



L'INTERVISTA

# «Non rassegniamoci all'eutanasia»

L'Olanda affronta gli effetti di oltre vent'anni di legalizzazione. Hendriks, vescovo di Haarlem-Amsterdam: fermezza e sostegno a chi soffre, la Chiesa in campo

In sintesi

1

La legge approvata nel 2001 e in vigore dall'anno dopo è arrivata a causare il 4,5% dei decessi nel 2021. La proiezione sull'Italia sarebbe di 32mila morti l'anno.

2

Il dilagare dei casi di ricorso a una pratica divenuta "normale" e l'affiorare di situazioni fuori controllo ha portato a far emanare un nuovo regolamento per tutelare i medici.

3

La Chiesa cattolica, fortemente minoritaria, si interroga su come agire su una realtà fortemente secolarizzata nella quale ormai tutti hanno un parente o un amico morto per eutanasia.

## Humanity 2.0

Il digitale accelera la ricerca. E le domande

PAOLO BENANTI



La medicina basata sulle evidenze è stata definita come «il processo della ricerca, della valutazione e dell'uso sistematici dei risultati della ricerca contemporanea come base per le decisioni cliniche». In un articolo pubblicato da *Nature* il 16 gennaio a firma Vivek Subbiah si mostra come i progressi e la diffusione delle tecnologie indossabili - come, ad esempio, smartwatch o smartband - nella scienza dei dati e nell'apprendimento automatico hanno iniziato a trasformare la medicina basata sulle evidenze, offrendo uno sguardo allentante al futuro della medicina "profonda" di prossima generazione.

Gli ultimi trent'anni hanno visto progressi mozzafiato e senza precedenti nella ricerca scientifica. Nonostante questi avanzamenti, la loro rapida trasposizione dal banco al letto del malato è in ritardo. Il panorama dello sviluppo dei farmaci e delle sperimentazioni cliniche continua a essere costoso per tutte le parti interessate, con un tasso di fallimento molto elevato: oggi portare un farmaco nella prassi clinica attraverso tutte le fasi di sviluppo costa tra 1,5 e 2,5 miliardi di dollari. Questo, unito alle inefficienze e alle carenze intrinseche che affliggono il sistema sanitario, sta portando a una crisi della ricerca clinica. Pertanto sono necessarie strategie innovative per coinvolgere i pazienti e generare le evidenze necessarie per portare nuovi progressi nella prassi clinica. A questo punto Subbiah propone che i modelli tradizionali di ricerca clinica lascino spazio a idee e progetti di sperimentazione all'avanguardia.

Secondo l'autore, e secondo *Nature*, nel prossimo decennio l'applicazione dell'apprendimento automatico, delle reti neurali profonde e dell'Intelligenza artificiale biomedica multimodale è destinata a rinvigorire la ricerca clinica da tutti i punti di vista, tra cui la scoperta di farmaci, l'interpretazione delle immagini, lo snellimento delle cartelle cliniche elettroniche, il miglioramento del flusso di lavoro e il progresso della salute pubblica. Subbiah sostiene che il successo delle future sperimentazioni cliniche richiede una trasformazione fondamentale del modo in cui le sperimentazioni vengono progettate, condotte, monitorate, adattate e regolate, riportate e regolamentate per generare le migliori evidenze. Il modello dello status quo è insostenibile. Per Subbiah è necessario rompere i silos. Gli standard di cura e gli studi clinici sono attualmente considerati in ambiti diversi; tuttavia, l'obiettivo generale di entrambi è migliorare i risultati sanitari.

A far pensare non è la paura di rompere ma l'idea che senza un adeguato collante etico avremo solo cocci.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

MARIA CRISTINA GIONGO

Più di vent'anni di eutanasia, e in Olanda di interrogativi ne restano ancora tanti. Se li pone anche il vescovo di Haarlem-Amsterdam, Johannes W.M. Hendriks, a cominciare da quelli riguardanti la Commissione di vigilanza Rte, che interviene per controllare se la pratica eutanassica è stata eseguita a norma di legge, ma lo fa a paziente già morto.

**Che senso ha un intervento a posteriori?** Per il paziente nessuno, ce l'ha invece per il medico, in quanto possono esserci serie conseguenze, più psicologiche che penali. La legge del 2001, molto simile a quella sull'aborto, ha creato una mentalità molto grave, che si sta sempre più rafforzando: quella di poter ottenere ciò che si vuole e quando lo si vuole, persino la morte. Attualmente in Olanda quasi tutti hanno un nonno, un parente, un amico o un conoscente scomparso in seguito all'eutanasia.

**Quando la legge venne approvata il cardinale Ersilio Tonini la definì «una ferita gravissima inferta all'umanesimo europeo perché tocca l'intangibilità della vita umana». E la Chiesa olandese?**

I vescovi ne furono addolorati e confermarono il principio assoluto dell'invulnerabilità della vita umana e del suo valore. Venne pubblicata una raccolta di documenti delle Conferenze episcopali, corrispondenze, dichiarazioni ufficiali, comunicati stampa, a cura del cardinale Adrianus Simonis, da cui emerge quanto la Chiesa cattolica olandese abbia sempre contrastato questa pratica, lottando perché non diventasse legge. Da subito si denunciò il rischio che con gli anni potesse diventare una pratica "normale." L'11 aprile 2001, dopo l'approvazione in Parlamento, venne espressa amarezza per un procedimento che non si era potuto fermare. La Chiesa olandese è poi rimasta sempre presente su questo tema: esiste un'Associazione cattolica per l'etica medica, un Istituto superiore di scienze religiose ad Haarlem con corsi in cui si parla diffusamente di eutanasia, l'associazione Pro Vita Humana...

**Quali sono state le risposte della Chiesa olandese su questo tema, anche per salvare le radici cristiane del Paese?**

Oltre al citato dossier, prodotto con l'apporto del cardinale Willem Eijk, bioeticista e medico, che fece la sua tesi di laurea proprio sull'eutanasia, ci sono stati altri rilevanti interventi: nel 2005 e poi nel 2011 i vescovi hanno pubblicato altri atti importanti con indicazioni, riflessioni, studi e risposte alle tante domande che sorgono intorno all'eutanasia e al suicidio assistito. Le direttive vengono rinnovate anno dopo anno. In questo momento possiamo rispondere solo con il nostro operato pastorale di sacerdoti vicini ai fedeli e a chiunque abbia bisogno di noi. Nelle mie omelie insisto sugli aspetti umani, perché nella società olandese nella quale solo il 45% si dichiara credente - siamo fra i 15 Paesi più secolarizzati del mondo - piuttosto che divieti si devono dare esempi. Se vogliamo aiutare la gente a trovare Cristo dobbiamo attirarla verso di Lui, spiegare che tutti siamo stati creati a immagine e somiglianza di Dio. Racconto spesso la storia di Annie, una signora del mio paese natale, Leidschendam: quand'ero chierichetto, dopo la Messa in una casa di cura le portavo la comunione nella sua camera, perché era affetta da sclerosi multipla progressiva, allettata. Nonostante ciò era sempre gioiosa, positiva, tutti andavano da lei per sentirsi meglio. Non

c'era ancora la legge sull'eutanasia, ma sono sicuro che non l'avrebbe voluta: lei voleva vivere, non morire.

**Nella documentazione prodotta dalla Chiesa olandese c'è anche questa domanda: «È giusto uccidere qualcuno per pietà, visto che soffre?». Si insiste sulla «centralità del senso della vita, dell'esistere, dell'ammalarsi, e morire quando è il nostro momento, senza accelerarlo», un evento - la morte - che non va «mai vissuto in solitudine»...**

Questo è il problema maggiore: la solitudine, che fa smarrire il senso della vita, in una società dove anche il disabile viene considerato quasi un peso, persino a livello economico e di assistenza. Nessuno deve vivere solo per se stesso, e nessuno deve essere o sentirsi lasciato solo. Ci sono persone che si sentono meglio dopo il trasferimento in una casa di cura o di riposo perché là si sentono accudite, si trovano in mezzo ad altri, persino i nipoti vanno a trovarli più spesso di quando erano soli a casa loro. Si ha paura di trovarsi in una situazione di patimento senza speranza, senza sostegno, senza amore, e l'eutanasia sembra la via di uscita. Tanto più che si può richiedere, ed è considerata la soluzione più facile.

**In Parlamento ci sono due proposte per ampliare la legge in vigore - per ora "congelata" - da parte del partito D66, progressista di centro sinistra, appoggiate dal principale partito, il Vvd, liberale di destra. Si tratta della possibilità di applicare l'eutanasia ai bambini da 0 a 12 anni (sinora è possibile dai 12 in avanti) e a persone oltre i 75 stanche di vivere, pur senza alcuna patologia incurabile o malattia terminale. Verranno approvate?**

Non lo si può escludere. Lo so, è triste, ma è un dato di fatto. L'individualismo nella nostra società è troppo forte. Perdipiù non esiste molta opposizione a livello politico.

**La Chiesa parla di «delict gedooft», delitto tollerato, tipica espressione olandese che si ritrova anche nella legge sulle droghe leggere: l'uso è proibito, ma in determinati casi viene permesso e non è punibile. Bisogna rassegnarsi alla situazione?**

Abbiamo solo il 2% dei cattolici che vanno in Chiesa, è difficile assumere e portare avanti tante iniziative apostoliche. Penso che siamo in una fase di transizione. Abbiamo avuto una Chiesa molto forte, che però da 45 anni non c'è più. Servirebbero nuove realtà religiose, di cui attualmente siamo privi, a parte la Comunità di Sant'Egidio che fa il possibile e (poche) suore del Verbo Incarnato, con corsi di formazione per il personale, a livello medico e psicologico.

**Altra nota dolente: i suicidi. Nel 2021 in Olanda ce ne sono stati 1.861, 5 al giorno, con 189 suicidi assistiti. Fece clamore mesi fa il caso straziante di una 28enne, Elie, passata da un istituto all'altro sin dall'età di 10 anni, che chiese e ottenne l'eutanasia. Era sana, dolce, intelligente, ma sola e disperata. Pensa anche lei che ci sia una notevole carenza nel campo dell'assistenza a giovani e adolescenti problematici?**

Ai giovani si deve insegnare la realtà del dolore e quindi della sua sopportazione, perché fa parte di questo mondo, in tutte le sue forme: guerre, violenze, malattie, catastrofi naturali, infelicità, grandi o piccole che siano. La fede può indicare un percorso di accettazione, di sostegno fra noi fratelli, di illuminazione per gli altri quando siamo noi a patire, proprio come Annie. Senza alimentare il desiderio di chiamare in aiuto la morte.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL DOCUMENTO

## Un nuovo «Codice» dopo abusi ed eccessi «Medici, più cautela»

Sono passati più di 20 anni dall'approvazione della legge olandese sull'eutanasia ed il suicidio assistito, entrata in vigore il 1° aprile 2002, che prevede per l'attuazione «una sofferenza insopportabile senza alcuna speranza di guarigione, più pareri di medici e specialisti, la lucidità del paziente sin dal momento in cui firma il documento della morte su richiesta». Un compito importante lo riveste l'Rte, la commissione chiamata a decidere, dopo il decesso del paziente, se l'eutanasia è stata eseguita secondo la legge. Ma come è possibile stabilire quando è arrivato il momento di intervenire procurando la morte del malato? Per assistere i medici che si assumono la responsabilità di decidere sulla vita e la morte del paziente l'Rte ha pubblicato nel 2022 un *Euthanasie code* (Codice eutanassico), aggiornamento di quello già uscito nel 2008 e poi nel 2015, cercando di risolvere incertezze e perplessità. Il documento, di 78 pagine, è stato emesso «a tutela legale» dei medici e allo scopo di creare una migliore cooperazione fra loro, i familiari, la giustizia». Il primo dilemma, posto dall'associazione dei medici Knmg, è sui pazienti affetti da demenza, non più in grado di intendere e volere, che pur avendo in passato espresso e sottoscritto un testamento biologico per ottenere l'eutanasia all'ultimo momento non vogliono più saperne. In questa circostanza è prevista la sedazione, dopo che nel 2020 un medico fu condannato per aver tenuto ferma una paziente che si era ribellata al momento in cui stavano per infilare l'ago in vena, proseguendo nella pratica mortale che lei sosteneva di non volere più. In generale si consiglia al medico di «prendere tempo» in modo da valutare sino all'ultimo se si tratta veramente di una decisione inequivocabile del malato. Il documento insiste sull'«importanza» che il medico si metta nei panni del paziente», soprattutto per la comprensione della sua sofferenza insopportabile, che «potrebbe riferirsi anche all'angoscia di continui peggioramenti».

Il Codice denuncia il pericolo che, attuando ulteriori allargamenti, la situazione vada fuori controllo. In riferimento a una donna che non parlava né inglese né olandese si legge che «se il paziente non è più in grado di comunicare, neanche dando il suo consenso con un gesto della mano o altri segnali come aprire e chiudere gli occhi, la decisione del medico va presa con molta cautela, per comprendere se in quel momento il desiderio del paziente di uscire dalla vita è stabile o si notano incertezze». Fondamentale rimane la figura del medico indipendente che appartiene al gruppo chiamato Scen, parte della Knmg, chiamato a consulto per aiutare il collega nella scelta eutanassica. Si precisa poi che eutanasia e suicidio assistito devono essere eseguiti non da un familiare né da un infermiere ma solo dal medico che ha seguito il suo paziente per tutto il periodo imposto dalla legge. Il medico deve essere presente accanto al moribondo sino alla sua morte. Il pensiero qui va a casi di persone che si sono «svegliate terrorizzate» durante l'atto finale, quando il medico pensava fossero ormai incoscienti. Ciò vale anche per il suicidio assistito, in cui possono subentrare forti nausee o crisi di rigetto dopo la somministrazione del farmaco letale. I medicinali per rilassare i muscoli vanno iniettati solo quando il paziente non è più lucido per evitargli devastanti effetti collaterali, vissuti con grande ansia e paura. Infine, come comportarsi in caso di coma? La sofferenza continua e insopportabile prevista per legge presuppone uno stato di coscienza del paziente. Ma se il malato è in coma irreversibile? In tal caso essa l'eutanasia è proibita perché si suppone che il paziente non senta il dolore. Se il coma è reversibile, o comunque lo stato di incoscienza è minimo, potrebbe avvertire il dolore, quindi l'eutanasia si può applicare. Nella sua conclusione il presidente coordinatore dell'Rte, Jeroen Recourt, ricorda che «gli articoli 293 e 294 del Codice penale sono rimasti invariati nel corso degli anni. Quindi l'eutanasia rimane punibile per legge. Ma rimane la non punibilità, appunto, per i medici che l'attuano agendo in modo «*zorgvuldigheidseisen*», una lunga parola olandese che significa «con la pretesa, dovuta diligenza».

Maria Cristina Giongo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Casi in crescita del 10,5% in un anno: è la «morte in serie»

Sin dall'approvazione della legge olandese sull'eutanasia e il suicidio assistito, entrata in vigore il 1° aprile 2002, abbiamo seguito l'evolversi della situazione nei Paesi Bassi pubblicando spesso le statistiche da cui risultava una costante crescita dei casi. Solo nel 2017 ci fu un calo del 9%, rispetto all'anno precedente, anche grazie al rilevante incremento degli hospice e a più ricerche scientifiche sulle cure palliative. Nel 2021 purtroppo i casi di eutanasia e suicidio assistito sono saliti a 7.666, (i suicidi assistiti sono stati 189) con un aumento del 10,5% rispetto al 2020 in cui ne erano stati registrati 6.938. La maggior parte soffriva di cancro (4.684), 215 di demenza, 115 di malattie psichiatriche, 307 di patologie varie legate all'invecchiamento (osteoporosi, artrosi, cecità, problemi cognitivi), 237 di patologie polmonari, 349 cardiache, 501 neurologiche (fra cui morbo di Parkinson e Sla), 1.053 avevano una combinazione di più patologie. Alla voce «per altre cause» si trovano 205 decessi.



Sint Bavo ad Haarlem Foto Hans Linsen

L'89% aveva più di 60 anni. La maggior parte delle eutanassie sono state applicate dal medico di famiglia a casa, negli hospice sono state 511, in ospedale 134. Sedici coppie l'hanno ottenuta nello stesso momento. In 7 casi non è stata attuata correttamente, come dichiarato nel rapporto annuale dell'Rte, la Commissione chiamata a decidere, a decesso avvenuto, se la pratica eutanassica si è svolta a norma di legge. In Olanda, un Paese che conta circa 17 mi-

lioni di abitanti, le morti per cause varie sono state in totale 170.839, il 4,5% per eutanasia e suicidio assistito. Nel pieno della pandemia c'è stato un rallentamento della pratica eutanassica, in quanto i medici erano più impegnati a salvare vite umane che a sacrificarne altre.

Nel 2022 l'Rte ha pubblicato un documento chiamato «Codice 2022» che prevede una «camera di riflessione» come ulteriore sostegno per i medici incerti e assaliti da dubbi durante il tragico che porterà a provocare la morte del loro paziente: ne fanno parte due giuristi, due specialisti e un bioeticista che devono lavorare da almeno tre anni nella loro sede e rimanerci per altri due. Rte è presente in 5 regioni olandesi: annovera un presidente, 45 membri tra ricercatori, medici e giuristi. I casi di decessi avvenuti per eutanasia e suicidio assistito debbono essere esaminati da tre giuristi, tre medici e tre specialisti. (M.C.G.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA