

# Eutanasia in Olanda, un altro 10% in più

di **Lorenzo Schoepflin**

**L'**Olanda prosegue spedita la sua marcia verso la diffusione indiscriminata dell'eutanasia legale. Le nuove statistiche, relative al 2014, parlano ancora una volta di un aumento dei casi registrati rispetto all'anno precedente, con il superamento - mai avvenuto prima - della soglia dei 5mila decessi causati deliberatamente e legalmente da medici. 5.306, che in un Paese che ha reso lecita la pratica nel 2002 segnano un nuovo record dopo quelli degli anni scorsi (4.829 casi nel 2013, 4.188 nel 2012, 3.695 nel 2011, 3.136 del 2010). Le ultime cifre disponibili mostrano dunque un incremento del 10% e confermano la costante accelerazione impressa con la legalizzazione dell'eutanasia: 2.636 eutanasizzati nel 2009, 2.331 nel 2008,

*I casi di morte procurata hanno sfondato per la prima volta quota 5mila. E adesso i medici che si rifiutano finiscono sotto processo*

2.120 nel 2007, con il numero di morti procurate che ha costantemente oscillato tra le 1.800 e le 1.900 negli anni tra il 2002 e il 2006. L'ultimo decennio parla chiaro: la legge ha aperto le porte a una sempre maggiore accettazione sociale dell'eutanasia. Ma a dire questo non sono solo i numeri. Sempre più frequenti sono infatti le segnalazioni di abusi relativi a un'applicazione in senso sempre più permissivo della legge, che finiscono poi col creare precedenti pericolosi a favore di una diffusione senza freni del cosiddetto "diritto di morire". La direzione sembra essere

quella dell'eutanasia su richiesta: non più precisi requisiti per ottenerla ma una semplice volontà del paziente. Risale a fine settembre la storia di un medico olandese che non ha voluto uccidere una ragazza di 19 anni che lo aveva richiesto poiché a suo parere l'eutanasia non sarebbe stata la soluzione giusta. Ora però il professionista rischia di diventare oggetto di un processo poiché la famiglia si è detta intenzionata a denunciare l'accaduto: la ragazza, infatti, a seguito del rifiuto del medico, si è suicidata. Se le autorità olandesi dovessero riconoscere che il medico ha sbagliato si aprirebbe una nuova crepa nella legge olandese, che porterebbe di fatto tutti i medici coinvolti all'obbligo di eseguire le volontà dei pazienti senza potersi esprimere in merito all'effettiva applicabilità dell'eutanasia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



vita@avvenire.it

Il fatto

# Vivere fino a 135 anni? Una sfida ai limiti

di **Giovanna Sciacchitano**

**V**ivere fino a 135 anni. Spostare le lancette dell'orologio biologico ben oltre il secolo di vita. Una possibilità per i nuovi nati, secondo Rudi Westendorp, medico, docente all'Università di Copenaghen di medicina dell'invecchiamento e autore del libro *Come invecchiare senza diventare vecchi. La scienza della longevità felice*. «È sbagliato pensare di poter prendere le storie di vita dei nostri genitori e nonni come un modello per il modo in cui si dovrebbero svolgere le nostre», ha dichiarato al *Sunday Times*, aggiungendo che la prima persona che soffierà su 135 candeline è già nata. «In cent'anni abbiamo superato l'ordine biologico e sociale - ha sottolineato - e ora dovremmo rivederlo e aggiornarlo». La prospettiva, e non è la prima volta che se ne parla, è allettante, ma per molti aspetti spaventa. Siamo proprio sicuri che ci faccia bene cercare con tutti i mezzi di alzare l'asticella, e soprattutto a cosa porterà questo desiderio di prolungare la vita indefinitamente? Se la donna più longeva di cui si sia avuta notizia certa è vissuta in Francia fino a 122 anni, è anche vero che si tratta di un caso rarissimo. «Parlare oggi di una speranza di vita di 135 anni è fantascienza - commenta **Gian Carlo Blangiardo**, demografo dell'Università Milano-Bicocca - . La speranza di vita per le donne è di 85 anni e per gli uomini di 80. Se è vero che tutto può cambiare e che ai tempi degli antichi romani si moriva a 30 anni, è anche vero che le statistiche non cambiano nell'arco di un ventennio. Ci vorrebbero secoli. Arrivare a una vita media di 90-95 anni è possibile, ma prospettive come quella dei 135 anni fanno pensare a una sorta di "ricambio" degli organi che si logorano. Non credo sia realistico». Il desiderio di immortalità è una spinta che l'uomo ha nella sua stessa natura: «Il problema è che quando ci si illude di essere immortali ci si ripiega su se stessi, senza pensare di continuare attraverso le nuove generazioni e i figli. Non facciamo quello che il ciclo della vita richiederebbe». Il pericolo sarebbe di non voler "passare il testimone", di cedere a una forma di egoismo. E se l'uomo fosse preparato a tagliare traguardi così avanzati? È l'ipotesi dello psicanalista **Giuseppe Pozzi**, direttore clinico di Artelier. «Si vive quando nell'individuo è presente il "battito desiderante", cioè l'anelito vitale di un'anima che ha fatto un atto di



