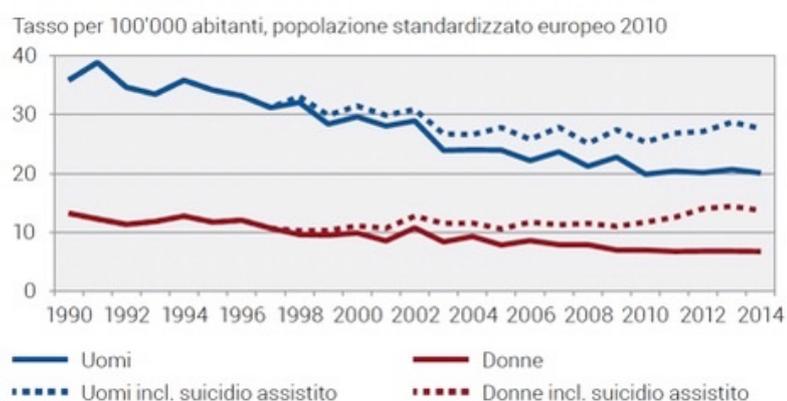


Figura 7: Suicidi, sviluppo 1990-2014.
Fonte: UST, Statistica delle cause di morte 2014

Per il 53% dei casi di suicidio accertati non sono riportate informazioni su eventuali malattie concomitanti. In mancanza di dati, questo può significare due cose: o non era presente alcuna malattia, o questa non era nota. Se è presente un'indicazione, nel 56% dei casi si tratta di depressione. Nel rimanente 44% dei casi viene citata una malattia fisica. Tra le malattie fisiche più spesso segnalate compaiono le stesse riportate per il suicidio assistito. Fig. 8

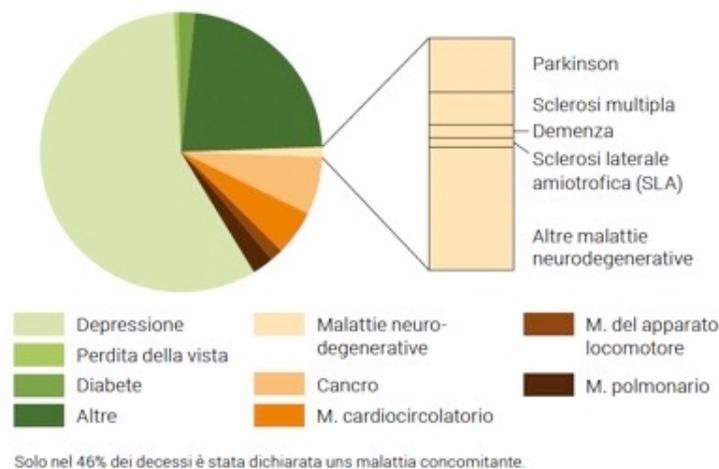


Figura 8: Malattie in caso di suicidio, periodo 2010-2014.
 Fonte: UST, Statistica delle cause di morte 2014

Con un'iniziativa cantonale, il canton Neuchâtel chiede che le condizioni per l'aiuto al suicidio siano regolamentate e che vengano create basi legali per le organizzazioni che offrono assistenza a persone che vogliono togliersi la vita.

Il cantone giustifica la sua azione, tra l'altro, con il fatto che le organizzazioni di aiuto al suicidio allargano sempre più la cerchia di persone a cui offrono i propri servizi. Nel frattempo, ne fanno parte anche le persone che semplicemente soffrono per gli acciacchi legati all'età.

Nel Consiglio degli Stati (camera dei cantoni) la proposta del canton Neuchâtel non ha trovato sostegno.

Non è la prima volta che la Svizzera discute della regolamentazione del suicidio assistito. "Finora si è sempre arrivati alla conclusione che la legislazione attualmente in vigore è sufficiente." E questo nonostante la Corte europea dei diritti umani abbia rimproverato la Svizzera per la base legale poco chiara.

Il governo svizzero era a dire il vero intenzionato a regolamentare l'aiuto al suicidio, ma nel 2011 ha rinunciato ai suoi progetti. Poco prima due iniziative popolari che nel canton Zurigo volevano vietare l'assistenza al suicidio e il turismo dei suicidi erano state respinte da un'ampia maggioranza dei votanti.

Secondo il professore di diritto Bernhard Rüttsche dell'università di Lucerna, i fautori di una prassi liberale sull'assistenza al suicidio temono che una regolamentazione legale possa limitare le possibilità di assistenza al suicidio. Esponenti politici affermano spesso

che una legge non è necessaria perché l'ordinamento professionale regola già in maniera sufficiente la questione.

Il modello elvetico funziona perché si basa sulla fiducia in due persone coinvolte (l'assistente e la persona che intende suicidarsi) e su semplici libertà individuali: la persona intenzionata a suicidarsi non ha il diritto a ottenere assistenza.

In Svizzera si rende colpevole chi spinge qualcuno al suicidio o aiuta qualcuno a togliersi la vita per motivi egoistici. Viceversa, chi aiuta qualcuno a suicidarsi per motivi altruistici è esente da colpe.

Varie organizzazioni in Svizzera offrono aiuto per il suicidio in cambio di denaro. La domanda se l'accettazione di denaro possa essere considerata un "motivo egoistico" è stata a lungo oggetto di dibattito. Nel 2018 il fondatore della nota organizzazione svizzera per il suicidio assistito Dignitas è stato prosciolto dall'accusa di arricchimento indebito in un processo considerato esemplare.

2.2 Il caso Dj Fabo

Fabiano Antoniani, conosciuto da tutti come Dj Fabo, reso paraplegico e cieco da un incidente d'auto nel 2014, ha chiesto sostegno nel gennaio 2017 a Marco Cappato perché fosse aiutato a raggiungere la Svizzera dove ha chiesto e infine ottenuto il 27 febbraio 2017 l'eutanasia per mezzo del cosiddetto suicidio assistito. Tornato in Italia, il giorno dopo, Cappato si è autodenunciato mettendo in pratica una disobbedienza civile avviata con l'associazione Sos Eutanasia soccorso civile, insieme a Mina Welby e Gustavo Fraticelli.

Il fine ultimo che ha portato a questa disobbedienza civile è quello di modificare i divieti del Codice penale in Italia affinché venga finalmente approvata una normativa sul fine vita, conquistata in parte attraverso il riconoscimento delle garanzie costituzionali sull'autodeterminazione dell'individuo nella sfera sanitaria, grazie all'attivazione della giurisdizione nei casi Welby ed Englaro e da ultimo con la legge sul testamento biologico, a partire dalla modifica dell'art. 580 del Codice penale.

