

Tradizione e modernità nelle Sfide Bioetiche: *fine vita*

ISSR, 26 novembre 2022
Dott. 'Abd al-Sabur Turrini

Fine vita e sofferenza

Citazioni coraniche

Corano, LVII, 22

«Non vi toccherà disgrazia sulla terra o nelle persone che non sia stata scritta in un Libro prima ancora che Noi la produciamo: facile è questo per Dio»

Corano II, 157

«In verità noi siamo di Dio e a Lui ritorniamo»

Corano, XXVI, 80

«E quando mi ammalo, è Lui che mi cura»

Commento

Ciò non costituisce, comunque, un invito alla **passività**, o a non ricercare la cura.

Piuttosto, è **l'accettazione** della morte e il riconoscimento che questa vita è effimera e transitoria. **L'insegnamento** è quello di **prepararsi all'Altra Vita**, conseguente alla nostra **escatologia personale**.

Riferimenti alla sunna

«*Si, per ogni sofferenza patita dal musulmano, Dio gli cancella i suoi errori; cadono come le foglie dall'albero*». Al Bukhari

«*Assolutamente nessuno di voi desideri la morte in seguito ad un danno che l'ha colpito, E, se non può farne a meno, allora dica: 'Signore tienimi in vita finché la vita è bene per me, e fammi morire se per sarebbe meglio la morte'*» Al Bukhari

Commento

- Risulta chiaro dalla tradizione profetica che non ci si deve mai augurare la morte, o auspicarsi malattie o le sofferenza come «purificazione». **L'islam non esalta la sofferenza**.
- Solo nel caso che siano ineluttabili, dunque per la sola volontà divina, allora si devono accettare e ricercare in esse un significato spirituale.

Il continuum tra questa vita, la morte, l’Altra vita

L’Altra vita è quella duratura ed eterna

Corano, XLI, 30-32

«Gli angeli scendono su coloro che dicono: ‘Il nostro signore è Allah e che perseverano (sulla Retta Via). (Dicono loro:) ‘Non abbiate paura e non affliggetevi; gioite per il Giardino che vi è stato promesso. Noi siamo vostri alleati in questa vita e nell’altra, e in quella avrete ciò che le vostre anime desidereranno e quel che chiederanno. Questa è l’ospitalità del Perdonatore, del Misericordioso».

La finalità della vita in questo mondo per l'uomo e la donna è il ricordo e la conoscenza di Dio: *«Ero un tesoro nascosto ho amato di essere conosciuto ed ho creato il mondo»*
Hadith qudsi

Riflessioni sulla vita e sulla morte

Hadith

Il califfo Alī ha detto a proposito della preparazione alla morte:

«Il mondo sta voltando le spalle e se ne va. L’Aldilà, invece, mostra il suo volto e s’avvicina. Ognuno di loro ha i propri figli. Sii fra quelli dell’Aldilà, non tra i figli di questo mondo. Oggi è il tempo di agire, non della resa dei conti. Domani, ci sarà la resa dei conti e non sarà più possibile agire» Riportato da Al Bukhari

Per questo il Corano, XXIII, 37, raccomanda di non essere come coloro che vivono in questo mondo sostenendo: «Non esiste altro che questa vita: viviamo, moriamo e non saremo risuscitati»

Corano LXVII, 2, 10

«Colui che ha creato la morte e la vita, per mettere alla prova chi di voi meglio opera»... «E diranno ancora: ‘Oh se avessimo udito e capito.....’»

Il medico e il malato terminale

La prassi nelle famiglie islamiche

Nei Paesi islamici la prassi è che, generalmente, il malato incurabile venga ricondotto presso la sua famiglia e la sua casa, in modo da garantire che la morte possa avvenire vicino a parenti che aiutino il moribondo ad affrontare meglio le sofferenze della dipartita.

A Tunisi, il **Decreto 1634 (1981)**, all'art. 24, «enfatizza» il trasferimento a casa propria di un malato in pericolo di vita se viene richiesto dallo stesso o da suoi parenti.

Di fronte al malato terminale

Nell'islam il medico, dopo aver compiuto tutto il possibile per salvare la vita e curare la malattia, ha il dovere con il malato terminale di fornirgli tutto il supporto possibile, per alleviare la sua sofferenza fisica e psicologica.

