La posizione dell'Associazione Scienza & Vita su eutanasia, accanimento terapeutico, testamenti di vita.

Alla luce del dibattito in corso sulle scelte di fine vita, riteniamo utile chiarire – in questa scheda – i termini della questione e la posizione dell'Associazione Scienza & Vita su eutanasia, accanimento terapeutico, testamenti di vita. L'Associazione Scienza & Vita formula, inoltre, alcune proposte concrete per l'accompagnamento ad una morte dignitosa, attraverso il sostegno ai malati e alle loro famiglie.

1. Eutanasia, accanimento terapeutico, cure palliative: quale è il significato?

Le questioni di fine vita sono molto complesse ed è, quindi, necessario affrontarle con una riflessione attenta, pacata e non manipolata o condizionata da campagne finalizzate a provocare reazioni emotive. A cominciare dall'uso di un linguaggio chiaro. L'eutanasia viene, infatti, presentata come l'alternativa all'accanimento terapeutico o a cure palliative "inefficaci", e soprattutto come diritto alla libera autodeterminazione da parte del soggetto.
Non è così. L'eutanasia è l'atto con cui si pone deliberatamente fine alla vita del malato, a prescindere dal modo con cui lo si fa e da chi ne fa richiesta. Pertanto non c'è differenza tra eutanasia "attiva" e "passiva", tra uccisione diretta e sospensione delle cure, dell'alimentazione e dell'idratazione. Va, infine, sottolineato che l'eutanasia

non solo non è un dovere del medico, ma è addirittura un atto contrario all'etica professionale. L'accanimento terapeutico consiste nel persistere in terapie sproporzionate rispetto alle condizioni del malato. Le cure palliative hanno lo scopo di ridurre i sintomi di una malattia non guaribile, di rendere sopportabile il dolore e di migliorare la qualità di vita del malato.

2. No all'eutanasia: le ragioni di un rifiuto

L'eutanasia viene presentata come l'unica via di uscita possibile per porre fine a una sofferenza "insopportabile". Essa si traduce, in realtà, nell'uccisione del malato, anticipandone la morte. In nome del diritto all'esercizio dell'autonomia individuale si chiede, quindi, di annullare il fondamento stesso dell'autonomia, ovvero la vita. Tale autonomia non fonda alcun diritto che vincoli altri ad operare al fine di porre termine alla vita altrui. Il vero diritto di ogni malato non è quello di morire, ma quello a una morte dignitosa, meno dolorosa possibile, in cui non ci sia spazio né per l'abbandono né per la ghettizzazione, ma solo per la cura e il sostegno da parte di un ambiente accogliente e solidale.

3. No all'accanimento terapeutico: le ragioni di un rifiuto

Rifiutare la morte inflitta non significa sostenere la liceità dell'accanimento terapeutico. Anzi, come già prevede la deontologia medica, sosteniamo che, nel momento in cui le terapie in atto non sono più proporzionate alla reale situazione clinica, è doveroso sospenderle. Tale sospensione va valutata dal medico in base a criteri clinici e alla gravosità delle terapie per il malato. Il vero problema è che nella prassi clinica decidere è tutt'altro che semplice e richiede grande competenza professionale, senso della misura e un indispensabile ambiente di serenità. Una volta sospese le terapie non proporzionate, l'assistenza prevede il ricorso alle cure palliative, al trattamento delle infezioni, alla

terapia del dolore, all'alimentazione e all'idratazione, etc.

4. Sì alla promozione delle cure palliative e alla terapia del dolore

Dietro la richiesta di eutanasia vi può essere la paura del dolore fisico, ma anche una grande sofferenza esistenziale che si può spingere fino alla disperazione. Lo scopo delle cure palliative è quello di accompagnare il malato, sollevandolo dal dolore fisico e sostenendolo dal punto di vista psicologico e umano. Le cure palliative sono, quindi, la precisa risposta all'inefficacia delle terapie e alla richiesta di eutanasia da parte di malati che vivono una situazione troppo gravosa e dolorosa.

5. I cosiddetti "testamenti di vita": limiti e rischi

Una medicina moderna e umanistica non può che essere fondata sull'alleanza tra medico e malato, intesa come rapporto non paternalistico, ma rispettoso dell'autonomia di ciascun malato. Di conseguenza, il dibattito su documenti contenenti volontà anticipate non riguarda tanto l'opportunità che il malato intervenga o meno nel processo decisionale – dato per scontato -, quanto piuttosto che cosa può essere oggetto di queste decisioni e se esiste una modalità ottimale per raccoglierle. Dal momento che, affinché una decisione sia veramente libera e responsabile, questa deve essere anche informata e consapevole, si aprono pesanti dubbi sulla consapevolezza di una decisione che risale a una certa distanza temporale dall'evento malattia, che è stata espressa in condizioni di vita ben differenti e che è fatalmente priva di conoscenza sugli sviluppi futuri della medicina. Occorrerebbe poi accertarsi che tali volontà non siano frutto di indebite pressioni, anche solo psicologiche, o condizionate da esigenze di natura economica o affettiva (basso reddito, carico per la famiglia, solitudine, ecc.). In questi casi la vita del malato potrebbe trovarsi al centro di un pericoloso conflitto di interessi, e dare adito a conseguenze diseguali,

fatalmente penalizzando i più poveri e soli. La previsione della figura del fiduciario e della vincolatività di documenti contenenti volontà anticipate rende la situazione ancor più problematica. Appare, dunque, alquanto inadeguato rispetto alla complessità della materia ridurre l'acquisizione di volontà anticipate a un mero strumento burocratico e legislativo. È necessario, invece, che tali decisioni maturino al momento in cui sono imposte dalle circostanze, all'interno del rapporto del medico con il malato e la sua famiglia, e che siano prese in scienza e coscienza nei singoli casi, per loro natura non generalizzabili. Potrebbero essere più utili, in tal senso, linee-guida che rafforzino l'alleanza tra il medico, il malato e la famiglia. Il rischio a cui si va incontro, altrimenti, è che il testamento di vita o le dichiarazioni anticipate divengano nella pratica un modo subdolo per legittimare pratiche eutanasiche e superare le resistenze dell'opinione pubblica verso di esse.

6. Risposte concrete per le necessità di malati e famiglie

La vera risposta ai bisogni del malato e di chi lo assiste è risolvere i tanti problemi che ben conoscono quanti combattono ogni giorno con la sofferenza e con il dolore, ovvero la mancanza di efficaci reti di assistenza domiciliare, l'assenza di interventi a sostegno delle famiglie dei malati, la carenza di hospice e di strutture per la lungodegenza, l'impossibilità di accedere con facilità alle cure palliative, la mancanza di personale sanitario adeguato.

In attesa di interventi da parte di quanti hanno la responsabilità di decidere, avanziamo delle prime proposte:

• la garanzia per le famiglie di essere coinvolte in modo effettivo nella cura del malato, prevedendo anche – soprattutto nelle strutture sanitarie – un adeguato supporto psicologico per entrambi;
• un rafforzamento dell'assistenza domiciliare con investimenti ad hoc per i casi di malattie gravi e in fase

terminale;
• una revisione e un aggiornamento dei congedi parentali per tutte le famiglie che devono assistere malati gravi;
• una maggiore valorizzazione del volontariato socio-sanitario e familiare, oggi assai presente e di elevata qualità, ma non sempre valorizzato e riconosciuto. Chiediamo, inoltre, che nella prossima Assemblea nazionale del volontariato, prevista per la primavera 2007, una sessione specifica sia dedicata a questo aspetto.

I Presidenti

Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro Prof. Bruno Dallapiccola