L'8 novembre inizia il processo nei confronti di Marco Cappato.

Il processo, instaurato con la richiesta del giudizio immediato da parte dell'imputato, si è svolto secondo il rito ordinario davanti la Corte d'Assise di Milano. La Corte d'assise è

formata da otto giudici: due togati e sei popolari. Gli otto giudici decidono, all'esito del dibattimento, se Marco Cappato deve essere condannato o assolto.

Durante le prime apparizioni del tesoriere, vengono mostrati alcuni video per dimostrare le condizioni fisiche di dj Fabo e la lunga agonia cui sarebbe andato incontro nel morire senza supporto medico-farmacologico. Nell'udienza del 17 gennaio 2018, la Procura di Milano chiede l'assoluzione dell'imputato "perché il fatto non sussiste". Secondo i Pm, "Marco Cappato non ha avuto alcun ruolo nella fase esecutiva del suicidio assistito di Fabiano Antoniani e non ha nemmeno rafforzato la sua volontà di morire". Il Pm Tiziana Siciliano insieme alla collega Sara Arduini chiede in subordine alla corte d'Assise di eccepire l'illegittimità costituzionale dell'articolo 580 del Codice penale, quello sull'aiuto al suicidio.

Un mese dopo, il 14 febbraio 2018, la Corte d'Assise di Milano decide di chiedere alla Consulta la valutazione della legittimità costituzionale del reato di aiuto al suicidio contestato all'esponente dei Radicali. Nell'aprile dello stesso anno, il governo decide di costituirsi davanti alla Corte costituzionale nel procedimento sollevato dalla Corte di assise di Milano. In precedenza, l'associazione Luca Coscioni aveva lanciato un appello di giuristi sottoscritto da circa 15mila italiani per chiedere all'esecutivo di non intervenire a difesa del reato e dunque di non dare mandato all'avvocatura di Stato di costituirsi nel procedimento.

La Corte costituzionale, chiedendo un intervento del parlamento per colmare un "vuoto legislativo", ha rinviato a settembre 2019 il verdetto sull'aiuto al suicidio, che prende spunto dalla vicenda di Marco Cappato, leader dell'associazione 'Luca Coscioni' che ha accompagnato in Svizzera a morire dj Fabo. La decisione della Consulta è arrivata il 25: ha ritenuto - "in attesa di un indispensabile intervento del legislatore" - non punibile ai sensi dell'articolo 580 del Codice penale, a determinate condizioni, chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile. ⁽¹³⁾

Il 23 dicembre 2019 la corte d'Assise di Milano ha assolto Marco Cappato dall'accusa di aiuto al suicidio "perché il fatto non sussiste". L'accusa aveva chiesto l'assoluzione del Radicale ricordando la sentenza della Corte costituzionale e spiegando come nella vicenda di dj Fabo ricorressero tutti i requisiti indicati dalla Consulta per la non punibilità dell'aiuto al suicidio. "Ho agito per libertà di scelta e per il diritto di autodeterminazione

individuale”, ha detto l’esponente dell’associazione Coscioni. "Oggi Fabiano avrebbe festeggiato insieme a me, perché è una battaglia in cui credeva fin dall'inizio. È una battaglia per la libertà di tutti", ha commentato Valeria Imbrogno, fidanzata di dj Fabo.
(14)

Il 20 aprile 2021 viene raccolta a verbale dalla corte suprema di cassazione la richiesta da parte di 15 cittadini italiani di voler promuovere la raccolta di almeno 500mila firme elettorali prescritte entro il 30 settembre 2021, per indire un referendum abrogativo. (15)

Il referendum vuole abrogare parzialmente la norma del Codice penale che impedisce l'introduzione dell'eutanasia legale in Italia. L'omicidio del consenziente in Italia è un altro reato speciale per punire l'eutanasia. Se il referendum venisse approvato l'eutanasia attiva sarebbe consentita nelle forme previste dalla legge sul consenso informato e il testamento biologico, in presenza dei requisiti introdotti dalla sentenza della Consulta sul “Caso Cappato”. Resterà punita se il fatto è commesso contro una persona incapace o contro una persona il cui consenso sia stato estorto con violenza, minaccia o contro un minore di diciotto anni. Il giorno 8 ottobre 2021 sono state consegnate un 1.235.460 firme in corte di cassazione per chiedere il referendum, più del doppio delle minime richieste.
(16)

A metà gennaio è atteso il giudizio di ammissibilità della Corte Costituzionale, mentre il referendum dovrebbe tenersi tra il 15 aprile e il 15 giugno 2022.

2.3 Dibattito sul dilemma etico

Tutto ciò che circonda la vita umana non può essere considerato solo di pertinenza medico-sanitaria, ma costituisce argomento d’interesse e discussione anche in ambito sociale, giuridico, e politico. L’ambito del fine vita, nello specifico, rientra in un difficile dibattito di tipo bioetico di ampia trattazione che da sempre divide la popolazione italiana e mondiale. La bioetica viene definita come “un’area di ricerca che grazie a diverse discipline su cui si basa pone come «oggetto dei suoi studi l'esame sistematico della condotta umana nel campo della scienza della vita e della salute»” (17) L’eutanasia, in quanto pratica che determina la fine pre-terminale della vita di una persona, costituisce una delle più difficili questioni che la bioetica si trova ad affrontare e comporta, da molti anni a questa parte, lo scontro tra sostenitori e oppositori d’appartenenza rispettivamente laica

e religiosa. Il disaccordo riguarda moltissimi aspetti correlati che, a causa della natura delicata dell'argomento, ad oggi non hanno trovato un'equilibrata risoluzione.

Il primo punto di divergenza riguarda la considerazione dell'eutanasia come atto di rispetto della dignità umana e come salvaguardia della propria qualità di vita. La visione laica avvalorava quest'affermazione sottolineando che la scelta dei modi e dei tempi della propria morte debba considerarsi come la massima espressione dell'autonomia personale e della libertà individuale. Viene dunque fatta leva su quanto contenuto negli articoli 13 e 32 della Costituzione Italiana, nonché sull'illuministico principio di uguaglianza, per affermare che a tutti, anche a coloro che si trovano in condizioni di grave malattia e disabilità, deve essere data la possibilità di esprimersi riguardo la propria vita e la propria morte. Non considerare quanto una persona ha disposto costituisce dunque un'imposizione dettata da dogmi religiosi cui nessuno è obbligato a credere. Ciò non significa andare contro al diritto alla vita, bensì offrire a chiunque ne faccia richiesta la possibilità di rifiutare tale diritto in nome del principio di autodeterminazione, che costituisce il pilastro su cui si regge tutta l'etica laica sull'eutanasia. Punto di vista dei laici è dunque quello di interrogarsi "se il diritto all'inviolabilità della vita comporti anche il dovere di vivere a tutti i costi"⁽¹⁸⁾