Tutti i tentativi per salvare una vita devono, assolutamente, essere intrapresi, ma se è accertato che la persona non potrà continuare a vivere, è inutile l'accanimento terapeutico e il volerla caparbiamente tenere in vita in stato vegetativo con procedimenti artificiali di rianimazione.

«Si tratta, come responsabilità bioetica, di curare, o di allungare la vita, non di prolungare l'agonia e la morte»

Tuttavia, secondo il **Comitato Etico dell'Associazione Medica Islamica del Nord-America**, «resta comunque il dovere mantenere l'idratazione, la nutrizione, la cura e la limitazione del dolore, senza mai interrompere 'volontariamente' la vita del malato»

Do not resuscitate

La situazione nel mondo islamico di fronte alle cure estreme

- a) I parenti sono soliti richiedere cure estreme per salvare il morente;
- b) Gli «ulema» ritengono che ogni sforzo debba essere intrapreso per permettere al paziente terminale di sopravvivere;
- c) Altri «ulema» e comitati di esperti di shari'a hanno inserito la categorie delle «misure non necessarie» o «superflue» o «**non appropriate**» quando il malato si trova nelle fasi terminali della vita (evitare, dunque, interventi invasivi, dolorosi e comunque inefficaci);
- d) Al King Faisal Specialist Hospital di Riyadh ci si riferisce ad un protocollo simile a quanto avviene nel contesto occidentale con il «Do Not Resuscitate» con cui si cerca di evitare nei pazienti terminali o in agonia, pratiche di rianimazione forzate per sottrarli ad un'inutile sofferenza.
- e) Non tutti gli ospedali sauditi sono provvisti di questi protocolli.

Cure palliative

Assistenza al terminale, implica il concetto di «**cure palliative**», ossia cosa fare quando non si può più fare nulla dal punto di vista della cura.

Il ricorso agli ***hospice*** (strutture d'accoglienza per cure palliative riservati a malati terminali oncologici e non) nel contesto islamico, ad esempio in Medio Oriente e Nord Africa, **è ostacolato** da diversi fattori:

- di ordine economico sociale (richiedono strutture complesse e costose);
- inefficienza infermieristica, poca qualificazione di operatori sanitari e scarsa retribuzione degli stessi;
- preferenza all'assistenza domiciliare.

Ostacoli alle cure palliative

Dal 1989, sempre al King Faisal Specialist Hospital di Riyadh, è attivo un **servizio di cure palliative** al malato terminale, per assistenza fisica, psicologica e sociale, sia a domicilio che presso l'ospedale da parte di un'équipe interdisciplinare di professionisti esperti.

I generale, tuttavia, il contesto di forte unità familiare e religioso del Regno Saudita, vede i malati terminali consumare i momenti finali nelle proprie abitazioni.

Oltre ai **limitati** programmi per cure palliative, **altri ostacoli** al loro impiego, come anche **nel mondo Medio-orientale e Nord-africano**, sono determinati da retaggi socio-culturali:

- Mancanza di conoscenza dei moderni sistemi farmacologici per il controllo del dolore;
- Irragionevole timore di creare un'inevitabile dipendenza nell'impegno della morfina;
- Equiparazione dell'uso della morfina e di altre cure palliative ad una forma di eutanasia, in quanto possono accorciare la vita;
- Enfasi sulla cura;
- Scarsa comunicazione al paziente di diagnosi con prognosi infauste;
- La generale credenza che gli opioidi siano contrari ai principi della shari'a

Terapia del dolore

Egitto e i progetti pilota di terapia del dolore

- **1980 Egyptian society for Management of Pain**
- **1983 Pain Clinic** (presso il National Cancer Institute del Cairo)

Fino all'inizio degli anni 90, non esistevano protocolli definiti per la gestione del dolore. L'eccezione era un programma presso il National Cancer Institute. Si prevedeva ad esempio l'uso domiciliare di compresse di morfina a lungo effetto, previa autorizzazione del Ministero della Sanità e controllo medico settimanale. I NCI ha dunque avviato un progetto che utilizza gli stretti legami familiari e mira a formare un parente scelto del malato terminale (oppure un volontario) che viene istruito su bisogni del paziente (trattamento del dolore, effetti collaterali, cura dei sintomi, mobilità, sonno, nutrizione).

