

«Senza dolore e solitudine non c'è eutanasia»

di Maria Cristina Giongo

Olanda



E' un medico e uno studioso molto stimato nel suo Paese, ha dedicato la vita ai suoi pazienti. Ben Crul, olandese, anestesista, rianimatore, ricercatore ha esercitato per 34 anni nella Clinica universitaria del prestigioso ospedale San Radboud di Nijmegen, ricevendo riconoscimenti per le sue ricerche nelle cure palliative in chiave anti-eutanasia. E questo proprio nel Paese che l'ha legalizzata il 12 aprile 2001. Ama l'Italia, parla la nostra lingua, e rilascia volentieri questa intervista ad *Avvenire* nella sua bella casa a Malden, dove abita con la moglie Heleen, nota giornalista e scrittrice.

La testimonianza del rianimatore e palliativista Ben Crul, antesignano in Olanda delle terapie contro la sofferenza fisica all'origine di molte richieste di anticipare artificialmente la propria morte: «Ormai la maggior parte dei medici olandesi non trova più necessaria l'eutanasia perché esistono farmaci di sedazione del dolore tanto efficaci da renderla inutile»



Ben Crul, rianimatore e palliativista olandese della Clinica universitaria di Nijmegen

sul campo

Una vita liberata dall'incubo

Il caso di una vedova olandese di 72 anni dimostra che al termine della vita possono ancora arrivare momenti che vale la pena di godere e interventi che restituiscono la gioia di vivere. «Ricordo - spiega il medico olandese Ben Crul - che venne nel mio ambulatorio all'ospedale di Nijmegen con la figlia al sesto mese di gravidanza. Erano disperate: la mamma perché tormentata da un cancro invasivo che opprimeva le terminazioni nervose procurandole dolori insopportabili, soprattutto alla gamba sinistra. La figlia, in quanto lei stessa si sentiva annientata dal patimento di sua madre. Il trattamento con la morfina in questi casi fa poco o niente. "Professore - mi disse con grande decisione - voglio morire. Non ce la faccio più. Non ha senso continuare così". Il dolore che aveva usurpato il suo corpo aveva anche devastato il suo spirito. Guardai la figlia e il suo pancione in cui cresceva una nuova vita. Lei abbassò gli occhi e sussurrò: "La situazione è insostenibile, sono d'accordo con la mamma. E meglio così. Le voglio tanto bene e per questo non ce la faccio più neanche io a vederla in questo stato di continua sofferenza". A questo punto domandai alla paziente se le sarebbe piaciuto tenere in braccio il nipotino completamente liberata dal dolore. Mi rispose che non desiderava altro, era pronta a rinunciare all'eutanasia, ma non ci credeva. Pertanto decisi di attuare subito l'intervento sul midollo osseo che uso per questi casi disperati. Il risultato fu ottimo; il male era quasi sparito e la donna si sentiva bene. Aveva scelto l'eutanasia perché subiva il processo distruttivo del cancro; era molto arrabbiata contro ma inerte e si sentiva oramai sconfitta. Quando il dolore entra con violenza in ogni parte del corpo non si ha più spazio nel cervello per pensare lucidamente. Le ho restituito la chiarezza di mente, non più offuscata dal dolore. Dopo tre mesi nacque la sua nipotina e la signora venne da me, accompagnata dalla figlia, reggendo la piccola fra le braccia. Fu un momento emozionante. Mi ringraziai per averle consentito quella fortuna. Tre mesi dopo morì in modo del tutto naturale, circondata dall'amore dei suoi cari, serena e tranquilla, con una nuova gioia nel cuore». (M.C.G.)

Professor Crul, perché ha puntato sulle cure palliative?

Perché si occupano in maniera efficiente e totale dei malati colpiti da un'afezione che non risponde più ai trattamenti specifici e la cui conseguenza è la morte. Il loro scopo è il raggiungimento di una migliore qualità di vita dell'infermo, indifeso contro il male che lo ha colpito. Le cure palliative si usano soprattutto in fase terminale a livello del controllo del dolore, che si può sedare con farmaci. Quando il dolore è intollerabile può anche essere lenito con un intervento sul midollo spinale, attuato in anestesia locale. Ho sviluppato una statistica su 43 miei pazienti sofferenti di un dolore intrattabile, usando una scala da 0 a 10: prima di questo intervento il dolore raggiungeva livelli di 7,19. Dopo l'intervento di 1,1. Alla fine della vita era di 2,9.

