



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**EUTANASIA: LA LIBERTÀ
DI SCEGLIERE**

Relatore:
Dott.ssa Tiziana Benedetti

Tesi di Laurea di:
Anna Serena Nedea

Correlatore:
Inf. Antonella Silvestrini

A.A. 2019/2020

Indice

1. Introduzione.....	Pag. 2
1.1 Cos'è l'eutanasia	Pag. 6
1.2. Casi celebri	Pag. 10
2. Obiettivo.....	Pag. 11
3. Materiali e metodi.....	Pag. 12
4. Risultati.....	Pag. 13
4.1. La pratica clinica in alcuni Paesi	Pag. 22
4.2. Eutanasia, suicidio assistito e cure palliative, le differenze	Pag. 26
4.3. Accanimento terapeutico.....	Pag. 29
4.4. Testamento biologico	Pag. 31
5. Discussione e conclusioni.....	Pag. 32
6. Bibliografia.....	Pag. 37
7. Allegati.....	Pag. 38

1. INTRODUZIONE

La tematica dell'eutanasia, soprattutto negli ultimi decenni, ha coinvolto intellettuali e studiosi ma anche i professionisti dei settori delle scienze umane come l'etica, la medicina, la religione, la filosofia, che, insieme al diritto, si confrontano nella bioetica.

Tuttavia, il concetto di "buona morte" è vago e non è in grado di comprendere e dare senso alle molteplici manifestazioni del fenomeno. Occorre, dunque, evidenziare in quali termini l'eutanasia sia stata intesa storicamente.

Il concetto non è una consuetudine recente, nata a causa del progresso scientifico e che dipende unicamente da una durata della vita che si è allungata negli ultimi decenni provocando la stanchezza di vivere; da millenni l'essere umano aspira a morire senza soffrire!

Certo bisogna considerare che con l'avvento della dottrina cristiana ogni uomo, al tempo, era tenuto ad agire secondo i principi della religione; motivo per cui, ogni forma di soppressione volontaria della vita era da considerarsi un gravissimo peccato in quanto si offendeva Dio privandosi del più grande dono da Lui donatoci.

Opinione contrastante era quella di Bacone, filosofo del XVII secolo d.C., il quale introdusse il termine "eutanasia" in ambito medico-clinico, invitando i medici a non abbandonare i malati inguaribili ma ad aiutarli a soffrire il meno possibile: "[...] Dirò inoltre, insistendo su questo argomento, che il compito del medico non è solo quello di ristabilire la salute, ma anche quello di calmare i dolori e le sofferenze legate alle malattie; e questo non solo perché questo alleviamento del dolore, considerato un sintomo pericoloso, contribuisce alla guarigione e conduce alla convalescenza, ma inoltre per poter procurare al malato, quando non c'è più speranza, una morte dolce e tranquilla; questa eutanasia è una parte non trascurabile della felicità"¹. Come possiamo osservare dallo scritto, Bacone, fu il primo a considerare l'eutanasia per fini altruistici, come la si intende ai giorni odierni.

Anche Nietzsche si espresse, a suo tempo, invitando a riflessioni sul tema: "[...] perché dovrebbe essere più lodevole per un uomo invecchiato, che sente il declino delle proprie forze, attendere la propria lenta consunzione e il disfacimento, che non porre termine in piena coscienza alla propria vita? In questo caso il suicidio è un'azione del tutto naturale e a portata di mano, che, come vittoria

¹ F. Bacone, *Of the Proficiency and Advancement of Learning, Divine and Human*, 1605

della ragione, dovrebbe giustamente suscitare rispetto: e lo ha anche suscitato, in quei tempi in cui i capi della filosofia greca e i più forti patrioti romani sollevano morire dandosi la morte da sé.”²

Poi, nel 1920, venne scritto un libro dal titolo "Ciò che consente la distruzione di una vita indegna di vita"³ in cui si manifesta il concetto di “eutanasia sociale”. L’accezione della parola eutanasia, in questo contesto, è ben differente dal concetto di “dolce morte”, qui ci si riferisce allo sterminio di persone disabili e malati terminali, i malati incurabili, portatori di sofferenze personali ma anche sociali ed economiche, i quali sottraevano importanti risorse economiche che sarebbero state più utilmente investite nelle persone sane.

L’età moderna ha certamente cambiato le prospettive. Il progresso scientifico ha contribuito al culto della giovinezza, consentendo al tempo stesso a macchinari sempre più sofisticati di mantenere in vita persone paralizzate dalla malattia, che in epoche passate non sarebbero mai sopravvissute. Nel contempo anche il contesto sociale è cambiato: da una parte è compito del medico alleviare il dolore fisico e psicologico del paziente, dall’altra gli stessi famigliari sono meno disposti ad accettare la lunga e penosa agonia di un proprio congiunto. Due guerre mondiali hanno poi influenzato il diritto e per certi versi mutato la stessa accettazione o percezione della morte. Ciò che prima era permesso, purché avvenisse tra le mura di casa o nel segreto della camera operatoria, oggi è più regolamentato.

Questa tesi viene pensata allo scopo di permettere una revisione della letteratura, sia in termini legislativi, rivedendo, in particolare, le normative degli stati in Italia, Svizzera e Belgio, che etici, consentendo di dedicarsi ad un momento di riflessione, al fine di incrementare le conoscenze relative al tema dell’eutanasia ma, in generale, anche sul fine vita offrendo un paragone con altri Stati.

1.1 COS’È L’EUTANASIA

Il termine eutanasia ha origini remote, derivante dalla lingua greca “*εὐθανασία*” letteralmente significa “buona morte”, ossia il porre intenzionalmente termine alla vita del paziente consenziente, al fine di scongiurare sofferenze prolungate nel tempo, o una lunga agonia⁴, nelle patologie in cui non si attestano possibilità di guarigione o di condurre una vita in modo dignitoso. Essa può essere ottenuta tramite la sospensione del trattamento medico di mantenimento vitale, il quale appunto mantiene artificialmente in vita il paziente ed in questo caso è corretto il termine di eutanasia

² F. Nietzsche, *Al di là del bene e del male*, 1886

³ K. Binding, A. Hoche, *Ciò che consente la distruzione di una vita indegna di vita*, 1920

⁴ Enciclopedia Treccani, *Eutanasia*

passiva, o attraverso la somministrazione di farmaci atti ad affrettare o procurare la morte definita eutanasia attiva.

Come indicato nel Dizionario di Medicina Treccani, essa può essere “procurata deliberatamente con la somministrazione di un farmaco letale da parte di un medico o altro soggetto al fine di anticipare il momento della morte (eutanasia attiva), oppure con l’assunzione da parte della persona malata di un farmaco letale preparato da un medico (suicidio medicalmente assistito)”.

In entrambi i casi, in Italia l’eutanasia costituisce reato rientrando nelle ipotesi previste e punite dall’articolo 579 “Omicidio del consenziente” o dall’articolo 580 “Istigazione o aiuto al suicidio” del Codice Penale.

Disciplina diversa è prevista nel caso della sospensione delle cure, non più utili alla guarigione del paziente da cui consegue il decesso (eutanasia passiva), che costituisce un diritto inviolabile a norma dell’articolo 32 della Costituzione, che cita: “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”. Deriva da questo la possibilità di essere protagonisti della propria esistenza, in quanto individui capaci di determinarsi autonomamente nella società e di decidere, in tema di diritto alla salute, ciò che appare più adeguato alla propria persona.

Quando oggi si discute di eutanasia ci si riferisce ad un diritto del paziente, cioè all’eutanasia volontaria; in altri termini si privilegia la sfera della volontà umana. Affrontare un tema così importante significa considerare l’uomo nella sua complessità, incluso l’aspetto spirituale.

Prima che venissero alla luce le moderne tecniche di rianimazione, la morte veniva generalmente considerata come cessazione delle funzioni cardiache, respiratorie e nervose. Tuttavia, la moderna interpretazione della dignità umana, non si interessa unicamente dell’aspetto meccanico e biologico della vita ma tiene in considerazione l’idea che la vita debba essere intesa come possibilità di relazione con gli altri; se questa possibilità viene meno, e quindi, non si ha rapporto con il mondo esterno, cessa la dignità umana. Conseguentemente la cessazione della coscienza si identifica con la morte, anche se questa prospettiva è stata disapprovata dal Comitato italiano per la bioetica in quanto non sussistono criteri obbiettivi in grado di stabilire la cessazione della coscienza stessa.⁵ Un importante parametro di valutazione è stato fornito dall’articolo 4 della Legge 2 dicembre del 1975 che recita “[...] lo stato di morte si verifica quando in essi venga riscontrata la contemporanea presenza di uno stato di coma profondo, di assenza di respirazione spontanea dopo sospensione, per due minuti, di quella artificiale e di assenza di attività elettrica cerebrale spontanea o provocata”.⁶

⁵ <https://www.diritto.it/archivio/1/20493.pdf> pag. 18-19

⁶ Articolo 4, legge n. 644 del 2 dicembre 1975

La norma fu poi trasferita nell'art. 1 della legge 29 dicembre 1993, n. 578, ai sensi della quale: “la morte si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo”.

Si può concludere che la morte, oggi, è identificata nel momento della cessazione delle attività del sistema nervoso centrale anche se dovessero essere attive le funzioni di altri organi, grazie all'ausilio di macchinari.

Per distinguere, tra eutanasia attiva e passiva, bisogna far riferimento alla condotta assunta dal soggetto terzo; se essa risulta commissiva ricorre l'eutanasia attiva, se omissiva si tratta di eutanasia passiva. L'eutanasia attiva non consensuale rende l'autore responsabile dell'uccisione di un soggetto e, dunque, punibile dall'articolo 575 del codice penale. Allo stesso tempo, se la finalità dell'atto è altruistica, quindi compiuta da un terzo verso un malato in condizioni terminali, esistono dubbi sulla possibilità di riconoscere in queste ipotesi la circostanza attenuante dei motivi di particolare valore morale o sociale.⁷

Peraltro, un'azione così fatta necessita di un giudizio da parte di chi osserva il fatto dall'esterno, il quale, essendo influenzato da diversi fattori, non potrà mai essere in grado di interpretare la volontà del malato, decidendo ciò che è meglio per la persona. Questo si mette in contrasto con i più importanti principi del nostro ordinamento, come il principio della dignità umana, il diritto alla vita e alla propria morte e il principio del consenso.

Rimanendo d'accordo sull'affermazione che l'eutanasia attiva non consensuale deve essere considerata illecita, si pone in evidenza l'effetto del consenso qualora questo fosse stato dato. Ferma restando l'illegalità, espressamente affermata dal codice penale, si discute in ordine all'ambito entro il quale il consenso può essere in grado di permettere la configurazione del meno grave reato di omicidio del consenziente⁸ in luogo del reato di omicidio.⁹

Ciononostante, il motivo pietoso, caratteristico dell'eutanasia, non fa parte della condotta tipica prevista dall'art. 579 del codice penale, essendo le circostanze incriminatorie incentrate solo sull'elemento del consenso, per cui può dirsi che la norma, pur essendo applicabile alle ipotesi di eutanasia attiva, non disciplina specificamente tale fenomeno. Infatti, ai sensi dell'art. 579 del codice penale commette omicidio del consenziente “chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui”. Il problema è proprio quello relativo ai limiti di validità del consenso prestato dalla persona, il cui rispetto permette la configurazione dell'art. 575 codice penale. Questo induce a ritenere che sia limitata la concreta possibilità di applicare l'art. 579 del codice penale all'eutanasia, con conseguente trattamento sanzionatorio più mite.