La posizione della Chiesa cattolica a riguardo contrasta totalmente su quanto precedentemente detto, soprattutto sul significato che viene attribuito al termine "dignità". Questa, nell'accettazione religiosa, rappresenta una qualità individuale che è stata donata all'uomo da Dio, poiché soltanto l'essere umano, a differenza di tutte le altre creature, costituisce l'unione tra corpo e spirito. Supportare una pratica come quella dell'eutanasia, dunque, equivarrebbe a non riconoscere la presenza di una componente spirituale che continua ad esistere anche nei casi in cui il fisico o la mente non rispondono più come dovrebbero. Ulteriore concetto su cui il Vaticano punta fortemente l'attenzione è quello della qualità di vita. L'etica ecclesiastica ritiene che considerare l'eutanasia come risoluzione al dolore ed alla sofferenza combaci con una visione della vita esclusivamente dedita al piacere ed alla bellezza, pronta a rifiutare qualsiasi forma di disabilità o malattia. Anche in questo caso la forte criticità che viene mossa ai laici è quella di escludere dalla valutazione olistica dell'essere umano la componente morale e spirituale, che invece è parte fondamentale del percorso che permette l'avvicinamento a Dio. Ultima opinione della Chiesa riguarda il valore che viene dato dai laici al principio di autodeterminazione

come giustificazione e legittimazione delle pratiche di fine vita. “In realtà il punto su cui si fa leva nell’opinione comune – mette in guardia Maria Teresa Russo, associato di Filosofia morale e Bioetica all’Università Roma Tre – «è l’esaltazione di autonomia, autodeterminazione, efficienza». Quasi che si voglia la «cancellazione della sofferenza e della malattia», intesa come «una ferita nella libertà»”. Si imbecca quindi una strada in cui la morte viene intesa come un atto di carità che protegge l’individuo dalla sua sofferenza, quasi a considerare quest’ultima come un’esperienza estranea all’essere umano. Il dolore è invece qualcosa da cui non si può prescindere, fa parte del decorso naturale della vita, spinge l’uomo alla preghiera ed all’incontro con Dio e gli permette di capire e conoscere la sofferta esperienza di Cristo sulla terra.

Le principali riflessioni alla base del dilemma bioetico scaturito da quanto detto consistono in “L’eutanasia va considerata come massima espressione della libertà individuale o come fine di ogni autonomia? È giusto adottare pratiche come quella dell’eutanasia al fine di ridurre la sofferenza sebbene esistano attualmente adeguate terapie di analgesia (cure palliative) che non comporterebbero la morte dell’individuo? Può essere considerato legittimo disporre della propria o dell’altrui vita?”. Certo è che i notevoli progressi raggiunti nell’ambito tecnologico e delle cure palliative rendono sempre più difficile decidere verso la scelta di porre fine alla vita di un individuo o quella di continuarne l’assistenza nonostante per lui non esistano più speranze di miglioramento. Sebbene infatti la terapia del dolore abbia ottenuto oggi grandissimi risultati nell’alleviare la sofferenza dei morenti, resta comunque molto difficile definire in che misura per il paziente valga di più vivere senza avere più la forza di farlo piuttosto che morire ponendo sì un termine alla sofferenza, ma causando dolore ai propri cari e, nel caso di un individuo credente, tradendo la propria religione e la propria sfera spirituale. Il tutto si complica ulteriormente quando il paziente non è più in grado di poter esprimere i propri interessi a causa di un danno cerebrale. Com’è possibile allora stabilire quale sia la sua effettiva volontà? Occorre basarsi su quanto decidono i suoi familiari o sul parere del professionista sanitario? In altre parole: “è compito sanitario decidere della vita o della morte dei pazienti?”. Tale riflessione conduce ad un ulteriore aspetto correlato all’eutanasia di ampio dibattito, ovvero quello sulla posizione dei sanitari nei confronti delle pratiche di fine vita.

Anche tra i professionisti sanitari c'è chi si annovera tra i sostenitori e chi fra gli oppositori all'eutanasia. La prima critica che viene mossa da coloro che sono sfavorevoli alla pratica verso coloro che invece la supportano è quella di rinnegare quanto contenuto all'interno delle varie direttive che definiscono ciascuna professione. La figura medica, ad esempio, in base al proprio codice deontologico ed al giuramento d'Ippocrate, enumera tra i propri doveri e competenze: la tutela della vita, il rispetto della libertà e della dignità della persona⁽¹⁹⁾ e lo svantaggio di tutti gli atti che provocano la morte⁽²⁰⁾. Allo stesso modo anche il codice deontologico dell'infermiere all'articolo 38 recita "L'infermiere non attua e non partecipa a interventi finalizzati a provocare la morte, anche se la richiesta proviene dall'assistito" definendo dunque un chiaro modello di comportamento da adottare nell'ambito del fine vita. L'obiezione che viene mossa ai favorevoli può essere dunque comparata ad una sorta di "tradimento" verso quelle norme di condotta che storicamente determinano le azioni dei sanitari e che garantiscono al paziente di essere introdotti nella così detta "relazione terapeutica". La deontologia si configura dunque per gli avversari all'eutanasia come lo strumento che determina equità tra professionista sanitario e paziente, assicurando a quest'ultimo l'accesso alle migliori cure possibili e la garanzia di un percorso terapeutico finalizzato alla persecuzione della salute e non alla rassegnazione alla malattia. Favorire pratiche che implicano la morte pre-terminale in nome del rispetto della dignità umana e/o della considerazione delle preferenze individuali riguardo tempi e modi del proprio decesso equivale perciò ad ignorare quanto la propria responsabilità professionale impone. Opinione di chi si oppone all'eutanasia è dunque quella per cui "Il medico non può impunemente trasformarsi nel boia, anche invocando ragioni umanitarie, perché il boia non realizza la propria opera in una relazione, bensì nell'abolizione della capacità di relazione"⁽²⁰⁾.

Argomento di discussione, a questo fortemente collegato, è inoltre l'accusa per cui operare a favore di atteggiamenti eutanasi comporterebbe un'inevitabile perdita di fiducia da parte del paziente nei confronti della professione medica e più in generale di tutte le altre professioni sanitarie. In molti, infatti, affermano che la richiesta di ricevere l'eutanasia non va intesa come la manifestazione della propria libertà, bensì come un vero e proprio grido d'aiuto e di assistenza da parte del paziente. Il malato sta chiedendo di non essere lasciato solo e di poter disporre di ogni strumento che gli permetta di alleviare la propria sofferenza (sostegno psicologico, possibilità di comunicare liberamente, terapia

analgesica). La figura del sanitario favorevole all'eutanasia, dunque, non viene messa in discussione solo nell'ambito professionale, ma anche in quello personale poiché, proprio come afferma Papa Francesco, risulta essere “una ‘falsa compassione’: quella che ritiene sia (...) un atto di dignità procurare l'eutanasia”.

