

Sommario

1. Premessa

2. Ragioni culturali e strutturali

- a) Sviluppi (ambivalenti) della scienza e della tecnica*
- b) Rimozione e banalizzazione della morte*
- c) Accresciuta consapevolezza della dignità umana*

3. Il disegno di legge in discussione alla Camera

4. Nodi critici

- a) Alcune questioni semantiche*
- b) Elementi fondamentali per il discernimento etico*
- c) Qual è l'oggetto su cui si esprimono le volontà anticipate?*
- d) Esistono criteri oggettivi e soggettivi per valutare l'accanimento terapeutico?*
- e) Come possono essere qualificate l'alimentazione e l'idratazione artificiale?*
- f) L'esercizio dell'autonomia è senza limiti?*
- g) Efficacia delle DAT*
- h) È opportuno introdurre nella legge l'obiezione di coscienza per il medico?*

5. È obbligatorio redigere un testamento biologico?

6. Vi sono modalità ottimali per raccogliere le volontà anticipate?

7. Right-to-die Societies

8. Conclusione

Premessa

In questi giorni abbiamo assistito, con un poco di spettacolarizzazione, a fatti che toccano il senso della vita. Ovvero il morire con dignità. Mi riferisco alla vicenda del DJ Fabo. Ma negli anni scorsi la questione del fine vita è divenuta di grande attualità anche a seguito dell'esplosione di casi, come quelli di Welby e della Englaro, che hanno scosso profondamente l'opinione pubblica. Non si può sottovalutare, tuttavia, il rischio che, proprio per questo motivo, le reazioni emotive prevalgano sulle argomentazioni razionali, favorendo pronunciamenti affrettati e improduttivi.

In presenza di una fragilità ferita abbiamo altre risorse rispetto alla nettezza del giudizio (di cui il circo mediatico ha bisogno, per sceneggiare un conflitto tra opposte tifoserie...): le risorse discrete e silenziose della partecipazione, della memoria, della preghiera, che debbono tradursi in impegno solidale verso chi vive situazioni analoghe di sofferenza... Sul piano etico, in ogni caso, la questione di fondo non si risolve in un "tiro alla fune" fra tradizionalisti e progressisti.

L'irrigidimento ideologico è un pericolo che possiamo correre tutti. Impostare la riflessione intorno alla fragilità della vita umana a partire da una logorante (e sterile) guerra di posizione fra "bioetica laica" e bioetica cattolica" significa arrendersi a una deriva ideologica, che alla fine semplifica le questioni, predilige gli slogan, cavalca le intimidazioni mediatiche, riduce il confronto a una questione puramente quantitativa di maggioranze e minoranze.

In una società multiculturale, in cui il pluralismo rischia spesso di sfumare nel relativismo, il dialogo non è una strategia per mimetizzare la conquista del consenso: è un atteggiamento etico che prende sul serio la fragilità, cercando di interrogarsi concretamente sul senso profondo dell'etica della cura, attraverso una rigorosa ricognizione dei problemi, resa possibile da un'opera preventiva di "ecologia semantica". Un linguaggio purificato e guarito dalle infiltrazioni dell'approssimazione e del disprezzo non sarà l'ultimo passo, ma dev'essere il primo.

Un confronto, va detto con chiarezza, che resta difficile in un Paese dove manca una cultura dell'alleviamento del dolore, dove l'accesso alle cure palliative resta lacunoso e in alcune aree praticamente assente, in una società in cui non c'è informazione né educazione sul morire e dove si è ormai smarrita la sapienza e la naturalezza con cui in passato si affrontava questa sfida.

La riflessione sul testamento biologico riveste particolare importanza sul piano etico soprattutto per la varietà dei temi che attorno ad esso si condensano e che hanno a che fare con le frontiere della vita e della morte: dall'autodeterminazione del paziente nei confronti delle cure al ruolo del medico (e del personale sanitario in genere), dalle cure palliative alla terapia del dolore, dall'eutanasia all'accanimento terapeutico. Si tratta di una sorta di crocevia, in cui convergono i più significativi nodi critici riguardanti le situazioni esistenziali di fine vita.

Da parte mia ritengo necessario e urgente che ai cittadini sia consentito di redigere un "testamento biologico" o una "dichiarazione anticipata" avente rilevanza legale che precisi le condizioni auspiccate per il proprio fine vita.

Purtroppo finora una procedura di questo tipo ha avuto forti opposizioni da parte cattolica, ma si dovrebbe prendere atto che invece i vescovi delle conferenze episcopali sia della

Germania (2011) sia della Svizzera (2002) hanno invitato i loro fedeli a redigere un biotestamento cristiano, ispirandone addirittura le modalità.

Al fine di facilitare un discernimento etico il più possibile conforme all'antropologia cristiana, nelle considerazioni che andrò a svolgere mi soffermerò su tre aspetti:

- sulle *ragioni culturali e strutturali* che fanno emergere la necessità di provvedimenti legislativi in materia di disposizioni di fine vita;
- su alcuni *nodi specifici* riguardanti la formulazione della legge
- sugli *orientamenti etici* ispirati all'orizzonte valoriale cristiano.

9. Ragioni culturali e strutturali

d) *Sviluppi (ambivalenti) della scienza e della tecnica*

A sollecitare l'attenzione alle questioni di fine vita hanno contribuito, in misura determinante, gli sviluppi della tecnologia in campo biomedico; essa, accanto ad esiti altamente positivi – si pensi ai grandi successi ottenuti in campo terapeutico con la sconfitta di malattie un tempo letali – fa registrare l'emergenza di nuovi rischi, primo fra tutti quello dell'accanimento terapeutico. La possibilità di prolungare oltre misura la vita biologica, mediante interventi sempre più sofisticati e pervasivi, provoca spesso la dequalificazione della vita personale con grave attentato alla dignità umana. E ciò in presenza di una cultura, nella quale l'enorme successo della tecnica alimenta la tentazione del tecnicismo abusivo; mentre, a sua volta, il dilagare della mentalità scienziata spinge a coltivare una concezione rigidamente "biologica" della vita.

Si afferma così una forma di prometeismo, che ritiene eticamente legittimo (considerandolo umanizzante) tutto quanto è tecnicamente possibile, e che considera positivo ogni prolungamento artificiale della vita, prescindendo dalle pesanti ricadute che spesso l'accompagnano sul piano umano. Il confronto quotidiano con casi, che rilevano la disumanità di alcuni trattamenti sanitari, rende trasparente l'ambivalenza del progresso tecnico, e concorre ad accentuare il bisogno di esternare la propria volontà circa le cure nel momento in cui ci si venisse a trovare nell'impossibilità di farlo direttamente¹.

Tali conquiste della scienza e della tecnologia hanno portato dei mutamenti anche riguardo alle modalità della morte. Se da un lato, mediante apparecchiature e sistemi avanzati, la scienza e la pratica medica possono oggi risolvere situazioni che fino a poco tempo fa erano insolubili e sono in grado di salvare e curare pazienti una volta destinati a morte certa, dall'altro le stesse tecniche di rianimazione e di sostentamento vitale possono protrarre la vita perfino in situazioni di debolezza estrema, prolungando il processo del morire².

Oggi come ieri la morte fa paura, ma nel tempo questa angoscia ha avuto motivazioni diverse: in passato, ad esempio, il credente aveva paura anche di ciò che faceva seguito alla morte, cioè del giudizio di Dio; oggi è anche il processo del morire che fa paura: si teme la sofferenza della malattia e della vecchiaia, si temono i tormenti dell'agonia, ma anche di

¹ G. PIANA, *Testamento biologico. Nodi critici e prospettive*, Cittadella, Assisi, 2010, 20.

² Cfr. C. CASINI -M. CASINI -M. L. DI PIETRO, *Testamento biologico*, Società Editrice Fiorentina, Firenze 2007, p.14.

finire «in quella terra di nessuno che si stende tra il mondo dei vivi e quello dei morti; paura di diventare cioè uno di quei corpi vegetali che non finiscono mai di morire»³.

Si è affermato che «oggi si muore con cuore e cervello innestato ai fili, che finiscono in uno strumento registratore. E il personale curante è ormai un'équipe di meccanici impegnati a badare che la flebo sgoccioli e che l'ossigeno arrivi. È la morte intubata, segno e deriva dell'impoverimento che il morire oggi subisce»⁴.

Questo «rimanere attaccati ad una macchina», almeno apparentemente senza coscienza, costituisce un'ulteriore preoccupazione, nella consapevolezza di dover dipendere solo dalla decisioni di altri – i medici – e senza essere in grado di esprimere i propri desideri sulla terapia.

e) *Rimozione e banalizzazione della morte*

Accanto a queste motivazioni di grande rilievo sul piano umano va tuttavia aggiunto – e costituisce un elemento tutt'altro che secondario – l'atteggiamento disturbato con cui si vive oggi il rapporto con la morte. Ad avere il sopravvento è infatti la rimozione della morte, causata da un insieme di fattori, quali la sua radicale separazione dalla vita – si muore sempre più in ospizi ed ospedali, al di fuori cioè dei luoghi nei quali si svolge l'ordinaria esistenza -, la sua spettacolarizzazione – la televisione e internet ci mettono ogni giorno di fronte ad episodi di morte, ma si tratta di eventi spersonalizzati, che determinano scarso coinvolgimento e producono assuefazione-, e infine la perdita del simbolismo, sia religioso che laico, che in passato contribuiva, in qualche misura, a riscattarla.

Rimozione e perdita di significati sono poi ulteriormente accentuati dalla presunzione dell'uomo di aver raggiunto il controllo e il dominio di tutti gli ambiti della realtà con la conseguente percezione della morte come scacco insopportabile, come interruzione del non controllabile o del non dominabile; in una parola, di ciò che non può essere razionalizzato.

Paura e *rimozione* finiscono così per sostenersi reciprocamente, entrando in una sorte di spirale o di circolo vizioso: la paura alimenta infatti la rimozione, la quale, a sua volta, non fa che accentuare la paura. Se questo rende, da un lato, ragione della richiesta insistita di dare forma legislativa al testamento biologico come tutela della persona, spiega tuttavia, dall'altro, perché dove esso è già stato da tempo introdotto venga scarsamente utilizzato – la percentuale di chi se ne serve si aggira attorno al 10-20%- prevalendo la tendenza, psicologicamente comprensibile ma accentuata dal disagio ricordato, ad allontanare il più possibile il pensiero della propria morte.

Si assiste altresì alla *banalizzazione* della morte. «Il morire viene banalizzato soprattutto dai mezzi di comunicazione sociale. In un'unica serata i programmi televisivi mostrano innumerevoli morti. Si tratta in genere di morti violente: omicidi, guerre, azioni terroristiche o incidenti. In questi casi si muore in modo innaturalmente rapido e la soppressione della vita è registrata come puro fatto. Solo in rari casi, in occasione di grandi catastrofi naturali o della morte di una persona molto stimata e apprezzata, traspare qualcosa della serietà della

³ S. SPINSANTI, *Umanizzare la malattia e la morte*, Paoline, Milano 1980, p. 6.

⁴ F. CAMON, *Così si spegne l'uomo macchina*, «Confini. Capire la morte per crescere la vita» 9 (1996), p. 12.

morte. Allora si suscitano emozioni e sentimenti, e ci si ricorda dei riti religiosi per i defunti”⁵.

f) Accresciuta consapevolezza della dignità umana

Alla base della richiesta di legalizzazione del testamento biologico, in quanto strumento destinato a far valere le proprie volontà circa i trattamenti cui essere o non essere sottoposti nella fase finale di fine vita qualora ci si trovi in stato di incoscienza, vi è senz’altro l’accresciuta consapevolezza della dignità della persona, e dunque del rispetto dei diritti che ad essa fanno capo lungo l’intero arco della sua esistenza.

La modernità è infatti coincisa con lo sviluppo della civiltà dei diritti, il cui raggio di esercizi è venuto progressivamente dilatandosi, soprattutto a partire dall’ultimo dopoguerra. Le Costituzioni degli Stati democratici e le Carte delle istituzioni internazionali – è sufficiente ricordare qui la Carta dei diritti dell’uomo delle nazioni Unite del 1948 – hanno assunto, come perno della vita collettiva e come limite all’intervento degli Stati, la salvaguardia dell’autonomia della persona e il riconoscimento (nonché la possibilità di espressione) dei suoi fondamentali diritti. In questo contesto deve essere inserito dunque il “diritto a morire dignitosamente”, diritto che implica particolare attenzione alla qualità del morire in quanto momento supremo dell’esistere. E, in questo contesto, acquista soprattutto sempre maggiore consistenza il bisogno di decidere, in modo autonomo, a quali cure si desidera essere o non essere sottoposti.

Naturalmente è importante salvaguardare la dignità della persona e il significato cristiano della vita al momento della morte di fronte ad una tecnologia utile, ma sempre più invadente. Questo significa porsi la domanda se si debbano applicare tutti i possibili mezzi terapeutici in ogni circostanza. È importante valutare se il tipo di trattamento, il grado di difficoltà e il rischio, il costo e la possibilità di applicazione siano eccessivi rispetto ai risultati prevedibili, nella situazione della singola persona e delle sue risorse fisiche e spirituali.

Quindi, come procedere per adottare decisioni terapeutiche difficili? E ancora, ci possono essere delle volontà espresse dal paziente, in precedenza, di cui tenere conto? È in risposta a queste domande che si è elaborato quel documento che in Europa nella sua espressione più diffusa si è definito «dichiarazioni anticipate di trattamento», cioè quel documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti terapeutici ai quali desidererebbe essere sottoposta o meno, nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso.

10. Il disegno di legge in discussione alla Camera

Il disegno di legge «Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari», di cui si discuterà alla camera il prossimo 13 marzo, è il

⁵ CONFERENZA EPISCOPALE SVIZZERA, *La dignità del morente*, in “Il Regno-documenti” 14 (2002), p. 457.

frutto della sintesi tra 16 progetti sulla stessa materia di orientamento assai diverso tra loro, dal 2009 ad oggi.

I punti più discussi sono: la nutrizione assistita, la vincolatività, “disposizioni” o dichiarazioni?”, obiezione di coscienza. Nello sviluppo della mia riflessione indicherò degli orientamenti che in un certo senso intendono offrire dei tentativi di risposta a questi nodi critici.

11. Nodi critici

i) Alcune questioni semantiche

Diverse denominazioni sono utilizzate, tanto nei disegni di legge presentati quanto nella pubblicistica, per indicare lo strumento finalizzato a guidare le scelte nelle cure di fine vita.

La dizione più diffusa è quella di “testamento biologico”, che si è accreditata come la traduzione letterale dall’inglese “*living will*”. Per diverse ragioni, mi sembra la meno appropriata. Tanto il sostantivo, quanto l’aggettivo che lo qualifica vanno intesi in senso lato. Mentre un testamento vero e proprio, infatti, produce gli effetti dopo la morte, il documento in questione dovrebbe entrare in funzione prima, per poter influire sulle modalità della morte stessa.

La qualifica di “biologico”, inoltre, è utilizzata per indicare una disposizione di volontà che dà la priorità alla dimensione personale della vita rispetto alla vicenda somatica: esattamente il contrario di quanto il termine “biologico” lascia intendere. Il testamento biologico concerne non solo e non tanto l’organismo, oggetto della biologia, ma anche e soprattutto la persona, la quale è un soggetto la cui natura è intrecciata alla storia, alla sua storia di vita. Coinvolta in tale atto è la biologia, ma anche una biografia. Per questo l’atto medesimo dovrebbe essere detto testamento biografico, con accezione più ampia, affrancata da riduzionismo biologico. Nella terra di nessuno, ma di tutti, che intercorre tra la vita e la morte, il transito non è soltanto quello governato dalle leggi della bio-tanatologia; è anche un trapasso che fa di ogni persona non un cadavere, ma un defunto.

Inoltre il testamento evoca un contesto notarile, mentre questo strumento ha la sua collocazione ideale nella relazione clinica. Nel concetto di testamento, infine, prevale la valenza documentaria, *in primis* scritta: tra un’espressione di volontà scritta e una verbale, predomina la prima. In un rapporto tra paziente e curante, è sicuramente l’espressione viva e mutevole della volontà che ha il sopravvento, rispetto a una disposizione – testamentaria, appunto – fissata una volta per tutte in un documento ufficiale.

Le due denominazioni “direttive anticipate” e “dichiarazioni anticipate” evocano situazioni contrapposte. Le “direttive” danno forza alla volontà di colui che le esprime, mentre le “dichiarazioni” evocano un desiderio, cui potrebbe non corrispondere una prescrittività (più un *living wish* che un *living will*, per giocare sui termini inglesi...). Quando si parla di “direttive” tendono a essere inquieti i medici, che temono di essere messi in posizione *one down* dalla volontà del paziente, perdendo la posizione *one up* che è stata tradizionalmente propria della professione medica; se invece si parla di “dichiarazioni”, sono i cittadini che temono di non essere presi sul serio nelle proprie espressioni di volontà, rimanendo ostaggi

di decisioni che saranno prese, in ultima istanza, dal medico “in scienza e coscienza”, come è sempre avvenuto.

Nel progetto di legge in questione tra l'altro compaiono – almeno al momento – entrambe le espressioni: “dichiarazioni” nel titolo della legge; “disposizioni” nel titolo dell'art. 3.

Una alternativa meno gravata di equivoci e timori è quella proposta in ambito anglofono come “*advance care planning*”, che in italiano potrebbe essere resa come “pianificazione anticipata delle cure”. L'accento cade sulle cure i limiti delle cure, che sono acquisiti come un diritto e un gesto di responsabilità. La “pianificazione” fa riferimento a un processo di informazione e alla condivisione delle scelte tra terapeuta e paziente.

L'anticipazione delle scelte finali, infine, indica *per quali situazioni* lo strumento delle direttive è più appropriato: quello delle malattie degenerative, nelle quali il termine della vita non si prospetta come evento traumatico improvviso, ma come un progressivo degradare verso la fine. Ciò implica che, tanto più le direttive sono impartite in una situazione lontana dalle decisioni che incombono in fine vita (lontana sia cronologicamente, sia esistenzialmente, come può essere una persona giovane, in buona salute, senza alcuna minaccia attuale per la propria vita o integrità), tantomeno sono adatte a guidare le scelte di chi – familiari e professionisti sanitari – deve decidere. Ovvero, assomigliano a un “testamento”, piuttosto che a una “pianificazione delle cure”. Questa ultima è un processo che inizia con la comunicazione delle diagnosi e si prolunga nel tempo, affrontando incertezze e le inevitabili ambivalenze del paziente verso interventi medici, nonché i ripensamenti e le incertezze. Mentre un testamento può essere depositato una volta per tutte, le direttive di cura devono essere continuamente verificate e monitorate. Rimane la difficoltà di introdurre nell'articolato di un testo legislativo denominazioni semanticamente più corrette, ma che rischiano di essere meno evocative per i cittadini. Nell'insieme, propendo per “direttive anticipate”, che mi piacerebbe veder prevalere sull'infelice e fuorviante dizione di “testamento biologico”.

j) Elementi fondamentali per il discernimento etico

Qualsiasi legge si proponga di regolamentare questa materia deve tener conto di *tre elementi* fondamentali e irrinunciabili:

- Il primo riguarda l'assoluto rifiuto dell'*eutanasia* anche nella sua ambigua fattispecie di “passiva”. Per eutanasia dobbiamo intendere ogni *azione o omissione* diretta a sopprimere la vita del paziente al fine di evitargli sofferenze non altrimenti superabili. Pertanto nella dizione stessa è insita l'eventualità di un atto “omissivo” che non costituisce alcuna “passività” ma solo una diversa attività (si può far annegare un uomo spingendolo in acqua o evitando di aiutarlo). L'eutanasia passiva non esiste. O si tratta di eutanasia per omissione o non è eutanasia ma solo astensione terapeutica in una situazione irreversibilmente orientata all'*exitus*. Quindi una legge sul testamento biologico non può spacciare per rinuncia all'intervento qualsiasi atto il cui diretto esito consista nella morte del paziente. Il suo oggetto specifico dovrà essere *esclusivamente il rifiuto dell'accanimento terapeutico*. Il dovere morale è quello di prolungare la vita, non l'agonia.
- In secondo luogo una legge non potrà non tenere conto delle *coordinate etiche* già fissate dalla normatività laica e da quella religiosa, tra loro perfettamente in sintonia.

Il pensiero laico, infatti, fundamentalmente espresso nel Codice di deontologia medica afferma che:

“In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace di intendere e di volere, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona, ove non ricorrano le condizioni di cui al successivo articolo 34. (art. 32). [...] Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso. (art. 34).

Per ciò che riguarda invece il pensiero religioso, in particolare quello cattolico erroneamente ritenuto insensibile di fronte a tali problematiche e, in qualche modo, vitalista a oltranza così viene affermato dal massimo organismo in materia di dottrina, cioè la Congregazione per la dottrina della fede (*Dichiarazione sull'eutanasia*, 1980):

È anche lecito interrompere l'applicazione di tali mezzi, quando i risultati deludono le speranze riposte in essi. Ma nel prendere una decisione del genere, si dovrà tener conto del giusto desiderio dell'ammalato e dei suoi familiari, nonché del parere di medici veramente competenti; costoro potranno senza dubbio giudicare meglio di ogni altro se l'investimento di strumenti e di personale è sproporzionato ai risultati prevedibili e se le tecniche messe in opera impongono al paziente sofferenze e disagi maggiori dei benefici che se ne possono trarre. [...] Nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi. Perciò il medico non ha motivo di angustiarsi, quasi che non avesse prestato assistenza ad una persona in pericolo.

- Unitamente a tali condizioni di legittimazione etica dovranno essere tenute presenti *alcune possibili difficoltà* nella concreta applicazione di un dispositivo di legge. In particolare: la difficoltà a *prevedere con esattezza* e in una condizione di benessere psicofisico la possibile tipologia o quantomeno la soglia di disabilità legittimante l'intervento sospensivo della terapia; l'impossibilità, per il soggetto testatore, di essere a conoscenza dei possibili progressi medici che dall'atto di formulazione della volontà all'effettiva occorrenza della patologia potrebbe far superare le condizioni di disabilità precedentemente previste; la possibile discriminazione tra cittadini testatori e non, cioè a una sorta di possibile “vantaggio” per i cittadini redattori del documento rispetto ai non redattori che dovranno far affidamento ad altri dispositivi di legge (simili al consenso presunto in ambito di trapianti).

k) *Qual è l'oggetto su cui si esprimono le volontà anticipate?*

In modo sintetico si possono individuare cinque “oggetti”:

- accanimento terapeutico;
- cure palliative;
- assistenza a domicilio o in ospedale;
- donazione di organi ai fini del trapianto (e/o del cadavere per la ricerca);
- assistenza religiosa.

Ci soffermiamo ad analizziamo il primo “oggetto”, ovvero l'*accanimento terapeutico*. Che il cittadino debba richiedere – quando ancora non conosce né la situazione clinica né la sua eventuale evoluzione – che vengano sospesi i trattamenti, perché questi potrebbero configurarsi come “accanimento terapeutico”, è alquanto rischioso e oltremodo inutile. Per chiarire questa affermazione è necessario individuare, innanzitutto, cosa si intende per “accanimento terapeutico”.

Con questa locuzione si indica il persistere in terapie sproporzionate rispetto alle condizioni del malato, o perché si tratta degli ultimi momenti della sua vita o perché queste terapie possono portare ad una sopravvivenza dolorosa e gravosa, se non addirittura ad una patologia provocata dalla terapia stessa.

La maggior parte dei documenti in materia di volontà anticipate elenca, invece, nella voce “trattamenti” una serie di terapie e mezzi in cui tutto può essere ricompreso: anche – ad esempio – la rianimazione cardio-polmonare, la respirazione artificiale, la terapia antibiotica, le emotrasfusioni, l'emodialisi, l'alimentazione e l'idratazione artificiale.

l) *Esistono criteri oggettivi e soggettivi per valutare l'accanimento terapeutico?*

Un trattamento non può, però, essere considerato in sé sproporzionato se non valutandolo all'interno della situazione specifica e, quindi, non prima che si sia verificata. Tra i criteri *oggettivi* utilizzati per valutare se una terapia sia o meno proporzionata, vi sono:

- il tipo di terapia;
- la proporzione tra mezzo e fine perseguito;
- il grado di difficoltà e il rischio;
- la possibilità di applicazione;
- le condizioni generali del malato (fisiche, psichiche, morali).

E, qualora un intervento si configurasse come un accanimento terapeutico è doveroso sospenderlo, mentre si continueranno le cure normali, la palliazione del dolore, l'alimentazione e l'idratazione. Da quanto fin qui detto, risulta allora evidente che non è possibile stabilire una regola valida per tutti i casi clinici, senza conoscere le condizioni del paziente, il suo decorso clinico, etc.

Vi è, allora, il timore che un'indicazione generica e non contestualizzata apra la strada a forme non di evitamento dell'accanimento terapeutico, ma di sostegno ad azioni eutanasiche di tipo omissivo. Si è, infatti, di fronte ad un'azione eutanastica sia nell'eutanasia attiva (ovvero somministrando un preparato che anticipa volutamente la morte) sia nell'eutanasia passiva (ovvero sottraendo le cure normali, l'alimentazione e l'idratazione, etc.).

A questo si aggiungono i *criteri soggettivi*, che consentono di valutare la straordinarietà/ordinarietà degli interventi, tra cui:

- la presenza o meno di un dolore fisico ingente o insopportabile, che non può essere sufficientemente lenito,
- o di una forte ripugnanza in relazione all'impiego del mezzo;

- la permanenza o meno, conseguentemente al ricorso agli interventi in esame, di condizioni cliniche tali da impedire al paziente l'adempimento di doveri morali più gravi ed indifferibili.

E, qualora – dopo la valutazione sia dei criteri oggettivi sia dei criteri soggettivi – un intervento si configurasse come un accanimento terapeutico, è doveroso sospenderlo mentre si continueranno le cure normali, la palliazione del dolore, l'alimentazione e l'idratazione.

m) Come possono essere qualificate l'alimentazione e l'idratazione artificiale?

Riporto quanto affermano i Vescovi tedeschi a tal proposito, unitamente alla Chiesa evangelica tedesca e alle Chiese cristiane di Germania:

“L'alimentazione artificiale mediante una sonda gastrica attraverso la bocca, il naso o la parete addominale (con una cosiddetta sonda PEG) o l'introduzione di liquidi per via intravenosa sono considerate *dalla legge e dalla scienza e pratica medica* trattamenti terapeutici, a cui i pazienti devono dare il consenso. Nonostante le possibilità giuridiche, rifiutare trattamenti di prolungamento della vita, come ad esempio l'introduzione di cibi e liquidi, resta eticamente a disposizione nella misura in cui si dimostrano come medicalmente indicati ed efficaci, per conservare la vita o recuperare la salute. Le decisioni concrete sull'applicazione o non applicazione di determinati trattamenti devono essere prese esaminandole e valutandole nella prospettiva dell'obiettivo, cioè di un morire degno della persona. Una dichiarazione anticipata non può quindi significativamente riferirsi a decisioni isolate sull'applicazione o non applicazione di determinati trattamenti, ma soltanto al collegamento fra trattamenti e obiettivi”⁶.

A tal riguardo, il dibattito, che si è sviluppato, negli anni scorsi nel nostro Paese (in occasione soprattutto della vicenda di Eluana Englaro) ha visto la discesa in campo di due posizioni contrapposte, con punte a volte di forte tensione ideologica.

Da una parte, vie era chi sosteneva che nutrizione e idratazione in quanto “sostegni vitali” devono essere comunque sempre somministrate; dall'altra, chi, insistendo sulla modalità con cui la somministrazione avviene, riteneva che nutrizione e idratazione possono essere incluse nell'attività di “cura”, e debbano pertanto essere in molti casi sospese.

Questa contrapposizione, soprattutto se radicalizzata, risulta, per molti aspetti, artificiosa. La questione si ripresenta nell'attuale progetto di legge agli articoli 1, comma 5 e 3 comma 1. E' difficile infatti negare che nutrizione e idratazione siano, in senso antropologico, “sostegno vitale”; ma è altrettanto difficile misconoscere che, in alcune circostanze, siano a tutti gli effetti, per il modo con cui la somministrazione si realizza (intervento chirurgico e preparazione di sostanze chimiche) “atto medico” (e dunque curativo anche se non direttamente terapeutico).

Forse, per affrontare correttamente il problema, bisogna collocarlo in quell'area di questioni di frontiera, che stanno sul crinale tra omissione di soccorso (in passato si diceva “eutanasia

⁶ CONFERENZA EPISCOPALE TEDESCA – CHIESA EVANGELICA TEDESCA – CHIESE CRISTIANE IN GERMANIA, *Dichiarazione anticipata cristiana mediante procura preventiva, disposizioni per l'assistenza, preferenze sui trattamenti e direttive anticipate di trattamento. Sussidio e formulario*, in “Il Regno-documenti”, 9 (2011), pp. 300.

passiva”) e accanimento terapeutico. Questo implica che si debba di volta in volta decidere, tenendo conto della concretezza delle situazioni, con la consapevolezza che lo stesso intervento può, in taluni casi, se evitato, risultare omissione di soccorso; in altri casi, se effettuato, può invece comportare accanimento terapeutico.

In questa ottica, nutrizione e idratazione devono essere valutate caso per caso, con attenzione alla situazione complessiva del paziente. L’inserimento del loro rifiuto nel testamento biologico implicherebbe perciò la circoscrizione entro una casistica dettagliata non facilmente definibile a priori; ma (forse) potrebbe bastare – ci sembra questa la via più praticabile, in linea del resto con quella forma di “diritto mite” da molti auspicato – l’espressione da parte del paziente di una generica volontà di rifiuto, che andrebbe poi verificata nella sua applicabilità mediante il confronto fra il proprio fiduciario e il medico.

La congregazione per la dottrina della fede ha affrontato il problema nella sua risposta del 1° agosto 2007 a due domande poste dalla conferenza episcopale americana. La congregazione definisce la somministrazione di cibo e acqua “in linea di principio un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita” e sottolinea che l’alimentazione artificiale deve essere prolungata nella misura in cui e “fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l’idratazione e il nutrimento del paziente”. In tal modo si evitano le sofferenze e la morte dovute all’inanizione e alla disidratazione. Finché raggiunga in maniera dimostrabile la sua finalità propria, vale a dire l’approvvigionamento del paziente con acqua e cibo”. L’interruzione dell’alimentazione artificiale è giustificata solo laddove “cibo e acqua non vengano più assimilati dal corpo del paziente oppure non gli possano essere somministrati senza causare un rilevante disagio fisico”.

n) L’esercizio dell’autonomia è senza limiti?

Se l’esercizio dell’autonomia da parte del paziente ha una sua ragione d’essere nella gestione della malattia e nella personalizzazione delle terapie, non altrettanto dicasi quando tale autonomia si spinge fino ad annullare la fonte stessa del suo esistere, ovvero la vita.

A fronte di chi giustifica il diritto “di porre fine ai propri giorni col suicidio o di chiedere di essere aiutato a morire” in nome del rispetto della dignità personale, vi è chi – in nome della stessa dignità – guarda alla persona sempre come ricchezza non valutabile in termini di “più” o di “meno”. Tutto questo si traduce in salvaguardia della vita, alleviamento delle sofferenze e accompagnamento nel morire e non in anticipazione della morte.

Tra l’altro, sostenere un diritto a morire non solo altererebbe il compito della società, che è quello di tutelare la vita di ogni cittadino, ma si tradurrebbe anche in un obbligo da parte di altri ad uccidere o ad aiutare a morire. E, poiché i soggetti a cui questo verrebbe richiesto sono i medici, si arriverebbe alla distruzione sia dell’intima essenza della professione medica (assistere e curare), sia del rapporto di fiducia medico/paziente. La richiesta di accedere ad un presunto diritto personale metterebbe così in atto una vera e propria dissoluzione del bene comune.

Ne consegue che un eventuale documento contenente volontà anticipate non deve, innanzitutto, muovere da un presunto “diritto a morire”.

Il testamento biologico è essenzialmente uno strumento di rispetto etico della volontà del paziente. Anche se può avere ricadute medico-legali o assicurative, almeno nel nostro contesto culturale e giuridico, non ha questa finalità. Proprio per questo deve essere uno

strumento agile, redatto dal soggetto come avviene per la donazione d'organi, senza interventi notarili.

Occorre evitare quella deriva etico-culturale che sta trasformando la *suprema lex* della medicina non nel *bonum aegroti*, cioè nel bene del paziente, ma nella *voluntas aegroti*. Pur se questa è assolutamente fondamentale e imprescindibile è difficile accogliere quanto dice il Comitato Nazionale di Bioetica a proposito del consenso ritenuto “legittimazione e fondamento dell’atto medico”. Che sia legittimazione è indubbio (per cui ogni atto medico compiuto senza o contro il consenso del malato è illegittimo) ma non è fondamento. Il fondamento rimane pur sempre il bene del paziente. Ed è proprio a questo bene globalmente inteso e quindi anche alla dignità della morte che ogni intervento sul malto terminale deve essere orientato.

Il mito individualistico dell’autodeterminazione rischia invece di ridurre gli altri (i parenti, il personale medico e infermieristico, la società nel suo complesso...) a ‘protesi strumentali’ delle mie decisioni. Non c’è solo l’autonomia del malato, c’è anche quella di chi gli sta vicino, che deve ‘giocarsi insieme’ alla prima, evitando ricatti affettivi, scorciatoie pericolose e strumentalizzazioni reciproche.

Bisogna evitare la totale deresponsabilizzazione medica per cui il ruolo del sanitario diventerebbe in qualche modo “notarile” limitandosi a eseguire le volontà del paziente. Solo un adeguato modello di “alleanza terapeutica” potrà far superare da un lato il paternalismo che toglie al malato ogni competenza decisionale in merito, sia il contrattualismo per cui il ruolo del medico è puramente contrattuale nei confronti della sua volontà preoccupandosi solo che sia validamente espressa.

In questo modello l’obiettivo comune del medico e del paziente è di agire l’uno nel migliore interesse dell’altro e il dialogo e la comunicazione diventano l’elemento indispensabile perché si crei questa alleanza. È, allora, fondamentale che il paziente esprima le sue aspettative in relazione alla sua malattia e, nel caso in cui sia in condizioni irreversibili, alla dignità del suo morire. Il coinvolgimento del paziente nella gestione della malattia e la personalizzazione (laddove possibile) degli schemi di trattamento e dei protocolli assistenziali divengono obiettivi da perseguire.

Ne consegue che, di fronte alla proposta di un documento contenente volontà anticipate, la questione rilevante non è se il cittadino possa o meno intervenire nel processo decisionale, quanto piuttosto cosa possa essere oggetto di richiesta e se esiste o meno un modo ottimale per farlo.

La tutela dell’autonomia del paziente non può pertanto prescindere dalla ricerca del suo bene, che costituisce l’obiettivo dell’attività del medico, e dell’attenzione al contesto sociale, essendo le risorse a disposizione limitate e dovendole perciò ripartire equamente. Si tratta, in altri termini, di mediare la libertà con il bene e con la giustizia, pervenendo a scelte, che spettano in ultima analisi al paziente (sia direttamente che attraverso il proprio fiduciario⁷

⁷ I Vescovi tedeschi riguardo alla figura del fiduciario affermano: “Esistono fondamentalmente due possibilità: incaricare una persona di tua fiducia di rappresentarti, quando non sei più in grado di decidere, o come fiduciario mediante la procura preventiva, o come curatore mediante le disposizioni per l’assistenza. La differenza fra queste due forme consiste da un lato nel fatto che il curatore può essere designato solo attraverso il tribunale tutelare, mentre il fiduciario può agire immediatamente per te quando diventa necessario; dall’altro nel fatto che il curatore è controllato dal tribunale tutelare, mentre il fiduciario non è soggetto al controllo di un tribunale. Comunque anche il fiduciario, in alcune situazioni particolari, non può decidere da solo, ma deve – come il curatore – ottenere l’autorizzazione da parte del tribunale tutelare competente” (CONFERENZA

nel caso del testamento biologico) e che devono aver di mira il bene del singolo e quello della collettività. L'interpretazione rigidamente individualistica che talora dà del principio di autodeterminazione è frutto di una visione liberista.

In tutta la tradizione occidentale – non solo cristiana – si è sempre riconosciuto che la vita è insieme dono e compito. La responsabilità, tuttavia, anche etimologicamente, è sempre una risposta, non un inizio. Noi non siamo ‘autori’ della nostra vita per il semplice fatto che non ne possediamo l'origine: possiamo, con la procreazione assistita, intervenire sulle modalità di trasmissione della vita, ma non possiamo ‘fabbricarla’; né possiamo, con un suicidio, ‘riprendercela’. Il termine ‘autodeterminazione’ è equivoco se confonde *autonomia morale* (di cui abbiamo bisogno per esercitare la responsabilità) e *autonomia ontologica*, che non è invece nelle nostre disponibilità. Il ‘mio’ essere non è mai assolutamente mio: dal concepimento fino alla morte.

Riporto quanto affermano i Vescovi tedeschi a tal proposito, unitamente alla Chiesa evangelica tedesca e alle Chiese cristiane di Germania:

“Il fondamento etico e giuridico di tutte le disposizioni preventive di cura e assistenza è il diritto all'autodeterminazione. La volontà del paziente è il fondamento di ogni trattamento. Ai fini dell'adozione o della rinuncia a un trattamento è decisivo il fatto che il paziente accetti, in seguito a un'adeguata informazione, le procedure diagnostiche e terapeutiche proposte dal medico. Tuttavia non si può pensare all'autodeterminazione senza riconoscere e accettare la dipendenza dalla propria corporeità, dall'assistenza di altre persone e dall'azione di Dio. Non bisogna considerare erroneamente l'autodeterminazione come una totale indipendenza. Essa prende forma solo in contesti sociali; questo significa che la persona è, e resta, inserita nella comunità dei suoi simili ed è orientata a essa. Da parte sua la società ha un dovere di cura e assistenza nei confronti dei propri membri. Da questo deriva il dovere dello stato di tutelare la vita dei suoi cittadini. A questo contesto appartiene anche il dovere del medico di volere il meglio per il paziente. Ai fini di una cura medica accurata e adeguata è importante costruire fra medico e paziente una relazione basata sulla fiducia.

EPISCOPALE TEDESCA – CHIESA EVANGELICA TEDESCA – CHIESE CRISTIANE IN GERMANIA, *Dichiarazione anticipata cristiana mediante procura preventiva, disposizioni per l'assistenza, preferenze sui trattamenti e direttive anticipate di trattamento. Sussidio e formulario*, in “Il Regno-documenti”, 9/2011, p. 295).

La figura del fiduciario è prevista dal progetto di legge italiano all'art. 4, comma 3. Il fiduciario, che dovrebbe farsi interprete delle volontà anticipate del paziente. Sarebbe, quindi, compito del fiduciario guardare le cose attraverso gli occhi del paziente. Questo fatto è, però, reso difficile dal concorrere di diversi elementi soggettivi. È quanto è stato evidenziato da uno studio condotto – in tre grandi ospedali degli Stati Uniti – su 300 pazienti (250 a prognosi infausta a breve termine e 50 di medicina generale) e 300 persone da loro designate come fiduciari. A tutti, venivano presentati – in modo separato – tre scenari clinici nei quali i pazienti dovevano immaginare di trovarsi (stato di incoscienza probabilmente irreversibile, senza dolore; coma, assenza di dolore e necessità di trattamenti aggressivi; grave e incurabile danno cerebrale – Alzheimer – con incapacità di riconoscere e di parlare e presenza di dolore); ai fiduciari veniva chiesto di prendere decisioni per i pazienti da loro rappresentati. Tutti dovevano esprimere le loro preferenze per 10 potenziali trattamenti. Ebbene, le risposte mostravano che solo in poco più della metà dei casi vi era coincidenza delle risposte del paziente con quelle del suo fiduciario; che il concetto personale di qualità di vita aveva influenzato le risposte del fiduciario; che l'accuratezza della decisione del fiduciario era direttamente proporzionale al grado di istruzione, all'aver parlato in precedenza delle questioni di fine vita con il paziente rappresentato, all'esistenza di forme di assicurazione sanitaria integrativa, mentre era inversamente proporzionale a precedenti esperienze personali del fiduciario, alla sua religiosità, alle maggiori o minori aspettative di vita. Ne consegue che non solo non sembra esservi una modalità ottimale per raccogliere le volontà anticipate del paziente, ma anzi che un documento di questo tipo è – di sua natura – inattuale, ambiguo e, addirittura, contrario a quell'esercizio di autonomia che si voleva tutelare. L'autonomia del paziente verrebbe, infatti, negata sia da interpretazioni arbitrarie di volontà anticipate, sia da forme di obbligazione nella redazione dei suddetti documenti.

Bisogna collegare e intrecciare reciprocamente autodeterminazione e presa in carico del paziente. L'autodeterminazione è orientata alla cura. D'altra parte, una cura retamente intesa è orientata all'attenzione per il paziente e, per quanto possibile, al rispetto della sua autodeterminazione. Perciò la cura deve includere sempre anche l'attenzione e il rispetto per i desideri e le convinzioni del paziente sul piano fisico, psicologico, sociale e spirituale. «Cura nel rispetto della libertà dell'altro»: questo *leitmotiv* del movimento degli *hospice* vale anche per l'applicazione delle disposizioni preventive di cura”⁸.

o) *Efficacia delle DAT*

Quanto all'efficacia, le *volontà anticipate non dovrebbero essere vincolanti* per gli operatori sanitari. Nel progetto di legge in questione all'articolo 3, comma 3 si legge: “possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico, in accordo col fiduciario, qualora sussistano motivate e documentabili possibilità, non prevedibili all'atto della sottoscrizione”.

È vero che è prevista la facoltà del medico di disattendere le volontà, ma soltanto per la così detta “*inattualità scientifica*” e cioè quando non corrispondono più a quanto l'interessato aveva espressamente previsto, *sulla base degli sviluppi delle conoscenze scientifiche e terapeutiche*.

In altri termini, l'unico margine di valutazione per il medico riguarda gli aspetti tecnici, essendo esclusa la possibilità per il medico di valutare in modo più completo la situazione e soprattutto essendo esclusa la sua valutazione personale. Tutto questo mi sembra un errore gravissimo: non si può escludere la ragione clinica di un atto medico, si tratterebbe di qualcosa di contraddittorio. Per essere coerenti, un paziente che esclude i trattamenti dovrebbe essere affidato non ad un medico ma ad un altro professionista (ancora da inventare).

p) *È opportuno introdurre nella legge l'obiezione di coscienza per il medico?*

Bisogna tener distinta l'obiezione di coscienza dall'obiezione etica. La prima interviene in presenza di una legge che permette comportamenti che possono essere disapprovati dalla coscienza di qualche professionista (es.: interruzione volontaria della gravidanza, pratiche di procreazione medicalmente assistita ...).

Dovrebbe esser prevista l'obiezione di coscienza se la legge autorizzasse il suicidio assistito o l'eutanasia. Ma non è questo il caso nel progetto in discussione!

L'obiezione etica, prevista dal Codice deontologico dei medici italiani, interviene quando il medico non condivide le scelte del malato. Questa è una evenienza non rara, soprattutto se la medicina accetta il modello della “decisione consensuale”, piuttosto che la decisione tradizionalmente affidata alla “scienza e coscienza” del medico. Se medico e paziente non raggiungono un accordo nel processo di cura, è opportuno che il medico passi la mano a un altro medico.

⁸ CONFERENZA EPISCOPALE TEDESCA – CHIESA EVANGELICA TEDESCA – CHIESE CRISTIANE IN GERMANIA, *Dichiarazione anticipata cristiana mediante procura preventiva, disposizioni per l'assistenza, preferenze sui trattamenti e direttive anticipate di trattamento. Sussidio e formulario*, in “Il Regno-documenti”, 9 (2011), pp. 293-294.

Questa obiezione etica non ha bisogno di essere regolata per legge. È intrinseca alla buona pratica medica ed è regolata dalla deontologia professionale (cfr. Codice deontologico medici italiani, 1998, art. 12).

Questa avvertenza può disinnescare le eventuali resistenze mediche a parlare di “direttive anticipate”, piuttosto che di “dichiarazioni”. Anche una direttiva, infatti, può lasciare il posto a una divergenza e può essere affrontata come abitualmente vengono risolte le divergenze etiche, in sanità come in altri ambiti della nostra convivenza civile.

La “vincolatività” delle direttive anticipate è di natura etica, non giuridica. Se il paziente esprime il desiderio che siano posti dei limiti (“voglio che non facciate più niente!”), o li ha espressi con chiarezza e coerenza prima di non essere più in grado di formulare attualmente le sue preferenze, il medico non può, moralmente, non attenersi a quella volontà. Rafforzare con la legge gli obblighi etici rende un cattivo servizio sia all’etica che al diritto.

12. È obbligatorio redigere un testamento biologico?

La compilazione di un testamento biologico non è un dovere, bensì un diritto. Essa è consigliabile non solo dal punto di vista della pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari, ma anche da quello della teologia morale, infatti:

- Stabilire le proprie Direttive anticipate di trattamento aiuta a riflettere sulla fede cristiana, sui propri valori e sulla visione della malattia, del processo di fine-vita e della morte stessa; esse offrono la possibilità di dialogare con i propri parenti o con una persona di fiducia sulle questioni inerenti alla malattia e al morire.
- Nel caso in cui in un testamento biologico vengano fornite precise indicazioni su misure terapeutiche, è indicato dapprima un colloquio con il proprio medico di fiducia per garantire assoluta chiarezza degli aspetti medici, specialmente laddove siano valutabili anticipatamente il decorso e le possibili complicazioni di una determinata malattia. Ciò permette anche di superare le paure e le false interpretazioni. Non è consigliabile tuttavia compilare un testamento biologico quando i chiarimenti degli aspetti terapeutici richiesti dal caso porterebbero ad influenzare negativamente il decorso della malattia.
- I medici, gli infermieri e i familiari vengono agevolati attraverso il testamento biologico in situazioni decisionali di estrema difficoltà, poiché vengono informati sui valori e sulla volontà del paziente. Essere informati sui valori e sui desideri del proprio parente è soprattutto un aiuto per la famiglia: per questo è opportuno indicare – accanto alle richieste di trattamento sanitario – anche l’atteggiamento del paziente nei confronti della malattia, del processo di fine-vita e della morte.
- Un testamento biologico è uno strumento di ausilio per agevolare l’orientamento ai medici, al personale curante e ai parenti. Tuttavia esso non può regolamentare il processo di fine-vita e nemmeno sollevare il medico dalla propria responsabilità. Inoltre in un testamento biologico non si possono tenere in considerazione tutte le eventualità possibili: esso rimane in questo senso sempre incompleto e non può essere assolutamente vincolante, così da obbligare il medico a seguirlo nonostante il suo parere contrario. Il medico da parte sua è tuttavia moralmente tenuto a

considerare nel suo giudizio anche la volontà espressa dal paziente nelle sue Direttive anticipate di trattamento.

13. Vi sono modalità ottimali per raccogliere le volontà anticipate?

La risposta a questa domanda può venire dall'analisi di due criticità da gestire: l'*astrattezza* e la *vincolatività*.

L'astrattezza. L'espressione di una volontà al di fuori di un contesto clinico espone al rischio inevitabile di fare riferimento non ad una situazione reale ma astratta. Anzi, è possibile che il verificarsi della situazione concreta faccia sviluppare sentimenti e desideri diversi da quelli espressi in precedenza dal paziente. Questa osservazione emerge dall'esperienza di medici e personale sanitario che hanno constatato i profondi cambiamenti che la malattia provoca nell'uomo, anche in termini di atteggiamento di fronte ai possibili trattamenti.

Inoltre, la mancanza di un'adeguata cultura medica nella maggioranza dei pazienti può essere alla base di una non piena comprensione delle dichiarazioni/implicazioni previste in un documento contenente volontà anticipate, che essi sottoscriveranno.

In altre parole, poiché questi documenti vengono redatti in situazioni cronologicamente e psicologicamente distanti da quelle reali, essi non sarebbero attuali e, quindi, né affidabili né vincolanti per il medico. Tale condizione di astrattezza non verrebbe superata neanche da alcuni correttivi che nel tempo sono stati suggeriti, tra cui la revoca o la modifica in qualsiasi momento delle precedenti volontà e la revisione/redazione *ex-novo* del documento all'inizio di patologie a lenta evoluzione, a decorso noto e passibili di diverse opzioni diagnostico-terapeutiche.

La buona pratica medica sa che i protocolli scientifici e terapeutici sono sempre da interpretare al letto del malato, che è una persona concreta, un'individualità effettiva anche come risposta meramente biologica alle terapie.

La vincolatività. Dal punto di vista dell'etica, le direttive anticipate si presentano come un prolungamento del consenso informato, inteso come una modalità diversa di prendere le decisioni in medicina, ossia in modo consensuale. Così come la decisione consensuale non può essere imposta per legge (rimane pur sempre la possibilità di rinunciare, affidando le decisioni al medico: cfr. Convenzione di Oviedo, n. 10: "La volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata"), allo stesso modo le direttive anticipate dovrebbero essere proposte come un'opportunità, non imposte come un obbligo.

Il rispetto delle preferenze del cittadino è, secondo il paradigma della bioetica, un requisito della buona medicina. La vincolatività delle preferenze, che comprendono anche il limite alle cure, è di natura morale. Sarebbe una distorsione estendere il loro carattere vincolante anche al piano giuridico. È sufficiente che, per legge, venga assicurata la non responsabilità penale del medico che, nel decidere sulle cure e i loro limiti, si attenga alla volontà previa del paziente, documentata in modo appropriato.

La documentazione della volontà dovrebbe essere quella specifica dell'ambito clinico, piuttosto che quella di natura notarile. Mentre quest'ultima deve, per natura, utilizzare modalità scritte e rigide, quella propria della medicina deve rispettare le caratteristiche del processo decisionale sanitario, che prende forma nel contesto di una relazione, è graduale,

prevede ripensamenti. La documentazione delle preferenze circa le cure di fine vita può essere un naturale sviluppo della documentazione già prevista da ogni buona pratica clinica (cartella clinica, ecc).

Piuttosto che enfatizzare l'aspetto notarile delle direttive anticipate – come avverrebbe con il coinvolgimento delle aziende sanitarie locali e la creazione di un registro ufficiale – sarà opportuno privilegiare il loro aggancio alla migliore pratica clinica e ai suoi strumenti: rilevazione sistematica delle preferenze dei pazienti legate ai propri valori e decisioni consensuali. Questa traccia documentaria, che seguirà il percorso assistenziale del paziente, servirà anche a notificare a tutti i sanitari che dovessero intervenire occasionalmente nel processo di cura quali sono le decisioni coerenti con il piano concordato.

14. Right-to-die Societies

Le numerosissime *Right-to-die Societies* diffuse principalmente ma non esclusivamente nel mondo anglosassone si sono federate e attivano continuamente manifestazioni in tutti i paesi avanzati. Tra le nuove frontiere della libertà quella dell'eutanasia come rivendicazione del diritto di morire è arrivata ad occupare ormai uno dei primi posti, almeno nell'immaginario occidentale.

Dietro tutto questo si cela un paradosso, messo perfettamente a fuoco su “Le Monde” del primo giugno 2002, in un articolo intitolato *L'euthanasie est dépassée*. L'autrice, Paula La Marne, sostiene una tesi inoppugnabile: non esiste più alcuna esigenza di dare una morte pietosa a malati incurabili, preda di sofferenze terribili e invincibili: la medicina palliativa, uno dei veri, autentici trionfi della medicina novecentesca, svuota dal di dentro la valenza di ogni richiesta eutanasi. L'eutanasia è sorpassata. Il dolore delle malattie terminali può essere combattuto, fronteggiato, ridotto in termini assolutamente accettabili; può, in molti casi, essere vinto.

La medicina palliativa non esiste per garantire la guarigione da malattie spesso incurabili; esiste per garantire una qualità di vita decisamente accettabile per il malato. Desta meraviglia, sostiene “Le Monde”, quanto sia scarsa la conoscenza dei progressi della palliazione, quanti pochi investimenti vengano posti in essere per comunicare ai malati questo messaggio di speranza e di fiducia. È un paradosso, continua il quotidiano, l'atteggiamento generalizzato di disinteresse che riscuote questo ramo del sapere medico in un'epoca così sensibile, come la nostra, al dolore fisico generato dalle malattie; ed è uno scandalo che solo una metà delle facoltà mediche francesi abbiano attivato cattedre di medicina palliativa.

Come spiegare questo scandalo e questo paradosso? I movimenti pro-eutanasi si battono per liberare i pazienti terminali da “sofferenze intollerabili”. Ma non si battono perché la medicina palliativa – che pure della lotta contro la sofferenza ha fatto la sua bandiera – si diffonda sempre di più. La realtà è che i due obiettivi sono inconciliabili. Il presupposto di ogni ricerca in tema di palliazione e di ogni pratica di medicina palliativa è strettamente ipocratico: è sempre un bene che il malato viva, è sempre un dovere per il medico aiutarlo a sopravvivere...

Praticare l'eutanasia significa rendere superflua la ricerca e la pratica della palliazione. Se la medicina palliativa si è diffusa e consolidata è perché sono esistiti ed esistono medici e

ricercatori che a fronte dei dolori delle malattie terminali non scelgono la via breve della soppressione pietosa del malato, ma la via lunga della cura.

Com'è noto l'Italia è agli ultimi posti, nel mondo, per ciò che riguarda le terapie analgesiche. Realizzare compiutamente non solo i programmi ministeriali inerenti l'Ospedale senza dolore ma anche più ampiamente una capillare prassi analgesica sia nelle situazioni ordinarie che in quelle cosiddette "straordinari" potrebbe contribuire a far superare molti problemi inerenti non solo l'eutanasia ma anche l'accanimento terapeutico. Morire in modo dignitoso non significa solo rifiutare l'accanimento, ma anche non soffrire negli ultimi istanti della propria vita.

Dietro molte pressioni pro-eutanasiche si colloca certamente il sincero e pietoso desiderio di veder cessare di soffrire tanti malati terminali. Ma si colloca anche una particolare visione del mondo, a suo modo forse sincera, ma certamente non pietosa: quella per la quale solo la vita sana è da ritenere autentica vita umana, pienamente degna di rispetto e protezione; quella per la quale la malattia è da combattere socialmente solo quando sia curabile o sia comunque (come in alcune – e solo alcune – forme di *handicap*) socialmente tollerabile. In questa visione del mondo, quando la malattia non è curabile, va abolita, sopprimendo semplicemente la vita stessa del malato.

Quello che qui entra in gioco è non solo la riformulazione epistemologica della stessa medicina, avviata – in questa prospettiva – a perdere la sua specificità terapeutica e a diventare una mera prassi formale e neutrale di manipolazione del corpo umano, ma ancor più una vera e propria riformulazione antropologica dell'idea stessa di vita. Abituati (forse da millenni) a pensare che – a differenza delle cose – la vita non ha un valore, ma è in se stessa principio di ogni valore, gli uomini "postmoderni" si trovano oggi di fronte ad una sfida intellettuale e morale, alla quale probabilmente non sono preparati, quella di un sottile e compiuto nichilismo. Una vita, infatti, che non sia valore in sé e per sé, ma che riceva valore da una determinazione estrinseca di volontà, è altresì una vita che può, per una determinazione di volontà di segno opposto alla precedente, perdere ogni valore ed essere ridotta allo statuto ontologico della materia bruta.

Non ci troviamo più di fronte ad un semplice dilemma bioetico, ma ad una sfida radicale, che investe né più né meno che il senso stesso della presenza dell'uomo nel mondo. Gli stessi tragici temi dai quali eravamo partiti, le sofferenze dei malati terminali, i testamenti biologici, appaiono in qualche modo rimpiccoliti e banalizzati. Riflettendo sulla sua morte, l'uomo arriva ben presto a scoprire che riflette non su di un evento, su di un qualcosa che, pur se ineluttabilmente, prima o poi gli avviene; riflette piuttosto sulla sua mortalità, su ciò che egli è. Può essere, questo, un pensiero così inquietante da esigere di essere esorcizzato. Che dietro tante istanze odierne favorevoli all'eutanasia non si celi forse il più grande, il più vistoso, il più fallace esorcismo che mai l'umanità abbia creato?

15. Conclusione

L'acquisizione del significato proprio del testamento biologico e la disponibilità al suo corretto utilizzo esigono l'adempimento di alcune condizioni, che costituiscono la cornice entro cui il testamento va collocato.

La prima di tali condizioni consiste nel farsi strada di una *concezione relazionale dell'umano*. Ogni atto umano si sviluppa all'interno di una rete di relazioni, ed implica

pertanto il ricorso ad una condivisione di responsabilità che non può essere elusa. Anche il testamento biologico, tanto nella fase di stesura che in quella esecutiva, comporta il concorso di altri soggetti (il medico di base o quello curante e successivamente il fiduciario) ed esige la convergenza di tutti attorno al bene del paziente.

La seconda condizione è costituita da una sempre maggiore estensione, a tutti i livelli, del *concetto di cura proporzionata*; concetto che laddove viene praticato, rappresenta il miglior antidoto tanto nei confronti dell'eutanasia che dell'accanimento terapeutico. Da questo punto di vista, è importante che si potenzino, anche nel nostro Paese, le cosiddette “cure palliative”, il cui obiettivo è quello di “prendersi cura” della persona nella sua globalità, offrendole i necessari supporti fisici – si pensi alla terapia del dolore – e psicologici per vivere anche i momenti più drammatici di avvicinamento della morte con la maggiore serenità possibile.

Infine, la terza (e ultima) condizione è costituita dall'esigenza di dare vita a una *nuova “cultura della morte”*, che ne faccia scoprire il profondo legame con la vita e, pur senza negare il carattere di tragicità che innegabilmente la connota, non rinunci a renderne trasparente il significato di compimento dell'esistenza e, per chi crede, di “realtà penultima”, che prelude – è questo il senso della presenza cristiana – a una vita che non ha termine.

L'adempimento di queste condizioni è la via per accedere a una visione più umanizzata della malattia e della morte e per togliere al testamento biologico il carattere, oggi prevalente, di strumento difensivo o rivendicativo dei diritti soggettivi, trasformandolo in un vero esercizio di collaborazione all'azione medica, che è tanto più corretta ed efficace quanto più è rispettosa della volontà dei pazienti e quanto più tende, nel contempo, a salvaguardarne, in tutte le fasi della malattia, la dignità umana.

Mimmo Marrone, sac.