⁷ Art. 62 del Codice Penale, *Circostanze attenuanti comuni*

⁸ Art. 579 del Codice Penale, *Omicidio del consenziente*

⁹ Art. 575 del Codice Penale, *Omicidio*

Infatti, l'articolo prevede che si applichino le disposizioni relative all'omicidio "[...] se il fatto è commesso [...] contro una persona inferma di mente, o che si trova in condizioni di deficienza psichica, per un'altra infermità"¹⁰, esclude la possibilità che possa ritenersi valido un consenso espresso in presenza di uno stato di infermità mentale, mera deficienza psichica, anche non morbosa e clinicamente non definita, di abbassamento intellettuale, di menomazione del potere di critica, di indebolimento della funzione volitiva o affettiva, che rende facile la suggestionabilità rispetto alle altrui pressioni. È evidente allora come, rispetto ad un soggetto in condizioni di salute gravi o terminali, la valutazione delle condizioni di validità del consenso difficilmente potrà concludersi positivamente, non potendo la sua richiesta di morte ritenersi una scelta autonoma ed espressiva di autodeterminazione.¹¹

In conclusione, deve affermarsi l'illegalità penale non solo dell'eutanasia attiva non consensuale, ma anche dell'eutanasia attiva consensuale in quanto conferma l'incriminazione dell'istigazione o aiuto al suicidio. Infatti, è punito "chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione"¹². Dunque, in presenza di pratiche eutanasiche, diviene necessario individuare il confine tra l'art. 579 del codice penale e dell'art. 580 del codice penale.

A tal proposito, si ritiene che l'elemento decisivo in grado di mostrare quale sia la norma applicabile è rappresentato dall'ultimo atto che causa la morte; se quest'ultima condotta è stata realizzata da un terzo, il fatto rispetta i presupposti dell'art. 579 del codice penale. Se, invece, l'ultimo atto è realizzato dal malato stesso, il terzo risponderà di aiuto al suicidio secondo l'art. 580 del codice penale.

Parlando di eutanasia passiva essa comprende le ipotesi di interruzione del trattamento terapeutico, in quanto non più utile alla guarigione del paziente, con il conseguente decesso o anche solo con l'anticipazione della dipartita dell'interessato. L'eutanasia passiva consensuale pone gli stessi problemi visti in precedenza relativamente alla validità del consenso. Nelle ipotesi di eutanasia passiva consensuale, infatti, si è in presenza di un soggetto che, adeguatamente informato sulle sue condizioni di salute e in grado di autodeterminarsi, decide di sottrarsi al trattamento terapeutico e quindi di rifiutare le cure, determinando di fatto la propria morte.

Oggi, tuttavia, il rapporto dell'uomo con la società viene letto quale massima espressione del valore della vita, della dignità dell'individuo, del suo diritto di vivere. All'interno di questa nuova visione,

¹⁰ Art. 570 del Codice Penale, *Omicidio del consenziente*

¹¹ F. B. Giunta, *Diritto di morire e diritto penale. I termini di una relazione problematica.*, Rivista italiana di diritto e procedura penale, Giuffrè Editore Spa, 1997

¹² Art. 580 del Codice Penale, *Istigazione o aiuto al suicidio*

rifiutare le cure sarebbe cosa diversa rispetto al suicidio poiché emerge un contenuto di tipo attivo-commissivo nella condotta dell'agente.

1.2 CASI CELEBRI

Hanno contribuito a fomentare il dibattito sul tema dell'eutanasia alcuni casi di cronaca; tra questi riporto il recente caso di Dj Fabo: si di una vicenda che ha colpito l'opinione pubblica piano emotivo e per i rilevanti risvolti sul piano giudiziario.

La vicenda inizia nel 2014 quando, a seguito di un incidente stradale, Fabiano Antoniani, conosciuto come Dj Fabo, riporta lesioni tanto gravi da rimanere cieco e paralizzato, pur conservando la capacità di intendere e di volere: gli è stata quindi confezionata una tracheotomia ed attivata la nutrizione artificiale, nonché la terapia antidolorifica allo scopo di far fronte alla sindrome dolorosa cronica caratterizzata da periodici aggravamenti. Dopo essersi sottoposto a terapie sperimentali, persino in India, senza ottenere gli esiti sperati, Dj Fabo matura la decisione di porre fine alla propria vita, ricorrendo al suicidio assistito. Nel 2016, dopo aver preso contatto con la clinica Dignitas, situata in Svizzera, Dj Fabo si rivolse a Marco Cappato (tesoriere dell'Associazione Luca Coscioni e promotore del Congresso mondiale per la libertà di ricerca e della campagna Eutanasia legale) al fine di ottenere assistenza logistica ed organizzativa; così facendo, dopo aver seguito l'iter delle leggi elvetiche ed essersi recati in Svizzera, Dj Fabo muore, nel 2017, dopo aver attivato, attraverso un morso, l'iniezione di Sodium Pentobarbital. Il giorno seguente, Cappato, ritornato in Italia, si auto-denuncia, esponendo quanto accaduto e confessando il proprio contributo alla realizzazione del desiderio di Dj Fabo di porre fine alle proprie sofferenze. Viene indagato per il reato di aiuto al suicidio, previsto dall'articolo 580 del codice penale. Dopo aver svolto le indagini, i Pubblici Ministeri richiedono al Giudice per le indagini preliminari, ai sensi degli articoli 408 e 411 del codice di procedura penale, l'archiviazione della posizione di Marco Cappato per infondatezza della notizia di reato, sostenendo che la condotta tenuta dall'esponente dei radicali non integra la fattispecie di reato prevista dall'articolo 580 del codice penale. Il Giudice per le indagini preliminari rigetta, però, tale richiesta, e, dopo aver svolto l'udienza di discussione in camera di consiglio, ordina l'imputazione coatta di Cappato, ritenendo infondata la questione di legittimità. Iniziato il processo, nel gennaio 2018, sia l'accusa che la difesa chiedono l'assoluzione dell'imputato, o in via subordinata che sia sollevata la questione di legittimità costituzionale dell'articolo 580 del codice penale per contrasto con gli articoli n. 2, n. 3, n. 13, n. 25 e n. 32 della Costituzione. La Corte di Milano, presso cui si svolge il processo, rimette la questione di legittimità costituzionale dell'articolo 580 del codice penale alla Consulta, e

sospende il processo a carico di Cappato. Questa decisione viene presa per molteplici motivi; innanzitutto ritiene che l'incriminazione della condotta di chi si limiti a realizzare o agevolare il compimento dell'atto suicida di un soggetto, la cui decisione personale sia stata assunta in maniera totalmente libera e spontanea, e che non possa essere portata a termine di mano propria a causa di un'impossibilità fisica, si ponga in contrasto con gli articoli n. 3 e n. 13 della Costituzione. La Corte, dopo una lunga disamina dell'articolo 580 del codice penale, della giurisprudenza nazionale e sovranazionale pronunciata sulla questione, dei valori enunciati a livello costituzionale e legislativo, afferma che ad ogni individuo, affetto da patologie allo stadio terminale o comportanti sofferenze insopportabili, debba riconoscersi il diritto a scegliere se e come morire, e che, quindi, chi presti il proprio aiuto per consentire l'esercizio di tale diritto non possa essere incriminato. In secondo luogo, gli stessi giudici ritengono che la sanzione prevista per la condotta di agevolazione del suicidio sia sproporzionata, contrastando con gli articoli n. 2 e n. 13 della Costituzione, che impongono il principio di ragionevolezza della pena, la quale deve essere commisurata all'offensività della condotta posta in essere.

Anche la vicenda di Welby, affetto da distrofia muscolare, ha interessato, ed interessa tuttora, l'opinione pubblica italiana essendo diventato un caso celebre da tutti i punti di vista, soprattutto giuridico.

Piergiorgio Welby è stato il pioniere della battaglia per l'eutanasia legale e per il diritto al rifiuto dell'accanimento terapeutico in Italia. È stato co-presidente dell'Associazione Luca Coscioni, un'associazione di promozione sociale fondata nel 2002 il cui Statuto ha come mission il promuovere la libertà di ricerca scientifica, di cura e le altre libertà civili, la libertà di affermare il diritto alla scienza e all'autodeterminazione individuale nonché affermare i diritti umani, civili e politici delle persone malate e con disabilità.

La condizione nella quale si ritrovò Welby, a causa della distrofia muscolare, lo spinse a chiedere più volte che gli venisse "*staccata la spina*", ma la sua richiesta non fu accolta in quanto ~~pareva~~ contrastante con le leggi in vigore.

Nel 2006 chiese ufficialmente di poter morire: il caso di Welby suscitò in Italia un acceso dibattito sulle questioni della vita e della fine della vita e, più in generale, sui rapporti tra la legge e le libertà individuali. In quello stesso anno Piergiorgio inviò una lettera aperta al Presidente della Repubblica, chiedendo il riconoscimento del diritto all'eutanasia e ricevette risposta con un confronto politico sul tema.

Il tribunale di Roma respinse la richiesta dei legali di Welby di porre fine all'accanimento terapeutico, dichiarandola inammissibile per via del vuoto legislativo su questa materia. Secondo il giudice esisteva il diritto di chiedere l'interruzione della respirazione assistita, previa somministrazione della sedazione terminale, ma questo era un diritto non concretamente contemplato dall'ordinamento.

Pochi giorni dopo, il 20 dicembre 2006, Piergiorgio Welby si congedò da parenti ed amici riuniti al suo capezzale, e, secondo la sua volontà, fu sedato e staccato dal respiratore: morì per arresto cardiocircolatorio dovuto ad un'irreversibile insufficienza respiratoria, da attribuire unicamente all'impossibilità di ventilare in maniera spontanea. Il dottor Mario Riccio confermò durante una conferenza stampa di averlo aiutato a morire contro la decisione dei giudici alla presenza della moglie Mina, della sorella Carla e dei compagni radicali dell'Associazione Luca Coscioni: Marco Pannella, Marco Cappato e Rita Bernardini. Il dottor Riccio fu subito interrogato dalle autorità assieme a Cappato, che aveva aiutato Welby anche procurandogli la disponibilità da parte di medici belgi a praticargli l'eutanasia nel caso in cui non fosse stato possibile a Riccio sedarlo.

È proprio dopo la morte di Welby che si aprì la fase cruciale relativa al riconoscimento del diritto in questione.

Il primo procedimento che si apre sulla condotta del medico è quello dell'Ordine dei medici di Cremona, che nel 2007 ha riconosciuto che il dottor Mario Riccio agì nella piena legittimità del comportamento etico e professionale; gli elementi presi in considerazione furono due: da un lato la volontà "chiara, decisa e non equivocabile" di Welby "perfettamente in grado di intendere e volere e di esprimersi" e "pienamente consapevole della conseguenza del sopraggiungere della morte"; dall'altro il fatto che l'anestesista "non ha somministrato farmaci o altre sostanze atte a determinare la morte" e che la sedazione terminale è risultata "per posologia di farmaci, modalità e tempi di somministrazione, in linea con i normali protocolli".

Per questi motivi, la Commissione Disciplinare dell'ordine dispose l'archiviazione del caso.

Il giudice per le indagini preliminari stabilì l'imputazione del medico per omicidio del consenziente e respinse la richiesta di archiviazione del caso.

Dopo sette mesi di battaglia legale, il 23 luglio 2007 il giudice dell'udienza preliminare di Roma prosciolsse definitivamente il dottor Riccio, ordinando il non luogo a procedere perché il fatto non costituisce reato. Nel dispositivo della sentenza il giudice fece riferimento all'articolo 51 del Codice Penale che prevede la non punibilità per il medico che adempie al dovere di dare seguito alle richieste del malato, compresa quella di rifiutare le terapie sancite dall'articolo 32 della Costituzione. Nel secondo procedimento, in sede penale, la Procura della Repubblica di Roma

giunse ad un esito molto simile a quello dell'ordine dei medici, con richiesta di archiviazione del caso. La conclusione si basò sull'esito della consulenza medicolegale che esclude qualsiasi nesso tra la sedazione ed il decesso, indicando quale unica causa di morte l'insufficienza respiratoria relativa alla malattia. Tuttavia, la richiesta di archiviazione avanzata dalla Procura viene rigettata dal giudice per le indagini preliminari di Roma che richiede il rinvio a giudizio per il medico Riccio, colpevole, secondo il giudice delle indagini preliminari, di aver commesso il reato di omicidio del consenziente, previsto dall'articolo 579 del codice penale.