Lei è contrario all'eutanasia?

Sì. Ho molto rispetto per la vita, che va salvaguardata prima di tutto. Lo Stato garantisce la nostra incolumità, e questo lo deve fare anche il medico. In Olanda nel momento in cui è stata approvata la legge nessuno ha pensato al macigno posto sulle spalle dei medici. È stata fatta un'inchiesta da cui è risultato che i medici che hanno praticato l'eutanasia a un loro paziente non sono riusciti a dormire né prima né fino a due settimane dopo l'intervento. Stiamo parlando di togliere la vita a un essere umano! Tanto per essere più espliciti: prima hai davanti a te un uomo, poi un cadavere. E sei stato tu a dargli la morte! La differenza fra eutanasia e cure palliative consiste proprio nel fatto che l'eutanasia è un atto irrevocabile. Eppure tre quarti degli olandesi si dice a favore dell'eutanasia...

Questo dipende anzitutto dal fatto che in Olanda la fede non riveste un ruolo importante. Pertanto cadono tutti i principi legati al trascendente, alla spiritualità, al rispetto dell'uomo composto non solo di corpo ma anche di anima. In secondo luogo non è vero che nel nostro Paese la pratica dell'eutanasia viene usata spesso. Ci sono precise e severe norme che regolano questa legge, molte persone che la

richiedono non l'ottengono, mentre altre muoiono naturalmente prima della data fissata per l'attuazione. Io sono fermamente convinto che la morte naturale sia il modo migliore di lasciare questa vita. A volte la medicina odierna, con le sue cure avanzate, rende il trapasso più traumatico, aumenta la sofferenza (per esempio a causa di interventi chirurgici inutili). La morte deve essere accettata: non la si può evitare, ma neanche accelerarla! L'importante è garantire una fase terminale con trattamenti contro il dolore per ogni tipo di malattia, nel rispetto del paziente. E cosa occorre fare per mettere un

argine alla domanda di eutanasia?

Tempo fa André Rouvout, capogruppo del partito olandese dell'Unione Cristiana (Cu), fece un'interpellanza parlamentare per la revisione della legge sull'eutanasia basandosi su uno studio sulle cure palliative da cui era emerso che la maggior parte dei medici olandesi non trovava più necessaria l'applicazione dell'eutanasia proprio in quanto esistono farmaci di sedazione del dolore tanto efficaci da renderla "inutile". Nel 1995 in Olanda fu mostrato in televisione il filmato di un paziente (affetto da una malattia neurologica) nel momento in cui gli veniva praticata l'eutanasia. Un

video sconvolgente! L'Inghilterra reagì con indignazione nei confronti del nostro Paese. E proprio dall'Inghilterra ci vennero più specifiche informazioni sulla possibilità di evitare queste morti violente con l'aiuto delle cure palliative. Grazie a Els Borst, all'epoca ministro della sanità, vennero subito stanziati 2 milioni di euro per la ricerca in questo campo e nacque il primo reparto specializzato. In seguito lo stanziamento fu portato a 20 milioni di euro. Adesso abbiamo 150 reparti e sei cliniche, con una rete di consulenze su tutto il territorio nazionale che comprende assistenza infermieristica, psicologica, speciali-