*Uno studio rivela: già noto chi vivrà così a lungo. La medicina protrae l'esistenza, ma ha senso all'infinito? I commenti di Blangiardo, Bernabei, Pozzi, Dolce e Pegoraro*

responsabilità, che ha scelto di essere, che ha accettato l'angoscia esistenziale, e non ha paura della morte». Il clinico sottolinea come il desiderio di prolungare all'infinito la durata dell'esistenza nasconda l'illusione di poter vincere la morte: «Se invece questo allungamento diventasse uno strumento ulteriore per imparare a "essere", come soggetti che vogliono affrontare un percorso di pacificazione, ben venga. Non condanniamo la ricerca. Ma parliamo dell'essere, non dell'aver». Il limite comunque c'è, ci piaccia o no. «Non è realistico parlare di una vita che arriva a 135 anni - conviene **Roberto Bernabei**, direttore del dipartimento di Geriatria del Policlinico Gemelli di

Roma - . Anche se l'aspettativa di vita continua ad aumentare l'incremento è di tre mesi all'anno. In Italia, uno dei Paesi-record per la durata della vita, ci sono 15mila centenari e dubito che coloro che hanno 110 anni siano più di due o tre. Se il dato dei 135 anni fosse corretto, già oggi dovremmo avere per lo meno un centinaio di supercentenari...». È evidente che la scienza e la medicina devono lavorare perché gli ottantenni di oggi e quelli più anziani del futuro siano il più possibile privi delle conseguenze negative dell'invecchiamento, cioè disabilità e polipatologie, continua il geriatra, «anche se c'è un quid che non conosciamo che si aggiunge alle conquiste della medicina». L'intera questione è una grande incognita: è l'opinione di **Giuliano Dolce**, direttore scientifico dell'Istituto Sant'Anna di Crotona: «È un'ipotesi sconvolgente ma non impossibile. Se i progressi della medicina possono aiutarci, anche nel campo delle malattie neurovegetative, bisogna considerare che non sappiamo però come sarà la qualità dei tessuti e la loro resistenza». I periodici annunci sull'allungamento della vita devono essere accolti sempre con molta prudenza, e non solo dal punto di vista scientifico. C'è infatti la possibilità di scivolare in una sorta di determinismo, come se l'uomo potesse controllare tutta la sua esistenza. Lo suggerisce don **Renzo Pegoraro**, cancelliere della Pontificia Accademia per la vita: «Il fatto che la durata della vita si allunghi è certamente positivo, ma richiede impegno e responsabilità da parte di tutta la società. Una riflessione a 360 gradi: come garantire, infatti, un accompagnamento e un sostegno adeguati alle persone anziane e alle loro famiglie che devono affrontare vari bisogni legati alla longevità se tutto si sposta così avanti? Quale impatto, anche economico, e a rapporto tra generazioni?». A livello psicologico e spirituale potrebbe esserci la tentazione di perdere il senso del tempo e di non volersi confrontare con la propria mortalità: «Entrare in questa prospettiva può anche portare l'individuo a rinviare scelte e decisioni, ritenendo che non ci siano scadenze - nota Pegoraro - . Il rischio è di dilatare l'adolescenza e le altre fasi della vita, senza un limite che aiuti a raggiungere obiettivi specifici». Dunque si tratta di una problematica non solo medica, ma anche culturale, sociale ed economica che interpella tutti. Con i continui progressi della tecno-medicina, il dibattito è solo agli inizi.

## Tra paziente e medico fiducia sull'ultimo tratto

di **Michele Aramini**

**I**l 17 settembre la Fondazione Cortile dei Gentili ha presentato nella sede del Senato un documento sulle scelte di fine vita («Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita») col quale intende offrire la definizione di principi condivisi e adeguati alla realtà del delicatissimo rapporto fra medico e paziente. Il testo è stato elaborato da alcuni membri del Comitato scientifico del Cortile, grazie all'aiuto anche di contributi esterni di credenti e non credenti. Il testo presenta tre principi cui le cure dovrebbero ispirarsi: appropriatezza, proporzionalità e consensualità. «La cura - vi si legge - è appropriata non solo quando soddisfa i parametri di oggettiva validità scientifica, ma quando è in sintonia con il sentire del paziente rispetto al suo bene e riscuote così la sua fiducia». E ancora: «La cura è proporzionale quando tiene conto insieme dei benefici e della sofferenza della persona curata... La cura è infine consensuale, perché consensuale è tutta la relazione di cura, un processo che deve portare alle decisioni terapeutiche in modo commisurato alle condizioni del paziente». L'attuazione di questi principi si

realizza con una serie di strumenti: la pianificazione condivisa delle cure; il fiduciario, cioè la persona dalla quale il paziente può decidere di essere affiancato o rappresentato; le dichiarazioni anticipate del paziente. La lettura del documento rivela un forte impegno di confronto su temi delicati: «Nei casi di legittimo rifiuto o di non proporzionalità delle cure l'astensione e l'interruzione sono condotte che adempiono a un dovere deontologico e come tali devono essere sottratte a sanzione, sia civile che penale. Per converso, ove l'interruzione esiga l'intervento del medico e possano insorgere in ciò i presupposti per l'obiezione di coscienza, il medico potrà legittimamente sottrarsi all'intervento, nel rispetto tuttavia del dovere deontologico di assicurare altrimenti la continuità di assistenza». Quest'ultimo punto - l'obiezione di coscienza - richiede approfondita discussione, stante la forte e pericolosa tendenza mondiale a livello legislativo a ridurre gli spazi. Più in generale occorre chiedersi se l'eleganza della relazione medico-paziente, come è descritta nel testo, sia realistica in rapporto alle condizioni dei malati e all'organizzazione del nostro sistema sanitario. *Leges sine moribus vanae*: una buona linea guida senza una buona prassi è irrilevante. Ed è noto che sulla buona prassi, dalla quale siamo abbastanza lontani, occorre lavorare molto. Infine una parola va al legislatore. Il documento si propone certamente come aiuto per un intervento sulle decisioni di fine vita. Anche qui sorge una domanda: il Parlamento saprà cogliere la complessità dei valori in gioco, trovando un equilibrio rispettoso delle persone deboli e lasciando da parte le derive libertarie in agguato? Auspichiamo che il documento apra un dibattito di qualità.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Malattie rare

**U**niformare i percorsi di assistenza per i pazienti affetti da malattie rare (8.000 tipi; solo in Italia devono farci i conti 450.000 malati), un settore in cui oggi esiste ancora troppa frammentarietà, con sistemi organizzativi di gestione diversi da regione a regione e a volte anche all'interno della stessa zona. È questo l'obiettivo della Sifo, la Società italiana dei farmacisti ospedalieri e dei servizi territoriali, che con il progetto «Grandangolo malattie rare» ha deciso di mappare il fenomeno, individuando criticità e modelli d'eccellenza. I risultati del progetto, avviato l'anno scorso, saranno presentati al Congresso nazionale di Catania, che vedrà riunirsi i farmacisti ospedalieri dal 22 al 25 ottobre. E nella Settimana europea delle biotecnologie in svolgimento «vale la pena ricordare il 15° anniversario del Regolamento europeo dei farmaci orfani», ha ricordato Paola Binetti, presidente dell'Intergruppo parlamentare per le malattie rare, durante il convegno «Malattie rare. Bisogni assistenziali e sostenibilità alla luce del nuovo Piano nazionale», promosso dall'Istituto superiore Studi sanitari Giuseppe Cannarella.

## Né maschio né femmina Ecco il «sesso neutro»

di **Daniele Zappalà**

**L**a giustizia francese ha riconosciuto per la prima volta a un individuo la possibilità di non essere registrato a livello amministrativo come uomo o donna a causa d'importanti malformazioni alla nascita del sistema riproduttivo. I giudici di Tours hanno pronunciato la sentenza lo scorso 20 agosto, ma la notizia è stata rivelata solo ieri. Nata con caratteri sessuali incompleti tanto maschili quanto femminili, la persona oggetto del pronunciamento giudiziario era stata registrata come di sesso maschile ma si è rivolta alla giustizia per contestare l'attribuzione. Nella sentenza si legge che «il sesso assegnato alla nascita appare puramente fittizio». E il tribunale ha dunque autorizzato la trascrizione nell'atto di nascita della menzione «sesso neutro». Lo stesso verdetto precisa: «Non s'intende per nulla riconoscere un qualsiasi "terzo sesso" ma prendere atto dell'impossibilità di ricondurre la persona interessata a un sesso o all'altro». Oggi 64enne, la persona ha confessato alla stampa, sotto anonimato, le proprie sofferenze a partire dall'adolescenza. La Procura di Tours ha presentato ricorso contro la decisione dei giudici esprimendo perplessità sul fatto che «questa richiesta possa suscitare un dibattito volto al riconoscimento di un terzo genere». A livello internazionale si tratta di un caso incluso dalla medicina fra i cosiddetti "Dsd" (Disorders of sex development), che riguardano le persone «i cui organi genitali sono difficili o impossibili da definire secondo gli standard abituali».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il caso

## «Risposte a chi si lascia morire di Sla»

di **Franca Lozito**

**H**a fatto scalpore in questi giorni la richiesta di un malato di Sla, il marchigiano Max Fanelli, che ha dichiarato di voler sospendere le terapie e lasciarsi morire. La vicenda - strumentalizzata dai supporter dell'eutanasia legale, che annunciano per oggi una nuova iniziativa in Parlamento - è lo spunto per parlare dell'assistenza ai malati di Sla nel nostro Paese, dove pesa ancora il pesante handicap di una diffusione discontinua. Stefania Bastianello è la responsabile del Centro di Ascolto Aisla, 1.500 segnalazioni all'anno, che si occupa in particolare di supportare i malati e i familiari, in particolare quelli che supportano direttamente il paziente. Cosa chiedono i malati di Sla che si rivolgono al Centro? «Dipende dalla fase della malattia in cui si trovano: se sono all'inizio, gli diciamo di contattare un centro di riferimento per una conferma della diagnosi e l'orientamento ai primi servizi. Sono disorientati, catapultati in una realtà chocante». Diversa la fase avanzata: «I problemi che si presentano sono molti e dipendono so-

*Davanti ai casi di disperazione dei disabili gravi che si sentono abbandonati occorre attivare una rete affiancando le famiglie: «Un paziente costa più di 100mila euro all'anno, chi può farcela?»*

prattutto dal fatto che a livello nazionale c'è una grande disomogeneità di servizi di sostegno e di assistenza domiciliare integrata, non solo tra regione e regione ma anche tra province e addirittura tra singole Asl. I malati dovrebbero godere degli stessi diritti per effetto della malattia e non della residenza anagrafica». A livello nazionale, poi, grava ancora l'annosa questione del nomenclatore tariffario, ovvero la lista di tutti gli ausili e i presidi di cui una persona con disabilità può beneficiare e che sono a carico del servizio sanitario nazionale. Qui le regole sono ferme al 1999. «Si assiste a veri e propri paradossi dovuti alla non considerazione dei cambiamenti delle malattie - spiega Bastianello -, e non solo della Sla: il nomenclatore stabilisce ad esempio che chi ha una carrozzina non può beneficiare di

un letto articolato (struttura apposita per chi non si può muovere, ndr). Ma questo non ha senso: può esserci bisogno di entrambi. Abbiamo ricevuto risposte paradossali, e ancora in molte regioni faticiamo ad avere i comunicatori di nuova generazione (a puntamento oculare)». Poi c'è il Fondo nazionale per le non autosufficienti, che secondo Bastianello dovrebbe essere «almeno raddoppiato: da 400 a 800 milioni». Un malato di Sla gravissimo se la famiglia dovesse pagarsi tutto le costerebbe più di 100mila euro all'anno. La presidente della Camera Boldrini ha sollecitato Fanelli ad avere fiducia nello Stato. Cosa vuol dire in concreto? «Elaborare i percorsi diagnostici terapeutici assistenziali - Pdta - che declinano tutto ciò che dovrebbe essere fatto da quando la persona riceve la diagnosi fino alla conclusione della vita. Si fanno ai tavoli tecnici regionali, e Aisla li promuove. Agiamo pragmaticamente con l'operazione sollievo: quando le famiglie sono in difficoltà paghiamo la badante, compriamo la carrozzina, noleggiamo il comunicatore... Nell'attesa che le istituzioni assolvano ai loro doveri».

© RIPRODUZIONE RISERVATA