In realtà:

Aziende farmaceutiche e farmacie, preferiscono non trattare morfina per timore di responsabilità. La sola possibilità di assunzione è in compresse.

Informazione e comunicazione al malato grave

Le problematiche della comunicazione al malato grave

La tendenza, nei Paesi Islamici, è quella di **non comunicare la gravità** della situazione. Ciò mostra una certa differenza da quanto avviene nei Paesi occidentali, dove vi è «un'enfasi» sul diritto del paziente a conoscere la verità e sulla sua «autonomia».

Nel mondo islamico vi è un **gap** tra **situazione teorica**, legislativa o normativa, sul rapporto medico-paziente (trasparenza e diritto a conoscere la verità), o gli stessi **principi dell'etica islamica** (che sottolineano l'unità della persona, della comunità e della reale comunicazione) («Se un organo soffre, tutti gli altri condividono la sua sofferenza.... (*hadith*): **e la realtà concreta collettiva, culturale**, rispecchiante il mondo dei malati e le loro istituzioni rappresentative.

Situazione giuridica e shari'a

Il soggetto *optimo iure* dei diritti e dei doveri, viene inteso soprattutto come sano di «corpo e di mente» la mancanza ad esempio, di piena salute, malattia, condizioni patologiche (fisiche o mentali o psicologiche) costituiscono una diminuzione alla capacità di disposizione (*tasarruf*), e pertanto della capacità giuridica.

Condizione giuridica e (sociale) del malato terminale

Discrepanza tra il principio «teorico» di informare il paziente «grave» su diagnosi e prognosi e atteggiamento difensivo (familiare) e paternalistico (medico)

- «Visione dell'individuo «allargata» che - differentemente dalla concezione occidentale di autonomia individuale – vede, invece, «inglobato» nella struttura familiare;
- Famiglia e parenti come «lunga mano» naturale o «prolungamento» del familiare malato (terminale) considerato non più in grado di prendere le migliori decisioni per la propria terapia, salute o decisioni sul fine vita;
- Principio etico dei Paesi islamici che si esprime pragmaticamente con un **paternalismo** medico ospedaliero verso il «paziente terminale» (l'équipe medica sa meglio, cosa comunicare o non comunicare, e a chi comunicare, sulla gravità del terminale»;
- Riferimento al concetto di **beneficialità** (*beneficence*), secondo il quale il malato è prima di tutto un membro di una famiglia che si sente responsabile nei suoi confronti, per cui il «consenso» del malato grave è generalmente vicariato da quello della famiglia;
- Evitare qualsiasi ricaduta negativa a livello psico-fisico nella conoscenza della verità, anche occultando la stessa.

Qualche esempio nei Paesi islamici

Teheran, Centro trapianti di Midollo Shari'ati Hospital

«La diagnosi viene rivelata ad un solo membro della famiglia per evitare confusione comunicativa tra i vari parenti, nonché effetti negativi sulla psicologia del malato»

Fonte: (Ghavamzadeh A. – Bahar B., *Communication with Cancer Patient in Iran*)

Cairo, Ospedale Universitario

Da un sondaggio interno alla domanda: «Al paziente terminale si comunica che può esistere qualche speranza?» emerge che il 100% dei chirurghi risponde affermativamente e che sempre il 100% dei sanitari eviterebbe di comunicare al terminale l'assenza di speranze.

Fonte: (Ghazali (El) S., *Is it Wise to tell the Truth, the Whole Truth and Nothing but the Truth to a Cancer Patient?*

Turchia, l'art. 19 del 1998 dei Regolamenti del Ministero della Sanità sui diritti del Paziente recita che la diagnosi (infausta) può essere celata al malato per evitare di comprometterne la salute mentale e la patologia.

Altri esempi sulla stessa linea, vedere Art. 44 Codice **libanese** di Etica Medica del 1994; Art. 36 Codice di Deontologia **Tunisia 1993; Legge n. 17 1986**, della *jamahiriyya libica*.