stica, e una linea telefonica di supporto attiva 24 ore su 24. Anche la nostra regina, Beatrice, ci ha sempre sostenuti in questo intento. Cicely Saunders, inglese, antesignana delle cure palliative, ha sviluppato un concetto molto importante, quello del "dolore totale". Ce lo può spiegare? La Saunders (che prima di diventare medico era stata infermiera) basava la sua straordinaria assistenza ai malati sulla convinzione che il dolore non è soltanto fisico ma anche emozionale e sociale. L'approccio dunque deve essere integrale: per aiutare il paziente a trovare la pace con se stesso, con la sua famiglia, con Dio, se è credente. Se un malato è "incattivito" a causa della malattia o nei confronti della vita, nessuna cura palliativa otterrà l'effetto desiderato. E quindi fondamentale assicurarsi che sia sostenuto anche nei suoi bisogni spirituali. Si è mai sentito chiedere di praticare l'eutanasia? Quando me l'hanno chiesto, mi sono sempre avvalso di terapie di sedazione del dolore talmente valide che alla fine il paziente non ha più pensato all'eutanasia. Altrimenti avrei sicuramente rifiutato. Sono tantissime le persone che hanno rinunciato. Ai malati disperati che mi facevano questa richiesta domandavo a mia volta: "E se io invece bloccassi il suo dolore?". Tutti mi hanno sempre risposto: "Allora vorrei continuare a vivere".

la testimone

Il sorriso di Annet

Annet era una giovane di 25 anni, psicologa, affetta da un melanoma, con un male lancinante al ginocchio distrutto dal tumore che aveva invaso l'osso del femore coinvolgendo anche l'articolazione. «Ricordo ancora - ci racconta il palliativista olandese Ben Crul - il giorno in cui venne nel mio studio, accompagnata dal fidanzato con cui conviveva, chiedendomi di porre fine al suo tormento con l'eutanasia. Era una donna molto intelligente: parlammo a lungo, anche sulla missione di noi medici, rivolta a fare di tutto per il bene dei nostri pazienti. Dare la morte non rientrava né rientra nel mio pensiero filosofico, etico, umano, religioso. Annet mi capiva, ma restava convinta della sua decisione. Se non l'avessi accontentata io, si sarebbe rivolta a un altro medico non obiettore.

A questo punto le proposi un patto: intervenire sul suo dolore rendendolo più supportabile. Se ci fossi riuscito, lei avrebbe considerato la possibilità di rinunciare all'eutanasia. Accettò. La prima

cura palliativa non ottenne l'effetto desiderato. Il male l'aggrediva spietatamente. Allora le chiesi un'altra possibilità: l'intervento sul midollo spinale per bloccare la soglia del dolore. Il risultato fu ottimo. Annet mi disse che il dolore era scomparso, era più serena, persino allegra. Era tornata a essere la ragazza di sempre, buona, disponibile con tutti.

Poi mi comunicò che sarebbe andata ad abitare con la madre. Ogni tanto mi telefonava raccontandomi le tante cose che la tenevano occupata e quanto fosse felice di stare con la sua madre. Mi disse che ridevano molto insieme. In conclusione, quando arrivò nel mio studio per la prima volta non voleva accettare la sua situazione di malattia; poi avvenne in lei un cambiamento totale. Sua madre mi disse che quando morì (di morte naturale) aveva il sorriso sulle labbra. Tutti quelli che l'avevano amata andarono a darle l'ultimo saluto e rimasero colpiti dalla serenità del suo volto. Quel sorriso lo porto nel cuore, come ricordo della mia lotta di uomo e medico per la vita dei miei pazienti». (M.C.G.)

«La giovane si presentò nel mio studio medico devastata e sfinita dal tumore, con la sola idea di farla finita. Le proposi un patto: se ti faccio passare il dolore, non chiedermi più di morire»

la storia

«È spacciata, terminatela» Poi si risveglia



quotidiani e le televisioni australiane, nei giorni scorsi, presentavano con un entusiastico titolo la notizia sensazionale: "Miracolo: una donna dei Territori del Nord si è risvegliata dalla morte". La storia è di Gloria Cruz, 56 anni, filippina, andata a lavorare in Australia per aiutare la famiglia, inizia due mesi e mezzo fa una sera di fine febbraio. Gloria è colpita da un ictus di notte, durante il sonno.

I medici, dopo averla tempestivamente sottoposta a una serie di controlli al "Royal Darwin Hospital", comunicano al marito che forse l'evento è stato causato addirittura da un tumore e che le condizioni della donna sono senza speranza. Si tenta anche un'operazione al cervello, considerata estrema, ma il responso resta invariato: «Dead brain», «Encefalogramma piatto».

Secondo i medici la donna ha al massimo altre 48 ore di vita. 48 ore legata a un respiratore artificiale, giusto per mantenere Gloria in una condizione di coma e dare tempo alla famiglia di rendersi conto di quanto sta avvenendo. Il marito però riesce a convincere i dottori ad aspettare fino a due settimane prima di staccare la spina del respiratore e ottiene, spenta la macchina, che a Gloria sia concesso un aiuto per la respirazione, la comune bombola di ossigeno. Dopo tre giorni la donna apre gli occhi e i suoi progressi non smettono di incoraggiare i medici sulla possibilità di un buon recupero per Gloria, che su una sedia a rotelle adesso si muove per i corridoi dell'ospedale di Darwin.

Elisabetta Galeffi

contromano

Chi specula sulle «Dat tedesche»



In genere le agenzie arrivano prima e i giornali dopo. L'Ansa stavolta si è presa

il suo tempo. A quattro mesi dalla presentazione in Germania delle «Christliche Patientenvorsorge», una guida alla compilazione di direttive anticipate di trattamento per cattolici e protestanti, elaborata ecumenicamente da vescovi e pastori luterani tedeschi, l'agenzia di stampa ne ha parlato martedì 17 maggio. Giusto un giorno prima della prevista ripresa alla Camera dell'esame della legge sulle Dat.

I cronisti, non accortosi forse del fatto che in Italia hanno parlato del documento *MicroMega*, *Repubblica* e tre volte *Avvenire*, ha dato la notizia così: «Si può dire "no" all'alimentazione e all'idratazione artificiale al momento di stilare il proprio testamento biologico: a dirlo sono i vescovi cattolici tedeschi che, assieme alle Chiese protestanti hanno proposto ai propri fedeli un "Testamento biologico cristiano". Il documento è in controtendenza rispetto alle tesi dei

A quattro mesi dalla firma in Germania della guida cattolico-evangelica alle dichiarazioni anticipate di trattamento, in Italia si torna a divulgare in modo inesatto i contenuti di un testo che va letto senza omissioni interessate

vescovi italiani; anch'esso boccia l'eutanasia attiva, ma definisce "eticamente ammissibile" quella passiva, cioè il rifiuto delle cure». Ora, a costo di sembrare pedanti e noiosi tornando per la quarta volta sul tema, è bene ri-puntualizzare un paio di cose. «In controtendenza rispetto alle tesi dei vescovi italiani» non si capisce cosa voglia dire: vescovi italiani e tedeschi sono tenuti, su questa materia, a obbedire al magistero ordinario universale della Chiesa. Se i vescovi tedeschi contraddicessero il magistero sull'eutanasia, il loro insegnamento non avrebbe alcuna autorità.

Anch'esso boccia l'eutanasia attiva, ma definisce "eticamente ammissibile" quella passiva, cioè il rifiuto delle cure» è una sintesi a dir poco

fuoriante. Secondo le Dat cattolico-evangeliche, cure salvavita e alimentazione/idratazione artificiale possono essere sospese solo nel caso in cui ci si trovi «con tutta probabilità nell'immediatezza di una morte ineluttabile o nello stadio terminale di una malattia incurabile dal decorso letale». Il che significa nello stadio in cui il protrarsi delle cure o dell'alimentazione/idratazione artificiale può configurarsi come un accanimento terapeutico.

Nelle Dat tedesche cattolico-evangeliche non vi è alcuna apertura eutanasica, intendendo con eutanasia il procurare la morte o l'affrettarne in qualunque modo l'arrivo. Lì «eutanasia passiva» è intesa come accettazione del naturale compimento della morte, rinunciando a trattamenti in grado di procurare soltanto un prolungamento penoso della vita e in quanto tali lesivi della dignità del morente. Un'apertura eutanasica in senso proprio nelle Dat evangelico-cattoliche, esiste, ed è la sospensione di alimentazione/ idratazione artificiale di una persona in stato vegetativo persistente. Ma è una possibilità ritenuta lecita solo da parte protestante, non da parte cattolica.