Ma come rispondono invece gli operatori sanitari favorevoli alla pratica a tutto questo? La tesi principale è quella che ribatte l'accusa per cui attuare l'eutanasia significhi perdere il rapporto di solidarietà con il paziente. I sostenitori dell'eutanasia ritengono invece che la figura del medico, o più in generale quella di tutti i professionisti sanitari, sia l'unica in grado di poter rispondere a una richiesta tale da parte di un paziente poiché in possesso delle più adeguate conoscenze biologiche, fisiologiche e terapeutiche. È quindi da considerarsi “normale” se una persona che desidera terminare la sua vita si rivolga ad un sanitario ed è doveroso da parte di quest'ultimo adoperarsi per soddisfare la sua richiesta. Un'equipe sanitaria che non giudica il paziente nelle proprie scelte, ma anzi lo supporta fisicamente e psicologicamente, garantisce maggiore sicurezza verso il malato, il quale, trovandosi a suo agio all'interno della relazione con coloro che si occupano della sua salute, percepirà di essere apprezzato e valorizzato e non avrà timori, vergogne o riserve nel chiedere di poter stabilire quanto per lui c'è di più intimo e delicato: il momento della propria morte. “Alcuni temono che aprire all'eutanasia porterebbe ad una generale perdita di fiducia nei confronti della classe medica. Al contrario, io penso che i pazienti, invece, acquisterebbero maggiore fiducia sapendo che non perderebbero mai il controllo sulla propria vita” afferma Franco Toscani, direttore scientifico presso l'istituto di ricerca in cure palliative Maestroni di Cremona. L'accusa per cui il supporto dell'eutanasia comporti una mancanza di rispetto verso la propria deontologia, trova risposta, secondo i favorevoli all'atto, proprio nel codice deontologico stesso. All'articolo 3 viene infatti specificato che uno dei doveri del medico è quello del “trattamento del dolore e sollievo dalla sofferenza”.⁽¹⁹⁾

Sebbene non venga rinnegato il ricorso alla palliazione, in quest'ottica, l'eutanasia si configura come “cura suprema reclamata dall'uomo che soffre”⁽²¹⁾, quindi come una vera e propria terapia che, al pari delle altre, ha come obiettivo quello di aiutare il malato ad eliminare il suo dolore.

È chiaro che, in assenza di una normativa che guidi l'operatore sanitario nelle proprie azioni, allo stato attuale delle cose di fronte ad ogni richiesta di eutanasia il professionista

si senta disorientato ed impreparato. La necessità di una formazione a riguardo risulta dunque necessaria affinché le risposte possano essere il più possibile chiare ed uniformi l'una con l'altra. Attualmente la preparazione degli studenti in sanità risulta scarsa per quel che riguarda l'ambito del fine vita. Ciò comporta un'impreparazione generale sia per quel che riguarda le strategie comunicative da attuare di fronte ad una richiesta di morte, sia in relazione all'effettiva conoscenza di tutte le possibilità che possono e devono essere presentate al paziente. L'incapacità di reagire adeguatamente di fronte ad una richiesta d'aiuto, soprattutto in situazioni così delicate, sembrerebbe accentuare il rischio di burnout tra gli operatori con un conseguente calo del livello di assistenza. Comune tra operatori e studenti è infatti la convinzione che un'adeguata preparazione, impartita sia nell'ambito universitario ma anche in quello lavorativo tramite lo svolgimento di corsi a riguardo, favorisca un incremento della qualità assistenziale. A ciò si accompagna la forte necessità di una regolamentazione che espliciti chiaramente quali pratiche sono da considerarsi lecite e quali no e quali sono i rischi nel mettere in atto determinate procedure. Ad oggi, infatti, il professionista sanitario sembra oscillare tra quelle che sono le sue convinzioni personali, ciò che dice la legge e ciò che invece propongono terzi. Qual è dunque la strada da seguire al fine di evitare sanzioni penali rispettando sempre la propria etica e morale? E ancora, alla luce dei più famosi casi mediatici che hanno comportato soluzioni diverse per ogni operatore, è possibile la creazione di un protocollo comune a tutti i casi di fine vita? Esistono eccezioni per cui l'eutanasia possa essere considerata una terapia e non un omicidio? È necessario fare chiarezza ed una legislazione in merito che valuti ogni singolo caso risulta di immediata esigenza.

Le numerose tematiche a sfondo bioetico scaturite nel dibattito pro/contro eutanasia, hanno come obiettivo comune quello di ottenere una normativa a riguardo che definisca una volta per tutte la liceità o meno della pratica. I favorevoli sono convinti che sia dovere statale quello di intervenire e di ammettere questa pratica. Di contro gli oppositori, armandosi del concetto della sacralità della vita, ribadiscono che chiunque desideri qualsiasi forma di pratica eutanasi non può reclamare "alcun diritto di pretendere che la classe medica e lo Stato siano complici della propria morte, che praticino intenzionalmente l'omicidio e commettano il reato di "omicidio del consenziente".⁽²²⁾

Sebbene siano stati presentati disegni di legge in merito, attualmente la giustizia italiana rimane ancora silente riguardo l'ambito del fine vita. I favorevoli spingono ad accorciare

i tempi di decisione soprattutto per via delle sempre più numerose persone che ogni giorno devono lottare con una vita che per loro non ha più nessun valore. In quest'ambito, inoltre, ulteriore concetto su cui obiettori e sostenitori all'eutanasia si battono è il così detto rischio dello "slippery slope" (pendio scivoloso) ovvero il pericolo che la pratica, una volta legalizzata, determinerebbe richieste di morte sempre meno appropriate. Coloro che sostengono la pratica ritengono che la chiave per non incappare in un così rischioso avvenimento sia proprio in mano allo stato stesso. Istituire una normativa chiara e precisa che stabilisca il tipo di paziente che può formulare richiesta di eutanasia, le modalità ed i tempi che devono essere rispettati affinché tale richiesta possa definirsi valida e tutti i controlli cui il malato deve sottostare prima di poter vedere accettato il proprio desiderio di morte, sembra essere infatti la soluzione per evitare il problema del pendio scivoloso. Questo slippery slope, questo piano inclinato scivoloso non ha alcun motivo di realizzarsi, se non, forse, quando una società civile e democratica non definisce regole chiare e certe.

(23)

Sul lato opposto gli obiettori all'eutanasia, in base all'esempio fornito dai Paesi in cui la pratica viene normalmente attuata, sostengono che la legalizzazione possa essere deleteria per diverse ragioni. Il così detto "commercio della morte" sembrerebbe indurre ad accettare richieste anche da pazienti psichiatrici, persone affette da demenza, uomini e donne che pur essendo in salute semplicemente ritengono di essere "di troppo" e che dunque, come dovere ai propri cari ed allo Stato, preferiscono togliere il disturbo. "In una società in cui l'uccisione su richiesta venga considerata lecita, i moribondi finiscono in una situazione in cui sono costretti a esprimere il loro desiderio di morire come l'adempimento di un ultimo dovere di buona creanza verso i viventi" (24)

2.4 Codice deontologico

L'evoluzione della disciplina infermieristica degli ultimi decenni ha portato anche in Italia l'attenzione sulla necessità di un inquadramento teorico della professione che non si limitasse agli aspetti clinici, per cui nuove tematiche come la bioetica e la teoria e filosofia del nursing sono entrate a far parte dei corsi di studio. In ritardo rispetto al mondo anglosassone, possiamo dire che anche nel nostro Paese ora ci avviamo verso quello che Meleis ha definito lo stadio della filosofia.

Questo impone ai professionisti non solo di saper fare, ma anche di saper essere e saper pensare di fronte alle crescenti problematiche di bioetica che la professione ci mette davanti. L'infermiere può contare su due tipi di risorse: quelle esterne, tra cui colleghi, Comitato Etico, pubblicazioni, sentenze di organi della giurisprudenza, e quelle interne, per cui è chiamato a dare la sua opinione che deve essere fondata non già sulla stretta conoscenza scientifica ma su qualcosa di diverso. ⁽²⁵⁾

Il Codice deontologico fornisce al professionista le regole di comportamento, ovvero ciò che è giusto e conveniente fare; le norme che il professionista deve osservare nell'ambito della professione. E questo nonostante i codici deontologici non rientrino nell'ambito delle tradizionali fonti del diritto, ma rientrano nella c.d. normativa secondaria e la deontologia diventa soft law.

Tuttavia, merita ricordare come la Corte di Cassazione, con la sentenza n. 8225 del 2002, ha affermato che Le norme del codice deontologico si qualificano come norme giuridiche vincolanti nell'ordinamento di categoria. ⁽²⁶⁾

Il rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo e dei principi etici della professione è condizione essenziale per l'esercizio della professione infermieristica che si scontra quotidianamente con situazioni che presentano implicazioni di tipo etico e bioetico; un valido strumento di orientamento ed aiuto in tal senso è il nostro codice deontologico che all'articolo 5 recita: “l'infermiere si attiva per l'analisi dei dilemmi etici e contribuisce al loro approfondimento e alla loro discussione promuove il ricorso alla consulenza etica al confronto anche coinvolgendo l'ordine professionale”.

L'articolo mette in evidenza i temi legati all'etica sanitaria e alla bioetica che sono e saranno temi sempre più decisivi per un esercizio consapevole della professione infermieristica.

È ormai chiaro come le nuove competenze non sono soltanto quelle legate alle tecniche, alle procedure, agli atti, ma sono soprattutto quelle legate al saper rispondere alle domande a volte difficili che i pazienti pongono al professionista. La bioetica è e deve essere parte importante della professione infermieristica. ⁽²⁷⁾

Esiste il diritto a morire? Ed esiste il diritto a vivere a tutti i costi? Esiste il diritto a non nascere se non sano? Esiste il diritto a non soffrire? I temi sono tanti e complessi.

L'art. 6 ⁽²⁸⁾ del Codice affronta proprio il tema delle diverse concezioni etiche attraverso il richiamo alla “clausola di coscienza”. Il sapere e il potere dire di no a determinate

condizioni. L'essere in grado di dire no alla legge laddove la legge stessa chiedesse al professionista di accantonare quei valori più profondi che lo contraddistinguono e che contraddistinguono la professione.

In particolare, nell'ambito delle decisioni di fine vita i principi deontologici della nostra professione sono molto chiari: assistere la persona fino alla fine garantendole tutto il sostegno necessario per consentirle di vivere al meglio il tempo di vita residuo, fa parte del ruolo che si è scelto di rivestire. Prendersi cura del malato nella fase terminale della vita, dunque, ed aiutarlo a restare vivo fino alla morte. “L’Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l’importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale.”

Gli infermieri sono protagonisti e svolgono una insostituibile funzione nella fase finale della vita del malato. “L’Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell’evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto.” ⁽²⁹⁾

Capitolo terzo

Revisione della letteratura

3.1 Obiettivi generali e specifici dello studio

Il principale obiettivo dello studio è quello di elaborare una sintesi critica, mediante una disamina minuziosa della più recente letteratura scientifica presente nelle banche dati di letteratura biomedica, sulla percezione degli infermieri sui temi di fine vita focalizzandosi in modo specifico sul suicidio assistito. Inoltre, si è voluto indagare le motivazioni che sottendono le posizioni pro e contro e l'implicazione infermieristica con le varie difficoltà. Inoltre, si andrà ad indagare la percezione e il ruolo dell'infermiere riguardo il suicidio assistito e tutti i dilemmi etici che ne scaturiscono.

3.2 Materiali e metodi

La revisione della letteratura è stata intrapresa mediante consultazione di banche dati online, come PubMed e Cinahl, da Agosto a Ottobre 2021.

Il quesito clinico è nato impiegando la metodologia P.I.O. (Population, Intervention, Outcome) e la ricerca è stata impostata nel seguente modo (Tab. 1):

Concetto della questione	Parole chiave in italiano	Parole chiave in inglese
P) Pazienti che chiedono assistenza al suicidio	- assistenza al suicidio - malattie terminali - eutanasia	- assisted suicide - terminal illnesses - euthanasia
I) Ruolo dell'infermiere	- infermiere - ruolo dell'infermiere - etica	- nurse - nurse roles - ethics
O) qualità del fine vita	- fine vita	- end-of-life

Tabella 1 : Formulazione del quesito di ricerca attraverso il metodo PIO

Le parole chiave usate nella consultazione delle banche dati sono state principalmente: assisted suicide, nurse, end-of-life, nurse roles, terminal illnesses, hospital, euthanasia. Ethics.

In particolare, nella consultazione delle banche dati, integrando le parole chiave con gli operatori booleani, sono state usate le seguenti stringhe di ricerca (Tab. 2):

Stringhe di ricerca	Risultati	
	Pubmed	Cinhal
Nurse AND end-of-life AND Assisted suicide	75 articoli	109 articoli
Nurses roles AND end-of-life AND Terminal illnesses	28 articoli	19 articoli
hospital AND assisted suicide AND nurses roles	4 articoli	5 articoli

Tabella 2 : Stringhe di ricerca utilizzate all'interno delle banche dati

Criteri di inclusione ed esclusione

Nell'analisi della revisione della letteratura sono stati inclusi tutti gli studi clinici randomizzati, osservazionali, qualitativi e retrospettivi pubblicati in lingua inglese, italiano, francese, spagnolo, tedesco, dal 2011 al 2021. La popolazione studiata è composta da pazienti adulti con età superiore ai 18 anni in regime di ricovero o trattati a domicilio dal 2011 al 2021. Sono stati esclusi nei quali l'età dei partecipanti era inferiore a 18 anni e quelli pubblicati prima del 2011. Dagli iniziali articoli potenzialmente rilevanti, sono selezionati i seguenti, soddisfacenti i criteri di inclusione, e posti in una tabella riassuntiva:

Titolo	Autore, anno	Disegno di studio	Partecipanti	Strumenti	Conclusioni
Nurses' Perceptions and Attitudes About Euthanasia: A Scoping Review	Joy Cayetano-Penman, Gulzar Malik, Dawn Whittall, 2020	Revisione della letteratura	9655	Anonymous Questionnaire, Interviews, Survey, A prospective cross-sectional survey conducted between January 2003 to February 2005	Chi si schiera a favore del S.A. tiene all'alleviamento del dolore straziante e insopportabile, chi si schiera contro lo fa per motivi etici, religiosi e credenze morali

Euthanasia and physician-assisted suicide: Knowledge, attitudes and experiences of nurses in Andalusia (Spain)	María-Isabel Tamayo-Vela'zquez, Pablo Simo'n-Lorda and Maite Cruz-Piqueras, 2012	Studio descrittivo	390	Questionario Online	In Spagna nonostante la maggioranza sia a conoscenza delle pratiche di fine vita e la legislazione che la vieta, ancora troppi infermieri non sono a conoscenza dell'illegalità di tale pratica
Nurses' attitudes towards euthanasia in conflict with professional ethical guidelines	Anja Terkamo-Moisio, Tarja Kvist, Mari Kangasniemi and Teuvo Laitila 2016	Studio descrittivo	1003	Questionario online	È presente un marcato conflitto fra infermieri nei confronti dell'eutanasia e dei codici etici della professione. Molti infermieri ritengono che l'E. sia un'alternativa accettabile secondo il principio etico della beneficenza
Nurses attitudes towards death, dying patients and euthanasia: A descriptive study	Melike Ayc,a Ay, 2018	Studio descrittivo comparativo	340	Questionario	l'assistenza di qualità fornita ai pazienti terminali aiuta a rendere gli ultimi momenti di vita più significativi. Mentre gli atteggiamenti negativi del personale potrebbero indurre i pazienti a ricevere le cure di bassa qualità e richiedere l'eutanasia, atteggiamenti positivi potrebbero indurre una relazione terapeutica più soddisfacente.
Ethical, Policy, and Practice Implications of Nurses' Experiences With Assisted Death	Barbara Pesut, Sally Thorne, Madeleine Greig, Adam Fulton, Robert Janke, Mathew Vis-Dunbar, 2019	Sintesi	55	Sintesi della letteratura	Gli infermieri hanno un ruolo centrale nel negoziare le richieste sulla morte assistita e nel fornire assistenza ai pazienti, alle famiglie e ad altri fornitori di assistenza sanitaria. Questo ruolo è di grande impatto per gli infermieri e richiede un significativo lavoro morale personale e professionale.
Nurses' intentions to respond to requests for legal assisted dying: a Q-methodological study	Michael R WILSON, Rick WIECHULA, Lynette CUSACK, Marie WILSON, 2018	Sintesi	45	Diversi metodi	4 sono i modi in cui un infermiere risponde alla richiesta di suicidio assistito da parte di un paziente:

					<p>a) riferire e sostenere; b) obiettare o sviare la richiesta; c) impegnarsi ed esplorare la richiesta; d) valutare i bisogni e fornire informazioni.</p>
Ethical Dilemmas in Nursing: an Integrative Review	Jennifer Rainer, Joanne Kraenzle Schneider, Rebecca A Lorenz, 2018	Revisione della letteratura			
Nursing and euthanasia: A narrative review of the nursing ethics literature	Barbara Pesut, Madeleine Greig, Sally Thorne, Janet Storch, Michael Burgess, Carol Tishelman, Kenneth Chambaere, Robert Janke, 2019	Revisione della letteratura			<p>la legalizzazione dell'eutanasia in Canada ha presentato agli infermieri una serie di dilemmi etici e morali.</p> <p>Da una parte si schierano verso l'obiezione di coscienza dall'altra verso il pieno coinvolgimento dell'infermiere nel processo di eutanasia. Nel mezzo ci sono i diversi livelli di coinvolgimento.</p>
Nurse's attitudes to assisted suicide: sociodemographic factors.	Luke Evans, 2015	Revisione della letteratura	Professionisti sanitari, in particolare personale infermieristico.	Inizialmente è stato utilizzato AMED, ProQuest, PUBMED, SAGE e gli archivi dell'università di Brighton per gli articoli di giornale.	<p>Il ruolo dell'infermiere all'interno del suicidio assistito dovrebbe essere incentrato sul paziente. Questo significa che qualunque sia il livello di educazione, la religione o il paese d'origine, gli infermieri devono garantire la miglior cura per i pazienti e rispettare le loro scelte individuali.</p>
Nursing and assisted dying: Understanding the sounds of silence	Settimio Monteverde, 2017	Editoriale	Professionisti sanitari, in particolare personale infermieristico.		<p>La legge svizzera permette il suicidio assistito, tuttavia mancano standard uniformi di assistenza che definiscano il ruolo degli infermieri nel rispondere ai pazienti che chiedono assistenza per morire. Si riscontra ovunque un coinvolgimento emozionale degli infermieri nell'assistenza ai pazienti che</p>

					esprimono il desiderio di poter morire. Parallelamente c'è una scarsa considerazione e partecipazione della professione infermieristica nella definizione di politiche che supportino l'autonomia dei pazienti per prendere decisioni e affrontare allo stesso modo le molteplici fonti di vulnerabilità.
Nurses' moral experiences of assisted death: A meta-synthesis of qualitative research	James Elmore, David Kenneth Wright, Maude Paradis, 2016	Sintesi	Infermieri olandesi	Sintesi della letteratura	Gli infermieri ricoprono un ruolo essenziale nell'assistenza di pazienti che richiedono la morte assistita. Essi sono descritti come difensori e mediatori, che facilitano la comunicazione tra il medico, il paziente e la famiglia. Per comprendere meglio il significato etico di questa pratica, la loro esperienza dovrebbe essere messa in primo piano.