Il procedimento, tuttavia, si conclude nel luglio 2007 con una sentenza di non luogo a procedere nei confronti del medico; in effetti, il giudice per l'udienza preliminare di Roma, attenendosi al dettato costituzionale, mette in luce che, nell'ordinamento italiano "nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge", richiamando, peraltro, l'articolo 13 della Costituzione, secondo il quale "la libertà personale è inviolabile", desumendo da ciò il diritto all'autodeterminazione e sovvertendo le motivazioni del giudice delle indagini preliminari, sottolineando che la gerarchia delle fonti del diritto contempla, comunque, la prevalenza della Carta Costituzionale.

La sentenza di assoluzione afferma, inoltre, che il diritto al rifiuto delle cure è confermato anche dall'articolo 5 della Convenzione di Oviedo, che, "sebbene non ancora in vigore nel nostro ordinamento, vale comunque quale criterio interpretativo per il giudice, in quanto enuncia principi conformi alla nostra Costituzione".

È, dunque, in questa fase che viene evidenziata, quale causa giustificativa dell'assoluzione, la giurisprudenza della Consulta, la quale afferma che il diritto al rifiuto delle cure è un "diritto inviolabile della persona, immediatamente precettivo ed efficace nel nostro ordinamento, rientrante tra i valori supremi tutelati a favore dell'individuo".

Il giudice riconosce, come da richiesta di rinvio a giudizio, che il comportamento del dottor Riccio rientra nella norma che punisce l'omicidio del consenziente ma osserva, altresì, che la condotta del medico si è realizzata nel contesto di una relazione terapeutica e, quindi, sotto la copertura costituzionale del diritto di rifiutare trattamenti sanitari non voluti.

Per tali motivazioni il dottor Riccio risultava non perseguibile perché ha adempiuto ad un dovere e, in quanto tale, rientrava nella causa di non punibilità, così come stabilisce l'articolo 51 del codice penale.

Il caso Welby mette in luce elementi fondamentali, poiché, da un lato, nell'iter giudiziario del caso si nota come un magistrato abbia chiaramente messo in luce l'innegabile vuoto normativo dell'ordinamento italiano e dall'altro la sentenza che assolve il medico evidenzia l'esistenza del

diritto a rifiutare le cure mediche, poiché esso non ha bisogno di una norma: è un diritto costituzionalmente garantito.

Un'ulteriore vicenda umana-giudiziaria ha portato all'attenzione dell'opinione pubblica il tema del fine vita: la tragedia che ha interessato Eluana Englaro, la studentessa ventenne che il 18 gennaio 1992, perdendo il controllo dell'auto sbandò finendo contro un muro. Ricoverata all'ospedale di Lecco, uscì dal coma aprendo gli occhi dopo un mese, senza però riprendere coscienza, in uno stato vegetativo permanente e definitivo, durato ben 17 anni. Eluana, un anno prima dell'incidente, trovandosi a commentare un avvenimento simile con i suoi genitori e le sue amiche, aveva detto a tal proposito: «Se dovesse accadere una cosa del genere a me, voi dovete intervenire, dovete farlo di corsa. Se non posso essere quello che sono adesso, preferisco essere lasciata morire. Io non voglio per nessuna ragione rimanere in una condizione del genere»

I familiari chiesero la rimozione del sondino naso-gastrico, unico strumento che la teneva ancora in vita. Il padre Beppino, nonché tutore legale, intraprese vari ricorsi giudiziari, più volte respinti, fin quando, dopo oltre quindici anni, con la sentenza n° 21748 del 16 ottobre 2007, la Corte di Cassazione dichiarò che la possibilità di rifiutare le terapie era conforme al principio personalistico della Costituzione in quanto erano rispettate le due circostanze richieste: condizione di stato vegetativo irreversibile accertato e certezza del non consenso di quest'ultima, da cosciente, per la continuazione del trattamento; venne autorizzata l'interruzione delle cure rinviando il caso alla Corte d'appello di Milano. Tuttavia, la Procura ricorre contro la sentenza, chiedendo la sospensione del ricorso definito inammissibile. Dopo una serie di vicissitudini, Eluana viene trasferita nella struttura di Udine, dove sarà applicato il protocollo, scritto da vari esperti internazionali, per la sospensione dell'alimentazione artificiale. Il Consiglio dei Ministri stilerà un decreto legge per bloccare l'azione dei sanitari, ma il Presidente della Repubblica rifiuterà di firmare: Eluana ottiene la sua "liberazione" il 9 febbraio 2009.

L'équipe sanitaria ed il padre di Eluana vennero, in seguito, indagati per omicidio volontario, fino a quando l'indagine non venne archiviata nel gennaio 2010, in quanto tutti gli imputati risultarono essere non punibili per aver indubbiamente agito nell'ambito della previsione legislativa di cui all'art.51 del Codice Penale.

2. OBIETTIVO

L'obiettivo dell'elaborato di tesi è dare una dimensione al fenomeno del fine vita in termini qualitativi e normativi, attraverso un confronto dei percorsi strutturati nei diversi paesi, Europei e non, includendo il tema dei dilemmi etici, preminentemente per l'infermiere.

3. MATERIALI E METODI

Per la stesura della tesi è stata effettuata una revisione narrativa della letteratura attraverso ricerca bibliografica svolta principalmente su database quali PubMed e CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature). Per ottimizzare la ricerca sono stati impostati come criteri di inclusione: articoli pubblicati negli ultimi 5 anni, redatti in lingua inglese e/o italiano e reperibili in full text.

Le parole chiave utilizzate per la ricerca bibliografica sono: Assisted Suicide, Ethics, Euthanasia, Italy, Law, Life Prolonging Treatment, Medical Assistance In Dying (Maid), Nurse Practitioners, Physician Assisted Suicide.

Inoltre, sono stati consultati alcuni testi pertinenti per l'argomento.

4. RISULTATI

La ricerca delle pubblicazioni scientifiche ha prodotto 10 articoli ritenuti validi per questo studio: di seguito le principali risultanze.

4.1. LA PRATICA CLINICA IN ALCUNI PAESI

Il Belgio è uno degli Stati membri dell'Unione Europea insieme ai Paesi Bassi e al Lussemburgo, in cui sono legali il suicidio assistito e l'eutanasia; la normativa sul fine vita relativa all'eutanasia¹³, entrata in vigore il 22 settembre 2002 e completata dalla legge del 10 novembre 2005, è probabilmente la più avanzata in Europa e la prima al mondo ad ammettere l'eutanasia del minore senza limiti di età, purché dotato di capacità di discernimento.¹⁴

Il fondamento è il principio di diritto belga, secondo il quale il corpo umano è cosa diversa dalla persona, pertanto gli atti di disposizione del corpo sono soggetti al principio di autodeterminazione dell'individuo, inteso come un prolungamento del diritto al rispetto dell'integrità fisica, perché comprende l'insieme degli interventi sul proprio corpo, che tra l'altro sono aumentati negli ultimi decenni, con il progredire della scienza medica. Secondo il diritto belga, solo la persona può decidere del proprio corpo, che non si identifica con la persona, ma diventa un oggetto giuridicamente indipendente e separato dal soggetto di diritto.¹⁵

La legislazione belga comprende profili civilistici e penalistici, che tuttavia non intervengono nel modificare il codice penale. La legge del 28 maggio 2002 precisa che l'eutanasia praticata dal medico alle condizioni prescritte, non costituisce un illecito penale; essa fornisce la definizione di eutanasia riprendendola dal citato parere del Comitato Consultivo di Bioetica: “[...] l'atto, praticato da un terzo, di mettere fine intenzionalmente alla vita di una persona su richiesta di quest'ultima. Quest'atto può essere praticato solo da un medico. Non è considerato eutanasia il fatto di non cominciare o di cessare dei trattamenti, o di somministrare analgesici contro il dolore”.¹⁶

Affinché l'eutanasia risulti legale, devono essere presenti alcune condizioni contemporaneamente. Le condizioni sono differenti a seconda che la persona sia cosciente o in stato d'incoscienza: se è cosciente, deve aver raggiunto la maggiore età o essere un minore emancipato con l'età minima di

¹³ Legge n. C-2002/09590 del 28 maggio 2002

¹⁴ Legge n. C-2014/09093 del 28 febbraio 2014

¹⁵ Dentamaro B., *Il Belgio: caso più unico che raro*, Rivista Giuridica Aut. N.58 del 18.2.2016

http://www.giurisprudenzapenale.com/wp-content/uploads/2019/01/dentamaro_fine-vita_gp_2019_1bis.pdf

¹⁶ Art. 2 legge 28 maggio 2002

quindici anni, o minore capace di discernimento nel momento in cui formula la richiesta; quest'ultima deve essere formulata in maniera volontaria, ponderata e reiterata, e non dev'essere il risultato di pressioni esterne. Non per ultimo, deve trovarsi in una condizione clinica senza possibilità di ripresa e deve riferire una sofferenza costante o insopportabile, fisica o psichica, la quale non può essere placata. La sofferenza psichica può essere motivo sufficiente per richiedere l'eutanasia anche se non accompagnata da sofferenza fisica; è esclusa la depressione qualora risulti come unica diagnosi.¹⁷

Come normato dalla legge, la sofferenza psichica può essere motivo sufficiente per richiedere l'eutanasia, tuttavia i dilemmi etici relativi alla pratica rivolta a persone affette da disturbi psichici sono molto rilevanti. È stato condotto uno studio per stimare l'incidenza della pratica eutanasica e i dati raccolti mostrano che tra il 2015 e il 2016, in Belgio, hanno richiesto il suicidio assistito 1150 persone di cui 70 hanno avuto accesso alla pratica. I disturbi di cui erano affetti variavano da disturbi del tono dell'umore a comorbidità somatica; le ragioni principali per richiedere l'eutanasia erano "sentimenti depressivi e sofferenza senza prospettiva di miglioramento". Dai risultati si evince che seppur ci sia un aumento di richiesta di eutanasia e suicidio assistito, la pratica rimane relativamente rara, probabilmente, a causa della complessità nella valutazione dei criteri per consentirla.¹⁸

La richiesta della persona è un pilastro della legge: deve provenire dalla sua volontà e non da quella del nucleo familiare. Nel momento della formulazione della domanda, è necessario essere coscienti e capaci di comprendere la propria condizione clinico-sanitaria e le conseguenze di tale scelta. La richiesta deve essere in forma scritta: se la persona non fosse in grado di scrivere, potrà farlo un terzo che non abbia interessi personali correlati alla vicenda; durante la scrittura è necessaria la presenza del medico. Elemento fondamentale è la comunicazione fra medico e assistito circa la situazione clinica, e l'evoluzione di quest'ultima, i possibili trattamenti e le eventuali cure palliative disponibili; tuttavia l'interessato non può essere obbligato né a ricevere cure palliative, né a consultare uno specialista in cure palliative. Questo viene esplicitato nella legge sui diritti del paziente¹⁹ che consente a quest'ultimo di stilare una dettagliata dichiarazione di volontà sul trattamento che può prevedere la richiesta di non trattamento o sospensione delle cure, ma la stessa

¹⁷ Redazione di Prospettive assistenziali, *Testo della legge belga sull'eutanasia*, Medicina e morale n.5 2002. http://www.fondazionepromozionesociale.it/PA_Indice/144/144_testo_della_Legge_belga.htm

¹⁸ Evenblij K, Pasman HRW, Pronk R, Onwuteaka-Philipsen BD. *Euthanasia and physician-assisted suicide in patients suffering from psychiatric disorders: a cross-sectional study exploring the experiences of Dutch psychiatrists*. BMC Psychiatry. 2019 Feb 19;19(1):74. doi: 10.1186/s12888-019-2053-3. PMID: 30782146; PMCID: PMC6381744.

¹⁹ Legge agosto 2002

legge impone anche che il paziente riceva un'informazione chiara e a lui comprensibile. La volontà all'atto può essere revocata in qualunque momento.

Rispetto alla condizione clinica grave ed incurabile, la legge non fornisce un elenco delle condizioni qualificanti: il caso deve essere valutato singolarmente privilegiando la volontà dell'assistito. Occorre un mese per concludere la pratica a seguito della richiesta e, nel frattempo, è necessario consultare un altro medico specializzato rispetto al quadro patologico, il quale accerti la volontà e la sofferenza del richiedente. Nel caso in cui la persona non fosse cosciente o non potesse manifestare la propria volontà, si fa riferimento, se esistente, alla dichiarazione scritta in un momento precedente, riguardo la volontà di essere sottoposto ad eutanasia nel momento in cui il medico constata che è sopravvenuta una condizione patologica grave ed incurabile e che tale situazione è irreversibile secondo lo stato delle conoscenze attuali. In tale dichiarazione possono essere indicate uno o più persone di fiducia che possano informare il medico della sua volontà.²⁰

Il medico non è tenuto ad attuare la pratica, in quanto, secondo l'art. 14 "Nessuno è tenuto a partecipare all'eutanasia". Tenuto conto di questo, il medico deve preventivamente comunicare le ragioni del proprio rifiuto nel praticare l'eutanasia al richiedente o alla persona di sua fiducia e, su richiesta di questi ultimi, trasmettere il dossier ad altro medico da loro designato. La legge non prevede le modalità per praticare l'eutanasia: esse vengono concordate tra medico e assistito.

È stato condotto uno studio, in Belgio, in cui sono stati coinvolti infermieri di diversi ospedali, operanti nei reparti di geriatria, oncologia, cure palliative e medicina interna. Il campione comprendeva 13 donne e 5 uomini, di età compresa tra 26 e 54 anni, la cui maggior parte è stata coinvolta in un contesto di eutanasia da una a cinque volte al momento dell'intervista. Alla domanda sul modo in cui gli infermieri sperimentano il loro coinvolgimento sono stati trovati tre temi di interesse dominanti: la maggior parte degli infermieri ha usato la parola "intenso" per descrivere la sensazione prevalente che ha provato; tutti i partecipanti hanno affermato che le loro esperienze cambiano e si sviluppano nel tempo; sono stati indicati vari fattori che hanno influenzato positivamente o negativamente l'esperienza degli infermieri. Gli infermieri hanno affermato che il processo relativo all'eutanasia è molto più profondo e consapevole di un decesso improvviso o comunque atteso e spesso più pacifico, perché si hanno ancora buone conversazioni con l'assistito e la famiglia fino al momento finale. Il rovescio della medaglia è, come ha descritto un'infermiera, che sembra diventare meno evidente il processo naturale di morte. Inoltre, i partecipanti hanno testimoniato che l'eutanasia comporta un complesso e intenso processo di preparazione del

²⁰ Art. 4 legge C-2002/09590 del 28 maggio 2002

momento, che richiede fino ai 5 giorni; d'altra parte, la morte per eutanasia è una morte molto rapida, che richiede solo pochi minuti. Gli infermieri sperimentano il loro coinvolgimento nell'assistenza a coloro che richiedono l'eutanasia come un processo caratterizzato da uno sviluppo nel tempo, con un miglioramento graduale nell'affrontare una tale richiesta e un'evoluzione come professionista, sapendo meglio cosa fare, quando farlo e come farlo. Lo stesso vale per l'esperienza di squadra: la maggior parte degli infermieri descrive il graduale miglioramento nell'affrontare una richiesta di eutanasia in gruppo. A livello emotivo, gli infermieri descrivono che gradualmente si sentono meno insicuri, meno spaventati di fronte a una richiesta di eutanasia. La maggior parte degli infermieri ha percepito la legge belga sull'eutanasia come fattore di supporto, che ha generato apertura e discussione perché affermano: "è importante essere in grado di prendersi cura del paziente in modo aperto e onesto". Mentre, invece, riferiscono la propria avversione per i modi fuorvianti di trattare una richiesta di eutanasia: questo accade quando viene detto che sarà accolta la richiesta di eutanasia, mentre invece si ricorre alla sedazione palliativa. In tali situazioni, si sentono intrappolati nel loro ruolo di infermiere perché non possono rispondere alle domande e alle preoccupazioni modo corretto. Un altro importante fattore è che gli infermieri coinvolti debbano essere in grado di capire perché la richiesta di eutanasia è una richiesta ragionevole. Che questo sia cruciale, diventa sorprendentemente chiaro quando viene intervistata un'infermiera che ha problemi morali con l'eutanasia in quanto tale e non è in grado di conciliarla con la sua coscienza: sebbene non creda che l'eutanasia sia una buona opzione, il che è un peso emotivo per lei, sente anche un profondo dovere di aiutare gli assistiti in ciò di cui hanno bisogno. Quindi, cercare di capire la richiesta dal punto di vista dell'assistito è un aspetto cruciale di una buona assistenza infermieristica e un fattore di supporto nell'esperienza degli infermieri coinvolti nel processo di attuazione dell'eutanasia.²¹

In Canada, fino al 6 febbraio 2015, l'aiuto al suicidio era un reato a tutti gli effetti, punibile con una pena detentiva per un massimo di quattordici anni. Nel corso degli ultimi venticinque anni, tali disposizioni sono state al centro di numerosi dibattiti che hanno contrapposto chi sosteneva che dovesse essere riconosciuto, alle persone in fin di vita, il diritto di scegliere come e quando morire e chi riteneva il dovere alla vita come un bene superiore ed inviolabile. Nel 2015 la Corte Suprema ha dichiarato, nella sentenza Carter, l'illegittimità del divieto di aiuto al suicidio, in quanto viola il diritto alla vita, alla libertà ed alla sicurezza della persona. Di conseguenza, il legislatore federale ha adottato, il 16 luglio 2017, il progetto di legge C.14 di modifica del codice penale che, mediante

²¹ Y. Denier, B. Dierckx de Casterlé, N. De Bal, *It's intense, you know. Nurse's experiences in caring for patients requesting euthanasia*. Med Health Care and Philos 13, 41–48 (2010). <https://doi.org/10.1007/s11019-009-9203-1>

depenalizzazione di determinate condotte, ha introdotto, ad alcune condizioni, l'aiuto medico a morire. La terminologia merita attenzione, in quanto non vengono usati i termini di "eutanasia" o "suicidio assistito" ma l'espressione "aiuto medico a morire". Tale espressione si riferisce sia al suicidio assistito sia all'eutanasia. Ad oggi, quindi, anche se tali termini non vengono espressamente utilizzati, il Canada riconosce, nell'ambito medico, la possibilità di aiutare una persona a morire in ambedue le forme. Da questo si intuisce quanto la legislazione canadese sia stata significativa per l'assistenza infermieristica. In primo luogo, gli infermieri possono agire come valutatori e fornitori di suicidio medicalmente assistito (MAiD), un ruolo che comporta responsabilità legali ed etiche. La legislazione comporta il più alto grado di obbligo e ciò significa che le persone sono legalmente vincolate da una normativa in modo che il loro comportamento sia soggetto a norme e procedure che regolano, appunto, il MAiD in Canada, imponendo agli infermieri di garantire, alle persone idonee, il diritto al MAiD, condotto in conformità alla legge.

Secondo uno studio, svolto appunto in Canada: "gli infermieri hanno riferito che essere coinvolti nella cura di coloro che richiedono l'eutanasia ha avuto un impatto sulla loro identità, su chi sono e su come vedono la vita". Viene affermato il bisogno, da parte degli infermieri, di sentirsi in grado di svolgere il proprio ruolo con la piena fiducia di agire nel rispetto della legge. Da questo ne deriva la necessità di un approccio sistemico per supportare la categoria qualora vengano coinvolti nel MAiD; supporto che deve continuare nei giorni, mesi e anni successivi all'implementazione. Un ulteriore studio del 2017 ha indicato che 1.961 persone hanno deciso di ricorrere al MAiD, per un totale di 3.714 dall'entrata in vigore della legge. Gli infermieri sono stati coinvolti nel 4.7% dei casi. Le prove qualitative preliminari, raccolte dalle interviste agli infermieri canadesi, hanno indicato che alcuni infermieri stanno diventando sempre più a proprio agio con il MAiD e lo vedono come una parte essenziale dell'assistenza centrata sul paziente.²²

Quindici infermieri, coinvolti in un altro studio, hanno riferito come la partecipazione al MAiD abbia rafforzato positivamente la loro visione della professione come fornitura di cure olistiche senza giudizio, sostenendo la scelta di chi desidera una buona morte. Nel complesso, per gli infermieri che hanno partecipato direttamente alla morte assistita, questo non è stato un allontanamento significativo dai loro obiettivi professionali.²³

²² Pesut B, Thorne S, Stager ML, Schiller CJ, Penney C, Hoffman C, Greig M, Roussel J. *Medical Assistance in Dying: A Review of Canadian Nursing Regulatory Documents*. Policy Polit Nurs Pract. 2019 Aug;20(3):113-130. doi: 10.1177/1527154419845407. Epub 2019 May 6. PMID: 31060478; PMCID: PMC6827351.

²³ Beuthin R, Bruce A, Scaia M. *Medical assistance in dying (MAiD): Canadian nurses' experiences*. Nurs Forum. 2018 Oct;53(4):511-520. doi: 10.1111/nuf.12280. Epub 2018 Jul 4. PMID: 29972596; PMCID: PMC6282783.

Nell'articolo 241.2, del codice penale canadese, vengono definite le condizioni da rispettare per poter accedere all'aiuto medico a morire; chiunque voglia richiederlo deve essere maggiorenne, essere affetto da problemi di salute gravi ed incurabili, aver fatto la richiesta di aiuto medico a morire in maniera chiara e volontaria e dopo esser stato informato di eventuali cure palliative disponibili. L'articolo stabilisce, inoltre, che prima di fornire l'aiuto a morire, il medico o l'infermiere deve: verificare che tutti i criteri siano stati rispettati, assicurarsi che la richiesta sia in forma scritta, datata e firmata dall'interessato, verificare che siano stata fornita l'informazione della possibilità di ritirare la richiesta in qualunque momento, assicurarsi che sia stato ottenuto un secondo parere medico o infermieristico, assicurarsi che siano passati almeno dieci giorni fra il momento della domanda ed il momento in cui l'atto debba essere eseguito; da sottolineare che il Canada è l'unico Paese che cita espressamente l'infermiere nella normativa di riferimento.²⁴

Tuttavia, il dibattito sull'aiuto medico a morire è stato riaperto nel mese di gennaio 2019, dal ricorso sollevato da due cittadini del Quebec affetti da patologie degenerative incurabili e ai quali era stato negato tale aiuto. Essi, di fronte alla Corte Superiore del Quebec, hanno deprecato sia la legge canadese che quella quebecchese, le quali limitano l'aiuto al morire solo a persone in fin di vita o la cui morte sia ragionevolmente prevedibile. Di contro il procuratore generale del Canada sostiene che limitare l'aiuto medico a morire alle persone la cui morte naturale sia ragionevolmente prevedibile sia l'equilibrio migliore per tutelare i diritti di tutti. Il procuratore del Quebec sostiene, invece, che il criterio di fine vita non è eccessivamente restrittivo, ma che si tratta di un criterio flessibile di natura esclusivamente medica. Si attende, quindi, la decisione della Corte Superiore.²⁵

Tre studi condotti in Oregon, in cui il MAid è legale, hanno esplorato le opinioni dei familiari caregivers sul MAid per i loro cari. I risultati hanno indicato che il 51% dei membri della famiglia ha sostenuto la legalizzazione e sosterebbe la richiesta di accedere al suicidio medicalmente assistito, il 30% si è opposto alla legalizzazione e si sarebbe opposto alla decisione dell'assistito e il 19% era indeciso.²⁶

²⁴ <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying.html>

²⁵ https://www.cortecostituzionale.it/documenti/convegni_seminari/Comp_259_AGG_fine%20vita.pdf

²⁶ Ganzini L, Beer TM, Brouns MC. *Views on physician-assisted suicide among family members of Oregon cancer patients.* J Pain Symptom Manage. 2006 Sep;32(3):230-6. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.04.004. PMID: 16939847.