Testamento

Il testamento biologico (*living will*) indica la manifestazione delle proprie volontà, fatta da persona cosciente e in grado di intendere e di volere, per indicare i limiti di come vuole essere trattata nel caso in cui si troverà in situazione critica, priva di coscienza e di possibilità di cura. Si esprime nel diritto islamico come:

- ***Al-wasiya***, che significa «ultima volontà» dunque per estensione del significato anche «testamento»

La fonte sacrale di riferimento è **Corano, V, 76**: «O voi che credete! Siano presenti dei testimoni quando chi fra voi e sta per morire farà testamento. Dovranno essere due uomini giusti fra voi, o altri due, o altri due che non siano dei vostri, se voi siete in viaggio per la terra e vi colpisca la calamità della morte».

Ciò che caratterizza ***al-wasiya*** è che le volontà possono essere eseguite **solo dopo la morte**, *differentemente* dal ***living will***, dunque se un musulmano firma un ***living will***, esso non ha valore legale ossia è un ***wasiya muhrimah***.

Secondo alcuni giuristi, la firma di un ***living will***, da parte di un musulmano, in cui dichiara di non voler essere **nutrito artificialmente**, corrisponde ad un omicidio volontario attivo assistito da una terza persona. Privare una persona di liquidi e cibo causa morte ed è considerato un crimine.

Fonte: Ebrahim A.F.M., *The living will (wasiyat al-hayy): a Study of its Legality in the Ligh of Islamic Jurisprudence*.

Testamento biologico

Pur considerando queste problematiche sul valore del *wasiya* da vivi, il musulmano può formulare un testamento biologico alternativo, anche se privo di valore legale, ma definito «*wasiya mubahah*» «documento ammissibile».

Eccone un esempio con i vari punti:

1. Richiesta di interrompere il trattamento se questo non migliora la qualità del malato o la possibilità di guarigione. (Non si accelera la morte del paziente, si evita solo l'accanimento terapeutico). Si mantiene solo il nutrimento artificiale e la cura dell'igiene;
2. Istruzioni per staccare il *life-support equipment* dopo la constatazione della morte del tronco-encefalo;
3. Esplicitazione della volontà di donare gli organi in base al principio di beneficio pubblico (***maslaha***) e dell'altruismo verso il prossimo (***al-ithar***);
4. Indicazione di nominare un rappresentante (***wakil***) quando le facoltà mentali e psichiche del paziente terminale saranno compromesse. Il *wakil* dovrà comunicare a familiari e medici i desiderata del morente;
5. Il testamento biologico dovrà essere sottoscritto dall'autore, dal suo rappresentante e da due testimoni: (Corano, II, 282 «*I testimoni quando sono invitati a testimoniare, non si rifiutino di farlo*»

Testamento biologiche differenze

Riflessioni

Nel mondo islamico c'è una grande differenza di atteggiamenti verso il testamento biologico a seconda che:

1. La comunità si trovi in un contesto occidentale
2. La comunità si trovi in un Paese islamico

Nel 2° caso (nei Paesi islamici) viene adottato più facilmente il «*do not resuscitate orders*» che «*living will*».

Ad esempio uno degli autori di riferimento bioetico contrario al *living will* è **M. Katme** (Society for Protection of Unborn Children) che sostiene che nell'islam sia vietato.

Eutanasia

Riferimenti al Corano

«Dì: ‘Venite e vi reciterò io quello che il vostro Signore vi ha proibito,... (Egli vi ingiunge)....di non uccidere il vostro prossimo che Dio ha reso sacro, se non per una giusta causa’» *Corano VI, 151*

«Chiunque salva la vita di un uomo, sarà come se avesse salvato l’umanità intera» e «Chiunque ucciderà un persona, senza che questa abbia ucciso un’altra o abbia portato corruzione sulla terra è come se avesse ucciso l’umanità intera» *Corano, V, 32.*

Riferimenti alla sunna

Hadith

«Assolutamente nessuno di voi desideri la morte in seguito ad un danno che l’ha colpito. E, se non può farne a meno, allora dica: ‘Signore tienimi in vita finché la vita è un bene per me, e fammi morire se per me sarebbe meglio la morte’». *Riportato da Bukhari*

Considerazioni

Nell’islam l’omicidio e il suicidio sono vietati (oltre alle fonti sopra citate l’uomo e la donna non sono i proprietari della loro vita, ne sono soltanto i custodi, e solo Allah ne è il proprietario, e solo Allah ne determina l’inizio e la fine.

L’eutanasia è dunque vietata e illecita secondo le fonti giuridiche islamiche

Eutanasia: fatwa

2005 European Council for Fatwa and Research:

1. «**L'Islam vieta l'eutanasia** attiva e diretta; L'Islam vieta il suicidio e il suicidio assistito. Uccidere chi soffre per una patologia terminale è vietato al medico, ai familiari e al paziente stesso. Il paziente terminale non può dunque, nonostante la gravità della malattia, essere ucciso per evitargli la disperazione anche se non sussistono speranze di vita»
2. «E' il **illecito** per il paziente uccidersi ed è illecito per chiunque ucciderlo anche dietro sua richiesta. Il primo caso è suicidio il secondo corrisponde ad un'aggressione fisica, poiché l'autorizzazione del malato non rende lecito un atto illecito»
3. «E' **illecito** uccidere un malato per paura che si diffonda la sua patologia per contagio, anche se si tratta di un malato terminale (es. AIDS)»
4. E' **lecito** il distacco dagli strumenti di rianimazione di un paziente clinicamente morto a causa di danni al tronco encefalo o alla cervello. Il mantenere il paziente collegato a tali strumenti equivale ad uno spreco di risorse utili a salvare altre vite»

Nonostante tutte le fonti islamiche condannino e giudichino illecita l'eutanasia, vi sono **posizioni differenti** a fronte di **situazioni specifiche**

Eutanasia e posizioni specifiche

Il criterio di *inutilità / futilità*

Dal principio generale di condanna dell'eutanasia, alla declinazione specifica di situazioni pratiche che prevedono altri giudizi di merito, come contemplare l'interruzione dell'assistenza medico tecnologica al paziente terminale o la decisione di non intraprendere un nuovo intervento medico, si arriva tramite il principio di «***inutilità o futilità***».

I poli della discussione etica in ambito medico a proposito dell'eutanasia vertono su:

rispettare la volontà del malato che rifiuta le cure / dovere di non uccidere.

2001, art. 24 del nuovo Codice di Etica Medica della Repubblica Islamica del Pakistan definisce «**futile**» qualsiasi trattamento che mantenga il paziente in uno stato di incoscienza permanente o fallisca nel tentativo di interrompere la totale dipendenza dalle cure intensive»

2004, art. 62 del Codice di Etica Islamica dell'IOMS, non considera la sospensione delle «**cure inutili**» come atto eutanasico, così come non considera «eutanasia» la somministrazione di farmaci contro il dolore, anche se questi finissero per accelerare il decesso del paziente.

Eutanasia i criterio di *non-maleficence*

Il criterio di *non-maleficence* «non provocare danno»

Il noto bioeticista **Muhammad A. Albar**, pur condannando l'eutanasia, sottolinea: «il principio di *non-maleficence* è una pietra angolare dell'etica medica islamica nel rispetto delle parole del Profeta Muhammad «anzitutto non provocare danno». L'interrompere il ricorso a farmaci e strumenti di supporto vitale inutili rispetta il principio di *non-maleficence*, ma tale atto deve essere deciso da un comitato che includa medici, eticisti e membri della comunità. La famiglia deve essere coinvolta, e «qualsiasi intervento medico non necessario che potrebbe causare sofferenza al malato terminale non deve essere utilizzato» Cfr. www.khayma.com/maalbar/medicalEthics.htm#Abstract

Secondo A. Sachedina sempre il principio di *non-maleficence*, permette alcune declinazioni specifiche verso i malato terminale. «La shari'a punisce il medico che aiuta attivamente e in modo unilaterale il malato a morire tuttavia:

1. Il medico può somministrare farmaci contro il dolore e lo stress psico-fisico, anche se possono accorciare la vita, purché lo faccia senza lo scopo di uccidere;
2. La legge consente al malato di rifiutare trattamenti che ritardino la morte certa, oppure permettere al medico, dopo essersi consultato con il malato o i familiari, di interrompere **trattamenti futili**. In questi casi il ritardare la morte è contrario all'interesse del malato e all'interesse pubblico (spreco delle risorse). L'interruzione dei trattamenti di supporto consente alla morte di seguire il suo corso. La shari'a permette l'interruzione di trattamenti futili e sproporzionati dietro consenso familiare. Fonte, Sachedina A., *End of Life: the Islamic View* (2005)

Eutanasia: le zone «grigie»

La linea di demarcazione tra trattamento medico «futile» e «utile» è spesso confusa, poiché nel mondo islamico si oscilla tra la negazione decisa dell'eutanasia, e il riconoscimento che un trattamento «futile» non può essere considerato obbligatorio.

In questa area «grigia» l'etica medica islamica e **i principi tradizionali**, possono diminuire la sfera della libertà individuale, e non consentire in alcun modo l'eutanasia, **tuttavia**, nello stesso tempo, **questi stessi principi** possono, invece, accettare che a fronte della morte sicura di un malato terminale, in uno stato di mancanza di coscienza, sia invece la stessa volontà divina che sarebbe «forzata» con un intervento di supporti artificiali di rianimazione. In questi casi, la sospensione dei trattamenti, **non sarebbe percepita** come **eutanasia**.

La diminuzione della libertà individuale, che non deriva dai principi dell'etica islamica, ma dalla prassi sociale e pratica medica, sono costituiti dal paternalismo in cui il «bene» per il paziente è interamente delegato al personale medico, o alla responsabilità «familiare», oppure dalla concezione «giuridica» che il paziente non può decidere «indipendentemente» con la propria volontà poiché «il suo stato ed equilibrio psico-fisico risulta alterato dalla patologia in corso»

Eutanasia e libertà personale

Principi generali di riferimento: la vita non è proprietà dell'individuo, ma Dio non impone pesi maggiori a ciò che l'anima possa sopportare

Corano III, 145

«Non è possibile che nessuno muoia altro che con il permesso di Dio stabilito e scritto a termine fisso»

Corano III, 156

«E' Dio che fa vivere e uccide, è Dio che osserva tutto ciò che fate!»

Qual è la volontà di Dio, nei casi di chiara prognosi mortale?

Corano II, 286

«Iddio non imporrà a nessun'anima pesi più gravi di quelli che possa portare»... «Signore! Non ci caricare di quelli che non abbiamo la forza di sopportare»

Hadith (citato all'inizio)

«Assolutamente nessuno di voi desideri la morte in seguito ad un danno che l'ha colpito, E, se non può farne a meno, allora dica: 'Signore tienimi in vita finché la vita è bene per me, e fammi morire se per sarebbe meglio la morte'» Al Bukhari

Eutanasia: Stati

Arabia Saudita: «Il medico non deve in nessuna circostanza porre fine alla vita del paziente, anche se viene richiesto dallo stesso o dai suoi familiari» (Risoluzione Ministeriale 1990, n . 288/17/L

Libia: «A nessun paziente può essere tolta la vita neanche dietro sua richiesta, anche bei casi di malattia incurabile o terminale, dolore acuto o se la vita di pende da strumenti di supporto»(1986 Legge 17

Libano: «Se il malato è affetti da un male incurabile, il medico deve limitarsi ad alleviare le sofferenze psico-fisiche con trattamenti compatibili con il trattamento della vita (se possibile).Il medico non ha il diritto di provocare volontariamente la morte ma, non è auspicabile ricorrere a mezzi eccessivi che allunghino l'agonia» (1994 Art. 27 del Codice di Deontologia Medica)

Malaysia: «L'eutanasia non viene praticata per motivo religiosi, culturali ed etici» «Nutrizione e idratazione non sono considerati trattamenti medici ma strumenti naturali per conservare la vita» (2005, Art. 574 Codice Penale) Fonte Talib N., *Dilemmas surrounding Passive euthanasia-A Malaysian Perspective*

Iran: «L'uccisione di un essere umano è assolutamente vietata...anche a scopo di ridurne la sofferenza» (Posizione prevalente dell'Ayatollah Shirazy)

Sudan: «Eutanasia e suicidio assistito sono illegali». Il dibattito tra medici e giuristi è ancora ad uno stadio acerbo. Fonte Dariusch Atighetchi, *Islam e Bioetica*, Armando Editore, Roma, 2009, pag 257.