3.3 Risultati

Gli articoli hanno rivelato quattro temi chiave che si possono riassumere in:

- rispetto della volontà dell'assistito
- l'infermiere si pone in ascolto delle esigenze dell'assistito nel fine vita
- il livello di coinvolgimento è diverso e crea posizioni che vanno dall'obiezione di coscienza all'essere favorevoli
- la posizione assunta nei confronti del suicidio assistito, indipendentemente dal fatto che sia legale o no, è influenzato da vari fattori

Le posizioni di pensiero assunte dagli infermieri possono essere ricondotte a vari fattori che sono stati indagati: ambito assistenziale, livello di istruzione, posizione geografica e religione.

La posizione geografica è emersa come il fattore più importante e variegato in tutti gli studi. I risultati mostrano differenze significative a seconda del paese. Nello stato

americano dell'Oregon e nei Paesi Bassi, c'è ancora un'ampia percentuale di infermieri contrari al suicidio assistito, nonostante sia stato legalizzato.

Al contrario Canada e Belgio si trovano al primo posto nell'essere favorevoli alla pratica di suicidio assistito.

Country	Nurses	Context	Reference
Australia	70%	Willing to be involved in the provision of assisted suicide for an incurably ill patient if it were legal	Kitchener (1999) cited by Holt (2008)
Belgium	92%	Agree with the practice of assisted suicide	Inghelbrecht et al (2009)
France	48%	Support legislation of euthanasia	Bendiane et al (2009)
Greece	45%	Support the legalisation of euthanasia	Parpa et al (2010)
Israel	63%	Support the legalisation of euthanasia	Musgrave et al (2001)
Japan	23%	Value assisted suicide as ethically right	Asai et al (2001)
UK	68% (a) 66% (b) 49% (c)	(a) Euthanasia requests should always or sometimes be granted (b) Believe that assisted suicide should be legalised (c) Support legalisation of assisted suicide	(a) Pyne and Booth (1995) cited by Holt (2008) (b) <i>Nursing Times</i> (2003) cited by Holt (c) RCN (2009)
Turkey	34%	Support the legalisation of euthanasia (specific to ICU nurses)	Kumas et al (2007)
USA (State of Oregon)	48%	Support the Death with Dignity Act 1997	Holt (2008)
Finland	23%	Accept active voluntary euthanasia (AVE)	Ryynanen et al (2002)
Netherlands	45%	Support nurse membership of regional euthanasia review committees	Van Brunchem-van de Scheur G (2008)

Figura 9: Geographical location and opinions of assisted suicide.

La religione è un altro fattore importante nelle leggi e nelle opinioni in tutti i paesi del mondo. Nei paesi i cui gli abitanti sono fortemente associati a una particolare religione, gli atteggiamenti sono spesso allineati di conseguenza. Sul tema del suicidio assistito, molte religioni hanno leggi che vi si oppongono.

Tepehan ed altri ⁽³⁰⁾ hanno trovato che, tra gli infermieri che si sono opposti alla legalizzazione del suicidio assistito, il 42% ha citato motivi religiosi, un risultato ribadito nello studio di Gielen ⁽³⁰⁾. L'importanza della religione ha evidenziato il 24% di varianza negli atteggiamenti verso il suicidio assistito, rispetto a coloro che percepiscono la religione come meno importante. ⁽³⁰⁾ Questi risultati suggeriscono che il sostegno al

suicidio assistito tra gli infermieri è fortemente correlato all'affiliazione religiosa, anche se non tutti gli studi confermano questa correlazione.

L'ambito assistenziale in cui si presta servizio può influenzare le sue opinioni sul suicidio assistito. A seconda della specialità dell'infermiere, potrebbe incontrare più richieste da parte dei pazienti in merito al S.A. Gli articoli analizzati hanno mostrato opinioni divergenti tra infermieri nei diversi ambiti assistenziali.

Gli infermieri di ICU (unità di terapia intensiva) e CCU (unità di cura critica) hanno mostrato il più forte sostegno al suicidio assistito.

Gli studi hanno evidenziato che il 62% degli infermieri di ICU e di CCU sostengono la legalizzazione del S. A., rispetto al 43% degli infermieri di chirurgia e solo il 37% degli infermieri pediatrici. Questo risultato è molto probabilmente dovuto all'esposizione che gli infermieri in CCU hanno con i pazienti terminali, mentre gli infermieri chirurgici e pediatrici avrebbero meno esposizione ai malati terminali adulti. Le richieste di S.A. sono state riscontrate dal 27% degli infermieri di terapia intensiva rispetto al 18% degli infermieri chirurgici e all'11% degli infermieri pediatrici. Quando è stato chiesto se un paziente ha il diritto di decidere della propria morte, gli infermieri di terapia intensiva hanno presentato il più alto grado di accordo del 73%, mentre gli infermieri pediatrici erano d'accordo il 48% delle volte. Nel complesso, il 53% degli infermieri non ha avuto obiezioni al suicidio assistito. ⁽³⁰⁾

Il livello di istruzione è stato esplorato in molti studi, Penn e Tabak ⁽³⁰⁾ hanno scoperto che più alto è il livello di istruzione dell'infermiere, più i suoi atteggiamenti sono positivi verso il suicidio assistito e viceversa.

Inghelbrecht ed altri ⁽³⁰⁾ hanno scoperto che gli infermieri con un livello di istruzione superiore erano più preparati a somministrare una dose letale per porre fine alla vita di un paziente rispetto agli infermieri diplomati. La differenza nella formazione infermieristica tra infermieri diplomati e laureati è che gli infermieri diplomati sono più basati sulla ricerca, quindi possono avere la capacità educativa di criticare le informazioni a loro disposizione. ⁽³⁰⁾

Uno studio del 2016 ha portato alla luce il diritto che gli infermieri riconoscono ad una persona di decidere della propria morte attraverso il ruolo dell'eutanasia inteso come metodo umano per aiutare una persona malata.

Molti di loro erano fortemente d'accordo sul fatto che probabilmente richiederebbero l'eutanasia per sé stessi in determinate circostanze, il che può essere visto come un'ulteriore conferma del rispetto per l'autonomia di un individuo.

