

## Dolore e diritti nel fine vita

A cura di **Laura Ranni**



*Per contribuire alla discussione sull'eutanasia, e dare voce alle diverse posizioni su questo delicato argomento, la SOCREM Torino in collaborazione con la Fondazione Fabretti, con il Dipartimento CPS dell'Università di Torino e con ACTI Teatri Indipendenti, ha organizzato un incontro coordinato e moderato dall'antropologa Federica Verga, con la partecipazione di Maria Bonafede, pastora della Chiesa Valdese, e di Emilio Coveri, presidente di Exit Italia.*

Testamento biologico, cure palliative, eutanasia, suicidio medicalmente assistito: questi termini, resi noti da storie drammatiche come quelle di Eluana Englaro e Piergiorgio Welby, si trovano al centro del dibattito riguardante il diritto a una "buona morte". È lecito decidere, in condizione di malattia terminale, di richiedere l'interruzione

delle cure o la somministrazione di farmaci che portino a una morte dignitosa ed indolore? Non è facile dare una risposta univoca a questa domanda. Per l'antropologa Federica Verga, autrice di *Sospesi. Una lettura antropologica dell'eutanasia*, «tutelare la libertà di scelta implica tutelare il principio di autodeterminazione, che si estende al diritto di scegliere i tempi e le modalità della propria morte, anche a costo di anticiparla. Ciò che conta non è assumere una posizione pro o contro la scelta dell'eutanasia, ma la parola chiave è *apertura*, che significa anche sospensione del giudizio». La decisione di ricorrere all'eutanasia è legata a motivazioni profonde e a ciò che ciascuno di noi considera significativo. La diversità e la varietà di prospettive rispetto ad una scelta così intima e personale dimostra quanto sia necessario un ascolto, che permetta di accogliere le differenti angolazioni di pensiero, senza contrapporle. È anche indispensabile creare una cornice normativa, che attualmente manca, che riconosca il diritto a scegliere liberamente, superando le barriere ideologiche per raggiungere un punto di contatto nell'e-

sperienza concreta della sofferenza, condizione umana che ci accomuna. Come spiega Maria Bonafede, pastora della Chiesa Valdese: «Stiamo discutendo di una cosa molto importante, che ha a che fare con l'esistenza umana, con la sofferenza, con la conclusione della vita: argomenti che riguardano tutti noi, ai quali ci avviciniamo un po' in punta di piedi, con grande rispetto. Il fatto che esista una legge» prosegue Bonafede «non significa, come spesso si è portati a pensare, che tutti siano obbligati ad adoperarla. Significa lasciare la possibilità, a chi lo desidera, di decidere per la sua vita ed essere tutelato nel farlo».

Ma, allora, qual è la posizione della Chiesa Valdese nei confronti dell'eutanasia? «Dall'inizio degli anni Novanta, è presente una commissione che si occupa dei rapporti tra fede e scienza, anche per le questioni riguardanti il fine vita. L'insieme delle chiese protestanti tedesche ha sottoscritto un documento in cui poter rilasciare le proprie volontà, nell'ottica di una non prosecuzione delle cure o del non impiego di trattamenti volti al prolungamento della vita, come l'alimentazione e la ventilazione artificiale, in caso di malattia incurabile. Per la Chiesa Valdese, l'eutanasia passiva, che presuppone il consenso del morente, è giuridicamente ed eticamente ammissibile: soltanto l'eutanasia attiva non è ammessa. La fede cristiana dà una grande responsabilità all'uomo nei confronti della vita, che coincide con la capacità e il diritto di compiere delle scelte. Dio desidera che l'uomo riesca a uscire dalla sofferenza: per noi il dolore non è un viatico, non avvicina a Dio. Si soffre in molte occasioni dell'esistenza, ma è compito nostro trovare una soluzione per superare il dolore, sia fisico che morale, e per dare senso alla vita».

Una posizione più militante è quella di Emilio Coveri, presidente e fondatore dell'associazione Exit Italia. Questa associazione è nata a Torino nel 1996, inizialmente come centro studi e do-

### Testamento biologico

Detto anche testamento di vita (*living will*) o dichiarazione anticipata di trattamento, è un documento in cui sono messe per iscritto, da parte di una persona in condizione di lucidità mentale, le volontà in merito ai trattamenti sanitari e alle terapie a cui intende o non intende sottoporsi in caso estremo, in particolare qualora non fosse in grado di comunicare la propria volontà.

cumentazione sull'eutanasia, con una proposta precisa: vedere legalizzate le volontà di un individuo, il quale, nelle sue piene facoltà di intendere e di volere, nominando un fiduciario, rilascia le disposizioni riguardo alla fine della sua esistenza. «E questo si fa sottoscrivendo un documento chiamato testamento biologico», spiega Coveri, «anche se la definizione è più corretta in inglese, *living will*, disposizioni di vita». Negli anni, oltre alla promozione del testamento biologico, Exit si è confrontata anche con la richiesta eutanasica da parte di malati terminali. Cosa fare in questi casi, dato che la normativa italiana non permette questa possibilità? «Si è costretti ad andare all'estero» afferma Coveri. Belgio, Olanda e Lussemburgo, infatti, presentano nel loro ordinamento giuridi-

co una legge relativa all'eutanasia attiva, che è possibile in caso di malattia grave, irreversibile e senza più possibilità di guarigione. Questi tre paesi, però, non accettano richieste da stranieri. Un caso diverso è rappresentato dalla Svizzera, dove è garantita anche a chi non è cittadino svizzero la possibilità di porre fine alla vita in maniera dignitosa, attraverso la procedura della morte volontaria medicalmente assistita. Nel 2012, dunque, è stata fondata in Svizzera la Exit Svizzera Italiana: «è la nostra succursale: ci si sente un po' più in Italia. Siamo lontani dai nostri affetti familiari, quelli più cari, ma andiamo lo stesso perché la sofferenza è tanta. In seguito alla richiesta del paziente, prima di procedere, il medico fa accertamenti sulla base delle cartelle cliniche e delle dichiarazioni mediche. È necessario essere perfettamente in grado di intendere e di volere per fare la richiesta. Una volta accertata la condizione di malattia grave e inguaribile, viene poi somministrato un composto chimico che il paziente assume in maniera autonoma. Il composto, chiamato pentobarbital di sodio, contiene una

forte dose di sonnifero, un barbiturico e una dose di cloruro di potassio che provoca l'arresto cardiaco e permette di passare dal sonno alla morte senza accorgersene». Coveri conclude con una riflessione: «Spesso mi chiedo: è logico vedere soffrire una persona oltre misura? E se questa persona lo ha richiesto, perché non poterlo aiutare, perché continuare a farlo soffrire?». Un punto che accomuna le posizioni di Verga, Bonafede e Coveri è rappresentato dal riconoscimento della necessità di colmare il vuoto normativo attuale, e di creare una cornice legale che superi le distinzioni dettate dai diversi orientamenti ideologici e religiosi, all'insegna della laicità e del rispetto di ogni opinione. Solo così si può garantire un'adeguata tutela dei diritti civili e una piena libertà di scelta riguardo al destino del proprio corpo. Il rispetto del diritto all'autodeterminazione rappresenta oggi un'esigenza ineludibile: gli individui, attori consapevoli delle loro decisioni, desiderano infatti essere tutelati nell'espressione delle proprie volontà in ogni circostanza dell'esistenza, anche in quelle finali.

## Cure palliative

L'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC) definisce le cure palliative come una "cura globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione". Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria, esse hanno un carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale ovunque si trovi il paziente (a casa, in hospice o in ospedale). Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.