Risultati simili sono stati riportati in uno studio incentrato sui caregivers familiari di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica. Su 91 caregivers, il 62% ha affermato che sosterrrebbe la decisione della persona amata di ricorrere alla morte assistita.²⁷

Infine, in uno studio su 83 caregivers i cui congiunti, affetti da una varietà di patologie limitanti la vita, hanno fatto richiesta esplicita per MAiD, è stato chiesto loro di valutare i motivi per cui l'assistito avesse richiesto l'intervento. Le ragioni emerse sono: il desiderio di controllare le circostanze della propria morte, le paure riguardo la futura perdita di dignità, indipendenza, qualità della vita e capacità di cura di sé, nonché il desiderio di morire a casa.²⁸

Uno studio condotto in Giappone ha dimostrato che, dei 429 familiari di persone decedute per cancro trattato con cure palliative, il 45% ha sostenuto l'approvazione della legalizzazione del suicidio assistito, il 38% ha supportato la discrezione dei medici rispetto ad interventi di suicidio assistito, il 6% avrebbe voluto che rimanesse illegale e il 12% ha preferito non esprimersi. Un'analisi dei fattori demografici ha dimostrato che l'età inferiore ai 60 anni del caregiver e uno stato di non coniuge, predicevano l'approvazione del MAiD. La relazione tra giovane età e approvazione della pratica può riflettere il fatto che gli individui più giovani assegnano maggior importanza all'autonomia rispetto ai soggetti anziani.²⁹

I caregivers di persone con malattia avanzata sono una popolazione poco studiata e sottostimata nel sistema sanitario nel suo insieme, ma in particolare nell'area della morte medicalmente assistita. Dopo i pazienti stessi, questi individui sono i più colpiti dal processo di MAiD e, tuttavia, in questo momento c'è relativamente poca attenzione clinica o risorse assegnategli. Nonostante le difficoltà nel condurre la ricerca con questa popolazione, è necessario uno studio più rigoroso dei fattori che influenzano le opinioni del caregiver e l'esperienza dei processi MAiD. Solo allora si potrà iniziare

²⁷ Ganzini L, Johnston WS, McFarland BH, Tolle SW, Lee MA. *Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide*. N Engl J Med. 1998 Oct 1;339(14):967-73. doi: 10.1056/NEJM199810013391406. PMID: 9753713.

²⁸ Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. *Why Oregon patients request assisted death: family members' views*. J Gen Intern Med. 2008 Feb;23(2):154-7. doi: 10.1007/s11606-007-0476-x. Epub 2007 Dec 15. Erratum in: J Gen Intern Med. 2008 Aug;23(8):1296. PMID: 18080719; PMCID: PMC2265314.

²⁹ Okishiro N, Miyashita M, Tsuneto S, et al. *The Japan Hospice and Palliative Care Evaluation Study (J-HOPE Study): views about legalization of death with dignity and euthanasia among the bereaved whose family member died at palliative care units*. American Journal of Hospice & Palliative Medicine 2009;26(2):98-104. doi: 10.1177/1049909108327027. PMID: 19349457.

a progettare programmi di suicidio assistito che siano incentrati sia sul paziente che sulla famiglia, come dovrebbero essere tutte le buone cure di fine vita.³⁰

Dirigendoci in Svizzera, il codice penale stabilisce, all'articolo 115, che chiunque aiuti una persona a suicidarsi non sarà punito dalla legge a condizione che il movente del gesto non sia dettato da interessi personali. Il fatto di non punire penalmente un gesto non risolve però il dilemma morale in cui può dibattersi il personale curante di fronte a una domanda di suicidio assistito. Infatti, in tali situazioni, vi sono almeno tre livelli morali che si sovrappongono: innanzitutto vi sono le convinzioni personali del personale curante, sussistono poi i principi deontologici che, generalmente, fanno riferimento alla finalità terapeutica dell'attività medico-infermieristica e infine non va dimenticato che la maggior parte dei curanti, ad eccezione dei liberi professionisti, opera nell'ambito di un'istituzione la quale ha anch'essa un insieme di valori guida (a volte espliciti, a volte meno espliciti) che vanno in tal senso. A tutto questo si aggiunge un altro rilevante quesito, ovvero quello di giudicare l'autonomia e la capacità decisionale dell'assistito in un ambito così "fragilizzante" come può essere, a volte, quello ospedaliero. Addirittura, in Svizzera, il dettato del Codice Penale non fa riferimenti alla professione sanitaria o alla malattia, a differenza di altri Paesi. Per tutte le persone che vengono a contatto con una richiesta come quella di un suicidio assistito, si apre un fronte altamente emotivo e si crea spesso una situazione di grossa ambivalenza. Il problema del suicidio assistito è certamente un problema etico, ma i suoi risvolti politico-ideologici non vanno trascurati. Lo scontro di fondo si situa infatti tra una visione liberale delle decisioni personali e una visione più sociale delle stesse. Il pomo della discordia, in fondo, consiste nell'opposizione di due visioni della vita umana: da una parte vi è chi sostiene che la vita umana appartenga solo e soltanto all'individuo, che rimane libero di farne quello che meglio crede a condizione di rispettare la libertà altrui; dall'altra, vi è invece chi ritiene che la vita umana appartenga sì al soggetto, ma anche ad altri, siano questi divinità, autorità politiche oppure la stessa società. Il codice penale svizzero contempla, quindi, una situazione unica al mondo nella misura in cui la disposizione vigente in materia di assistenza al suicidio non ha nulla a che vedere con la medicina e la malattia: l'articolo 115 del codice penale è una disposizione laica che concerne i cittadini indipendentemente dalla loro professione e dal loro stato di salute. In questo, appunto, la Svizzera ha uno statuto diverso da altri paesi come l'Olanda, il Belgio o l'Oregon in cui esiste certo la possibilità dell'assistenza al suicidio, ma le leggi che l'autorizzano sono state concepite per le situazioni

³⁰ Goldberg R, Nissim R, An E, Hales S. *Impact of medical assistance in dying (MAiD) on family caregivers*. *BMJ Support Palliat Care*. 2019 Mar 1;bmjpcare-2018-001686. doi: 10.1136/bmjpcare-2018-001686. Epub ahead of print. PMID: 30826737.

mediche di fine di vita. In altre parole, la giustizia rinuncia a perseguire colui che avrà assistito una terza persona se il movente non è di tipo egoistico.³¹In Svizzera, unico paese al mondo, assistere una persona nel suo proposito di suicidio è permesso non solo ai medici ma a tutti. Nonostante ciò, ogni ospedale ed ogni istituto sanitario è libero di decidere di permetterne o no l'attuazione. Per poter accedere al suicidio assistito occorre presentare una domanda a una delle strutture che in Svizzera lo praticano; per citarne alcune: l'associazione Dignitas - Vivere degnamente – Morire degnamente, LifeCircle - Eternal Spirit, Exit International e Liberty Life. Una volta contattata la struttura, quest'ultima richiederà la documentazione sanitaria in cui deve essere attestata la presenza di una malattia grave, irreversibile, clinicamente accertata e senza possibilità di guarigione. Occorre disporre di un testamento biologico, redatto davanti a tre testimoni, in cui si nomina un fiduciario e si dichiarano le proprie volontà sul fine vita nella piena facoltà di intendere e volere. Una volta ottenuta la cosiddetta "luce verde" da parte di una commissione medica elvetica, viene fissata la data del suicidio assistito, concordata con la struttura.

I rapporti mostrano che, tra il 2008 e il 2012, 611 persone che non erano residenti in Svizzera hanno utilizzato il servizio. Nel Regno Unito, si stima che circa 359 persone abbiano goduto del diritto svizzero al suicidio assistito con l'assistenza di Dignitas e attualmente una persona ogni 8 giorni viaggia dal Regno Unito per utilizzare il servizio.³²

Tutto l'iter richiede complessivamente almeno un mese, anche se in alcuni casi ne possono passare anche diversi. Fissata la data, la persona raggiunge la struttura, dove la degenza è solo di poche ore; il personale sanitario è tenuto per legge a coinvolgerla in ulteriori colloqui per certificarne la fermezza della volontà; può dunque cambiare idea in qualunque momento. Se, invece, vuole proseguire viene fornito il farmaco per attuare il proposito, un barbiturico solubile in acqua: dopo averlo assunto, si addormenta nel giro di pochi istanti passando senza alcuna sofferenza dallo stato di sonno alla morte. L'uso di un medicamento letale è permesso solo con una ricetta medica, poiché

³¹ Ente Ospedaliero Cantonale, Commissione di etica clinica dell'EOC, *I quaderni della COMEC, Il suicidio assistito in ambito ospedaliero, quaderno n.2.*

<https://www.sassocorbaro.ch/sites/default/files/images/fsc/Quaderno%20Comec%20N°%202.pdf>

³² Holt J., *Nurses' attitudes to euthanasia eleven years on: Has anything changed?*, Nurs Philos. 2019 Jul;20(3):e12249. doi: 10.1111/nup.12249. Epub 2019 May 28. PMID: 31136065.

non può essere acquistato liberamente in farmacia. Per questo, generalmente, le varie associazioni possono ricorrere a medici indipendenti collaboranti con la struttura.

4.2. EUTANASIA, SUICIDIO ASSISTITO E CURE PALLIATIVE, LE DIFFERENZE

Negli ultimi anni si è sentito parlare di testamento biologico ed eutanasia, temi controversi e dolorosi, ma non per questo devono essere trascurati. A livello di opinione pubblica il dibattito è acceso, ma ci si accorge che i termini vengono spesso usati in maniera intercambiabile. Fare chiarezza è necessario.

Affrontando la tematica del fine vita è opportuno riservare attenzione a quelle che sono le cure palliative. Il termine palliazione deriva dal latino *pallium*, parola che anticamente veniva usata per indicare sia il mantello utile per coprirsi dal freddo sia il sudario con il quale avvolgere la salma. L'ambivalenza della parola segnala, dunque, per un verso la presa in carico dei bisogni del malato, per l'altro il suo trapasso. Dagli anni Novanta, quando l'Organizzazione Mondiale della Sanità prendeva atto del fatto che milioni di essere umani nel mondo soffrono per malattie croniche degenerative, le quali in fase terminale causano insostenibili livelli di sofferenza, le cure palliative hanno guadagnato una sempre maggiore importanza in tutti i paesi occidentali; questo è dovuto alla trasformazione sociale, derivante dall'invecchiamento della popolazione, che comporta l'incremento di patologie le quali richiedono complessi trattamenti volti ad alleviare la sofferenza. Le cure palliative vengono ufficialmente definite come: "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici".³³ Si tratta, quindi, di un approccio multidisciplinare e globale attraverso cui si cerca di migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari, gravata dalle conseguenze di una patologia in questo stadio. Il fondamento su cui le cure palliative basano il proprio impianto terapeutico consiste nel passaggio dal *to cure* (centrato sulla patologia) al *to care* (centrato sul paziente).³⁴

Oltre alla legge 38 del 2010, già negli anni Novanta erano state emanate le prime normative, all'interno degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale, per "migliorare l'assistenza erogata alle

³³ Legge del 15 marzo del 2010, numero 38, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*

³⁴ I. Testoni, *Psicologia palliativa, intorno all'ultimo compito evolutivo*, Bollati Boringhieri, marzo 2020

persone che affrontano la fase terminale della vita”³⁵, mentre la legge numero 39, del 26 febbraio del 1999, apriva il percorso di diffusione degli hospice. Inoltre, recentemente, è stata approvata la legge per cui qualora l’assistito presentasse sofferenze refrattarie ai trattamenti, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua, in associazione con la terapia del dolore ed il consenso informato del paziente.³⁶ Anche per la Chiesa Cattolica: “Il criterio etico non cambia, ma l’impiego di queste procedure richiede sempre un attento discernimento e molta prudenza. Esse sono infatti assai impegnative sia per gli ammalati, sia per i familiari, sia per i curanti: con la sedazione, soprattutto quando protratta e profonda, viene annullata quella dimensione relazionale e comunicativa che abbiamo visto essere cruciale nell’accompagnamento delle cure palliative. Essa risulta quindi sempre almeno in parte insoddisfacente, sicché va considerata come estremo rimedio, dopo aver esaminato e chiarito con attenzione le indicazioni”.³⁷ L’introduzione di una normativa inerente la sedazione palliativa profonda è dovuto principalmente all’iniziativa del dottor Mario Riccio, anestesista-rianimatore, nonché medico di Piergiorgio Welby, quest’ultimo attivista impegnato per il riconoscimento legale del diritto al rifiuto dell’accanimento terapeutico e all’eutanasia in Italia, che, attraverso l’associazione Luca Coscioni, rilanciò pubblicamente la Carta dei Medici e degli Operatori sanitari. Quest’ultima riveste particolare rilevanza in quanto rappresentò per la prima volta un fronte laico dei medici.³⁸ Il trattamento palliativo, come è stato già detto, si pone l’obiettivo di evitare inutili sofferenze. Non si tratta di un’azione diretta a provocare la morte, tuttavia si possono verificare casi in cui la somministrazione del farmaco può, in un corpo già indebolito dalla malattia, determinare un’anticipazione della morte (eutanasia attiva indiretta) ed in questo caso il tema diviene complesso. In primo luogo, bisogna aver considerato la proporzionalità tra i benefici e gli effetti avversi derivanti dall’uso di sostanze antidolorifiche. Tenuto conto di questo, per verificare se la condotta sia lecita o illecita, bisogna innanzitutto esaminare l’esistenza del nesso causale tra condotta ed evento e in secondo luogo va esaminata la sussistenza o meno della coscienza e volontà del terzo che può essere integrata anche dal dolo eventuale.³⁹ Purtroppo, lo sviluppo e il consolidamento della cultura palliativa in Italia, incontrano ancora molti ostacoli e difficoltà, specie nella disomogeneità territoriale dell’offerta del Sistema

³⁵ http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_947_allegato.pdf, Piano Sanitario Nazionale 1998-2000, pag. 41

³⁶ Legge del 22 dicembre 2017, numero 219

³⁷ Messaggio di Papa Francesco al “*Palliative Care: Everywhere & by Everyone. Palliative care in every religion. Palliative Care in every religion or belief*”, 28 febbraio 2018

³⁸ M. Mainardi, *Testamento biologico e consenso informato; legge 22 dicembre 2017 n. 219*, Giappichelli 2018

³⁹ G. Seminara, *Riflessioni in tema di suicidio e di eutanasia*, Rivista italiana di diritto e procedura penale, Giuffrè Editore Spa, 1995

Sanitario Nazionale, e nella mancanza di una formazione specifica nell'ambito delle professioni sanitarie.⁴⁰

In estrema sintesi, la sedazione palliativa differisce dall'eutanasia per almeno tre elementi cruciali: l'obiettivo e l'intenzione della procedura, ovvero ridurre o abolire la percezione della sofferenza provocata dai sintomi refrattari, i mezzi utilizzati come farmaci sedativi non letali e l'esito di riduzione della vigilanza e della coscienza; nel caso dell'eutanasia l'obiettivo è, invece, provocare la morte del malato, le sostanze utilizzate sono letali per tipologia e dosaggi impiegati e l'esito è la morte indotta del malato.⁴¹

Altra fattispecie è l'assistenza al suicidio: è dissimile dall'eutanasia perché è il diretto interessato che esegue l'ultimo atto per auto-provocarsi la morte. Ciò è reso possibile grazie alla cooperazione di un medico o infermiere o farmacista, il quale prescrive e fornisce il farmaco all'interno di una struttura di cura. L'assistito, qualora abbia una ridotta capacità fisica ad assumere il farmaco, può essere sostenuto da macchinari che agevolino l'atto. Se realizzato fuori dagli ospedali si presentano altre soluzioni come il ricorso ai familiari, amici, associazioni in istituti sociosanitari o a domicilio. La persona che entra in possesso del farmaco resta libera di decidere se farne uso o meno in un secondo momento.

È opportuno discutere se la nozione di aiuto al suicidio, nelle sue diverse modalità, possa rientrare nella nozione di eutanasia, dal momento che le due fattispecie vengono spesso accomunate sotto il profilo etico o giuridico. Per alcuni orientamenti distinguere l'aiuto al suicidio dall'eutanasia può risultare un'operazione labile, data la sostanziale similitudine tra l'aiutare una persona a darsi la morte o esserne il responsabile. Per altri orientamenti, invece, esiste una differenza notevole a livello dei principi con cui queste due azioni possono essere considerate. Nel caso dell'assistenza al suicidio si può osservare come questo rimanga un atto della persona stessa, diversamente dall'eutanasia in cui un terzo soggetto deve dare la morte. Una distinzione che supporta l'idea secondo la quale consentire a una persona di darsi la morte non è identico a dare la morte a qualcuno a seguito della sua richiesta. Si evidenzia che l'omicidio su richiesta della persona, contrasta l'opinione comune secondo cui la morte di un essere umano non deve essere provocata intenzionalmente da altri. Dal punto di vista giuridico, il suicidio non si configura oggi come un reato: viene inteso come esercizio di una libertà di fatto. In ogni caso, di fronte alla richiesta di essere aiutati a morire, l'approccio che ispira l'etica dell'accompagnamento nel morire è quello dell'ascolto e dell'interpretazione della richiesta: di fronte a una persona che, vulnerabile

⁴⁰ I. Testoni, *Psicologia palliativa, intorno all'ultimo compito evolutivo*, Bollati Boringhieri, marzo 2020

⁴¹ <https://www.sicp.it/informazione/comunicati/2013/02/sedazione-palliativaprecisazione-della-sicp/> Società Italiana di Cure Palliative “*Sedazione palliativa precisazione della SICP*”

fisicamente e psichicamente, dichiara il desiderio di morire, l'équipe sanitaria deve riservare un ascolto particolare per comprenderne la richiesta.

Nelle legislazioni che autorizzano l'aiuto al suicidio, il medico, di fronte alla richiesta, deve verificare la presenza delle condizioni di garanzia previste dalla legge stessa. Inoltre, anche se le condizioni e i criteri prestabiliti sono stati rispettati, la procedura non può essere attuata con un automatismo: occorre implementare la relazione di aiuto al fine di valutare la persona nella sua situazione specifica. Per alcune correnti di pensiero l'autodeterminazione è una condizione necessaria e sufficiente per autorizzare l'atto medico: in questo senso il consenso informato diviene espressione dell'autonomia del soggetto che rivendica il controllo sulla propria vita e sulla propria morte. I concetti di "consenso informato", di "capacità legale" e di "capacità di intendere e di volere" vengono, a volte, criticati a causa del loro carattere rigido e convenzionale. Si privilegia una concezione di "capacità di esprimere la propria volontà o la propria identità", che risulti più dinamica e aderente al carattere personale della decisione da adottare: in questo senso, si può notare come la stessa Corte Costituzionale non tratti di "capacità di intendere e volere", ma fissi una delle condizioni per l'assistenza al suicidio in concetti di carattere più sostanziale come "capacità di autodeterminarsi" o capacità "di prendere decisioni libere e consapevoli".⁴² Dalla parte opposta, coloro che ritengono illecito il suicidio assistito reputano che le condizioni esistenziali di grave malattia e di sofferenza insopportabile rendano le persone interessate particolarmente vulnerabili, motivo per cui in questi casi è difficile presupporre una lucidità di giudizio e la libera capacità di volere. Un altro problema di rilievo riguarda i valori professionali del medico e del personale sanitario coinvolto nella pratica: l'opinione maggiormente diffusa afferma che il compito del personale debba essere rivolto alla guarigione e alla cura e che non contempli atti finalizzati a procurare direttamente la morte; un coinvolgimento in queste pratiche condurrebbe ad un profondo mutamento dell'identità delle figure sanitarie e dei loro ruoli nelle strutture sanitarie e delle strutture sanitarie stesse.

La World Medical Association, nel suo documento sul suicidio assistito ha ribadito: "L'Associazione Medica Mondiale riafferma il suo forte convincimento che l'eutanasia si pone in conflitto con i principi etici fondamentali della pratica medica e la Associazione Medica Mondiale incoraggia fortemente tutte le Associazioni Mediche Nazionali e i medici ad astenersi dal partecipare all'eutanasia, anche se la legge nazionale la ammette o la depenalizza in certe circostanze". Lo stesso argomento può essere applicabile all'aiuto al suicidio. Un'altra posizione, recente dal punto di vista storico, afferma che l'aiuto a morire può rientrare tra i compiti

⁴² Corte Costituzionale, ordinanza n. 207 del 2018

professionali del personale sanitario. Questo perchè oggi, non solo sono profondamente cambiate le condizioni del morire, ma anche perché le persone vogliono affermare il proprio diritto all'autodeterminazione sulla propria vita e sulla propria morte. In alcuni casi, il processo del fine vita è dilazionato da interventi medici che comportano sofferenza e angoscia per le persone: così facendo non solo si richiedono cure palliative e programmi di pianificazione delle cure, ma si passa anche all'esplicita richiesta di aiuto a morire per superare un'inevitabile situazione di dolore. In questi casi la disponibilità del medico ad assecondare la richiesta di morire nasce dal dovere di diminuire il dolore. In altri casi la richiesta di essere aiutati a morire nasce non solo dal desiderio di non soffrire ulteriormente, ma dalla scelta autonoma di una persona che vuole evitare la perdita di dignità che l'evoluzione della malattia può comportare. Anche in questa prospettiva si osserva che la medicina non è disciplina tecnica e neutrale, ma è fondata su un'etica che privilegia sia il rispetto dell'autonomia della persona assistita, sia la lotta alle sue sofferenze, sia la tutela di un vivere che ha perso dignità.

I codici deontologici dell'Olanda, del Belgio e del Canada hanno recepito questa prospettiva che viene proposta come alternativa.

4.3. ACCANIMENTO TERAPEUTICO

L'espressione, usata sovente nella letteratura medica, etica e giuridica di "accanimento terapeutico", evidenzia una sorta di contraddizione dei due termini: 'terapia' ha una connotazione positiva, mentre 'accanimento' indica un eccesso negativo che non si accorda con la positività precedente; ne consegue che se una pratica è definita come accanimento, è molto difficile che possa essere considerata terapia. Pertanto, è forse più giusto parlare di 'accanimento clinico' o 'ostinazione clinica'.