D'altra parte, gli infermieri incontrano diversi tipi di morte nella loro vita professionale, ma può essere ancora largamente separata dalla loro vita quotidiana. Pertanto, molti di loro possono essere diventati estranei al concetto e di conseguenza spaventati da una morte difficile e dolorosa. Questo può spiegare il sostegno di alcuni infermieri all'eutanasia: la prospettiva di richiedere l'eutanasia può alleviare le paure personali e dare l'illusione di essere in grado di avere un controllo completo sulla propria vita, inclusi il tempo e il modo della propria morte.

Molti infermieri sembrano considerare l'eutanasia come un'alternativa accettabile secondo il principio etico della beneficenza, secondo cui il personale sanitario deve agire tutelando l'interesse del paziente. ⁽³¹⁾

3.4 Discussione

Dalla revisione della letteratura condotta si evince come i risultati descrivano una diversa idea in merito al S.A., che vede da una parte i professionisti portare avanti la libertà dell'assistito di rivendicare la decisione del proprio fine vita, e contemporaneamente altri infermieri antepongono la vita del paziente accompagnandola ad exitus dando più credito alle cure palliative.

All'interno dell'elaborato vengono riportate alcune motivazioni che sono causa delle diverse opinioni:

- Posizione geografica
- Religione
- Specialità infermieristica
- Livello d'istruzione

A seconda dello studio che si prende in considerazione un fattore può sembrare più evidente di un altro.

Riguardo la posizione geografica è possibile notare differenze significative in base al paese.

Riguardo la religione invece, ogni credo ha leggi contrastanti in materia, i credenti si schierano di conseguenza.

Aver conseguito degli studi successivi alla formazione infermieristica di base, predispone l'infermiere ad essere a favore della pratica eutanasi, secondo lo studio di Inghelbrecht⁽³⁰⁾, gli infermieri specializzati sono più capaci di preparare e somministrare una dose letale.

Secondo lo studio di Anja Terkamo-Moisio, Tarja Kvist, Mari Kangasniemi and Teuvo Laitila⁽³¹⁾, sottoposto a 1003 infermieri viene evidenziata come la maggioranza a favore dell'S.A. ritenga fondamentale il rispetto del principio etico di beneficenza.

3.5 Conclusione

L'assistenza medica in punto di morte, nota anche come eutanasia o suicidio assistito, si sta espandendo internazionalmente. Il Canada è il primo paese a consentire agli infermieri professionisti di fornire l'eutanasia.

Questi sviluppi evidenziano la necessità per gli infermieri di riflettere sulle questioni morali ed etiche che l'eutanasia riguardino la pratica infermieristica.

È per questo che il ruolo dell'infermiere nella discussione sulla morte assistita dovrebbe essere, come tutti gli altri aspetti dell'assistenza infermieristica, centrato sul paziente. Questo significa che qualunque sia il livello di istruzione, la religione, l'esperienza o il paese d'origine di un infermiere, non dovrebbe essere permesso né di screditare né di appoggiare il suicidio assistito per motivi personali.

Che la domanda ci sia o meno, gli infermieri dovrebbero essere più coinvolti nella discussione, dato che sono difensori dei loro pazienti nella loro particolare specialità e professionisti che hanno un input nell'assistenza di fine vita.

Bibliografia

- (1) <https://www.bioetica.it>
- (2) V.R. Potter (Bioethics. The science of survival, in Perspectives in Biology and Medicine, 1970)
- (3) <https://www.treccani.it/enciclopedia/bioetica/>
- (4) <https://bioetica.governo.it/it/il-comitato/presentazione/>
- (5) <https://www.treccani.it/enciclopedia/eutanasia/>
- (6) Art. 579, Codice penale
- (7) Art. 16 codice di deontologia medica
- (8) <https://dizionari.simone.it/15/suicidio-assistito>
- (9) <https://tg24.sky.it/cronaca/approfondimenti/eutanasia-biotestamento-suicidio-assistito-differenze>
- (10) Ignazio R. M. Idee per diventare chirurgo dei trapianti. Una corsa tra la vita e la morte. 1. Ed. Bologna: Zanichelli; 2007
- (11) https://www.swissinfo.ch/ita/exit_sempre-più-persone-scelgono-il-suicidio-assistito-in-svizzera/43902678
- (12) https://www.agi.it/cronaca/come_funziona_leutanasia-1531987/news/2017-02-27/
- (13) <https://www.associazionelucacoscioni.it/processo-marco-cappato-punto-punto>
- (14) <https://tg24.sky.it/cronaca/approfondimenti/dj-fabo-storia>
- (15) G.U. n. 95 del 21 aprile 2021, Serie Generale, p. 22
- (16) <https://www.ilfattoquotidiano.it/2021/10/08/eutanasia-legale-depositare-le-firme-cappato-difendiamo-il-diritto-delle-persone-di-decidere-gallo-e-la-vittoria-degli-italiani-video/6347442/>
- (17) Agostini S, Marsella L.T. Istituzioni di medicina legale di diritto per le professioni sanitarie. 2. ed. Universitalia; 2013
- (18) Pocar F., Luzzatto R. Codice di diritto internazionale pubblico. Torino: 6. Ed. Torino: Giappichelli; 2003

- (19) Art 3, Codice di deontologia medica, 2014
- (20) https://observatorio.campus-virtual.org/uploads/30214_Girolami_SB2010_Deontologia.pdf
- (21) <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/i-blog-della-fondazione/umberto-veronesi/la-cura-suprema-delluomo-che-soffre>
- (22) (<http://www.uccronline.it/2017/03/01/eutanasia-dieci-grandi-ragioni-contro-il-suicidio-di-stato/>)
- (23) Walton D. N., Slippery Slope Arguments. Oxford: Clarendon Press; 1992).
- (24) Lamb D., Down the Slippery Slope: Arguing in Applied Ethics. 1. Ed. London: Routledge 1988
- (25) <http://tesi.cab.unipd.it/50926/>
- (26) <https://www.nurse24.it/infermiere/professione/bioetica-parte-essenziale-professione.html>
- (27) <https://www.nurse24.it/infermiere/professione/bioetica-parte-essenziale-professione.html>
- (28) Art 6, in: Codice Deontologico delle professioni infermieristiche FNOPI, Roma, 2019
- (29) Art 24, in: Codice Deontologico delle professioni infermieristiche FNOPI, Roma, 2019
- (30) Nurse's attitudes to assisted suicide: sociodemographic factors. Luke Evans, 2015
- (31) Nurses' attitudes towards euthanasia in conflict with professional ethical guidelines. Anja Terkamo-Moisio, Tarja Kvist, Mari Kangasniemi and Teuvo Laitila, 2016