

situazione dell’Africa francofona, al di là della propaganda, è drammatica: dittatori che prosperano al soldo dei paesi europei, popoli lasciati nella miseria; aiuti internazionali che avviano sudditanze assistenziali piuttosto che insegnare ai poveri come superare da soli la loro condizione. La caduta del pazzo di Tripoli può essere vista da questi paesi come la riprova che anche un personaggio come Gheddafi, comunque scaltro e potente, che ha attraversato i marosi degli ultimi decenni comportandosi come voleva, alla fine soccombe all’ingerenza occidentale. Per non fare la sua fine, meglio venire a patti con le potenze che in fondo non fanno del male ai loro dittatori amici.

Se questa interpretazione fosse la più vicina alla realtà (ma almeno in parte è plausibile) la vicenda libica non sarebbe una nuova vittoria della rivoluzione araba ansiosa di democrazia, ma sarebbe un nuovo capitolo di un colonialismo mai finito. Sta a noi evitare che gli avvenimenti pieghino in questa direzione. Sta al governo italiano non solo impedire ai ribelli di fare un altro bagno di sangue attraverso vendette e giustizia sommaria ma anche di dare un’alternativa di sviluppo alla Libia: per ora si rincorre l’idea di far resuscitare il trattato di amicizia soprattutto per non essere scavalcati dalla Francia, per fermare i migranti e per mantenere i contratti energetici dell’ENI. Triste sarebbe se tutta l’operazione libica finisse con la nascita di un regime uguale a prima ma maggiormente amico dei paesi NATO. Triste ma probabile. ■

Pensarsi alla fine

Considerazioni sulle dichiarazioni anticipate di trattamento

FABIO OLIVETTI

«Signore, da’ a ciascuno la propria morte, / quel morire che viene da una vita / in cui si è trovato amore, senso e pena. / Perché noi siamo soltanto il guscio e la foglia. / Il frutto attorno a cui tutto gira è la grande morte che ognuno ha in sé. ... / È questo che rende il morire estraneo e pesante: / che non è *la nostra* morte; è una morte qualunque che infine ci prende / soltanto perché non ne abbiamo maturata una nostra. / Una tempesta viene a spazzarci via tutti». (Rainer Maria Rilke, *Il libro d’Ore*)

La citazione tratta da Rilke non ha ovviamente la pretesa di suggerire una qualche risposta alla questione di cui ci occuperemo, ma vuole semplicemente rammentarne l’ampiezza. Si tratta della questione del tempo finale della vita umana sotto un preciso aspetto: quello delle cure mediche da assicurare (o eventualmente non fornire) al malato terminale. Lo stimolo per riflettere ci viene dalla recente approvazione in Senato del disegno di legge del Senatore Raffaele Calabrò (AC n. 2350) sulle *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, di cui si attende la discussione alla Camera quest’autunno. Le tre tipologie di disposizioni sono tra loro strettamente collegate, ma quelle che avranno le maggiori ripercussioni sono quelle relative alle «dichiarazioni anticipate di trattamento» (s’intende sanitario). In area anglofona si parla di *living will* (espressione da noi un po’ impropriamente tradotta con «testamento biologico») o *advanced directives* («direttive anticipate di trattamento»). Il Comitato Nazionale per la Bioetica, optando per l’espressione «dichiarazioni anticipate di trattamento» (d’ora in poi DAT), si riferisce con essa «ad un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposto nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato»¹. Le DAT sono dunque intese come uno stru-

¹ Comitato nazionale per la bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003.

mento con cui una persona può rendere note le opzioni concernenti la propria salute, in previsione di un tempo nel quale essa non sarà più in grado di esprimerle.

Dal paternalismo ippocratico all'alleanza terapeutica

Perché si è sentita l'esigenza di legiferare in una materia tanto delicata? Può essere utile ricordare come si sia giunti fino a qui. Stendendo un velo pietoso sulle strumentalizzazioni e i tatticismi politici di casa nostra, che come sempre non risparmiano le questioni umane più fondamentali, e a costo di semplificare un tantino, possiamo dire che la legge è un tentativo – timido, tardivo e a nostro parere inadeguato – di risposta ai radicali mutamenti avvenuti in ambito medico negli ultimi decenni. Gli imponenti progressi tecnico-scientifici della medicina nelle società occidentali, se da un lato hanno dilatato enormemente i successi terapeutici, dall'altro hanno anche introdotto – complice anche il massiccio ricorso all'ospedalizzazione dei malati – situazioni nuove di sofferenza e di alienazione. In particolare le terapie di sostegno vitale (rianimazione cardiaca, ventilazione meccanica, terapia antibiotica, idratazione-nutrizione artificiale con tecniche nasogastriche e gastrostomiche, dialisi) hanno creato delle situazioni inedite, sulle quali è divenuto doveroso interrogarsi. Soprattutto a seguito di alcune tragiche vicende medico-giudiziarie alle quali i mass media hanno dato grande risalto – come quelle di Karen Ann Quinlan, Nancy Cruzan e Terry Schiavo negli USA, e in Italia quella di Eluana Englaro – l'opinione pubblica si è andata sempre più chiedendo quali siano i limiti da porre alla progressiva medicalizzazione del morire e al controllo tecnologico sempre più esasperato sulla fine della vita. Sono in molti a temere di finire vittime di un “accanimento terapeutico”² che invece di ristabilire la qualità di vita della persona ne prolunghi semplicemente il processo del morire. Giustamente si è parlato,

