

## Differenze fondamentali tra due pratiche SEDAZIONE PALLIATIVA MA NO ALL'EUTANASIA



L'ospite  
di Lucio Romano\*

Il recente caso di Dino Bettamin, malato di Sla sottoposto a sedazione palliativa profonda continua, e il dibattito nell'aula della Camera sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento ormai alle porte sono temi tra loro connessi di significativa attualità e rilevante problematicità. Ineludibili, pertanto, per una comunità che si interroga su fine vita e alleanza di cura medico-paziente. È opportuno, partendo dal caso Bettamin, ricondurre il dibattito sui fondamentali del tema in oggetto e vale a dire la sedazione profonda palliativa, così da favorire un convincimento che sia argomentato sia sul piano biomedico che bioetico. La legge 38/2010 norma le cure palliative ma non fa riferimento alla sedazione nell'imminenza della morte. È necessario dare risposte fondate e stringenti e drammatici interrogativi. Il primo, fondamentale e preliminare, è il seguente: la sedazione palliativa profonda continua si pone sullo stesso piano dell'eutanasia? In via preliminare possiamo dire che sedazione ed eutanasia si pongono su piani diversi. Infatti per eutanasia s'intende un'azione o un'omissione che di natura sua, o nelle intenzioni, procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore. L'eutanasia si situa, dunque, al livello delle intenzioni e dei metodi usati. Recentemente il Comitato nazionale per la bioetica (Cnb) ha elaborato un parere sulla sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, di cui è opportuno richiamare alcuni aspetti. La "sedazione profonda" è compresa nella medicina palliativa e fa ricorso alla somministrazione intenzionale di farmaci, alla dose necessaria richiesta, per ridurre fino ad annullare la coscienza del paziente allo scopo di alleviare sintomi fisici o psichici intollerabili e refrattari a qualsiasi trattamento (dispnea, nausea e vomito incoercibili, delirium, irrequietezza psico-motoria, distress psicologico o esistenziale, senso di soffocamento) nelle condizioni di imminenza della morte con prognosi di ore o pochi giorni per malattia inguaribile in stato avanzato e previo consenso informato. Rigorosi i criteri per l'applicazione delle procedure, da registrare in cartella clinica, che esigono proporzionalità e monitoraggio dei farmaci usati. Ciò significa che, così definita e praticata, la sedazione profonda non rientra nell'ambito di un procedimento eutanasico perché non è un'azione o una omissione che, anche nelle intenzioni, vuole procurare la morte. Altra problematica questione è la contemporanea sospensione dell'erogazione di cure (ventilazione, idratazione e alimentazione assistite) che garantiscono la continuità delle funzioni vitali. Il parametro essenziale è il ricorso a interventi che non siano sproporzionati e futuri. Il Cnb evidenzia che per il collegamento tra sedazione profonda e necessità/dovere di sospendere tutte le terapie di sostegno vitale si dovrà giudicare caso per caso, tenuto conto che molte di queste cure sono sintomatiche e necessarie per alleviare la sofferenza. È importante che il paziente sia monitorato regolarmente e non sottoposto a interventi sproporzionati e futuri. Con particolare riferimento all'idratazione e nutrizione nella gran parte dei pazienti che si trovano nell'imminenza della morte la nutrizione/idratazione artificiale non trova indicazione per le gravi concomitanti alterazioni del metabolismo. Inoltre un paziente che è ancora in grado di alimentarsi e idratarsi o per il quale è indicato e riceve un supporto nutrizionale non è di norma trattabile con una sedazione profonda e continua in quanto verosimilmente la morte non è attesa in breve tempo. Pertanto, la sedazione profonda continua non va confusa con l'eutanasia o con il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente. Viene riconosciuta come diritto del paziente nel pieno rispetto della persona. Già nel 1956 papa Pio XII si pronunciava sulla liceità della sedazione: «È lecito l'uso di tecniche che tolgono dolore e coscienza se anche ciò dovesse abbreviare la vita». Recentemente l'European association of palliative care (Eapc) evidenzia che per finalità, esiti e procedure sedazione ed eutanasia sono situazioni differenti. La sedazione è un atto terapeutico che ha come finalità per il paziente alla fine della vita quella di alleviare o eliminare lo stress e la sofferenza attraverso il controllo dei sintomi refrattari, mentre l'eutanasia, secondo la definizione oggi prevalentemente accolta, consiste nella somministrazione di farmaci per provocare con il consenso del paziente la sua morte immediata.

