

Ti aiuto a morire

Catherine Syer, *Financial Times*, Regno Unito
Foto di David Leven

Un inglese che da anni soffre di una grave malattia degenerativa chiede alla figlia di portarlo in Svizzera per sottoporsi al suicidio assistito. Scontrandosi con l'ipocrisia delle istituzioni

La prima volta che mio padre mi ha chiesto di aiutarlo a morire è stato nel febbraio del 2012. "Ho saputo che in Svizzera c'è un posto dove potrei andare", mi ha confidato. "Puoi informarti, per favore?". Sono subito scoppiata a piangere, e lui con me. Ma anche se vederlo piangere mi ha sconvolto, la sua richiesta non è stata una sorpresa. Anzi, mi sembrava strano che non me lo avesse ancora chiesto.

Nei primi anni della sua malattia i cambiamenti fisici erano stati minimi. Le dita avevano cominciato a irrigidirsi, ma riusciva ancora a tenere in mano un libro, il telefono, la forchetta e il bicchiere, e poteva usare la penna, il telecomando e il computer. Per quasi dieci anni mio padre ha sofferto di sclerosi laterale primaria (Slp), una rara e lenta malattia del motoneurone della corteccia motoria frontale e prefrontale. Non è una malattia terminale: "Morirà prima per qualche altro motivo", disse il medico che gli diagnosticò la Slp quando aveva 70 anni. Ma, oltre a essere incurabile e degenerativa, la Slp è una delle malattie più crudeli che si possano immaginare. E mio padre, un uomo affettuoso, generoso e attivo, lo scopriva giorno dopo giorno. Le caviglie si erano gonfiate e le gambe erano malferme ma, con un bastone e un braccio a cui appoggiarsi, riusciva ancora a barcollare dalla casa al giardino o dalla porta alla mac-

china per andare nel suo pub preferito attraverso la campagna dove un tempo camminava per ore. Per un po' di tempo aveva continuato a curare il suo aspetto e a trovare piacere nella compagnia degli amici, a tavola, in una buona bottiglia di vino, nei libri, nell'opera e in una partita a bridge.

Ma nonostante gli sforzi coraggiosi della sua compagna per fare in modo che la loro vita sembrasse il più normale e piacevole possibile, quando mio padre si è avvicinato agli 80 anni la malattia è peggiorata. Teneva a cadere facilmente, quindi usciva sempre meno e si limitava a precari spostamenti da una stanza all'altra. Mentre le gambe e le caviglie continuavano a gonfiarsi, i muscoli della parte superiore del corpo hanno cominciato a cedere. Le braccia sono diventate deboli e molli, e un giorno mi sono accorta che, attraverso la camicia e il cardigan, sporgevano le scapole.

Alla fine non si metteva più i pantaloni: portava sempre la tuta perché così era più facile andare in bagno, un aspetto della sua vita in cui voleva essere indipendente a ogni costo, anche quando non riusciva più a lavarsi, a vestirsi o a radersi senza l'aiuto di qualcun altro.

La testa ci ondolava, a volte farfugliava ed era difficile capire cosa diceva. Terrorizzato da tutto quello che avrebbe potuto fargli perdere ancora di più l'equilibrio, ha smesso di bere vino. Un uomo a cui era sempre piaciuto mangiare bene, ora faceva



EYEVINE/CONTRASTO

fatica a ingoiare piccolissimi bocconi già tagliati. Aveva frequenti e violentissimi attacchi di tosse.

Neanche la notte gli portava sollievo. Non riusciva più a stendersi sul letto e dormiva a intervalli appoggiato sui cuscini, tormentato dai dolori ai talloni, con il respiro affannoso e quel terribile senso di ansia che non lo abbandonava mai. Le poche volte che la compagna si allontanava e io o mia sorella andavamo a casa sua per prenderci cura di lui non sopportavo di lasciarlo solo la notte. Restavo distesa nel letto pensando a lui che, intrappolato sul materasso, per tutte quelle ore lunghe e buie sarebbe riuscito a malapena a spostare un cuscino o a prendere un bicchiere d'acqua. Gli dicevo:



“Prometti di chiamarmi se hai bisogno di qualcosa”, ma sapevo che non lo avrebbe fatto.

Mi sorprendevo del suo coraggio e mi chiedevo come facesse a sopportare quella battaglia quotidiana per tirare avanti sapendo che le cose sarebbero andate sempre peggio. Infatti, a un certo punto mio padre ha deciso che non ce la faceva più.