Con una prima approssimativa definizione, l'accanimento terapeutico può essere inteso come l'applicazione di terapie su un assistito il cui quadro clinico consenta al medico di escludere a priori l'efficacia del suo intervento e da cui potrebbero discendere soltanto, o prevalentemente, rischi per la salute del malato. Il termine accanimento terapeutico, tuttavia, non aiuta a comprendere né i doveri del medico né i diritti della persona questa direzione ci sono definizioni diverse: alcune si riferiscono al concetto di futilità o di inutilità; altre al concetto del migliore interesse del malato; altre, infine, al concetto di proporzionalità delle cure.⁴³ La nozione trova una prima base normativa

⁴³ L. Chieffi, A. Postigliola, *Bioetica e cura: l'alleanza terapeutica oggi*, Mimesis Edizioni 2020

nel codice di deontologia medica: “Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, 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 della qualità della vita”⁴⁴; oggi nella legge n. 219 del 2017, stabilisce che “Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati”.⁴⁵ Il tecnicismo induce ad errare per eccesso: il medico si avvale oggi di strumenti diagnostici e terapeutici sempre più efficienti, sicuri, maneggevoli. Questa disponibilità di mezzi comporta il rischio di un abuso, soprattutto quando il medico rivolge eccessiva ed esclusiva attenzione alla valutazione degli effetti della tecnica adottata, interrompendo il delicato rapporto che lo lega al suo assistito: le tecnologie biomediche non devono in nessun caso favorire la disumanizzazione della medicina. L’accecamento terapeutico può inoltre essere favorito dall’attuale concezione organicista della medicina. Le tecnologie strumentali pongono ormai il medico nella favorevole condizione di poter vicariare le funzioni dei principali organi ed apparati: cuore, polmoni, reni, pancreas, fegato, apparato gastroenterico. Inoltre, quando non è più possibile e sufficiente il sostegno artificiale, esiste la possibilità del trapianto d’organo. Ciò consente di salvare persone destinate a morte sicura. Di fatto, alcuni medici hanno profondamente modificato la propria cultura con il pericolo di divenire curatori di organi e non di organismi, dimenticando che il primo dovere del medico è quello di curare il malato e non la malattia. Il medico che riesce a mantenere un rapporto personale difficilmente corre il rischio di prendere decisioni tali da configurare un atteggiamento di accanimento terapeutico.⁴⁶ Secondo una dichiarazione dell’American Academy of Neurology: “la somministrazione artificiale di nutrimento e liquidi è una forma di trattamento clinico e può venir sospesa d'accordo con i principi e la prassi che regolano la negazione e l'interruzione di altre forme di trattamento.” Nel Regno Unito, l’Institut of Medical Ethics, rendeva pubblica nel 1991 l’opinione secondo cui: “sarebbe moralmente giustificata la sospensione di nutrimento e idratazione artificiali in pazienti che versano in stato vegetativo persistente”. I metodi di nutrizione variano dal naturale allattamento al seno alla

⁴⁴ Delibera n. 112 del 18 luglio 2014, *Codice di deontologia medica*, articolo n.16, *Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati*

⁴⁵ Legge 219 del 2017, articolo 2, comma 2

⁴⁶ C. Manni, *Accanimento terapeutico. Definizione e aspetti scientifici* http://www.patriarcatovenezia.it/pastorale-salute/wp-content/uploads/sites/11/2019/08/4.accanimento_terapeutico.pdf

nutrizione per via orale, ad altre procedure fortemente invasive che possono richiedere un intervento chirurgico. In quale stadio dunque la nutrizione diventa parte della terapia? Ci si trova di comune accordo nell'affermare che nel momento in cui si somministra la nutrizione artificiale, questa venga considerata come intervento con scopo terapeutico o preventivo. Essa non è da considerarsi come una misura ordinaria di assistenza in quanto presenta indicazioni, controindicazioni ed effetti indesiderati ed è indicata in particolari condizioni cliniche.⁴⁷ Generalmente si condivide l'idea che il trattamento, qualora gli oneri superino di gran lunga i benefici, possa essere sospeso, sebbene la questione intorno alla sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali sia ancora controversa. Qualora la sospensione non avvenga per motivi terapeutici e la nutrizione possa ancora giovare, chi la autorizza sta praticando una forma di eutanasia. Se esistono dunque valide motivazioni per interrompere la nutrizione e l'idratazione in stati avanzati del processo di malattia, bisogna comunque sottolineare che in molti casi le persone in stato vegetativo sono in condizioni stabili e non terminali. Il problema chiave consiste nel decidere se è da considerarsi futile l'intervento per la somministrazione del cibo attraverso mezzi meccanici. Gli argomenti a favore dell'una o dell'altra decisione inevitabilmente toccano la sfera degli interessi altrui.

Il dilemma è che risulta difficile distinguere i criteri in base ai quali interrompere la terapia giudicata futile, dall'intento di provocare la morte. Si può trovare rimedio da questa posizione di stallo qualora il concetto di "miglior interesse" si ricavi in riferimento alle attitudini della persona assistita, piuttosto che attraverso l'opinione del medico, il quale, potrebbe anche basare la propria decisione in base ad una politica di contenimento dei costi sanitari.

Le decisioni sul ritiro del supporto vitale per i neonati e bambini hanno dato luogo a battaglie legali tra medici e genitori, creando un'intensa attenzione da parte dei media; a tal proposito si ricordano i due recenti casi avvenuti in Gran Bretagna. Il primo, quello di Charlie Gard, un bambino a cui è stata diagnosticata una sindrome di deperimento mitocondriale dalla nascita, la cui sopravvivenza era garantita esclusivamente dal supporto ventilatorio e dalla nutrizione artificiale. Dopo un grave attacco di crisi epilettiche, che ha causato importanti danni cerebrali, i medici del Great Ormond Street Hospital, presso cui il bambino era in cura, ritennero che un ulteriore trattamento fosse un inutile accanimento terapeutico nei confronti di Charlie. A questo punto i genitori fecero appello ai magistrati che, tuttavia, appoggiarono la scelta dei medici.

Nel 2017, a 9 mesi di vita, fu sospesa la ventilazione meccanica, somministrata morfina per alleviare il dolore e Charlie morì pochi minuti dopo.

⁴⁷ M. Muscaritoli, A. Molino, Dizionario di medicina Treccani, *nutrizione. La nutrizione artificiale*

Il secondo caso vede come protagonista Alfie Evans, un bambino affetto da un importante disturbo neurodegenerativo, anch'egli supportato da nutrizione e ventilazione artificiale. Come nel caso precedente, l'équipe medica ed i genitori del bambino erano in disaccordo sull'opportunità di mantenere il supporto vitale di Evans; questo disaccordo portò ad una battaglia legale, infruttuosa per i genitori in quanto nel 2018, a quasi due anni di vita del bambino, il respiratore meccanico fu rimosso. Alfie continuò a respirare autonomamente per altri 5 giorni prima di morire.

A favore dell'eutanasia dei neonati sono stati scritti numerosi saggi come quello di Jeff McMahan, in cui afferma la giustificabilità dell'infanticidio in caso di gravi disabilità mentali, in quanto non vi sono differenze fra neonati e feti perché un feto potrebbe essere un nuovo nato prematuramente.

Anche Peter Singer, fondatore del Centro di bioetica umana presso la Monash University di Melbourne, sul tema dell'infanticidio così si espresse: “Pensare che la vita di un neonato abbia uno speciale valore perché è piccolo e grazioso è come pensare che un cucciolo di foca, con la sua soffice pelliccia bianca e i suoi occhioni tondi, meriti più protezione di un gorilla”.

Secondo uno studio pubblicato su PubMed, basato su un sondaggio effettuato su un campione di cittadini britannici relativamente all'opinione personale su casi simili a quelli di Charly Gard e di Elfi Evans, quasi tutti gli intervistati, tra l'81% e l'89%, hanno convenuto che a un certo livello di qualità della vita, la vita può non essere di alcun beneficio o peggio della morte per un bambino: l'88% dei partecipanti ha convenuto che la vita sarebbe stata peggiore della morte per almeno un caso e il 94% ha convenuto che la vita potrebbe non essere di alcun beneficio.

4.4. TESTAMENTO BIOLOGICO

L'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel secondo paragrafo della sua costituzione, entrata in vigore il 7 aprile 1948, recita: “La sanità è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non consiste solo in un'assenza di malattia o d'infermità”; partendo da questa premessa si intuisce come le decisioni rispetto ai trattamenti, o non trattamenti, non possano avere un valore assoluto e univoco per ogni persona, motivo per cui l'istituzione del consenso informato consente al cittadino di riappropriarsi della decisione sul sé, scegliendo a quali cure sottoporsi per il proprio benessere. Nel 2008, difatti, la Corte Costituzionale affermava: “[...] il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero diritto della persona [...]”. Ancora prima è stato sancito il diritto al consenso come stabilito dall'art. 32 della Costituzione: “[...] 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 consenso individuale è inviolabile e deve essere rispettato in ogni circostanza.

La legge 22 dicembre 2017, numero 219 ha poi ribadito il concetto del consenso informato, introducendo anche norme in materia di Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).

Con questa ultima legge, la persona capace di intendere e volere e quindi di agire, ha il diritto di rifiutare qualsiasi intervento consigliato dai professionisti sanitari, nonché revocare il consenso in qualsiasi momento egli lo ritenga opportuno, anche se ciò comporta l’interruzione della cura.

Prima dell’entrata in vigore delle DAT, il testamento biologico poteva essere autenticato attraverso i registri comunali, ma non aveva valore legale applicabile nei confronti dei medici: così facendo veniva preso in considerazione dai medici solo nel momento in cui riconoscessero “inappropriate” le cure. Non essendo l’inappropriatezza un parametro oggettivabile, risulta altresì difficile giungere ad una definizione univoca del concetto di “accanimento terapeutico”, visto che determinate terapie possono essere considerate accettabili e sopportabili per una persona ma, le stesse potrebbero non essere tollerabili per un’altra. La conseguenza di questo era che il medico curante interessato, secondo la propria individuale valutazione, poteva decidere o meno di sospendere i trattamenti sanitari, tenendo in considerazione la volontà dell’assistito, ma senza esserne vincolato in alcun modo.

Inoltre, l’avanzare della tecnologia faceva sì che, in caso di incoscienza e quindi di incapacità ad esprimersi, i medici potessero decidere come e quando servirsene per poter prolungare artificialmente la vita.

In questo scenario è nata la necessità di approvare una legge che potesse tutelare l’inalienabile diritto della persona a scegliere come morire, togliendo questo onere alla personale interpretazione del medico.

Le disposizioni anticipate di trattamento hanno lo scopo di dare indicazioni al personale sanitario circa la volontà dell’assistito, nel momento in cui egli non potrà farla valere di persona. Attraverso la compilazione del biotestamento un individuo può indicare gli accertamenti diagnostici, le scelte terapeutiche e i singoli trattamenti sanitari che vuole ricevere e quelli a cui intende rinunciare quando non sarà più in grado di prendere decisioni autonomamente o di esprimerle. Il rifiuto o il consenso per il futuro, espresso tramite le DAT, vale ad esercitare il diritto alla salute di cui all’art. 32 della Costituzione, anche nella fase di incapacità ad agire. “Per questo il testamento biologico costituisce una forma avanzata di civiltà giuridica, aprendo uno spazio in cui poter esercitare una libertà”.⁴⁸

⁴⁸Matteo Mainardi, *Testamento biologico e consenso informato, legge 22 dicembre 2017, n. 219*, G. Giappichelli Editore, 2018

In base al comma 6 dell'art. 4 della legge 219 del 2017, le DAT possono essere redatte in due forme: per atto pubblico o per scrittura privata autenticata. Esse possono essere rinnovate, modificate o revocate in qualunque momento.⁴⁹

È importante sottolineare che è compito del Ministero della Salute, delle Regioni e delle Aziende sanitarie provvedere all'informazione della possibilità di redigere le DAT.

A titolo di esempio in allegato è riportato il modello di testamento biologico dell'Associazione Luca Coscioni (allegato n. 1)

⁴⁹Ministero della Salute “Disposizioni anticipate di trattamento – DAT”

5. DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Nel corso di questo elaborato di tesi, si è potuto comprendere la complessità del tema dell'eutanasia, ricco di dilemmi e contrasti etico-morali-legislativi. Nel nostro Paese, nonostante l'atto eutanasi sia illegale, ai sensi degli articoli 580 e 579 del Codice Penale, sempre più cittadini si mostrano favorevoli ad una legge che possa regolamentare questo diritto alla morte: pensiamo alla proposta di legge dell'Associazione Luca Coscioni e al video #liberifinoallafine⁵⁰ in cui diverse persone hanno prestato la voce per affermare l'importanza del diritto alla morte dignitosa, si pensi anche a tutte le persone che si rivolgono alla Svizzera ma che, forse, avrebbero il diritto di morire nel proprio paese circondati dai loro cari... Con la legge 217/2019, l'Italia fa un importante passo avanti introducendo i termini per il rifiuto dei trattamenti sanitari secondo volontà dell'assistito, riconfermando quello che esprime l'art. 32 della nostra Costituzione.

D'altra parte, abbiamo avuto modo di esplorare le normative, in merito al tema, anche in altri paesi: Belgio, che da quasi vent'anni ha disciplinato l'atto estendendolo, in casi ben commisurati, anche ai minori e ai pazienti infermi mentalmente; Svizzera, paese che permette il suicidio assistito anche ai cittadini esteri e che spesso accoglie i nostri concittadini; Canada, in cui viene approvato il suicidio medicalmente assistito e definito il ruolo dell'infermiere in merito a quest'ultimo, inoltre, come abbiamo visto dagli studi riportati, gli infermieri lo considerano parte essenziale dell'assistenza incentrata sul paziente.

Nel nostro paese è presente una grossa lacuna normativa, che spesso pone gli assistiti e gli operatori sanitari in difficoltà. Grazie ai casi celebri citati nei capitoli precedenti, e a tanti altri non citati, la vicenda è stata posta più volte all'attenzione dei magistrati fin quando è stata dichiarata l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 del c.p. escludendo la punibilità di chi agevola un terzo all'esecuzione del suicidio.⁵¹ Tuttavia, questo è solo il primo passo verso una libertà ed un diritto ad una morte dignitosa che spetta a tutti noi.

⁵⁰ <https://www.youtube.com/watch?v=gCfM2mEVQ8g>

⁵¹ Sentenza della Corte Costituzionale n.242 del 2019, <https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2019&numero=242>

6. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Art. 4, legge n. 644 del 2 dicembre 1975, “*Disciplina dei prelievi di parti di cadavere a scopo di trapianto terapeutico e norme sul prelievo dell'ipofisi da cadavere a scopo di produzione di estratti per uso terapeutico*”.

Beuthin R, Bruce A, Scaia M. “*Medical assistance in dying (MAiD): Canadian nurses' experiences*” Nurs Forum. 2018 Oct;53(4):511-520. doi: 10.1111/nuf.12280. Epub 2018 Jul 4. PMID: 29972596; PMCID: PMC6282783.

Brick C., Kahane G., Wilkinson D., Caviola L., & Savulescu, J. (2020). “*Worth living or worth dying? The views of the general public about allowing disabled children to die*”. Journal of medical ethics, 46(1), 7–15. <https://doi.org/10.1136/medethics-2019-105639>

C. Manni, “*Accanimento terapeutico. Definizione e aspetti scientifici*” http://www.patriarcatovenezia.it/pastorale-salute/wp-content/uploads/sites/11/2019/08/4.accanimento_terapeutico.pdf

Codice Penale, art.62 “*Circostanze attenuanti comuni*”, art.579 “*Omicidio del consenziente*” art. 575 “*Omicidio*”, art.570 “*Omicidio del consenziente*”, art.580 “*Istigazione o aiuto al suicidio*”

Corte Costituzionale, ordinanza n. 207 del 2018 “*Giudizio di legittimità costituzionale in via incidentale*”

Delibera n. 112 del 18 luglio 2014, Codice di deontologia medica, articolo n.16, “*Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati*”.

Dentamaro B., “*Il Belgio: caso più unico che raro*”, Rivista Giuridica Aut. N.58 del 18.2.2016 http://www.giurisprudenzapenale.com/wp-content/uploads/2019/01/dentamaro_finevita_gp_2019_1bis.pdf

Dottor A. Giacalone, “*Profili giuridici dell'eutanasia*”, 28 luglio 2005, <https://www.diritto.it/archivio/1/20493.pdf>

Ente Ospedaliero Cantonale, Commissione di etica clinica dell'EOC, *I quaderni della COMEC*, “*Il suicidio assistito in ambito ospedaliero, quaderno n.2*”. <https://www.sassocorbaro.ch/sites/default/files/images/fsc/Quaderno%20Comec%20N°%202.pdf>

Evenblij K, Pasma HRW, Pronk R, Onwuteaka-Philipsen BD. “*Euthanasia and physician-assisted suicide in patients suffering from psychiatric disorders: a cross-sectional study exploring the experiences of Dutch psychiatrists*” *BMC Psychiatry*. 2019 Feb 19;19(1):74. doi: 10.1186/s12888-019-2053-3. PMID: 30782146; PMCID: PMC6381744.

F. B. Giunta, “*Diritto di morire e diritto penale. I termini di una relazione problematica*”, *Rivista italiana di diritto e procedura penale*, Giuffrè Editore Spa, 1997

F. Bacone, “*Of the Proficiency and Advancement of Learning, Divine and Human*”, 160

F. Nietzsche, “*Al di là del bene e del male*”, 1886

G. Seminara, “*Riflessioni in tema di suicidio e di eutanasia*”, *Rivista italiana di diritto e procedura penale*, Giuffrè Editore Spa, 1995

Ganzini L, Beer TM, Brouns MC. “*Views on physician-assisted suicide among family members of Oregon cancer patients*” *J Pain Symptom Manage*. 2006 Sep;32(3):230-6. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.04.004. PMID: 16939847.

Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. “*Why Oregon patients request assisted death: family members' views*”. *J Gen Intern Med*. 2008 Feb;23(2):154-7. doi: 10.1007/s11606-007-0476-x. Epub 2007 Dec 15. Erratum in: *J Gen Intern Med*. 2008 Aug;23(8):1296. PMID: 18080719; PMCID: PMC2265314.

Ganzini L, Johnston WS, McFarland BH, Tolle SW, Lee MA. “*Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide*”. *N Engl J Med*. 1998 Oct 1;339(14):967-73. doi: 10.1056/NEJM199810013391406. PMID: 9753713.

Goldberg R., Nissim R., An E., Hales S., “*Impact of medical assistance in dying (MAiD) on family caregivers*”. *BMJ Support Palliat Care*. 2019 Mar 1;bmjpspcare-2018-001686. Doi: 10.1136/bmjpspcare-2018-001686. Epub ahead of print. PMID: 30826737.

Holt J., “*Nurses’ attitudes to euthanasia eleven years on: Has anything changed?*”, *Nurs Philos*. 2019 Jul;20(3):e12249. Doi: 10.1111/nup.12249. Epub 2019 May 28. PMID: 31136065

I. Testoni, “*Psicologia palliativa, intorno all’ultimo compito evolutivo*”, Bollati Boringhieri, marzo 2020

J. McMahan, “*The Ethics of Killing: Problems at the Margins of life*”, Oxford University Press, 2002 <https://cryptome.org/2013/01/aaron-swartz/0195079981.pdf>

K. Binding, A. Hoche, “*Ciò che consente la distruzione di una vita indegna di vita*”, 1920

L. Chieffi, A. Postigliola, *Bioetica e cura: l’alleanza terapeutica oggi*, Mimesis Edizioni 2020

Legge 219 del 2017 “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*”

Legge del 15 marzo del 2010, n. 38, “*Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*”

Legge n. C-2002/09590 del 28 maggio 2002

Legge n. C-2014/09093 del 28 febbraio 2014

M. Mainardi, “*Testamento biologico e consenso informato; legge 22 dicembre 2017 n. 219*”, G. Giappichelli Editore 2018

M. Muscaritoli, A. Molino, *Dizionario di medicina Treccani, “nutrizione. La nutrizione artificiale” e “Eutanasia”*

Okishiro, Nao, et al. “*The Japan HOspice and Palliative Care Evaluation Study (J-HOPE Study): Views About Legalization of Death With Dignity and Euthanasia Among the Bereaved Whose*

Family Member Died at Palliative Care Units." The American Journal of Hospice & Palliative Care, vol. 26, no. 2, 2009, pp. 98-104. Doi: 10.1177/1049909108327027. PMID: 19349457

Papa Francesco al “*Palliative Care: Everywhere & by Everyone. Palliative care in every religion. Palliative Care in every religion or belief*”, 28 febbraio 2018

Passaglia P., Guerrero C., Pasetto S., *et al* “Decisioni di fine vita ed ausilio al suicidio. Aggiornamento”, settembre 2019
https://www.cortecostituzionale.it/documenti/convegni_seminari/Comp_259_AGG_fine%20vita.pdf

Pesut B, Thorne S, Stager ML, Schiller CJ, Penney C, Hoffman C, Greig M, Roussel J. “*Medical Assistance in Dying: A Review of Canadian Nursing Regulatory Documents*” Policy Polit Nurs Pract. 2019 Aug;20(3):113-130. doi: 10.1177/1527154419845407. Epub 2019 May 6. PMID: 31060478; PMCID: PMC6827351.

Redazione di Prospettive assistenziali, “*Testo della legge belga sull’eutanasia*”, Medicina e morale n.5
2002.http://www.fondazionepromozionesociale.it/PA_Indice/144/144_testo_della_Legge_belga.htm

Savulescu J. “*Is it in Charlie Gard's best interest to die?*” Lancet. 2017 May 13;389(10082):1868-1869. doi: 10.1016/S0140-6736(17)31204-7. Epub 2017 May 4. PMID: 28478974.

Schuklenk U. “*Bioethics culture wars - 2018 edition: Alfie Evans*”. Bioethics. 2018 Jun;32(5):270-271. doi: 10.1111/bioe.12466. PMID: 29878466.

Società Italiana di Cure Palliative “*Sedazione palliativa precisazione della SICP*”
<https://www.sicp.it/informazione/comunicati/2013/02/sedazione-palliativaprecisazione-della-sicp/>

Y. Denier, B. Dierckx de Casterlé, N. De Bal, “*It’s intense, you know. Nurse’s experiences in caring for patients requesting euthanasia*” Med Health Care and Philos 13, 41–48 (2010).
<https://doi.org/10.1007/s11019-009-9203-1>

<http://www.exit-italia.it>, data ultima consultazione 15/10/2020

<https://www.associazionelucacoscioni.it>, data ultima consultazione 20/10/2020

<https://www.eutanasialeale.it>, data ultima consultazione 03/11/2020

<https://www.uaar.it>, data ultima consultazione 02/11/2020

www.salute.gov.it, data ultima consultazione 26/10/2020

Government of Canada “*Medical assistance in dying*”. <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying.html>, data ultima consultazione 02/11/2020