\*Medico, vicepresidente della Commissione Politiche Ue del Senato

© RIPRODUZIONE RISERVATA



tabula  
rasa

di Roberto Righetto

Certo non poteva immaginare, quando gli fu pubblicato il primo articolo, a 13 anni, un racconto scientifico sul tema "Certo ho scoperto la pietra filosofale". Scritto per un concorso aperto ai liceali di Romania, che la ricerca di tutta la sua esistenza lo avrebbe condotto sui percorsi che toccano materia e spirito, anima e corpo nell'uomo di ogni tempo e latitudine. Parliamo di **Mircea Eliade**, il grande storico delle religioni nato a Bucarest il 13 marzo 1907. Appena ventenne ebbe un apprendistato di tre anni in India per poi tornare in patria, imporsi prima come scrittore e poi come docente di filosofia e storia delle religioni, disciplina che avrebbe insegnato dal 1945 alla Sorbona a Parigi e in tante altre università euro-

pe per finire nel 1957 a Chicago, ove sarebbe rimasto fino alla morte avvenuta nel 1986. Per Eliade la storia delle religioni non è una disciplina minore, un'ancella della filosofia o delle scienze umane, perché investe ciò che è umano per eccellenza, vale a dire il rapporto dell'uomo con il sacro. Ecco cosa scrive nel suo *Diario* nel 1959: «Se è vero che Marx ha analizzato e smascherato l'inconscio sociale e che Freud ha fatto lo stesso per l'inconscio personale, se quindi è vero che psicanalisi e marxismo ci insegnano il modo di passare al di là delle sovrastrutture per arrivare alle cause e alle motivazioni vere, in tal caso la storia delle religioni avrebbe lo stesso fine: identificare la presenza del trascendente nell'esperienza umana, isolare all'interno della massa

enorme dell'inconscio ciò che è trascendente, smascherare la presenza del trascendente e del sovrasociale nella vita di ogni giorno». A lui si deve anche una svolta nello studio del mito: non si tratta di una favola, ma di un racconto che ha origine da un evento vero, un episodio verificatosi ai primordi, e che permea nella memoria e nella tradizione. Il suo modo di vedere emerge in tutta la sua chiarezza in un libro-intervista con Claude-Henri Rocquet edito da Jaka Book nel 1979 col titolo emblematico **La prova del labirinto**. Lo stesso studioso romano chiarisce il suo intento: «Il mio sforzo è sem-

pre stato quello di capire coloro che credono in qualcosa: lo sciamano o lo yogi, o l'aborigeno australiano, al pari di un grande santo, un Meister Eckhart, un Francesco d'Assisi». Per questo non poteva condividere l'approccio dell'antropologo Claude Lévi-Strauss, il suo strutturalismo che gli impedisce di cogliere il significato originario di un fenomeno sacro e di interpretarne la storia.

Nel suo sforzo ermeneutico, Eliade analizza con severità anche le crudeltà di cui civiltà e religioni sono state capaci e spesso le mette in rapporto con fenomeni contemporanei. Come quando ri-

leva che per gli Aztechi il sacrificio umano aveva un senso preciso: il sangue delle vittime alimentava e fortificava il dio-sole. Non dissimile l'attitudine delle Naziste, per le quali l'annientamento di milioni di uomini nei campi di sterminio aveva un senso escatologico: credevano di rappresentare il Bene contro il Male. È lo stesso fenomeno si ripropone con i gulag e l'ideologia comunista: essa si trova davanti nemici che costituiscono un ostacolo per il trionfo del Bene e il vuole eliminare. Quello che inquieta Eliade è «il terrore della storia: l'esperienza di un uomo che non è più religioso, che non ha quindi più alcuna speranza di trovare un significato ultimo al dramma storico e che deve subire i crimini della storia senza capirne il senso. Un israeli-

ta prigioniero a Babilonia soffreva enormemente, ma questa sofferenza aveva un senso». Con il pensiero rivolto al futuro, lo storico delle religioni deve decifrare il camuffamento del sacro nel mondo secularizzato in cui oggi siamo immersi. Parole severe ma non prive di speranza sono riservate al cristianesimo e alla Chiesa cattolica in particolare, in quegli anni ancora immersa in rivolgimenti e polemiche. Egli prende atto della crisi («non solo crisi di autorità, ma delle antiche strutture, liturgiche e teologiche») ma non ne prevede la fine: «Mi pare debba trattarsi di una crisi creativa e che, dopo prove e controversie, certe cose più interessanti, più vive, più significative potranno venire alla luce».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## ANALISI / LEGISLAZIONE E QUESTIONI ETICHE, UNA DERIVA PERICOLOSA

# I nuovi diritti? Si impongono nella dimenticanza del diritto

## Solidarietà e difesa dei più deboli, valori messi al bando



di Carlo Cardia

Nelle scorse settimane, nel giro di pochi giorni, sono riemersi snodi drammatici del rapporto tra etica e diritti umani, su temi apparentemente diversi, che però hanno evidenziato un fenomeno ricorrente, che possiamo definire di elusione del diritto, di violazione di diritti personali, pur solennemente proclamati a livello internazionale e nazionale. L'obiezione di coscienza, la monogeneritorialità che implica la maternità surrogata (e il commercio di gameti umani), la diffusione delle teorie del "gender" nella scuola, la questione dell'eutanasia, e quella dell'offesa all'offesa al sentimento religioso. Si può fare un bilancio, trovare cioè che unifici questi momenti aspri, queste cadute del vivere insieme rispetto ai valori che ci siamo dati, e vogliamo promuoverne? È un interrogativo che può aiutarci ad affrontare le situazioni più serie. Un primo filo conduttore c'è, ed è che la cosiddetta proliferazione di diritti, veri o presunti, di alcuni soggetti, finisce col mettere in secondo piano, o negare del tutto, i diritti di altri soggetti, quasi sempre deboli, privi di difesa. E ciò anche quando le leggi sono chiare, rafforzate da pronunce di istituzioni sovranazionali.

Il caso della doppia genitorialità, negata dalla Corte di Appello di Trento, è emblematico. Rivendicato il diritto dei genitori omosex ad avere un figlio, comunque sia, il loro desiderio schiaccia e annulla i diritti degli altri. È ignorato il diritto dei figli a essere allevati da papà e mamma, mentre sono privati con una violenza senza eguali della madre (o del padre), o del rapporto con il genere femminile che completa l'identità fisica e psichica del bambino. Per i figli di queste coppie non vale, sin dalla nascita, il principio d'egualianza rispetto agli altri bambini del mondo, perché si nega un diritto umano basilare garantito dalle Carte internazionali del Novecento, riconosciuto dal primo apparire dell'uomo e della donna su questa terra. Tra l'altro, nessuno può supplire alla volontà di chi è appena nato, e i minori potranno lamentarsi di ciò che viene loro tolto solo quando saranno adulti, ma allora la grande ingiustizia sarà compiuta e consumata. La stessa sentenza di Trento ignora del tutto, cancellandoli dall'orizzonte della riflessione, i diritti delle madri surrogate, necessarie per soddisfare il desiderio di coppie omosex: queste persone scompaiono, come madri nascoste senza figli, nel Paese d'origine, dopo aver subito le nuove forme di servilismo procreativo, anche in questo caso in opposizione totale ai principi delle Carte internazionali. Contro il nascondimento della madre grida quel principio basilare, compreso da ogni essere umano nella sua profondità, per il quale «salvo circostanze eccezionali, il bambino in tenera età non deve essere separato dalla madre» (Dichiarazione sui diritti del fanciullo, 1959, VI princ.), e gridano le leggi e le Convenzioni che tutelano la maternità come condizione pregiudiziale per la crescita dei bambini.

Il 23 marzo si svolgerà a Roma un convegno internazionale, per iniziativa di "Se non ora quando - Libere", sulla maternità surrogata, con il quale, sulla scorta di analoghi incontri svolti nel 2016 in Francia e altri Paesi, si vuole richiamare l'attenzione sulle discriminazioni procreative inventate dall'uomo, dirette a sfruttare, spesso per subaltermità economica, donne che non fruiscono di una vera libertà. Un evento, come ama dire il direttore di questo giornale, «in stereofonia» con altre iniziative come appunto la lunga campagna informativa di "Avenire" sul tema dell'«utero in affitto». C'è una ripulsa quasi istintiva per questa pratica, c'è la condanna ripetuta in sedi europee, ci sono leggi nazionali che la proibiscono, eppure essa risulta addirittura premiata da giudici che legittimano il rapporto di filiazione dei minori con chi non può essere (secondo le circostanze) né padre né madre. Il paradosso è sotto i nostri occhi nella sua enormità:



**L'obiezione di coscienza, la monogeneritorialità che implica la maternità surrogata, la diffusione delle teorie del "gender" nella scuola, la questione dell'eutanasia, e quella dell'offesa al sentimento religioso. C'è un filo conduttore che deve preoccupare tutti**

dopo aver negato il diritto della donna a non essere sfruttata e discriminata, si premia poi chi utilizza la sua subaltermità, magari perché è in grado di spostarsi da un Paese all'altro. Ci si deve chiedere quale valore abbiano le Convenzioni che hanno imposto barriere etiche e giuridiche contro le discriminazioni della donna, quando riconoscono i suoi diritti nella famiglia, nel periodo della gravidanza, della maternità. L'intero meccanismo della surrogata di maternità, concepito per usare il corpo della donna e sottrarre poi il frutto della gravidanza, è contrario al diritto universale, per il quale si deve «sopprimere qualunque pratica, consuetudinaria o d'altro genere, che sia fondata sull'inferiorità della donna», garantire per «i genitori pari diritti e doveri per quanto riguarda i figli» (art. 3 e 6, Conv. 1967), «prendere ogni misura adeguata (che elimini) la discriminazione praticata nei confronti della donna da persone, organizzazioni o enti di ogni tipo» (art. 2, Conv. 1979).

