

 Andrea Lopes Pegna

Il prossimo 20 febbraio inizierà la discussione parlamentare sul testamento biologico. Si ripresenterà lo scontro tra chi è favorevole e chi è contrario all'interruzione dell'idratazione e alimentazione artificiale, che rappresenta uno dei punti cardine del testo unificato, come la possibilità di interrompere terapie quali gli interventi di sostegno vitale. Ma sarà la volta buona? Si arriverà ad approvare una legge fondamentale, voluta dalla maggioranza dei cittadini?

La storia di Paolo e Grazia

Paolo è deceduto all'età di 52 anni di sclerosi laterale amiotrofica (SLA) solo dopo quattro anni dalla diagnosi di questa terribile malattia. Aveva notato all'inizio solo una minor forza ad un dito di una mano e nel giro di pochi anni era diventato tetraplegico, con difficoltà all'alimentazione e alla parola («era diventato uno scheletro e parlava con gli occhi e con la lavagnetta» come mi disse sua moglie). Nessuno dei tanti medici consultati negli anni della sua malattia gli aveva mai parlato che una possibile sua evoluzione poteva essere quella di una grave e repentina insufficienza respiratoria. Così un giorno, improvvisamente, Paolo e sua moglie Grazia quantunque sapessero di questa possibilità (da notizie ricavate da internet e dalla recente conoscenza da loro fatta in un campeggio di un giovane con la SLA

“attaccato” ad un ventilatore meccanico), si trovarono impreparati quando cominciò la difficoltà respiratoria.

Anche se Paolo aveva già chiaramente espresso che non avrebbe mai sopportato di vivere con la ventilazione meccanica, impaurito dall'impossibilità di respirare, accettò comunque di essere portato al Pronto Soccorso; ma qui, alla proposta di essere intubato e ventilato meccanicamente riuscì a urlare «Noooo!» con l'esiguo fiato che gli era rimasto e accettò la ventilazione non invasiva. I medici del Pronto Soccorso decisero comunque di trasferirlo in una Unità di Terapia Intensiva senza organizzare un servizio di cure palliative per un suo ritorno a casa o in un hospice. In Terapia Intensiva gli fu nuovamente e inutilmente riproposta e con insistenza la ventilazione meccanica, finché Grazia si rivolse ai medici del reparto chiedendo di non tormentare più suo marito e di aiutarlo a morire, possibilmente senza sofferenze.

Dei sette ed ultimi giorni di Paolo in Terapia Intensiva, solo l'ultimo giorno fu concesso a Grazia di essere vicina al marito per tutto il tempo che voleva e non solo per i brevi momenti in cui era consentito l'accesso ai parenti.

I casi Welby e Englaro

Storie come questa accadono spesso nel nostro Paese; ci fanno capire quanto sia importante avere un'informazione completa per patologie come questa che possono evolvere rapidamente nell'esito letale. L'informazione completa è indispensabile per potere sottoscrivere un valido consenso informato, che non sia rappresentato solo da una firma su un documento presentato all'ultimo momento (va ricordato a questo proposito che l'Abuso di Consenso rappresenta una delle più frequenti cause di risarcimento ai pazienti da parte delle strutture ospedaliere).

La storia di Paolo ci fa però anche capire quanto sia importante pensare alle Direttive Anticipate di Trattamento (DAT) o alla Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), esposte in un documento completo della firma del medico di fiducia; se Paolo avesse avuto con sé questo documento sicuramente minori sarebbero state le sue sofferenze per ottenere che venisse rispettata la sua volontà di rifiutare un trattamento che avrebbe al massimo prolungato ancora per un po' di tempo la sua esistenza, che per lui non era più vita. Anche se i medici non approvavano la sua decisione, nessuno in fondo si è però scandalizzato della sua scelta, nessuno è stato denunciato, proprio perché il rifiuto della terapia era un suo diritto come è sancito dall'Art. 32 della nostra Costituzione(a).

Il Dottor Mario Riccio, che ha osservato la volontà di Piergiorgio Welby di essere

disconnesso dalla ventilazione meccanica dopo essere stato sedato, è stato invece incriminato per omicidio del consenziente. Il GUP Zaira Zecchi lo ha però proscioltto da questa accusa con la sentenza del 17-10-2007 dove si trova scritto tra l'altro: "[...] L'affermazione della Carta costituzionale sancisce l'esclusione della coazione in tema di trattamenti sanitari (e quindi la necessità del consenso del malato) e ha come necessaria conseguenza il riconoscimento anche della facoltà di rifiutare le cure o di interromperle che, a sua volta non può voler significare l'implicito riconoscimento di un diritto al suicidio, bensì soltanto l'inesistenza di un obbligo a curarsi a carico del soggetto. [...] Il diritto al rifiuto dei trattamenti fa parte dei diritti individuali della persona, di cui all'articolo 2 della Costituzione**(b)**, e si collega strettamente al principio di libertà di autodeterminarsi riconosciuto all'individuo dall'articolo 13 della Costituzione**(c)** stessa".[\[1\]](#)

Altra sentenza significativa è quella della Suprema Corte di Cassazione presieduta dalla Dr.ssa Maria Gabriella Luccioli sul caso Englaro, l'ennesima sentenza dal 1999 anno in cui il padre di Eluana chiese in via giudiziaria che fosse interrotta a sua figlia l'idratazione e l'alimentazione artificiale. La sentenza della Corte di Cassazione ha così consentito alla Corte di Appello di Milano di emanare il decreto del 9-7-2008 che riconosceva legittima la richiesta di Beppino Englaro. Nella sentenza della Corte di Cassazione si trova scritto tra l'altro: "[...] "l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico non costituiscono, in sé, una forma di accanimento terapeutico. Sono tuttavia un trattamento sanitario. E dunque possono essere sospesi".[\[1,2\]](#)

Cosa abbiamo imparato

La storia di Paolo e Grazia e le sentenze della magistratura riguardanti il caso Welby-Riccio e il caso Englaro indicano:

- **L'importanza sia della relazione tra l'ammalato e il curante,** che del Consenso che sia veramente Informato per eseguire ogni trattamento sanitario.
- **L'importanza dell'autodeterminazione nelle scelte sanitarie** secondo quanto sancito dall'art. 32 della Costituzione.
- **Il diritto al rifiuto o all'interruzione** anche di terapie rappresentate da interventi di sostegno vitale.
- **L'idratazione e l'alimentazione artificiale rappresentano un trattamento sanitario** e come tali possono essere sospesi per volontà dei pazienti o di chi lo rappresenta.

La discussione in Parlamento

Questi quattro punti rappresentano i punti chiave oggetto delle attuali proposte di legge che giacciono al momento in Parlamento e che dovrebbero essere discusse alla Camera nelle prossime settimane dopo molti anni che non è stata più affrontata la discussione sulle cure di fine vita. Il DDL N. 10 proposto in Senato nella XVI legislatura da Ignazio Marino risale infatti al 29-4-2008[3], mentre il testo base della legge sul fine vita proposto da Raffaele Calabrò del PdL è del 27-1-2009[4]. Dopo alcuni anni, nella attuale legislatura (XVII), sono state ripresentate ben 16 proposte di legge[5-20] a partire dalla N. 1142 dell'On. Matteo Mantero del 2013 alla N. 3970 dell'On. Silvia Giordano del 2016. Recentemente è stata presentata una proposta di legge a nome dell'On. Donata Lenzi che trova l'accordo di più gruppi parlamentari (tra questi il PD e il M5S) e che dovrebbe essere l'oggetto della prossima discussione[21].

Il testo unificato non prende volutamente in esame il tema dell'eutanasia, sia questa considerata come eutanasia attiva che come suicidio assistito; questa decisione è stata presa in considerazione che non siano ancora maturi i tempi per portare in discussione queste tematiche, che rischierebbero al momento di far naufragare l'iter parlamentare di una legge sul Testamento Biologico (TB)/DAT della quale si sente invece la necessità. Le varie proposte di legge del TB/DAT (Allegato 1) si differenziano soprattutto per quanto riguarda **la possibilità o meno di potere eseguire la sospensione dell'idratazione e alimentazione artificiale, della possibilità di obiezione di coscienza da parte del medico, della importanza che viene data alla volontà del minore.** In alcune proposte di legge di legge, non ostante come detto non venga preso in esame da queste il tema dell'eutanasia, viene precisato egualmente che il medico non deve prendere decisioni in disaccordo a quanto previsto dagli Art. 575 (omicidio), 579 (omicidio del consenziente) e 580 (istigazione o aiuto al suicidio) del C. P., sottolineando così le conseguenze alle quali il medico potrebbe andare incontro a seguito della sospensione della idratazione e alimentazione artificiale, non considerate da queste proposte quali trattamenti sanitari da potere sospendere. Sono anche indicate quali proposte precisano che la legge in discussione *"tutela la vita"*, precisazione questa da un lato presente nella nostra Costituzione all'Art. 2 che garantisce i diritti inviolabili dell'uomo con quello della vita, ovviamente, al primo posto; ma da l'altro se però sottolineata nella proposta potrebbe consentire ai sanitari di impedire il diritto del paziente al rifiuto o all'interruzione anche di terapie quando queste fossero rappresentate da interventi di sostegno vitale. Nell'Allegato 1 sono anche elencate le proposte di legge sull'eutanasia presentate in Parlamento ma non oggetto della prossima discussione. Nell'Allegato 2 è riportato in sintesi il Testo unificato del 7-12-16. Nell'Allegato 3 è riportato uno schema riassuntivo riguardante alcuni termini utilizzati dalle singole proposte di legge.

Quantunque siano stati presentati 3.800 emendamenti al testo di proposta unificata (a seguito dell'ostruzionismo "sponsorizzato" anche dalla CEI), attualmente ridotti a 280 dalla Commissione Affari Sociali, la discussione parlamentare è prevista per il 20 Febbraio. Anche se sicuramente si ripresenterà il solito scontro tra chi è favorevole e chi è contrario all'interruzione dell'idratazione e alimentazione artificiale, che rappresenta uno dei punti cardine del testo unificato, come la possibilità di interrompere terapie quali gli interventi di sostegno vitale, forse si arriverà ad approvare una legge, sicuramente voluta dalla maggior parte dei cittadini, anche se al massimo lo sarà per un solo ramo del Parlamento, che ponga finalmente il nostro Paese, alla pari di tanti altri Paesi Europei (Allegato 4)[23].

Novità di questi giorni è infine la Nuova Carta degli Operatori Sanitari[24] della Santa Sede dove viene scritto riguardo alla problematica della nutrizione e idratazione che, anche se «artificialmente somministrate», esse «vanno considerate tra le cure di base dovute al morente, quando non risultino troppo gravose o di alcun beneficio ... la loro sospensione non giustificata può avere il significato di un vero e proprio atto eutanasico, ma è obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente»; queste affermazioni farebbero quindi pensare che la Chiesa per la prima volta afferma che idratazione o alimentazione possano non essere eseguite quando risultino gravose o di alcun beneficio.

Risorse

- Allegato 1. [Proposte di Legge sul Consenso Informato - Dichiarazioni/Disposizioni di Trattamento - Testamento Biologico e Eutanasia](#). [PDF: 52 Kb]
- Allegato 2 . [Testo unificato del 7-12-16](#). [PDF: 48 Kb]
- Allegato 3. [Terminologia dei documenti di fine vita](#). [PDF: 31 Kb]
- Allegato 4. [DAT e legislazione sulle forme di eutanasia in Europa](#). [PDF: 38 Kb]

Andrea Lopes Pegna, Pneumologo e Bioeticista a.lopespegna@gmail.com

Note

- (c) Art. 13 della Costituzione [...] La libertà personale è inviolabile.
- (b) Art. 2 della Costituzione [...] La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo
- (a) Art. 32 della Costituzione [...] Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge

Bibliografia

1. Milano G. e Riccio M. Storia di una morte opportuna. Ed. Sironi 2008
2. De Monte A. e Gori C. Gli ultimi giorni di Eluana. Ed. Biblioteca dell'Immagine 2010
3. Marino I. [DDL n. 10 del Senato della Repubblica sulle cure di fine vita del 28.4.2008](#) [PDF: 105 Kb]
4. Calabrò R. [Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento.](#) [PDF: 130 Kb]
5. Montero M. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 1142](#)
6. Locatelli PE. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 1298](#)
7. Murer D. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 1432](#)
8. Roccella E. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 2229](#)
9. Nicchi M. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 2264](#)
10. Binetti P. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 2996](#)
11. Carloni AM. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 3391](#)
12. Miotto AM. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 3561](#)
13. Nizzi S. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 3584](#)
14. Fucci BF. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 3586](#)
15. Calabrò R. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 3596](#)
16. Brignone B. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 3599](#)
17. Iori V. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 3630](#)
18. Marzano M. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 3723](#)
19. Marazziti M. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 3730](#)
20. Giordano S. [Proposta di legge Camera dei Deputati N. 3970](#)
21. Lenzi D. [Proposta di legge Unificata Camera dei Deputati.](#) [PDF: 100 Kb]
22. Consulta di Bioetica. [Biocard 1990](#) [PDF: 45 Kb]
23. Cattoi A. "Living will": siamo ultimi in Europa. L'Espresso N. 5 anno LXIII - 29 gennaio 2017: pag. 12-13
24. Gianni Cardinale. [Carta degli operatori sanitari: rispettare il malato nella fase terminale.](#) Santa Sede, 06.02.2017