

Cosa fare se la mia vita non è più degna di essere vissuta?

GIUSEPPE R. GRISTINA

Medico anestesista rianimatore.

Pervenuto il 18 settembre 2019.

È un uomo di mezza età, portatore di un carcinoma metastatico.

Ha una pessima qualità di vita a causa di un dolore ormai persistente che gli impedisce anche di dormire.

Quando riesce a strappare qualche ora di sonno, scopre che poi il dolore gli rende quasi impossibile alzarsi dal letto.

Ha provato di tutto (oppioidi, radioterapia, agopuntura, cannabis), con un sollievo scarso e di breve durata.

Ora non sa più cosa fare, si sente frustrato e il dolore fisico, che non gli dà tregua, si è caricato anche di una forte componente esistenziale. Ha ammesso di pensare sempre più spesso al suicidio.

Gli ho posto tre domande: "Ha un piano? Ha i mezzi? Ha già pensato a una data?".

Ha risposto sì alle prime due e no alla terza, ma – ha aggiunto – solo per la forte responsabilità che sente verso i familiari. "Non sono pronti, hanno ancora bisogno di me per il negozio e per molte altre cose".

Ha descritto il suo piano senza emozione nella voce, e mentre lo ascoltavo balenavano nella mia fantasia le immagini di lui e di chi l'avrebbe trovato.

Nonostante il mio tentativo di non sembrare sorpreso della sua confidenza, deve aver colto lo sconcerto nel mio sguardo perché ha cambiato argomento dopo avermi rassicurato che non si sarebbe suicidato, almeno non nel prossimo futuro.

È seguito da uno psicologo e ha un appuntamento con un ennesimo specialista del dolore.

Quando tornerò a visitarlo spero di ritrovarlo, ma non ne sono sicuro.

Riassunto. Nella cultura dei Paesi occidentali il suicidio rimane un argomento tabù. Se alcuni fattori di rischio sono ben noti, i nessi tra malattie non trasmissibili (malattie terminali cronico-degenerative - MTCD) e suicidio sono stati fino a ora scarsamente esplorati. Per contro, l'aumento progressivo del numero degli Stati che approvano l'eutanasia (E) e il suicidio medicalmente assistito (SMA) e il crescente favore dell'opinione pubblica renderebbe invece necessario uno studio approfondito del problema. Le cure palliative (CP) costituiscono un valido strumento per contrastare l'ideazione suicidaria, ma molte persone cronicamente malate scelgono comunque di accelerare la morte tramite E o SMA. Nei Paesi occidentali dove E e SMA non sono legalizzati, è iniziato dal 2001 un fenomeno definito "turismo del suicidio" verso la Svizzera poiché questo Stato garantisce il SMA anche agli stranieri. Un paziente italiano, affetto da una gravissima disabilità post-traumatica (dj Fabo), ha recentemente intrapreso questo ultimo viaggio ed è morto il 27 febbraio 2017 in Svizzera seguendo la procedura del SMA. Un membro dell'Associazione Luca Coscioni (Marco Cappato) ha accompagnato il paziente e si è poi autodenunciato per violazione dell'art. 580 del codice penale. In data 24 ottobre 2018 la Corte costituzionale italiana ha dichiarato che il divieto assoluto di SMA previsto dall'art. 580 del codice penale presenta profili di incostituzionalità in specifiche condizioni quali una malattia terminale che causa sofferenza fisica e/o psicologica insopportabile, accompagnata da una dipendenza dai supporti vitali pur in una condizione di mantenuta capacità di comprendere e decidere (ordinanza n. 207/2018). La Corte ha chiesto al Parlamento di legiferare in proposito prima di pronunciarsi sull'incostituzionalità dell'art. 580. Il Parlamento non ha finora approvato una legge sul SMA, quindi sarà la Corte a decidere nella seduta del 24 settembre 2019. Tenendo conto del contenuto dell'ordinanza n. 207/2018, giuristi e medici, riuniti in un gruppo di lavoro, hanno deciso di aprire una discussione interdisciplinare sulle questioni relative al SMA, elaborando il documento Aiuto Medico a Morire e Diritto: per la Costruzione di un Dibattito Pubblico Plurale e Consapevole con lo scopo di contribuire al dibattito pubblico. Il 25 settembre la Corte costituzionale ha sancito la non punibilità di chi agevola l'esecuzione del suicidio alle condizioni espresse nel comunicato stampa che anticipa la sentenza.

