

## L'APPROFONDIMENTO

IN ATTESA DI UNA LEGGE

## CONVEGNO A BARI DELLA «COSCIONI»

Nemmeno la Consulta è riuscita a spingere il Parlamento ad approvare un provvedimento per regolare il tema

# Il fine vita della discordia

## «Ci sono limiti invalicabili»

Il medico: «Il legislatore intervenga». Prima regola: chiarezza coi pazienti

G. FLAVIO CAMPANELLA

● Il fine vita è un tema delicato, sensibile, dibattuto, talmente divisivo da non riuscire a mettere d'accordo il Parlamento, dunque il nostro legislatore. Nemmeno la richiesta della Corte Costituzionale (nell'ambito del procedimento giudiziario nei confronti del leader dei radicali Marco Cappato, poi assolto dall'accusa di aiuto al suicidio di dj Fabo) è riuscita a spingere le Camere ad approvare un provvedimento sul tema, lasciando ai giudici l'ingrato compito, con le loro sentenze, di fare (perlomeno) giurisprudenza. L'associazione Luca Coscioni, però, continua la battaglia nel nome delle libertà civili e dell'autodeterminazione (non solo riguardo alla legalizzazione dell'eutanasia) programmando convegni come quello organizzato dalla Cellula barese, dalla Uaar (Unione degli Atei e degli Agnostici Razionalisti) e dagli studenti di Link Bari svoltosi, presso il Dipartimento di Giurisprudenza dell'Uniba, alla presenza di Filomena Gallo, segretaria nazionale dell'associazione, nonché avvocato difensore di Cappato nella vicenda (suddetta) conclusasi con la non punibilità («perché il fatto non sussiste»). In precedenza, la Consulta, preso atto dell'incapacità del Parlamento, si era pronunciata sancendo la «non punibilità, a determinate condizioni, di chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che egli (il paziente - n.d.r.) reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli».

**IL CASO** - L'estratto riportato in questo articolo rappresenta l'ultimo tassello della diatriba tra chi vorrebbe introdurre l'eutanasia legalizzata e chi difende a spada tratta la inviolabilità e indisponibilità della vita (recentemente è stato lo stesso Papa Francesco a ribadire il concetto). Senonché il confine viene periodicamente ridiscusso all'emersione di casi come quello di Giovanni Custodero, il 27enne, nato a Rieti, cresciuto a Pezze di Greco e residente a Fasano, con un passato da portiere in un club di calcio a 5, affetto da un sarcoma osseo che lo ha aggredito (amputazione della gamba, cure sempre più invasive e altri interventi chirurgici) fino a fiaccarlo e a portarlo alla decisione di chiedere una sedazione palliativa profonda. «Parlerei più precisamente di questo piuttosto che di coma farmacologico - afferma Antonio Amendola, anestesista rianimatore, presidente di Aaroi-Emac Puglia (Associazione Anestesisti Rianimatori Ospedalieri Italiani-Medici dell'Emergenza e dell'Area Critica), tra i partecipanti al convegno della Coscioni - Il caposaldo è che esiste una legge che obbliga al rispetto della volontà del paziente. È evidente che non basta: la procedura prevede che, dopo la richiesta, ci sia una valutazione dell'équipe medica e del professionista che segue la terapia del dolore circa le condizioni del paziente, sia fisiche, stabilendo se egli è refrattario a qualsiasi terapia farmacologica possibile, sia psicologiche, comprendendo se la persona ritenga davvero non ci siano margini per una diversa soluzione. Per il caso di Custodero, visto lo stadio della malattia, è inevitabile si proceda per un grado di sedazione profonda, quella da cui, nella stragrande maggioranza di episodi, non si ritorna al livello di coscienza».

**LA VERITÀ** - La sedazione profonda

altro non è, per spiegarlo semplicemente, che la condizione analoga a quella in cui un malato si trova dopo essersi sottoposto ad anestesia totale prima di un intervento chirurgico. «Ipoteticamente - spiega Amendola - Giovanni potrebbe anche aver chiesto la temporaneità del trattamento perché magari spera in un miglioramento, oggettivamente difficile nella sua situazione. Però il medico è tenuto a tenerne conto e a rispettarne l'indicazione. Non prima di aver fatto un'operazione di verità: la sedazione profonda temporanea viene decisa, ad esempio in caso di interventi complessi, per un periodo dai quattro a trenta giorni, due mesi massimo in situazioni particolari. Più tempo si tiene la persona in sedazione più è difficile il ritorno a condizioni di coscienza. Si consideri anche altri aspetti: le piaghe da decubito, la riduzione del tono muscolare. Si complicano anche i gesti semplici come portare un cucchiaino alla bocca. Quindi un medico dovrebbe dire: va bene Giovanni, ti teniamo sedato un mese, però ci saranno delle conseguenze e quando ti sveglieremo non avrai un dolore minore di prima».

**IL LIMITE** - Nell'eterna contrapposizione di posizioni, Amendola tiene a specificare che il percorso seguito dal giovane brindisino è antitetico rispetto ai processi di eutanasia. «L'obiettivo - analizza - è infatti opposto. La gente chiede di essere sedata non per essere portata a morire bene, ma per continuare a vivere senza provare il dolore. Del resto, è previsto vengano mantenute le funzioni vitali. Nel caso della eutanasia si fa l'esatto contrario, cioè portare il paziente al decesso velocemente. L'unico problema etico del trattamento di sedazione riguarda gli effetti collaterali (in definitiva: morire - n.d.r.), ma non è l'obiettivo che ci si prefigge». In genere, sono i

pazienti a chiedere di farla finita, mentre i familiari intervengono per posticipare il termine dell'esistenza del congiunto. «Anche quando a chiedere di accelerare l'inevitabile sono la moglie o i figli - continua Amendola - non è ovviamente consentito intervenire attivamente. Se parliamo di desistenza farmacologica, questo sì: la legge prevede che non ci sia accanimento terapeutico. Solo il paziente però può rifiutare la terapia, tranne nel caso di procedure

precise, ad esempio in presenza del testamento biologico. Detto questo, credo che ci possano essere miglioramenti alla normativa vigente, in modo da chiarire ruoli e responsabilità su chi deve intervenire, non identificando nell'anestesista l'unico responsabile. Inoltre, le linee guida deontologiche dei medici attualmente sono in contrasto con quanto deciso dalla Corte Costituzionale. In quanto all'eutanasia, in determinate situazioni ben inquadrate, codificate, po-

trebbe essere prevista purché ci sia una procedura puntualissima: dando per scontata la volontà del paziente, penso a una situazione irreversibile a causa di malattie fisiche. Diverso è il discorso per quelle psicologiche e psichiatriche. Qui il ragionamento diventa complicatissimo. Ci sono casi davvero drammatici, di depressi seri ce ne sono tanti. Però quando magari osservi una persona fisicamente in salute diventa davvero difficile prendere una posizione. Personalmente avrei problemi di coscienza. Il limite è forse invalicabile».

## Iniziativa dell'Associazione Luca Coscioni Libertà individuali nel libro «Proibisco ergo sum»

■ **Filomena Gallo** (nella foto accanto in basso), segretaria nazionale dell'Associazione Luca Coscioni, è giunta a Bari in questo fine settimana non solo per partecipare al convegno «Scelte di fine vita: profili costituzionali e prospettive sociali», cui hanno partecipato anche **Nicola Colaianni**, professore emerito di Diritto ecclesiastico (relazione: «L'aiuto nel morire e la sua giustificazione») e **Antonio Gusmai**, costituzionalista e ricercatore del Dipartimento di Scienze politiche dell'Uniba («La libertà di autodeterminazione e la legislazione sul fine vita»), ma anche per incontrare attivisti, simpatizzanti e soci locali della Coscioni e per prendere parte (ieri), presso la Casa internazionale delle Donne del Mediterraneo, alla presentazione del libro «Proibisco ergo sum», nel quadro dei «Dialoghi itineranti sulla fecondazione assistita». Pubblicato per iniziativa dell'associazione Luca Coscioni, il testo raccoglie interventi di ricercatori, giuristi, esperti e militanti dei diritti umani analizzando le proibizioni o le limitazioni sostanziali cui continuano a essere sottoposte le libertà individuali nel nostro Paese. Il volume, edito da Fandango Libri, affronta argomenti che vanno dall'eutanasia alla libertà procreativa, dal testamento biologico alla libertà di ricerca scientifica, dall'aborto alla legalizzazione delle droghe, alla prostituzione, all'identità digitale, all'editing del genoma umano e animale. «Nel 2020 - afferma **Nino Sisto**, referente locale della Coscioni e vice coordinatore del circolo **Uaar** di Bari - continueremo nel nostro territorio su questo solco, collaborando con la sede nazionale per organizzare nella prima metà dell'anno un convegno sulla disabilità, e quindi barriere architettoniche, assistenza sessuale, assistenza ai disabili. Lo scorso anno sono state numerose le iniziative con flash mob e raccolta di firme su legalizzazione dell'eutanasia, DAT e accoglienza degli immigrati.

[g.f.c.]