Verso est

Dove vanno i britannici quando vogliono essere aiutati a morire? Purtroppo nel loro paese non possono andare da nessuna parte, anche se la prima organizzazione al mondo per il diritto di morire, la Voluntary euthanasia legalisation society (Vels) che

ora si chiama Dignity in dying, è stata fondata in Inghilterra nel 1935. Da allora sono stati fatti dieci tentativi di legalizzare l'eutanasia volontaria (quando il paziente chiede a un medico d'iniettargli un farmaco letale) o il suicidio assistito (quando il medico prescrive al paziente il farmaco letale e il paziente lo prende da solo). Ma in Inghilterra, in Galles e in Irlanda del Nord aiutare qualcuno a suicidarsi è ancora un reato che comporta pene fino a 14 anni di reclusione. In Scozia è trattato al pari di un omicidio.

Però basta andare qualche centinaio di chilometri più a est e la situazione cambia completamente. Se mio padre fosse vissuto a Utrecht invece che nel sudovest dell'Inghilterra avrebbe potuto rivolgersi al suo

medico di famiglia. Nei Paesi Bassi i malati terminali e le persone che soffrono di malattie incurabili possono ricorrere in modo legale sia al suicidio assistito sia all'eutanasia volontaria, che insieme rappresentano il 3 per cento delle morti totali.

Altri paesi europei hanno seguito il loro esempio: per i malati terminali e le persone che soffrono di malattie come quella di mio padre, il suicidio assistito è ammesso in Svizzera e in Lussemburgo, e l'eutanasia volontaria in Belgio. Negli Stati Uniti il suicidio assistito per i malati terminali è possibile in cinque stati: Washington, Montana, Oregon, Vermont e New Mexico. Tuttavia, c'è solo un paese disposto ad assistere gli stranieri malati terminali, gravemente di-

sabili e anziani. E con l'aiuto di una delle tre organizzazioni a cui possono accedere anche i non residenti, più di 250 cittadini del Regno Unito sono già andati a morire lì. Mio padre aveva ragione: il posto giusto in cui andare era la Svizzera.

Qualche giorno dopo la sua richiesta, mi sono fatta forza e ho cominciato a informarmi. Per prima cosa ho cercato su internet *Choosing to die*, un programma della Bbc realizzato da Terry Pratchett. Dal 2007, quando gli è stato diagnosticato l'alzheimer, Pratchett è un attivo sostenitore del diritto a morire con dignità. Il programma era andato in onda nel 2011 e io non avevo avuto il coraggio di guardarlo. Sapevo che il suo protagonista, l'albergatore Peter Smedley (la cui morte assistita a Zurigo con l'aiuto dell'organizzazione svizzera Dignitas era il centro del programma), soffriva della stessa malattia di mio padre. Sapevo anche che centinaia di telespettatori avevano scritto alla Bbc per lamentarsi di quel documentario. Tra questi c'erano anche quattro persone affette dalla SIp, che lo avevano definito "ripugnante e vergognoso".

Ma quando ho visto Smedley bere una dose letale di barbiturici e soccombere alla rapida e serena morte che aveva tanto desiderato, sono stata sopraffatta da un senso di gratitudine e di sollievo. Avevo trovato il modo per mettere fine alla sofferenza di mio padre, avevo scoperto che c'erano persone gentili e competenti che capivano il suo problema e, al momento opportuno, sarebbero state disposte ad aiutarlo. Così ho mandato a mio padre il link al sito di Dignitas. Per qualche mese non abbiamo più affrontato l'argomento, ma probabilmente lui si era già attivato. All'inizio si è dovuto iscrivere all'associazione, fornendo tutti i dettagli clinici e una lunga dichiarazione personale. Poi l'ho aiutato a raccogliere i certificati di nascita, di matrimonio e di divorzio, mi sono informata su come organizzare il viaggio e spedire i soldi all'estero.

La compagna di mio padre, dopo essersi sforzata di farlo vivere nel modo migliore possibile, non sopportava l'idea di essere coinvolta nella programmazione della sua morte.

I medici e i ricchi

La nostra bibbia per tutte le formalità da sbrigare era la *Uk guide to Dignitas* scritta dall'associazione scozzese Friends at the end (Fate), che a un certo punto osserva: "Andare in Svizzera per mettere fine alla propria vita è difficile e richiede grande determinazione. Possono nascere difficoltà pratiche che devono essere risolte in modo



Svizzera. La clinica Dignitas

EYEVINE/CONTRASTO

veloce. Il senso dell'umorismo aiuta molto". In alcuni momenti la burocrazia sembrava insopportabile. "Non ti preoccupare, papà", dicevo a volte alla fine di una telefonata, "se è questo che vuoi davvero, ti ci porteremo". La sua determinazione e il suo sollievo erano evidenti.

Una delle principali difficoltà pratiche che ha dovuto superare mio padre è stata quella del medico. La Dignitas chiede tre relazioni mediche diverse, una delle quali deve essere stata scritta negli ultimi tre mesi. Lo specialista gliene aveva fornite due, ma per la terza mio padre si è dovuto rivolgere al medico di famiglia. Non pensava che ci sarebbero stati problemi: era in buoni rapporti con il suo dottore e lo stimava, avevano parlato apertamente del suo desiderio di morire e il medico gli aveva assicurato

che molti professionisti del settore erano solidali con i pazienti nelle sue condizioni. Ma quando mio padre gli ha chiesto la relazione, lui si è rivolto all'ordine dei medici per avere un parere legale ed è arrivato alla conclusione che non poteva farlo. La sera in cui mio padre mi ha chiamato per dirmelo, sembrava più avvilito del solito: "C'è un piccolo problema", mi ha confidato. Qualche giorno dopo, però, era di nuovo in carreggiata: aveva fatto qualche telefonata e aveva recuperato il contatto di Colin Brewer, un medico londinese in pensione che poteva aiutarlo.

Quello che mi ha colpito di più in tutte le persone che lottano per il diritto di morire è stata la loro straordinaria gioia di vivere. Prima d'incontrarlo, e sei mesi dopo che aveva steso la relazione su mio padre, ho

Svizzera. Nella clinica Dignitas



EYEVINE/CONTRASTO

cercato “Colin Brewer” su Google. Così ho scoperto che, nonostante una lunga e gloriosa carriera dedicata alla cura degli alcolisti e dei tossicodipendenti, nel 2006, all’età di 63 anni, Brewer era stato radiato dall’ordine per aver prescritto farmaci non ortodossi. M’immaginavo una persona anticonformista, ma mi chiedevo anche se fosse un uomo amareggiato e deluso. Invece mi ha accolto un signore gioviale che ha insistito per stappare una bottiglia di vino. “Suo padre approverebbe”, ha detto prima d’illustrarmi il complesso rapporto tra religione e suicidio. “La Bibbia non dice nulla contro il suicidio”, mi ha spiegato guardando fuori dalla sua finestra sul Tamigi. “Saul, Sansone, Giuda, potremmo perfino affermare che lo stesso Gesù si sia suicidato. E tutti questi episodi sono raccontati in modo neu-

trale, se non favorevole. La visione del suicidio come un crimine e un insulto a Dio è un’invenzione della chiesa”.

Brewer è amico di Michael Irwin, il fondatore e coordinatore della Society for old age rational suicide (Soars) ed ex presidente della Voluntary euthanasia society. Anche lui nel 2005, a 74 anni, è stato radiato dall’albo dei medici per aver acconsentito a fornire una dose letale di sonniferi a un amico malato in fase terminale. Irwin ha anche accompagnato quattro persone in Svizzera e per due volte è stato arrestato e rilasciato dietro cauzione, ma non è mai stato processato. La polizia, dice, è sempre stata molto gentile. Nonostante questo il dottor Morte, come lo chiamano i giornali scandalistici, è una persona incantevole, piena di calore e di senso dell’umorismo. A

83 anni e nonostante i piedi sempre intorpiditi a causa di un grave incidente stradale avuto nel 2007, continua a lottare per la sua causa, viaggia e si gode la vita.

Anche la carriera di Irwin è stata lunga e interessante. Dopo aver studiato al Barts di Londra, è andato alla Columbia university di New York, città in cui ha vissuto per 33 anni. Nel 1957 fu assunto alle Nazioni Unite diventandone il direttore sanitario. Irwin ha cominciato a pensare alla morte assistita proprio durante i suoi viaggi per l’Onu in più di novanta paesi, perché all’estero si è reso conto che, potendo rivolgersi a medici privati, i ricchi non morivano mai male. L’altra categoria da tempo privilegiata era quella dei medici.

Irwin crede che questo sistema a due livelli, dove i più ricchi e determinati vanno a morire in Svizzera, si stia diffondendo anche nel Regno Unito e sia molto ipocrita. Un classico esempio d’ipocrisia è il cosiddetto metodo del doppio effetto: l’abitudine abbastanza diffusa, ma mai ammessa in modo aperto, di aumentare la dose di morfina somministrata ai malati terminali nelle ultime settimane. Il motivo ufficiale è non farli soffrire troppo, ma in realtà l’effetto collaterale è quello di accorciarli la vita. Il fatto che il sollievo dal dolore sia uno degli scopi della medicina, rende l’aumento di morfina una pratica eticamente accettabile, anche se secondo la legge è un reato. Irwin parla di “occholino della società all’eutanasia” e spiega che ai tempi della sua specializzazione, nel 1955, “il problema d’infangere la legge non si poneva. Quel metodo era il frutto di discussioni aperte ed era considerato una pratica medica buona e compassionevole”.

Conto alla rovescia

Dopo mesi di faticosi preparativi, dieci giorni prima della partenza per Zurigo mio padre ha cominciato a indebolirsi. Le gambe non sopportavano più il suo peso, e quando doveva andare in bagno io e il mio fratellastro lo aiutavamo a salire e scendere dalla sedia a rotelle e, con suo grande orrore, anche a farlo sedere e alzare dal water. Ci permetteva perfino d’imboccarlo. Qualche giorno dopo, anche se era spaventato dall’idea di andare in ospedale, ci ha chiesto di chiamare un dottore. Abbiamo cercato di convincerci che quel peggioramento fosse dovuto a qualche disturbo passeggero e che con un antibiotico per le infezioni alle vie respiratorie si sarebbe rimesso in sesto. Dopo le vacanze di Natale del 2012 mio padre ha cominciato il conto alla rovescia. I documenti erano a posto, ormai doveva solo fis-

sare le date con la Dignitas e soprattutto dire addio. Per chi è costretto ad andare a morire all'estero, decidere quando è arrivato il momento giusto è una delle cose più strazianti: se sbagli, rischi di andare via troppo presto o troppo tardi.

All'inizio sembrava che si fosse ripreso, ma qualche giorno dopo, a sole 72 ore dal volo per Zurigo, abbiamo chiamato d'urgenza un altro medico che gli ha prescritto anche l'ossigeno e i cerotti di morfina. Abbiamo ricominciato a sperare: di sicuro gli avrebbero permesso di partire. Ma la sera del giorno dopo è arrivato il momento che tutti temevamo: mio padre, con un tono di voce basso e disperato, ci ha annunciato che si sentiva troppo debole per viaggiare. Mia sorella e io ci siamo sedute accanto al letto, pensando a quello che potevamo dire per confortarlo, ma lui come al solito era più avanti di noi: "State tranquille", ha detto. "Smetterò di mangiare e di bere". "Non lo fare", lo ha implorato mia sorella. "È un modo terribile di morire". Quella è stata l'ultima vera conversazione tra di noi.

La mattina dopo mio padre aveva cambiato idea. Voleva ancora partire e noi avevamo pensato di pagare un'ambulanza privata per accompagnarlo fino a Zurigo, mentre il resto della famiglia avrebbe preso l'aereo. Avremmo ancora fatto in tempo. La mattina seguente, però, l'ambulanza è partita senza il suo passeggero.

L'asso nella manica

Alla fine mio padre è stato così "fortunato" da morire in casa, circondato dalla sua famiglia, e ci ha messo solo altri sette giorni. Ma per ogni terribile secondo di quella settimana ho sofferto per lui. Anche se interminabile, quel periodo è stato perfettamente organizzato: la mattina venivano gli infermieri dell'ospedale e la sera arrivava un'altra squadra altrettanto gentile e professionale. "Non vi preoccupate", dicevano mentre gli cambiavano il pannolone, il pigiama e il letto, provocando lamenti strazianti. "Ora è tranquillo". "Non vuole essere tranquillo", mi veniva voglia di gridare, "vuole morire".

Alcune gentili signore dell'istituto per malati terminali locale arrivavano alle dieci di sera e lo assistevano durante la notte. Il resto del tempo sedevamo a turno nella sua stanza aspettando, sperando, ascoltando il suo respiro, mentre la pompa che faceva circolare l'aria attraverso il materasso del suo nuovo letto da ospedale ronzava in sottofondo.

Ogni tanto mio padre strillava e, per paura che avesse sete, qualcuno afferrava

l'oggetto che, tra tutti quelli forniti dal servizio sanitario nazionale alle persone in fin di vita, io e mia sorella odiavamo di più: una specie di leccalecca di spugna che inzuppavamo nell'acqua e che lui succhiava. "Pensi che dovremmo continuare a farlo?", mi ha chiesto a un certo punto mia sorella. "Non gli stiamo prolungando la vita?". Come ci aveva fatto capire lui, quella era l'ultima cosa che voleva. L'unico modo per esaudire il suo desiderio, lo sapevamo, era la morfina: la maggior quantità possibile, nel modo più veloce possibile, preferibilmente somministrata con una pompa. Eppure, all'inizio, aumentare la dose di qualche milligrammo era già complicato.

Il secondo giorno, dopo che avevo passato il segno, un'infermiera mi ha spiegato in tono severo che erano lì per alleviare la sua sofferenza, non per farlo morire. Ma mio padre aveva un ultimo asso nella manica e se lo è giocato bene. L'ultimo venerdì della sua vita il medico di famiglia è andato a trovarlo e si è avvicinato al suo letto. Anche se non parlava da giorni, mio padre ha aperto all'improvviso gli occhi e ha detto a voce bassa, ma chiarissima: "Questa è una tortura. Una vera tortura". Nel giro di poche ore sono arrivate fuori programma le infermiere e gli hanno messo una pompa di morfina.

Il lunedì successivo il medico è tornato e l'ho sentito fare un'intensa discussione di semantica con mia sorella. "Secondo lei suo padre ha un dolore sopportabile o insopportabile?", ha chiesto. "Insopportabile", ha risposto lei senza esitare. "Sono d'accordo", ha detto il medico. "Penso che dovremmo aumentargli la morfina".



Il giorno dopo l'agonia di mio padre è finita.

La mia prima reazione è stata di euforia. Ricordo che sono corsa al frigorifero, ho tracannato due grossi bicchieri di vino e, mentre le lacrime cominciavano a scendere, mi sono trattenuta dal correre in strada a gridare: "Finalmente, finalmente, finalmente". Poi è arrivata la rabbia e ho cominciato a sbraitare con chi era disposto ad ascoltarmi contro gli assurdi protocolli, gli eufemismi e l'ipocrisia che avevano segnato l'ultima settimana di vita di mio padre.

Oggi, nove mesi dopo, sono meno arrabbiata ma più determinata: la legislazione britannica sulla morte assistita dev'essere cambiata. Siamo così diversi dagli olandesi, dai belgi, dagli svizzeri, dai lussemburghesi e dagli statunitensi? I nostri giuristi migliori non possono concepire un sistema con le stesse garanzie?

I sondaggi hanno dimostrato che tra il 70 e l'80 per cento dei cittadini britannici è favorevole alla morte assistita. È possibile che la maggioranza laica non riesca a farsi ascoltare dai politici, impedendo alla minoranza religiosa di continuare a chiudere il dibattito?

Ho un ricordo delle ultime settimane di mio padre che mi conforta. Dopo l'ennesima caduta, mi ero stesa con lui sul tappeto per distrarlo in attesa che arrivassero due robusti infermieri a sollevarlo. "Promettimi che scriverai tutta questa storia quando sarà finita", mi ha detto. Almeno quella promessa l'ho mantenuta. ♦ *bt*

Catherine Syer è uno pseudonimo. L'autrice ha chiesto di rimanere anonima.

Da sapere L'eutanasia nel mondo

◆ **Paesi Bassi** Sono il primo paese a legalizzare l'eutanasia e il suicidio assistito, nell'aprile 2002. La pratica è ammessa se i pazienti hanno dolori insopportabili, sono affetti da una malattia incurabile e fanno la richiesta in piena coscienza.

◆ **Francia** L'eutanasia e il suicidio assistito sono illegali. La legge Léonetti del 2005 autorizza i medici a somministrare farmaci contro il dolore che possono avere l'effetto collaterale di abbreviare la vita.

◆ **Stati Uniti** I medici possono prescrivere dosi letali di un farmaco ai malati terminali in

Oregon, Washington, Vermont, Montana e New Mexico. L'eutanasia è illegale.

◆ **Svizzera** Il suicidio assistito è legale se il paziente è capace di intendere e volere e a condizione che il supporto non sia dato per motivi di lucro o personali. Anche i cittadini stranieri possono sottoporsi al suicidio assistito.

◆ **Belgio** L'eutanasia è legale dal maggio del 2002. I medici possono aiutare i pazienti a morire se questi lo chiedono perché hanno dolori insopportabili e difficili da alleviare. O se lo hanno chiesto prima di entrare in coma o in

stato vegetativo. Il 13 febbraio 2014 il parlamento ha esteso il diritto all'eutanasia ai minorenni, per i casi di sofferenza fisica.

◆ **Lussemburgo** Nel 2008 il paese ha approvato l'eutanasia e il suicidio assistito per i malati terminali.

◆ **Italia** L'eutanasia è illegale ed è assimilabile, in generale, all'omicidio volontario. L'eutanasia passiva è ammessa in ambito ospedaliero in caso di morte cerebrale previo consenso dei parenti, del primario, del medico curante e del medico legale

The Guardian, Treccani