² In ambito anglosassone non esiste un'espressione corrispondente ad “accanimento terapeutico”, ma si parla di “terapie futili” (in opposizione a “utili” o “proporzionate”). Sul rifiuto di ostinarsi nella cura quando non sia più possibile conseguire risultati apprezzabili per il paziente col risultato di aumentarne inutilmente le sofferenze vi è un sostanziale accordo. Secondo il *Codice di Deontologia Medica* del 1998, art. 14, «il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita». Le divergenze riguardano semmai che cosa costituisca trattamento medico o meno e quale intervento sia proporzionato oppure no rispetto al bene del malato.

a riguardo, di una «iatrogenesi medica» (Ivan Illich): i nuovi stati di sofferenza sono indotti dalla medicina stessa, dai cui meccanismi inesorabili si cerca ora scampo finché si è in tempo. Il moltiplicarsi di movimenti pro-eutanasia o pro-suicidio assistito, in nome del “diritto a morire” con dignità e a non soffrire inutilmente, può essere letto come un tentativo di risposta a tutto ciò. E questa è solo la parte visibile del fenomeno: l'altra è rappresentata dalla diffusione, senza clamori, di pratiche eutanasiche ad opera negli ospedali stessi di molti Paesi occidentali.

Contestualmente ai progressi della medicina si è prodotta anche una profonda trasformazione nel rapporto tra il medico e il paziente. Dagli albori della professione medica (testimoniati dal celebre *Giuramento di Ippocrate*) questo rapporto era improntato a un accentuato paternalismo³. È solo il medico a conoscere il bene del malato, il quale manca – in questa visione – non solo di competenza tecnica, ma anche di autonomia morale. Il paziente viene visto come un bambino al quale è richiesto semplicemente di sottomettersi, per il proprio bene, alle direttive del medico. Le sue aspirazioni o richieste non devono intralciare il lavoro del medico, tanto che gli si può anche mentire o tacere determinate informazioni, se ciò serve a fargli accettare meglio la terapia. A questa concezione infantilizzante del malato si è iniziato a reagire, a partire dagli USA, solo dalla fine del XIX secolo, riallacciandosi alla tradizione illuministica (basti ricordare l'invito di Kant a uscire dalla condizione di minorenni dovuta all'incapacità di servirsi del proprio intelletto) e liberale (Locke e soprattutto Stuart Mill, per il quale la libertà del singolo individuo va posta al di sopra di tutto e ciascuno è l'unico depositario della propria salute), nonché sempre più ai principi di uguaglianza democratica. L'illuminismo medico si propone di trasformare i pazienti in soggetti adulti e responsabili; la sua formula è: «l'uscita di una persona dalla minorità, nelle cose relative al benessere fisico». Nel Novecento, sulla scia dei diritti umani e come loro specificazione, si sono fatti strada anche i movimenti dei diritti del malato, che hanno tradotto sul piano giuridico e affermato su quello sociale la nuova consapevolezza.

Lo strumento concreto per far valere la volontà del paziente nel rapporto di cura è stato individuato nel “consenso (o dissenso) informato” (*informed consent*) al trattamento sanitario da parte del paziente. Il medico è tenu-

³ «Paternalismo è il rifiuto di accettare o assecondare i desideri, le scelte e le azioni delle persone che godono di una sufficiente informazione e della capacità o competenza adeguata, per il bene stesso del paziente»: Diego Gracia, *Fondamenti di bioetica*, San Paolo, Milano 1993, p. 132.

to a fornire al paziente una spiegazione, calibrata al livello di comprensione di quest'ultimo, sulla malattia che lo riguarda, la natura dell'intervento, i rischi collaterali a esso collegati, le possibili terapie alternative e via dicendo. L'informazione ha lo scopo di far conoscere al paziente la propria situazione e di rendere possibile l'adesione o meno al progetto di cura. Anche se rischiano talora di venir ridotte a uno sbrigativo atto burocratico, non dovremmo dimenticare che l'idea e la pratica del consenso informato sono importanti conquiste, che sanciscono la rilevanza dei desideri di un paziente, delle sue priorità, dei suoi progetti di vita. L'intero rapporto medico-paziente ne esce trasformato, rimodellato in un rapporto tra pari, pur nella diversità dei ruoli e delle competenze. Alla sudditanza terapeutica subentra l'*alleanza terapeutica*. Si tratta di un rapporto per certi versi più impegnativo per il medico, che deve riuscire a comunicare col paziente, calarsi nei suoi panni, capirne le preoccupazioni, le esigenze e le eventuali resistenze; al tempo stesso è un rapporto più impegnativo anche per il paziente, chiamato ad assumersi, anche sulla base delle informazioni ricevute dal medico, la sua parte di responsabilità rispetto al processo curativo. Essenziale in questo nuovo contesto sono il dialogo e la fiducia reciproca. La nuova impostazione non manca di rischi: può ad esempio, per un'eccessiva enfasi posta sull'autonomia individuale, risultare sbilanciata dalla parte delle richieste del paziente che vede nel medico esclusivamente il fornitore di una prestazione. Avremo allora una situazione in cui due individui sostanzialmente estranei e reciprocamente diffidenti si rapportano e si tutelano mediante contratti minuziosi e buoni avvocati. In effetti negli USA, ma anche in Italia, si è assistito a un moltiplicarsi esponenziale delle cause contro i medici, i quali cercano di rischiare sempre meno nella loro professione. Vale perciò la pena ricordare che il principio autonomistico, indubbiamente prezioso per l'individuo, se esasperato può essere altrettanto dannoso dell'atteggiamento unilateralmente "beneficiale" del medico; di qui la necessità di mantenere un sostanziale equilibrio.

La dichiarazioni anticipate di trattamento: pro e contro

Veniamo ora alla questione delle dichiarazioni anticipate. «Uno dei principali problemi è che, nell'attualità, il progresso, il progresso della tecnologia medica ci impone di prendere decisioni che non eravamo obbligati a prendere qualche tempo fa. E talvolta le decisioni andrebbero prese quando

non si è, per incapacità, in grado di prenderle»⁴. Il timore di una medicina espropriante – soprattutto nelle fasi finali della malattia – da un lato, e l'accresciuta consapevolezza dei diritti di autodeterminazione del malato nei confronti del medico (o della struttura sanitaria nel suo complesso), dall'altro, hanno portato a un passo ulteriore: il tentativo di vincolare i medici, mediante delle dichiarazioni anticipate, a rispettare gli interessi basilari della persona che le sottoscrive, quando questa non fosse più in grado di esprimere le proprie volontà. Viene anche prevista la presenza di un delegato o fiduciario, scelto da chi sottoscrive la dichiarazione. Il ruolo di questa figura consiste nel rappresentare di fronte al medico il paziente privo di autonomia decisionale ed è tanto più significativo quanto più il fiduciario ha conosciuto il paziente e discusso con lui dei suoi valori e desideri in vista della fine della vita.

Se correttamente intese, le dichiarazioni anticipate – oltre che costituire un importante momento di riflessione per chi le redige – possono diventare lo strumento che consente di far proseguire il dialogo – e dunque la stessa alleanza terapeutica – tra medico e paziente, orientando le scelte del primo in armonia con le preferenze e le opzioni morali del secondo. Non mancano tuttavia obiezioni all'introduzione di questa pratica. Ne indichiamo qui alcune.

1. Si tratterebbe, per il sottoscrittore di una dichiarazione anticipata, di immaginare, "ora per allora", i propri orientamenti rispetto a situazioni cliniche e a problemi futuri, il che può dare luogo a previsioni molto astratte e vaghe rispetto alla situazione che si verrà a effettivamente a verificare. Ciò si traduce spesso, nell'uso di espressioni generiche o confuse (per esempio le nozioni di "terminale", "grave", "incapacità decisionale" e così via). La genericità nell'indicazione delle circostanze renderebbe tali dichiarazioni praticamente inservibili e comporterebbe in ogni caso un margine altissimo di discrezionalità da parte del medico nel momento in cui dovrà interpretarle e tradurle in una decisione concreta. A tale obiezione si può rispondere intanto che c'è una differenza tra il raffigurarsi una situazione completamente distante dalla propria esperienza di vita (come potrebbe essere un incidente o una nuova malattia) e il prevedere i possibili sviluppi di una patologia già in atto; in questo secondo caso le dichiarazioni saranno tendenzialmente più pertinenti. Ciò non toglie che in ogni caso sarà necessario un lavoro di edu-

⁴ Maurizio de Tilla, *Introduzione*, in *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Fondazione Umberto Veronesi, 2006, p. XIV.

cazione della popolazione alla stesura delle dichiarazioni; e che infine il ruolo di interprete del medico non può venir meno.

2. Si rileva inoltre che la dichiarazione anticipata è un atto di volontà pregressa (può risalire anche ad anni prima rispetto al momento della sua applicazione) e non suscettibile di verifica e ripensamento da parte del soggetto, una volta che sia sopravvenuta l'incapacità decisionale. Ma una decisione di tale importanza, si osserva, esigerebbe l'attualità del consenso informato e consapevole. Il timore è che si privi il malato, che si è per così dire legato le mani in anticipo, della libertà di ripensamento. Che cosa deciderebbe se potesse esprimersi ora? Evitando qui di avventurarsi in complicate speculazioni filosofiche sulla continuità o meno della personalità del paziente (sono ancora il medesimo, quello che decide per il futuro e quello su cui ricadrebbero tali *desiderata*?), è innegabile che le dichiarazioni esprimono preferenze e opzioni morali appartenenti al soggetto nel momento in cui poteva dare un giudizio consapevole sulla propria vita. Queste preferenze, che nel linguaggio di Dawkins si chiamerebbero "interessi critici" (ossia basilari), non possono essere ignorati semplicemente dicendo che il soggetto potrebbe aver cambiato idea sulla base delle nuove circostanze. Tanto più che queste – come visto – possono essere nei loro tratti fondamentali abbastanza prevedibili nel caso di una patologia nota, di cui si conosce l'evoluzione. Secondariamente si può ribattere che la stessa cosa vale nel caso della donazione di organi o del testamento patrimoniale (chi ci assicura che all'ultimo la persona non abbia cambiato idea?). Anche nel caso delle DAT bisognerà presupporre che chi le redige si assume la percentuale di rischio insita nel fatto di poter cambiare idea, il che sembrerebbe rientrare nell'ottica di un atteggiamento non paternalistico nei confronti delle scelte altrui.

3. Un'altra obiezione è che dando indicazioni vincolanti al medico lo si priverebbe dei poteri di decisione, limitando così la sua professionalità o la sua libertà di coscienza. Il medico –abbiamo visto – potrebbe trovarsi a dover rispettare delle indicazioni formulate in un contesto di molto anteriore e diverso rispetto alla situazione attuale, quando peraltro quel dialogo costante che dovrebbe caratterizzare il rapporto medico-paziente non è più possibile. Non a caso nei documenti che si occupano delle DAT (la *Convenzione* europea di Oviedo e il parere *Dichiarazioni anticipate di trattamento* del Comitato nazionale per la bioetica) adottano a riguardo delle formule generiche che invitano a "tener conto" dei desideri precedentemente espressi dal paziente, ma senza specificare con quale grado di vincolatività e lasciando in tal modo spazio a una verifica del medico rispetto alla situazione attuale. In

tal modo sembrerebbe indicata una via intermedia tra l'opzione di una rigida vincolatività o di una semplice orientatività delle dichiarazioni anticipate. Escluse le due soluzioni estreme (fare del medico un mero esecutore delle volontà del malato oppure consentirgli di ignorarle completamente in nome della deontologia o della propria coscienza), la soluzione più auspicabile sembrerebbe quella di riconoscere pienamente al medico il ruolo di interprete e mediatore tra i desideri espressi dal malato e la situazione concreta. Le ragioni di ogni sua condotta difforme dalle indicazioni contenute nella DAT dovrebbero essere notificata per iscritto⁵.

Lo strumento delle dichiarazioni anticipate – che naturalmente non costituisce per nessuno un obbligo – può effettivamente contribuire a una maggiore maturità del rapporto tra il paziente e il medico. Come tutti gli strumenti si presta ad essere utilizzato sia con intelligenza sia con superficialità. Di qui la necessità di educare la popolazione alla stesura delle dichiarazioni e nel contempo formare i medici al nuovo contesto. Soprattutto bisognerà evitare di creare un'impostazione di stampo eccessivamente contrattualistico che contrapponga medico e malato anziché facilitare quell'alleanza terapeutica a cui si dovrebbe tendere.

La situazione giuridica

Mentre in altri Paesi occidentali (come Stati Uniti, Regno Unito, Germania, Francia, Paesi Bassi, Svezia, Spagna, Svizzera) le dichiarazioni anticipate hanno già valore legale, in Italia si è rimasti finora in uno stato di incertezza giuridica. Ciò nonostante alcuni elementi normativi sono ugualmente rintracciabili.

Innanzitutto il rifiuto delle cure e dei trattamenti sanitari è un diritto garantito in termini costituzionali: l'art. 32 della Costituzione italiana afferma: «Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana». Non esiste dunque un obbligo a

⁵ Nell'interpretazione del CNB, l'invito contenuto nella Convenzione di Oviedo a «tenere conto» dei desideri (*souhais* – *wishes*) precedentemente espressi si riferirebbe a una valutazione dell'attualità rispetto alla situazione clinica e agli eventuali sviluppi nelle scienze mediche. Accertata tale attualità diviene dovere del medico onorare tali desideri: «sarebbe infatti un ben strano modo di tenere in considerazione i desideri del paziente quello di fare, non essendo mutate le circostanze, il contrario di ciò che questi ha manifestato di desiderare».

curarsi, se non in specifiche situazioni che riguardano la salute pubblica (per esempio le vaccinazioni o i trattamenti sanitari obbligatori) e anche in questi casi con dei limiti invalicabili.

In ambito internazionale una grande importanza riveste la *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* del Consiglio d'Europa (Oviedo, 4 aprile 1997), ratificata dal Parlamento italiano con la legge n. 145 del 28 marzo 2001. L'art. 5 concerne il consenso informato e afferma che «nessun intervento in campo sanitario può essere effettuato se non dopo che la persona a cui esso è diretto vi abbia dato un consenso libero e informato. Questa persona riceve preventivamente un'informazione adeguata riguardo sia allo scopo e alla natura dell'intervento, che alle sue conseguenze e ai suoi rischi. La persona a cui è diretto l'intervento può in ogni momento liberamente ritirare liberamente il suo consenso». L'art. 9 della medesima *Convenzione* riguarda specificamente il valore da dare alle dichiarazioni anticipate: «A riguardo di un intervento medico concernente un paziente che al momento dell'intervento non è in grado di esprimere il proprio volere, *devono essere presi in considerazione* i desideri da lui precedentemente espressi». Come si è detto sopra, le parole in corsivo (nostro) riflettono la cautela degli estensori del documento: da un lato si fa presente che questi desideri non devono essere ignorati, dall'altro non ci si spinge nemmeno a riconoscere loro un'automatica vincolabilità.

L'importante principio del rispetto delle dichiarazioni anticipate è stato accolto – con una formula simile – anche dal *Codice di deontologia medica* del 1998, il quale all'art. 34 afferma che «Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa, della 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» (corsivo nostro). Sia nella *Convenzione* europea che nel *Codice deontologico* il principio morale del consenso o rifiuto dei trattamenti, che garantisce il rispetto della dignità personale, viene dunque esteso a un tempo nel quale la persona non è più in grado di esprimerlo.

Da ultimo, il CNB si è espresso con il parere sulle *Dichiarazioni anticipate di trattamento* del 18 dicembre 2003, al quale abbiamo già fatto e torneremo a fare riferimento. Il documento recepisce il principio generale per cui «ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale», anche se

il CNB si è poi diviso al suo interno sulla portata concreta di questo diritto (quali trattamenti possono essere rifiutati per non incorrere nell'accanimento terapeutico senza finire nell'eutanasia passiva?).

Nonostante questi riferimenti e un nutrito dibattito, in assenza di una di normativa specifica non è stato finora attribuito alcun valore giuridico alle dichiarazioni anticipate di trattamento, il che spiega l'opera di supplenza svolta da parte della magistratura. Intanto si è sempre più avvertita l'esigenza di un «intervento legislativo ampio e esauriente», per usare le parole dello stesso CNB, per dare la certezza del rapporto giuridico, assicurando ai pazienti il sostanziale rispetto dei loro desideri e ai medici e agli altri operatori coinvolti nelle terapie l'esonero da possibili responsabilità legali.⁶ Le prospettive aperte da un riconoscimento delle DAT hanno suscitato in molti la convinzione che fosse necessario intervenire in senso il più possibile restrittivo, ribadendo l'indisponibilità della vita umana ed evitando che le dichiarazioni anticipate divenissero l'anticamera di una legalizzazione dell'eutanasia. Non manca infine chi, da una parte e dall'altra ritiene che sia meglio lasciare le cose come stanno, senza alcuna legge, piuttosto che averne una cattiva (troppo permissiva o troppo restrittiva, a seconda dei punti di vista).

L'accelerazione è venuta all'inizio del 2009, nei giorni che hanno preceduto la morte di Eluana Englaro, la giovane donna in stato vegetativo permanente da 17 anni. Il governo intervenne con un decreto *ad hoc* per contrastare la Corte di Appello di Milano, che aveva autorizzato l'interruzione della nutrizione e dell'idratazione; il presidente Napolitano rifiutò di firmare il decreto ed Eluana morì mentre il governo si accingeva a trasformare il decreto in una legge da votare con urgenza. Da allora la proposta di legge AC n. 2350 è andata avanti a singhiozzo: licenziata dal Senato il 26 marzo 2009, è stata approvata dalla Camera solo 12 luglio 2011 con un testo parzialmente modificato (con i voti del PdL, dell'UDC e di qualche parlamentare del PD proveniente dall'area popolare). Per come tutta la vicenda del ddl si è sviluppata nasce il sospetto che il governo – per il quale le questioni concernenti la vita e la morte non hanno mai costituito in nessun senso delle priorità – abbia voluto cogliere un'occasione per ribadire il primato del Parlamento (o meglio di questa maggioranza parlamentare) sui

⁶ Cfr. Guido Alpa, *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate*, in *Testamento biologico*, pp. 39-40. Va ricordato l'estremo rigore della giurisprudenza italiana nel caso di omissione terapeutica, che può configurare i reati di lesione personale (a titolo di colpa o di dolo) o di omicidio (colposo, doloso o preterintenzionale).

giudici, per ingraziarsi la parte conservatrice del mondo cattolico e per evidenziare le spaccature dell'opposizione sui temi della morale.

Il disegno di legge

Senza alcuna pretesa di esaustività entriamo ora nel merito del disegno di legge, cercando di coglierne i contenuti e di evidenziarne talune criticità. Si comincia (art. 1, *Tutela della vita e della salute*) con un richiamo agli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione, che tutelano i diritti della persona sotto gli aspetti della *dignità* sociale, della *libertà* e della *salute*. Osserviamo subito che il termine "libertà" è l'unico che nell'art. 1 della legge non compare mai (compare una sola volta in tutto il disegno di legge, con un senso restrittivo, nell'art. 4, dove si specifica che le dichiarazioni anticipate devono essere adottate in piena libertà e consapevolezza). Per prima cosa viene affermata l'inviolabilità e indisponibilità della vita umana fino alla morte accertata nei modi di legge (questo criterio, come sappiamo, dal 1975 è costituito dalla morte cerebrale). Si vieta ogni forma di *eutanasia* e di assistenza o aiuto al *suicidio*, senza peraltro dare una definizione dell'eutanasia stessa, ma rimandando agli artt. 575 (omicidio), 579 (omicidio del consenziente) e 580 (istigazione al suicidio) del codice penale⁷. Si riconosce altresì che «nessun trattamento sanitario può essere attivato a prescindere dall'espressione del consenso informato [...], fermo il principio per cui la salute deve essere tutelata come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario, se non per disposizione di legge e con i limiti imposti dal rispetto della persona umana». Pur senza farne menzione esplicita si rifiuta il cosiddetto "accanimento terapeutico", in quanto la legge «garantisce che, in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizione di morte prevista come imminente, il medico debba astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura». Infine si fa menzione – ed è una novità rispetto alla legge precedentemente

⁷ A rigore l'eutanasia costituisce un problema diverso rispetto alle DAT, che hanno a che vedere con il rifiuto di trattamenti sanitari e non con l'uccisione "pietosa" di un'altra persona. È evidente che qui il legislatore ha voluto subito mettere le mani avanti per evitare che le DAT potessero contenere un qualche invito all'eutanasia, soprattutto nella sua forma più facile da giustificare, quella passiva volontaria (con la quale un malato terminale viene lasciato morire, su sua stessa richiesta, mediante la sospensione di trattamenti sanitari).

approvata in Senato (mentre ne trattava ampiamente il ddl proposto per il PD dal senatore Marino) – del diritto del paziente a un'adeguata terapia contro il dolore, come previsto dai protocolli delle cure palliative⁸.

L'art. 2 riguarda il *consenso informato* («esplicito ed attuale»), previsto per l'attivazione di ogni trattamento sanitario. Tale consenso «può essere sempre revocato». Non è necessario in situazioni di emergenza, quando la vita del paziente sia in pericolo immediato.

Gli aspetti più problematici li presenta indubbiamente l'art. 3 (*Contenuti e limiti della dichiarazione anticipata di trattamento*). Qui apprendiamo che la dichiarazione si riferisce esclusivamente «ad un'eventuale futura perdita *permanente* della propria capacità di intendere e di volere» e può riguardare solo l'*attivazione* di trattamenti sanitari, mentre – cosa strana – non si fa menzione della loro non attivazione o interruzione. Nel c. 5 si precisa che la DAT «assume rilievo nel momento in cui il soggetto si trovi nell'incapacità permanente di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze per accertata assenza di attività cerebrale integrativa cortico-sottocorticale e, pertanto, non possa assumere decisioni che lo riguardano». Non è ben chiaro a quale stato clinico ci si riferisca (forse allo stato vegetativo permanente?), ma è chiaro che le DAT si applicano solo in alcuni casi molto specifici rari e – viene il sospetto – anche di difficile diagnosticabilità. Non si vede proprio il perché di questa restrizione o, meglio, tutto farebbe pensare che si sia voluto restringere quanto più possibile l'ambito di autodeterminazione del paziente, che è precisamente la ragion d'essere delle DAT.

Ma non è tutto. Nell'art. 3 – con un forzato richiamo alla *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* del 2006 – si afferma anche che l'alimentazione e l'idratazione artificiali «devono essere mantenute fino al termine della vita», tranne quando non siano più assimilabili dall'organismo (sarà determinabile con precisione quest'altra situazione clinica?). Si specifica che «esse [alimentazione e idratazione artificiali] non

⁸ Si tratta di quell'insieme di cure pensate per accompagnare i malati che vivono la fase finale di malattie croniche, migliorando la qualità della loro vita. Nate negli Stati Uniti (cfr. *hospice movement*) stanno incontrando sempre maggiori consensi anche in Italia. Si è infatti osservato che il lenimento del dolore e il supporto psicologico al malato, in apposite strutture residenziali oppure a domicilio, rappresentano il miglior modo per contrastare le richieste di eutanasia, togliendone i principali motivi. Questo è senz'altro vero, anche se non bisogna pensare che le cure palliative tolgano *in toto* la sofferenza di un malato terminale.

possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento». Perché mai questa restrizione, che non ha eguali nei Paesi occidentali? Semplice: alimentazione e idratazione artificiali (d'ora in avanti NIA) non vengono in effetti considerate trattamenti terapeutici e quindi ad esse non si applica il diritto di rifiuto del trattamento sanitario garantito dalla Costituzione. E che cosa sarebbero allora? Qualche chiarimento ce lo fornisce il parere del Comitato nazionale per la bioetica del 30 settembre 2005 su *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*. Il documento votato dalla maggioranza dei membri considera la NIA «sostentamento ordinario di base» (concetto ripreso dalla precedente versione del ddl, quella approvata dal Senato, dove si parla di «forme di sostegno vitale», espressione scomparsa nel testo approvato dalla Camera, ma pur sempre sottintesa). Nel documento, la NIA è equiparata al fornire acqua e cibo a una persona che non può procurarselo da sé e quindi a un atto di sostentamento eticamente dovuto. Un'altra parte del Comitato ha espresso il proprio dissenso, facendo notare che non di acqua e cibo si tratta, ma di preparati farmacologici che talvolta richiedono un intervento chirurgico per la loro applicazione e che vanno somministrati sotto stretto controllo medico. Inoltre non si capisce come mai invece la ventilazione artificiale e la dialisi non vengano menzionate. Non hanno forse la medesima valenza umana di cura attribuite alla nutrizione e all'idratazione? Eppure possono venire rifiutate, in quanto non v'è dubbio che si tratti di trattamenti terapeutici, forse perché qui il ruolo della macchina nell'integrare le funzioni dell'organismo è più palese.

In occasione delle drammatiche vicende medico-giudiziarie di Terri Schiavo e di Eluana Englaro si è molto insistito, da parte dei movimenti contrari alla sospensione dell'INA, sul fatto che si condannavano queste donne a morire di fame e di sete. A riguardo bisogna almeno osservare che tali tipi di pazienti, essendo privi di coscienza, non possono propriamente provare fame o sete; è più appropriato parlare di stati oggettivi di malnutrizione o disidratazione. Con questo non si vuol negare la tragicità della situazione, ma fare leva sull'ambiguità semantica non giova a comprendere che cosa sia veramente in gioco. È indubbiamente in gioco una vita umana, che nessuno dovrebbe ritenere sminuita del suo valore intrinseco a causa della perdita di coscienza. Tuttavia, dal fatto di considerare una vita come vita umana dotata di valore non deriva l'obbligo di cura a tutti i costi (e infatti nessuno lo sostiene, tant'è che l'accanimento terapeutico viene unanimemente rifiutato). Ora, se si tratta di valutare la proporzionalità tra intervento e risultati ottenuti, l'INA e tutte le cure sanitarie e farmacologiche atte a te-

nerne in vita un paziente in stato vegetativo permanente non sono di per sé gravose e l'interessato – come si è visto – non “soffre”. Ma anche il risultato conseguito, di mantenere la continuità delle sole funzioni biologiche, è oggettivamente minimo: può rendere obbligatorio l'impegno terapeutico? E se il soggetto stesso avesse preventivamente chiesto di non essere mantenuto in una situazione di questo tipo, non considerandola in linea con il proprio ideale di bene e con i propri valori? Non cadremmo in una forma di vitalismo surrogato dalle tecnologie mediche?

Personalmente concordo con la linea di Paolo Cattorini: optare per una «presunzione in favore del trattamento», cioè della «messa a disposizione e offerta di cure elementari di sostegno vitale e di cura» (specificate nelle cure infermieristiche ed elementari tese a mantenere l'igiene e la dignità personale, specificate nell'idratazione e nutrizione). Ciò testimonierebbe dell'uguale considerazione per tutte le persone umane e salvaguarderebbe il valore altamente simbolico degli atti di cura prestati alla persona malata. Al tempo stesso non si dovrebbero escludere a priori casi in cui l'applicazione di tali cure possa venire riconsiderata, qualora queste divenissero sproporzionate e qualora fosse chiaro che il malato le avrebbe rifiutate. Quanto al primo aspetto, la proporzionalità tra i mezzi adottati e il fine che si intende perseguire (il bene della persona), emerge considerando la qualità di vita che si prospetta per il soggetto in rapporto alle forme di cura messe a disposizione. Quanto al secondo aspetto potrebbe essere chiarito dalle DAT, se non verranno appiattite a priori su un'unica visione morale del bene umano. In quest'ottica a ciascuno dovrebbe essere consentito, se lo desidera, ricevere tutte le cure che la società è in grado di fornirgli (e le DAT possono divenire uno strumento per ribadire questo tipo di volontà), ma non dovrebbe divenire un obbligo la sopravvivenza ad ogni costo, contro la propria idea di bene personale e di dignità umana. Infine, nel vaglio indispensabile delle DAT, troverebbero spazio anche le figure del medico, del fiduciario e dei familiari⁹.

⁹ Per una trattazione seria ed equilibrata delle questioni legate alla fine vita rimando al bel libro di Paolo Cattorini *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, Edizioni Dehoniane, Bologna 1996. L'autore, dopo aver considerato l'intera questione alla luce di una concezione ontologica della persona (basata cioè non sulle sue qualità o prestazioni ma sulla sua sostanza di individuo umano) a orientamento etico (che muove dalla cura dell'altro), conclude che «non considereremmo ... illegittima l'interruzione dell'idratazione-nutrizione artificiale sulla base di una direttiva anticipata confermata e condivisa dai validi rappresentanti del malato» (p. 159).

L'art. 6 riguarda la figura del *fiduciario*, scelto dal dichiarante stesso come unico tramite con il medico per quanto riguarda il rispetto delle DAT. Il fiduciario «si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente», «operando sempre e solo secondo le intenzioni legittimamente esplicitate dal soggetto nella dichiarazione anticipata». Dovrà assicurarsi che al soggetto in stato vegetativo vengano fornite efficaci terapie palliative e che non vi sia né accanimento né abbandono terapeutico.

Molto discutere fa anche l'art. 7 (*Ruolo del medico*). «Gli orientamenti espressi dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento sono presi in considerazione dal medico curante, che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirli o meno». Insomma, la DAT non è da considerarsi vincolante, ma semplicemente orientativa per il medico, che può discostarsi da quanto è in esso contenuto, purché motivi la sua decisione. La discrezionalità del medico ha però dei limiti, in quanto «il medico non può prendere in considerazione orientamenti volti comunque a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica. Gli orientamenti sono valutati dal medico, sentito il fiduciario, in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute e della vita, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza». Ci si chiede come si tradurranno nella pratica tutti questi criteri, tra l'altro molto eterogenei. È giusto che ci si preoccupi delle possibili conseguenze delle DAT sull'identità della professione medica. Ma l'ambito del medico dovrebbe essere quello scientifico, in ordine alla sua conoscenza del quadro clinico e degli sviluppi della scienza medica, mentre non risulta che il medico abbia delle specifiche competenze morali che gli permettano di sostituirsi al malato. Se egli ne ha conosciuto gli orientamenti e le preferenze potrà mettere la sua professionalità al servizio del bene integrale della persona del malato, che non per forza – a nostro avviso – dovrà sempre essere la salvaguardia della vita biologica.

L'ultimo articolo, infine (*Disposizioni finali*), concerne l'istituzione di un Registro delle DAT nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico. Titolare dei dati è il Ministero della salute.

Tentiamo di riassumere. Le DAT consentono a un soggetto nel pieno delle sue facoltà cognitive di far conoscere al medico quali trattamenti desidera siano attivati qualora dovesse trovarsi in una situazione di stato vegetativo persistente (o comunque qualcosa di simile – in attesa di capire meglio – che implica la perdita irreversibile della coscienza). La sua opinione su

eventuali trattamenti non desiderati (per lui da non attivare o da interrompere) non è prevista. Alimentazione e idratazione verranno forniti comunque (infatti non sono considerati trattamenti medici). Sarà il medico a stabilire, in scienza e coscienza, quale intervento sia da considerarsi proporzionato o no nel caso concreto. Al di sopra di tutto e di tutti (malato, fiduciario, medico) aleggia un principio assoluto: quello dell'inviolabilità e indisponibilità della vita umana. Ma a ben vedere solo in apparenza: semplicemente sono altri a disporre. Chi vorrà firmare una dichiarazione anticipata che in pratica conduce all'esproprio di quanto di più intimo appartiene a una persona? E non dico la morte, che sarebbe un'assurdità, ma in una qualche misura il morire, che è ancora parte della vita, la *nostra*.

Liberi in faccia al morire

«Né il sole né la morte si possono guardare fissamente», ammonisce una celebre massima di La Rochefoucault. Di fatto la morte costituisce per lo più lo sfondo ignorato sul quale si svolge la nostra vita. E, a ben vedere, nemmeno le riflessioni sulla fine della vita ci portano ancora a guardare in faccia la morte in sé, ma solo a considerare più da presso il morire, che è ancora una parte della vita. Ma non è una parte come le altre, nel senso che il modo in cui anticipiamo con il nostro pensiero e il nostro sentimento il morire ci dice molto di come viviamo, di che cosa ha valore e priorità per noi, di quali legami con il mondo è intessuta la nostra vita. Appunto perché coinvolge questioni fondamentali di senso, differenti visioni dell'uomo e autorappresentazioni, non sorprende che una tale tematica, quando viene traspunta nel dibattito pubblico, accenda fortemente gli animi.

La contrapposizione che è scaturita nelle tematiche della fine della vita è stata dipinta come l'inevitabile conseguenza di due visioni contrapposte: quella (perlopiù) “cattolica” dell'indisponibilità della vita come conseguenza della sua *sacralità* e quella “laica” della disponibilità della propria vita in nome dell'autonomia e della ricerca di una accettabile *qualità della vita*¹⁰. In questa schematizzazione ci sono degli elementi di verità, ma radicarla non ci servirà a risolvere le difficili situazioni che dobbiamo affrontare. Tanto più che a fare le spese dell'esacerbarsi delle contrapposizioni sono quasi sempre le posizioni più intelligenti e sensate. Mentre il dibattito si cristallizza così

¹⁰ Si veda Giovanni Fornero, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Paravia Bruno Mondadori, Milano 2005.

sulle posizioni estreme (*pro-life* - *pro-choice*, indisponibilità - disponibilità, sacralità - qualità ecc.) altre posizioni, più sfumate, televisivamente meno “spettacolari” e che richiedono un supplemento di riflessione, difficilmente trovano udienza. E invece si può essere assertori di una sacralità della vita umana in quanto consapevolezza di sé e capacità di relazionarsi, senza negare al tempo stesso l'importanza della corporeità in senso biologico. Si può ammettere che la vita non sia qualcosa di arbitrariamente disponibile e al tempo stesso riconoscere che molto dipende – e sempre di più dipenderà – da noi anche nella gestione del morire (come peraltro del nascere). Si può ritenere che la persona umana rimane tale, nella sua dignità, anche nella deprivazione e nella sofferenza più estreme e al tempo pensare che stesso tale dignità non ha nulla a che vedere con la sopravvivenza biologica a ogni costo. Si può credere che Dio ci ha donato la vita e al tempo stesso pensare che ci voglia responsabilmente liberi di gestirla, anche in rapporto al morire¹¹.

Ma anche, una volta fatto lo sforzo di riesaminare criticamente i nostri assunti per fare spazio alle ragioni altrui, non dobbiamo comunque dimenticare che viviamo in un contesto sociale di pluralismo morale, dove le differenti visioni del bene di cui i vari individui o gruppi sono portatori appaiono difficilmente conciliabili. Il legislatore non potrà non tenerne conto, sposando un'unica prospettiva etica. Il disegno di legge, ammantato di preoccupazione per la tutela dei diritti della vita e della salute, ci sembra invece nascondere (neanche tanto bene) una volontà di dominio sulle vite altrui. E delude anche quei cattolici che non negano che vi possano essere senso e valore nel vivere anche le situazioni più estreme e nell'accudire la vita umana in situazioni di estrema debolezza, ma sanno anche che questo senso e questo valore scaturiscono, eventualmente, da una vita cristianamente vissuta e non possono essere imposti dall'esterno in nome di una presunta universalità.

Ciò che dovrebbe essere chiaro a tutti è che viviamo situazioni nuove che richiedono non la difesa o l'applicazione di vecchi schemi ma uno sforzo coraggioso per trovare vie nuove verso una medicina ad alto contenuto tecnologico – alla quale non vogliamo rinunciare – che però abbia al centro il bene integrale della persona umana, considerata nella sua interezza. Dare a ciascuno la possibilità di decidere sulla propria salute e sul proprio morire, rispettandone le decisioni affidate alle DAT, potrebbe essere un passo in questa direzione. Perché impedirlo? ■

¹¹ È d'obbligo il riferimento ad Hans Küng e Walter Jens, *Della dignità del morire. Una difesa della libera scelta*, Rizzoli, Milano 2010.

Giovanni Moretto e la cultura religiosa del Novecento

OMAR BRINO

Il libro *Figure del senso religioso* pubblicato da Giovanni Moretto nel 2001, cinque anni prima della sua scomparsa, rappresenta per lui una sorta di approdo a casa, di sguardo retrospettivo sul dove si è partiti, sul dove si è a lungo peregrinati e sul dove alla fine si è tornati, con nuove consapevolezze e cognizioni. Il libro si apre con una discussione della *Pascendi dominici gregis* emanata nel 1907 da Pio X, al secolo Giuseppe Sarto, e si avvia a conclusione con una riflessione sulle tematiche religiose nella poesia di Andrea Zanzotto. Sarto, Zanzotto e Moretto provengono tutti e tre dalla terra di Treviso: il paese originario di Moretto, Ciano del Montello, dista una ventina di chilometri tanto da quello di Sarto, Riese, ora Riese Pio X, quanto dalla Pieve di Soligo di Zanzotto. Siamo «nel paesaggio tra il Piave e il Montello»¹ – come ci ricorda anche la bellissima immagine di copertina di *Figure del senso religioso*, la *Grande descrizione asolana* di Gino Rossi – nella ‘marca’ più interna e segreta del Veneto, spesso custode delle tradizioni più antiche e lontane di questa regione di incroci e passaggi. Nella riflessione sulla dimensione religiosa di due figure così diverse della sua stessa terra, Sarto e Zanzotto, Moretto scava da un lato motivi profondi per comprendere tale terra e dall'altro apre prospettive molto più ampie, perché ciò che è avvenuto e ciò che è preservato in quel luogo apparentemente così marginale e provinciale si muove, a saperlo ben cercare, nei flussi interni dell'intera nostra cultura, in meandri religiosi, poetici e filosofici che dal lontano passato giungono al presente. E così continuare a leggere le opere di Moretto, utilizzando quasi come una mappa *Figure del senso religioso* e approfondendo

¹ G. Moretto, *Figure del senso religioso*, Morcelliana, Brescia 2001, p. 17.