What if my life is not worth living?

Summary. In the culture of the Western countries suicide remains a taboo subject. Some of the risk factors for suicide are known, but the connections between non-communicable conditions (chronic-degenerative terminal diseases - CDTD) and suicide have been poorly explored until now. In contrast, the increasing legalization and public support for euthanasia (E) and physician assisted suicide (PAS) in Western countries make it important to understand this topic. Palliative care (PC) is a useful measure to counteract suicidal ideation, but many chronically sick people chose nevertheless to hasten death through E or PAS. In Western countries, where E and PAS are not legalized, "suicide tourism" started from 2001 towards Switzerland. This is the case of an Italian patient (dj Fabo) suffering from a severe post-traumatic disability. He recently died through PAS in that country supported by Mr. Marco Cappato, a member of Luca Coscioni Association who then incriminated himself, declaring he helped the patient reach Switzerland (in Italy violation of Criminal Code Art. 580). In October 24, 2018 the Italian Constitutional Court held that the absolute ban on assisted suicide provided for in Art. 580 of the Italian Criminal Code is unconstitutional under specific conditions such as a terminal illness causing physical and/or psychological unbearable suffering, requiring life supports being the patient still able to make decisions (ordinance n. 207/2018). The Court has asked Parliament to pass legislation before ruling on unconstitutionality of Art. 580. The Parliament has not passed a law on assisted suicide to date, then the Court will decide on September 24, 2019. Taking into account the content of the ordinance n. 207/2018, legal scholars and physicians, pooled in a Working Group, decided to open an interdisciplinary discussion on the physician assisted suicide issues drawing up the document entitled "Medical assistance to die, and law" (see the document in this issue of the journal) aimed to contribute to the public debate.

«It is difficult to get the news from poems,
but men die miserably every day
for lack of what is found there»
"Asphodel, that greeny flower"
William Carlos Williams, 1962

Il 24 ottobre 2018, la Corte costituzionale, a seguito del processo intentato a Marco Cappato per il reato di agevolazione al suicidio di Fabiano Antoniani (dj Fabo), ha riconosciuto, nell'ordinanza n. 207/2018, alcuni profili di incostituzionalità nel divieto di aiuto al suicidio previsto all'art. 580 del codice penale. In presenza di situazioni di malattia grave e/o invalidità severa, come quelle in cui versava dj Fabo, la Corte osserva che l'attuale assetto normativo riguardante il tema della fine della vita lascia «prive di adeguata tutela determinate situazioni costituzionalmente meritevoli di protezione da bilanciare con altri beni costituzionalmente rilevanti». Così, secondo la Corte, l'aiuto a morire «può presentarsi al malato come l'unica via d'uscita per sottrarsi, nel rispetto del proprio concetto di dignità della persona, a un mantenimento artificiale in vita non più voluto e che egli ha il diritto di rifiutare».

La Corte ha concesso un anno di tempo al Parlamento per intervenire ma a tutt'oggi quest'ultimo non ha adottato alcuna disciplina dell'aiuto al suicidio. La Corte si troverà quindi, il 24 settembre 2019, per deliberare in merito.

Al fine di incoraggiare una riflessione di tutte le parti interessate su questi temi, ampia, approfondita e rispettosa, giuristi e medici hanno deciso di formare un gruppo di lavoro (Gruppo di Lavoro in Materia di Aiuto Medico al Morire) che affrontasse le questioni sollevate dall'ordinanza 207 della Corte. Le conclusioni scaturite dalla riflessione comune sono state raccolte nel documento "Aiuto Medico a Morire e Diritto: per la Costruzione di un Dibattito Pubblico Plurale e Consapevole"¹. Il documento, che offre una lettura costituzionalmente orientata e scientificamente fondata delle problematiche che si pongono nelle fasi finali della vita, contiene alcune proposte operative e viene offerto alla discussione pubblica con lo scopo di favorire la comprensione delle ragioni, di verificare le diverse posizioni e le giustificazioni, di analizzare gli aspetti giuridici e medici che sono al centro del tema.

Il suicidio rimane un argomento tabù nella cultura dei Paesi occidentali, pur costituendo un rilevante problema di salute pubblica in tutto il mondo.