Eppure, esistono associazioni e organizzazioni che promuovono e diffondono il mercato dello sfruttamento della maternità surrogata, e che si sentono garantite da una

giurisprudenza che non rispetta le leggi: la somma ipocrisia delle sentenze che sostengono che la separazione del bambino dalla madre è avvenuta in una fase precedente e svelata dalla loro stessa funzione premiale, quando accolgono la richiesta di chi ha sfruttato il corpo della donna, e gli affidano chi è stato gestito e procreato da altri. Il diritto e le leggi, anche le più strategiche, diventano così degli optional, da cancellare o interpretare in modo distorto, con l'obiettivo di negare solidarietà a chi più ne ha bisogno. Questo schema di denegata solidarietà si presenta anche per l'obiezione di coscienza all'aborto, vista con crescente sospetto, osteggiata in tante forme, fino alla violazione di una legge che protegge l'obiezione, con l'incredibile motivazione (nel caso della Regione Lazio) che l'eccezione riguardava un concorso per soli due posti, come se la legge potesse essere violata ogni tanto, proprio da parte di chi deve solo rispettarla. La finalità è più ambiziosa, tende a elevare l'aborto a livello di un vero diritto, sempre in opposizione a quanto dice la legge. E si presenta, ancora, nei tentativi di diffusione delle teorie di "gender" nella scuola, soprattutto nelle prime classi. In questo caso, l'obiettivo della diffusione sono i minori che non possono difendersi, e insieme di annientare il diritto dei genitori di educare i figli secondo la propria convinzione, previsto nella Convenzione europea del 1950. Si praticano allora tecniche di elusione, con normative di secondo grado che legittimano la presenza nella scuola di soggetti, associazioni, testi, che promuovono concezioni e pratiche contrarie alle convenzioni della famiglia, e dotate di capacità di condizionamento verso chi ancora non è in grado di percepire lo sviluppo fisico e psichico della sessualità.

Si può proseguire l'analisi in situazioni ancora diverse e, ciascuna a modo suo, drammatiche. Nel caso dell'invocazione dell'eutanasia, non pochi hanno abbandonato residue prudenze e vorrebbero farla diventare una normale pratica sanitaria di Stato, come avviene in Svizzera, Olanda e Belgio, e come s'è cercato fare anche in Francia, dove una struttura ospedaliera pubblica di Marsiglia ha ricorso al Consiglio di Stato, perfino contro la volontà dei genitori, per sopprimere una bambina gravemente lesa. Proprio ieri il massimo organo giurisdizionale francese s'è pronunciato a favore della scelta dei familiari. In altro ambito ancora, nel giudizio per vilipendio verso chi aveva esposto le oscenità più dure con riferimento alla figura di Gesù e alla memoria del Golgota, a Bologna, il pubblico ministero ha chiesto l'assoluzione degli autori perché il loro intento non era di offendere, ma di esprimere contenuti «umoristici-satirici delle istanze culturali e sociali promosse dall'associazione»: senza neanche accorgersi dell'enormità che s'è sostenuta, cioè che una associazione possa avere come istanza culturale quella offendere il sentimento religioso con qualunque mezzo, anche il più esecrabile. Siamo di fronte a una violazione piena della libertà religiosa, che comprende la tutela del sentimento dei credenti (tutti i credenti), e che legittima, mediante l'intento ludico-sarcastico, l'offesa al più intimo sentire della persona.

Riflettiamo su quanto sta accadendo, anche in modo tumultuoso, sotto i nostri occhi. Quasi sempre le leggi ci sono, e difendono la donna contro lo sfruttamento, la doppia genitorialità, il diritto dei genitori a educare i figli, il sentimento religioso, l'obiezione di coscienza. Eppure, spesso è come se non ci fossero, vengono aggirate, disapplicato con motivazioni furbesche, violate espressamente. C'è da chiedersi cosa si possa fare in un panorama nel quale cresce una concezione individualistica senza precedenti, e che pure il legislatore rifiuta e scoraggia con una saggia normativa. Si tratta di una deriva cui occorre opporsi, non solo in termini culturali e sociali, ma anche davanti l'obiettivo di fare delle nostre leggi strumenti di vera tutela dei valori fondamentali, frenando quel fenomeno di dimenticanza, o elusione, del diritto, che si va diffondendo nelle pieghe dell'ordinamento e nella distrazione delle istituzioni e di parte dell'opinione pubblica. Vale la pena impegnarsi per uno scopo che coinvolge tutti noi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA