

Congresso Mondiale della World Federation right-to-die tenutasi ad Amsterdam (Olanda) dall'11 al 14 maggio 2016

Era emozionante essere presente a una manifestazione che ha unito tanti guerrieri che combattono per la libertà di scegliere come e quando morire.

Erano presenti circa 350 partecipanti da 26 paesi. Oltre al sottoscritto che rappresentava l'Associazione Luca Coscioni, ha partecipato una delegazione di EXIT Italia, guidata dal presidente Emilio Coveri.

Erano state programmate sessioni plenarie e sessioni su quattro temi specifici: legale, campagne promozionali, scientifico e medico, distribuiti su tre giorni con in totale circa 60 presentazioni. Ho dovuto fare una scelta dando la priorità alle relazioni che ho considerato più importanti per la situazione italiana. Non pretendo di informarvi su nuove conquiste, è soltanto una panoramica su che cosa succede nel mondo.

Per quanto riguarda le **legislazioni** dell'eutanasia, dalle esperienze di vari paesi si deduce uno sviluppo simile, cioè:

- Medici coraggiosi che applicano l'eutanasia e si autodenunciano;
- Segue un iter giudiziario che termina con la sentenza dell'Alta Corte di un paese, che assolve, di fatto, il medico. Qualche volta l'accusato è condannato a una pena simbolica;
- In base alla sentenza dell'Alta Corte il Parlamento approva una legge. Se detta legge risponde alle esigenze dei cittadini la battaglia finisce qui.
- Se invece la legge è un compromesso impraticabile, si ricomincia da capo.

Possono passare anche decenni prima che la legislazione consenta l'eutanasia, vedi Giappone dove si discute già da 40 anni, senza arrivare a una conclusione.

Comunque dalle relazioni presentate si nota che il processo della legislazione è lento ma inesorabile.

Colombia, come primo paese cattolico, ha introdotto l'eutanasia, lo stesso è avvenuto in Canada. Negli Stati Uniti l'eutanasia è consentita in 4 Stati mentre nel quinto, Montana, l'Alta Corte ha emesso una sentenza che consente l'eutanasia. In altri venti stati sono state presentate proposte di legge. Casi come Maynard e Rasmussen hanno aumentato la pressione sui legislatori di legalizzare l'eutanasia, il loro travaglio ha avuto un impatto enorme sul movimento a favore dell'eutanasia e dai sondaggi effettuati dopo risultava che circa 70% degli americani era a favore dell'eutanasia.

In Francia una legge approvata in febbraio 2016 obbliga il medico a rispettare la scelta del paziente perché la dichiarazione anticipata è vincolante. Cure sproporzionate sono vietate e la nutrizione e l'idratazione artificiale sono considerate cure mediche. E' un primo passo però la legge ha alcune lacune come per esempio che solo il medico ha potere decisionale, nessun controllo dello Stato sull'operato del medico e nessuna sanzione per il medico che trasgredisce la legge non rispettando la volontà del paziente.

Nel 2015 in Sud Africa l'Alta Corte ha invitato il Governo, nel rispetto della Costituzione, di approvare una legge che consente al malato di scegliere come terminare la vita.

Invece in altri paesi i progressi sono lenti e in qualche caso, come in Germania, c'è una battuta d'arresto, in dicembre 2015 è entrato in vigore l'articolo 217 del Codice Penale che proibisce l'assistenza al suicidio in modo ripetitivo e organizzato.

Tragi-comica è la situazione in Nuova Zelanda. In seguito ad un sondaggio nel 2012, dove 63% era favorevole all'eutanasia, è stata presentata una proposta di legge per legalizzare l'eutanasia. E' in vigore un sistema di sorteggio. La proposta finisce in una scatola in attesa di essere estratto, se fosse una tombolata. Solo il Primo Ministro può decidere di escludere una proposta dal sorteggio presentandola direttamente in Parlamento. L'allora premier era favorevole alla proposta ed è cominciata la discussione in Parlamento.

Peccato che il premier abbia perso l'elezione e il suo successore era contrario alla proposta e l'ha rimesso nella scatola in attesa di sorteggio.

Sul tema **medico** gli argomenti trattati erano le seguenti:

- Le esperienze olandesi come la Clinica di Fine Vita, nome a mio avviso errato, perché non si tratta di una clinica fisica ma un'organizzazione di team ambulanti che applicano l'eutanasia in casi particolari quali il rifiuto del medico di accogliere una richiesta di eutanasia senza rimandare il paziente a un suo collega o un paziente psichiatrico dove il medico di base non si sente in grado di accertare l'insopportabilità delle sofferenze.
- La cura di pazienti che decidono di smettere di mangiare e bere, metodo consigliato nei paesi dove l'eutanasia è vietata ma applicato anche in paesi dove è consentito. E' quindi un'opzione appropriata per chi ha nessun'alternativa per lenire il dolore insopportabile. Richiede molta determinazione e un'informazione dal medico sulle difficoltà alle quali il paziente va incontro. Sono necessari il supporto della famiglia e il personale curante, oltre all'accesso alle cure palliative. La durata media tra inizio della sospensione e il decesso è 7 giorni. I sintomi più comuni sono dolore, fatica, funzioni conoscitive alterate, sete e la gola secca.

Da una ricerca in Olanda del 2010 risulta che 0,4% dei decessi (circa 600) è la diretta conseguenza della sospensione di mangiare e bere. Sorprendente è che soltanto 19% aveva fatto una richiesta di eutanasia.

- L'accertamento delle sofferenze e la loro sopportazione per pazienti psichiche e pazienti in fase avanzata di demenza. Criterio per accogliere la richiesta di eutanasia è che il paziente è in grado di intendere e volere. In questi casi è fondamentale che la dichiarazione anticipata sia compilata tempestivamente.
- L'auto eutanasia, cioè l'eutanasia fatta dalla persona stessa con l'ausilio di medicinali letali sovente ottenuti in modo illegale e il gas elio o azoto. Alcune organizzazioni consigliano pazienti che cercano la fine vita sui prodotti e fonti sicuri di approvvigionamento. I fornitori in Cina e Messico non sono aziende farmaceutiche, quindi non c'è la certezza della purezza e l'efficacia del prodotto. Per il gas elio, visto la scarsità, i produttori lo mescolano con ossigeno, perdendo l'efficacia. Negli Stati Uniti stanno facendo uno studio per accertare se l'azoto sarebbe un sostituto valido.

Sul tema **campagne promozionale** gli interventi più interessanti erano:

- L'organizzazione nel museo di Belfast di una mostra sul tema "Morte" replicando tra l'altro la stanza che usa la Dignitas a Zurigo per applicare l'eutanasia e una camera mortuaria. Durante la mostra sono stati organizzati convegni e un sondaggio tra i visitatori sulla legislazione dell'eutanasia (oltre 70% era d'accordo dopo la visita alla mostra).

Interessante è il cambiamento nell'orientamento degli intervistati in seguito alle relazioni presentati durante il convegno. Se di carattere generali 67% degli presenti era favorevole, percentuale che sale al 80% dopo le presentazioni di relatori a favore invece scendo a 51% quando erano intervenuti relatori contrari all'eutanasia. Come è facile influenzare l'opinione della gente!

- L'importanza della costruzione di una campagna promozionale sopra tutto la strategia del linguaggio da usare per ottenere l'obiettivo voluto. I consigli sono:
 - i. Smettere di avere fiducia cieca in fatti, meglio inserirli strategicamente in una storia;
 - ii. Niente negazioni, usare parole che colpiscono;
 - iii. Essere certo che parole e immagini evocano l'emozione giusta e le loro associazioni
- In base all'esperienza olandese si consiglia di avere a disposizione un ampio panorama delle forze attive da affrontare, una discussione aperta, la stesura di una proposta di legge, come documento base di discussione, lo scambio di esperienze anche a livello internazionale e rispondere chiaramente alle questioni sollevate, cioè la strada seguita in Italia.

- Attenzione per i cattivi nemici con i loro slogan. Un esempio: Non vorrei fidarmi di uno chef che avvelena i suoi clienti, allora come potrei fidarmi di un medico che ha aiutato un paziente a morire? Ma detti amici possono lavorare anche a nostro favore come i movimenti dei disabili con la loro attenzioni per la programmazione sociale, la prevenzione dei suicidi e i gruppi religiosi con il loro profondo senso dell'importanza della fine vita per la persona. e forse per la società intera.

Dal quarto tema **scienza** ho scelto le seguenti relazioni:

- Il pendio scivoloso. Uno studio fatto in Olanda sulla base di dati empirici ha mostrato che non si è verificato uno scivolamento da malati gravi ad anziani o a depressi se mai il contrario. Per esempio sulla domanda ai medici "Lei applicherebbe l'eutanasia senza richiesta" in 1990 41% ha risposto Mai, percentuale più che raddoppiato in 2010 – 91%.
Non è stata accertata un'influenza sull'età dei richiedenti né per la natura della malattia dei pazienti. Solo per i pazienti dementi e psichiatrici c'è stato un incremento notevole da 2 in 2010 a 165 in 2015. L'incremento graduale è soprattutto dovuto alla maggiore esperienza dei psicologi e psichiatri per interpretare la profondità delle sofferenze dei malati mentali.
- La ricerca di metodi al di fuori del contesto medico. Una ricerca olandese ha mostrato che le persone che s'informano su detti metodi non sempre cercano realmente di terminare la vita, ma vogliono conoscere le possibilità, in altre parole le persone vogliono essere serene perché quando si troveranno in una situazione di sofferenze insopportabili possono terminare la loro vita in modo non violento:
- L'accettazione dell'eutanasia nel contesto culturale in Europa. Negli anni l'accettazione dell'eutanasia è permanentemente aumentata, spiegato parzialmente dalla secolarizzazione. Esiste una relazione tra l'accettazione e la religione. I protestanti sono più tolleranti dei cattolici, questi più tolleranti degli ortodossi e questi più tolleranti dei musulmani questi più tolleranti diAdinolfi. Anche la libertà, per quanto riguarda le questioni sociali come l'aborto, l'uso delle droghe leggeri e i diritti degli omosessuali, è correlata all'accettazione dell'eutanasia. Più grande è la libertà, maggiore è l'accettazione;
- La vita completata o la stanchezza di vivere. Un argomento sempre di maggiore attualità con l'invecchiamento della popolazione. Non si tratta di un'unica malattia che porta alla morte ma un insieme di malanni della vecchiaia non necessariamente invalidanti e le circostanze che rendono la vita insopportabile. Basta pensare alla perdita d'indipendenza, la solitudine e la paura per il futuro. Sarebbe opportuno considerare dette condizioni come affezioni mediche e quindi da tenere in considerazione quando un paziente chiede l'eutanasia.
- Il contrasto tra l'autonomia del paziente e il paternalismo del medico.
- Il numero di stranieri che chiedono l'eutanasia in Svizzera è in costante aumento che potrebbe essere in relazione delle maggiori discussioni nei paesi intorno alla Svizzera (e non solo) sulla decisione della fine vita. Non solo il numero dei malati che chiedono aiuto sta incrementando anche il numero di organizzazioni che assistono i malati per il suicidio cresce. Attualmente esistono 4 organizzazioni Dignitas a Zurigo, Eternal Spirit a Berna, EXIT a Basilea, che non assiste stranieri credo, e Liberty Life a Lugano. I pazienti assistiti sono incrementati da 239 nel 2012 a 391 nel 2015. Gli stranieri vengono prevalentemente dalla Francia, l'Italia, la Germania e il Regno Unito. Dall'analisi dei 175 casi di eutanasia assistito di Eternal Spirit risulta tra altro che i malati provengono soprattutto dalla media e alta borghesia. Ho chiesto a Silvan Luley della Dignitas, se l'incremento del numero degli stranieri potrebbe indurre il Governo svizzero a limitare o vietare questo flusso. Mi ha risposto categoricamente di no. Vorrei sottolineare il ruolo importante che sta svolgendo L'EXIT Italia Svizzera per aiutare i malati italiani che desiderano una fine vita dignitosa. Però non va dimenticato l'importanza di poter morire a casa, nel proprio letto e con la presenza dei familiari.
- Il dignicidio, il suicidio dignitosa, termine introdotto dal psichiatra olandese Boudewijn Chabot Per comprendere il fenomeno dell'auto eutanasia Chabot nel 2007 ha effettuato un'indagine su 21.000 decessi: circa 1.200 (circa 5,5%) si erano suicidati con l'uso di medicinali.

Lui da sempre si è battuto per l'auto eutanasia e a tale proposito ha scritto un libro "Uitweg", via d'uscita, ha descritto i modi per e le conseguenze anche legali del dignicidio. Indica i metodi, i medicinali necessari, come usarli e come ottenerli. Sono state vendute circa 30.000 copie del libro in 10 edizioni aggiornate. Esiste la traduzione in lingua inglese con il titolo Dignital Dying. Invito l'Associazione di farlo tradurre in italiano e pubblicarlo.

Vi ho illustrato solo un riassunto di alcune presentazioni. Chi è interessato in tutte, può visitare il sito web www.nvve.nl/euthanasia2016.

Ringrazio Marco Cappato che ha avuto fiducia in me di rappresentare l'Associazione a un Congresso così importante. Mi auguro che al prossimo congresso non sarò più solo a rappresentarla. Il congresso sarà tenuto nel 2018 in Sud Africa, quindi cominciate già a risparmiare.

Grazie per la vostra attenzione.

Johannes Agterberg

1 ottobre 2016