Questo approccio, fondato per secoli su uno stigma morale e utilizzato in numerosi ambiti quali la filosofia, la religione, la politica, il diritto, la medicina e le scienze comportamentali, tende a negare il problema, nascondendo una parte notevole delle informazioni e precludendo un'analisi adeguata delle cause. Peraltro, la società moderna è riluttante a sentir parlare del suicidio, tranne quando i media, in modo scandalistico, diffondono la notizia che una celebrità si è tolta la vita.

Alcuni dei fattori di rischio – distribuzione per sesso ed età, determinanti socioeconomici e malattie mentali – sono ben noti², ma i rapporti tra condizioni

non trasmissibili (malattie terminali cronico-degenerative - MTCD) e suicidio sono stati fino a ora scarsamente esplorati.

Al contrario, la diffusa tendenza alla legalizzazione dell'eutanasia (E) e del suicidio medicalmente assistito (SMA) (definizioni ufficiali in tabella 1)³, in Europa e negli USA, il crescente consenso pubblico alle due pratiche (figura 1)⁴⁻⁶, in particolare in Europa Occidentale (figura 2)⁷, e l'aumento della richiesta di E e SMA da parte di malati in condizioni terminali, esigono una approfondita disamina di questo argomento⁴.

D'altra parte, in tutti i Paesi in cui E e SMA sono legalizzati, le diverse leggi obbligano a dichiarare la diagnosi, lo stadio della malattia, i sintomi specifici alla base della richiesta, mentre le neoplasie, con o senza dolore incontrollabile, rappresentano la condizione più frequente (70%-80% dei casi) nelle statistiche di tutti i Paesi⁴.

Le cure palliative (CP) costituiscono un'efficace misura per la corretta gestione dei sintomi e un valido aiuto per contrastare l'ideazione suicidaria, ma i risultati degli studi condotti negli Stati Uniti e in Europa mostrano che molte richieste di SMA sono pervenute alle commissioni di valutazione da malati già residenti in hospice. Proprio questo dato conferma che la determinazione a morire è il risultato di un processo multifattoriale che, partendo dalla malattia e dall'invalidità, culmina nella disperazione, difficilmente distinguibile dalla depressione. Questa, a sua volta, costituisce la co-morbilità più frequentemente riscontrabile in caso di MTCD⁸⁻¹¹.

Nei Paesi occidentali dove l'E e il SMA non sono legalizzati, il suicidio di pazienti affetti da MTCD rappresenta all'incirca il 20% di tutti i casi¹², e poiché la Svizzera consente anche agli stranieri di usufruire della procedura di SMA sul suo territorio, dal 2001 si è andato sviluppando verso quello Stato un cosiddetto "turismo del suicidio" che, a oggi ha interessato complessivamente 2550 casi dei quali 45% dalla Germania, 15% dall'Inghilterra, 5% dall'Italia¹³. È interessante notare che l'Inghilterra costituisce, secondo le statistiche internazionali, il Paese europeo con la migliore qualità e la maggior diffusione sul territorio delle CP¹⁴.

La presenza di un team medico-infermieristico è, in generale, ritenuta necessaria¹⁵.

Tabella 1. Definizioni di eutanasia e suicidio assistito.

Eutanasia	«Uccisione intenzionale di colui o colei che ne fa volontaria e consapevole richiesta, da parte di un medico o altra persona competente, tramite la somministrazione di farmaci».
Suicidio assistito	«Aiuto intenzionale a terminare la propria vita fornito da una persona a un'altra che ne fa volontaria e consapevole richiesta – quando la persona che fornisce l'assistenza è un medico si parla di <i>suicidio medicalmente assistito</i> ».

Modificata da: Radbruch et al.³

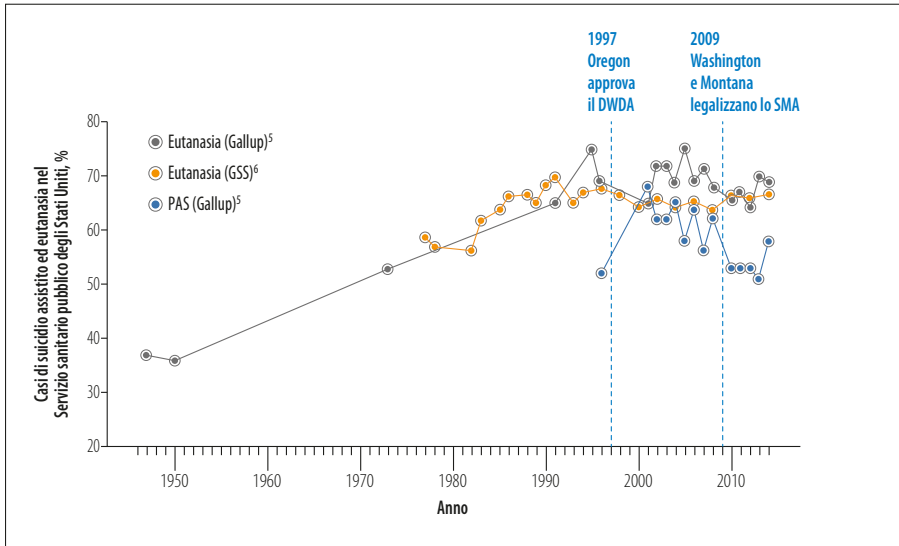


Figura 1. Evoluzione del consenso dell'opinione pubblica negli Stati Uniti riguardo a eutanasia e suicidio medicalmente assistito (1947-2014). Modificato da: Emanuel et al.⁴.

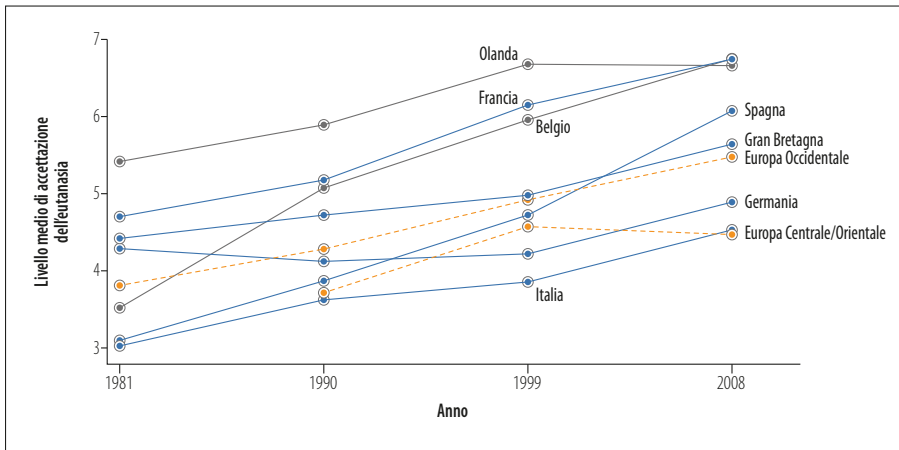


Figura 2. Evoluzione del consenso dell'opinione pubblica in Europa riguardo all'eutanasia (1981-2008). La numerosità del campione era pari a 102.701 risposte distribuite in 23 Paesi in 4 sondaggi (1981, 1990, 1999, 2008). Le curve grigie indicano i Paesi in cui l'eutanasia è legalizzata (Olanda, Belgio); in celeste i Paesi in cui l'eutanasia è illegale (Francia, Spagna, Gran Bretagna, Germania); in arancione tratteggiate le medie regionali (Europa Occidentale e Centro-orientale). Erano inclusi nel grafico solo i Paesi con popolazione superiore a 10.000.000. Modificato da: Cohen et al.⁷.

Il medico rappresenta l'unica figura professionale in grado di valutare l'appropriatezza della richiesta tramite la valutazione dei necessari requisiti⁴ e, in caso positivo, di prescrivere il farmaco. Nella fase di attuazione della procedura la presenza del medico è altrettanto rilevante per la verifica del suo corretto svolgimento, incluso il controllo degli adeguati dosaggi in rapporto al sicuro ottenimento del risultato cercato, e anche al fine di evitare complicazioni e effetti collaterali imprevisi. Al termine della procedura, la figura del medico gioca un ruolo essenziale sia per la eventuale presa in carico dei familiari^{15,16} sia per assicurare l'opportuno ruolo di garanzia nei confronti delle amministrazioni sanitarie e dell'autorità giudiziaria tramite le necessarie certificazioni.

Tuttavia, i sondaggi più recenti che valutano l'atteggiamento dei medici nei confronti dell'E e del SMA mostrano un apprezzamento minore da parte dei medici per E e SMA rispetto all'opinione pubblica, però con una propensione per il SMA rispetto alla E¹⁷⁻²⁰. Risultati simili sono stati riportati in Australia e in quei Paesi europei dove né E né SMA sono stati

legalizzati^{21,22}. Questo è facilmente comprensibile se si considera che in caso di E la morte del paziente deriva da un coinvolgimento diretto e attivo del medico, mentre nel SMA il medico, pur essendo ugualmente coinvolto, non svolge un ruolo attivo.

I principali fattori associati al rifiuto di E e SMA sono stati identificati nel credo religioso e/o nei principi dell'etica medica, come ribadito in documenti elaborati da associazioni mediche nazionali e internazionali²³⁻²⁵. La disponibilità ad aiutare a morire in modo diretto (E) o indiretto (PAS) la persona malata che lo ha richiesto è infatti legata al criterio etico (deontologico o principialista) che il medico adotta nella pratica della professione e nella relazione medico-paziente.

In un'ottica deontologista prevarrà la regola "do not hasten death" e l'obiezione di coscienza fornirà ai medici le opportune garanzie. L'obiezione di coscienza non dovrebbe però essere praticata come una scelta comportamentale passiva di fronte a un processo di morte inutilmente prolungato e sofferto che alcuni malati chiedono di abbreviare quando la prognosi è infausta.

Al contrario, l'obiezione di coscienza dovrebbe essere un'opportunità per esplorare la sofferenza del paziente e dei suoi familiari, discutendo tutte le opzioni utili ad affrontare con un trattamento efficace l'ansia, il delirio e tutti i sintomi fisici che caratterizzano la parte finale della vita.

In questo modo, l'obiezione di coscienza potrebbe essere recepita come un mezzo di promozione attiva della migliore qualità delle cure²⁶.

In una prospettiva invece principialista, il rispetto dell'autonomia e dell'autodeterminazione del malato guiderà le scelte del medico nel suo migliore interesse. È qui rilevante sottolineare che una posizione morale che giustifichi, sia a livello professionale che legislativo, il SMA ma non l'E, implicherà necessariamente una discriminazione tra i malati in grado di agire e quelli che invece, a causa della loro malattia, pur volendo accedere alla prassi del SMA, saranno impediti a farlo.

In questo senso, il documento Aiuto Medico a Morire e Diritto «pone su un piano di pari tutela le persone malate in grado di attivare autonomamente il processo letale, le persone che non possono farlo per una incapacità fisica, e quelle che, allo stesso scopo, richiedono l'attività di terzi»¹. Pertanto il tema del SMA implica inevitabilmente la necessità di affrontare anche il tema dell'E.

A tale proposito è importante rilevare che se la Corte sancisse l'incostituzionalità, a determinate condizioni, dell'art. 580 c.p., e la Federazione Nazionale degli Ordini (FNOMCeO), in risposta, ritenesse di non modificare il contenuto dell'art. 17 del codice deontologico²⁷, i medici finirebbero per lasciare prive di tutela condizioni considerate meritevoli di protezione da parte del diritto. In tal modo il Codice deontologico stesso sarebbe posto al di fuori dei confini costituzionali e privato di rilevanza giurisprudenziale e normativa²⁸.

In conclusione, la persona che chiede aiuto al medico per mettere fine alla propria vita pone una domanda. La risposta non può essere individuale, deve trovare le sue motivazioni in una rinnovata cultura del diritto e della medicina in grado di vincere l'emarginazione e la solitudine che la malattia genera.

Conflitto di interessi: GRG ha fatto parte del Gruppo di Lavoro in Materia di Aiuto Medico al Morire e ha partecipato alla riflessione prima e alla stesura poi del documento: "Aiuto Medico a Morire e Diritto: per la Costruzione di un Dibattito Pubblico Plurale e Consapevole".

Bibliografia

- Gruppo di Lavoro in Materia di Aiuto Medico al Morire. Aiuto Medico a Morire e Diritto: per la Costruzione di un Dibattito Pubblico Plurale e Consapevole. *Recenti Prog Med* 2019; 110: 462-72.
- WHO. Suicide data (2017). <https://bit.ly/2AWkcLz> (ultimo accesso settembre 2019).
- Radbruch L, Leget C, Bahr P, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2016; 30: 6-22.
- Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA* 2016; 316: 79-90.
- McCarthy J. Seven in 10 Americans Back Euthanasia. Gallup website. <https://bit.ly/2kOV19L> 2014 (ultimo accesso settembre 2019).
- General Social Surveys, 1972-2014 [machine-readable data file]. Sponsored by National Science Foundation-NORC ed. Chicago: NORC at the University of Chicago [producer].
- Cohen J, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L. Different trends in euthanasia acceptance across Europe: a study of 13 western and 10 central and eastern European countries, 1981-2008. *Eur J Public Health* 2013; 23: 378-80.
- Oregon Public Health Division. Oregon Death with Dignity Act Annual Reports, 1998-2015. <https://bit.ly/2kKqAlb> 1999-2016 (ultimo accesso settembre 2019).
- Washington State Department of Health. Death with Dignity Act Reports, 2009-2015. <https://bit.ly/2lRjoE9> 2010-2016 (ultimo accesso settembre 2019).
- Chambaere K, Vander Stichele R, Mortier F, Cohen J, Deliens L. Recent trends in euthanasia and other end-of-life practices in Belgium. *N Engl J Med* 2015; 372: 1179-81.
- Brinkman-Stoppelenburg A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A. Involvement of supportive care professionals in patient care in the last month of life. *Support Care Cancer* 2015; 23: 2899-906.
- WHO. Suicide rate estimates by country (2017). <https://bit.ly/2wSw0vD> (ultimo accesso settembre 2019).
- D'Amico B. Come funziona il suicidio assistito in Svizzera e quanti italiani l'hanno scelto. *La Stampa* 28.02.2017. <https://bit.ly/2lNJCas> (ultimo accesso settembre 2019).
- The Economist. Intelligence Unit. With paper quality of death index 2015: ranking palliative care across the world. <https://bit.ly/2z5qZmd> (ultimo accesso settembre 2019).
- Groenewoud JH, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL, van der Maas PJ, van der Wal G. Clinical problems with the performance of euthanasia and physician-assisted suicide in The Netherlands. *N Engl J Med* 2000; 342: 551-6.
- Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krull GJ, van Delden JJ, van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet* 2012; 380: 908-15.
- Lee W, Price A, Rayner L, Hotopf M. Survey of doctors' opinions of the legalization of physician assisted suicide. *BMC Med Ethics* 2009; 10: 2-12.
- Colbert JA, Schulte J, Adler JN. Clinical decisions: physician-assisted suicide: polling results. *N Engl J Med* 2013; 369: e15.
- Rich P. Physician perspective on end-of-life issues fully aired. <https://bit.ly/2lSbgmG> 2014 (ultimo accesso settembre 2019).
- Kouwenhoven PS, Raijmakers NJ, van Delden JJ, et al. Opinions of health care professionals and the public after eight years of euthanasia legislation in the Netherlands: a mixed methods approach. *Palliat Med* 2013; 27: 273-80.
- Löfmark R, Nilstun T, Cartwright C, et al.; EURELD Consortium. Physicians' experiences with end-of-life decision-making: survey in 6 European countries and Australia. *BMC Med* 2008; 6: 4-12.
- McCormack R, Clifford M, Conroy M. Attitudes of UK doctors towards euthanasia and physician-assisted suicide: a systematic literature review. *Palliat Med* 2012; 26: 23-33.

23. World Medical Association. WMA Resolution on Euthanasia. Adopted by the 53rd WMA General Assembly, Washington, DC, USA, October 2002 and reaffirmed with minor revision by the 194th WMA Council Session, Bali, Indonesia, April 2013. <https://bit.ly/2uPCIDa> (ultimo accesso settembre 2019).
24. European Council of Medical Orders. Principles of European Medical Ethics adopted on 6 January 1987, Appendix of the Principles adopted on 6 February 1995. <https://bit.ly/2kNX0uZ> (ultimo accesso settembre 2019).
25. Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO). Codice di deontologia medica. 18 maggio 2014. Modificato in data 19 maggio 2016, 16 dicembre 2016, 15 dicembre 2017. <https://bit.ly/2INQ3QC> (ultimo accesso settembre 2019).
26. White DB, Brody B. Would accommodating some conscientious objections by physicians promote quality in medical care? JAMA 2011; 305: 1804-5.
27. FNOMCeO. Protocollo N. 4979/2019 del 22.03.2019. <https://bit.ly/2UoBMBf> (ultimo accesso settembre 2019).
28. Pulice E. Deontologia medica e diritto tra convergenze e antinomie. Modelli comparati e nuove sfide nelle scelte di fine vita. Rivista Italiana di Cure Palliative 2019; 21: 188-95.