

PRENDERSI CURA DELLA PERSONA CHE MUORE *Spunti e riflessioni sui temi della bioetica*¹

Sommario: Prefazione - 1. Premessa. - 2. La dignità della vita. - 3. La relazione e le sue qualità. - 4. L'ultimo tempo della vita, tra paura, angoscia e possibile senso - 5. Educare ed educarsi per accompagnarsi e accompagnare.- 6. Vivere la propria morte. - 7. Il consenso informato: riflessioni iniziali. - 8. Ancora sul consenso informato: quale ruolo per il diritto costituzionale? - 9. Le dichiarazioni anticipate di trattamento: problemi e prospettive.

Prefazione

Tornare a chiedersi che cosa sia la vita e che cosa sia la morte muovendo dai dati della scienza, della filosofia e della teologia, è una delle più alte sfide che l'attuale problematica bioetica ripropone. Soprattutto i due punti estremi della vita individuale, quello d'inizio e quello di fine, presentano sempre nuovi problemi sollevati non solo dalle scoperte scientifiche e dalle loro ricadute tecnologiche (dalla procreazione artificiale alla clonazione, dalla rianimazione al cyborg) ma anche dalle applicazioni-limite sempre più avveniristiche e dalle conseguenti preoccupazioni etiche.

Le sfide che l'inizio e la fine della vita lanciano alle scienze cosiddette dure non sono di poco conto e vengono ulteriormente aggravate dalle richieste di quegli ambiti delle scienze umane che, dovendo valutare e disciplinare i possibili interventi tecnologici, chiedono indicazioni precise sui momenti di comparsa e scomparsa dell'unità individuale. Da quale preciso istante della procreazione è possibile affermare la presenza del nuovo individuo o a partire da quale preciso momento è possibile affermarne la fine? Il tempo, che permea ogni evento del nostro universo e trasforma inesorabilmente in 'processo' anche ciò che vorremmo fosse puntuale e definitivo, impedisce che si diano risposte precise. Sono convinto che, qualora la biologia fosse in grado di mostrare l'esistenza di confini tanto netti e

¹La stesura materiale del documento, condiviso da tutti i componenti del Gruppo Meic di Varese, si deve principalmente a: Augusto Airoldi, Lucia Aletti, Maura Bertini, Mattia Cattaneo, Gabriele Cossovich, Don Stefano Cucchetti, Sergio De Carli, Elisabetta Intieri, Giorgio Grasso, Franco Martino, Maria Angela Monti. Un sentito ringraziamento al Prof. Mario Picozzi per il significativo contributo portato alla riflessione.

definiti, sarebbe relativamente semplice, poi, procedere a considerazioni etiche condivise. La realtà è, purtroppo, diversa. Proprio per il fatto che in biologia non esistono eventi puntuali ma processi, anche la fondazione di una nuova vita ha una sua durata così come la sua uscita di scena. Gli embriologi, ad esempio, concordano nell'identificare nella fecondazione l'ingresso all'esistenza del nuovo individuo, ma la fecondazione è, essa stessa, un processo che nell'uomo ha la durata di alcune ore ed è difficile, se non impossibile, trovare al suo interno risposte precise alla domanda iniziale. Il processo di avvio della vita è molto più breve di quello della conclusione; è il primo atto dell'auto-costruzione di un nuovo individuo che, nelle sue primissime fasi, è monocellulare e indifferenziato. La morte, invece, conclude la parabola di vita di un individuo pluricellulare, biologicamente differenziato, costituito da parti che godono di una certa autonomia (cellule, tessuti, organi ecc.) e da sistemi che ne assicurano l'integrazione (il sistema nervoso, l'apparato sanguigno ecc.) e sono garanti dell'individualità. Per un biologo, allora, la morte dell'organismo coincide con il venir meno delle strutture di integrazione. Ciò richiede tempi talora lunghi e la scienza medica può contribuire ad allungarli ulteriormente dal momento che può rompere i legami che normalmente tengono uniti i vari sistemi di integrazione, consentendo così la sopravvivenza dell'organismo anche dopo la degenerazione di alcuni di essi. Evidentemente, tali situazioni pongono problemi etici di non facile soluzione.

Ma l'uomo non è soltanto un fascio di meccanismi biologici fissati fin da epoche remote dai processi evolutivi. L'uomo, con la sua mente conscia e intenzionale è anche un operatore in grado di concepire e mettere in atto nuove forme di integrazione culturale capaci di coinvolgere l'intero genere umano e estendersi all'ambiente planetario.

La morte, allora, non è solo un evento biologico; è anche la definitiva rottura delle relazioni umane e, se ci si vuole far prossimi di chi si appresta a compiere il passo estremo è necessario che si offra un aiuto non solo medico ma anche affettivo, intellettuale e spirituale.

Il lavoro svolto dagli amici del Meic di Varese è la risposta adeguata a queste molteplici esigenze. Lo hanno fatto fondendo differenti competenze professionali in un unico e coerente discorso, stimolo di meditazioni salutari.

Carlo Cirotto
Presidente Nazionale del MEIC

1. Premessa

Il gruppo MEIC “Giuseppe Alberigo” di Varese, con questo documento, intende proporre alcune riflessioni su questioni di bioetica, inserendosi nell’itinerario sull’umanesimo rinnovato, proposto dal MEIC nazionale nel Progetto Camaldoli.

Il nostro elaborato nasce dal confronto che, nell’arco di un anno, abbiamo realizzato su questi argomenti anche a partire dalle nostre esperienze professionali, culturali e sociali.

L’attenzione è focalizzata sui problemi etici sollevati dai casi di alterazione dello stato di coscienza determinanti la permanente perdita, parziale o totale, di competenza decisionale della persona e la necessità del mantenimento artificiale di funzioni vitali, quali la respirazione e la nutrizione.

Pertanto il documento, attraverso la riflessione sul significato della malattia e della morte, della sofferenza e delle relazioni umane da esse condizionate, traccia delle proposte in riferimento all’educazione e alla formazione, al consenso informato e alle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Questo nostro percorso vuole lanciare idee che stimolino il dibattito su questioni delicate, che richiedono approfondimento, ascolto e dialogo, discernimento personale e comunitario. In particolare riteniamo che nel trattare tali temi sia necessario partire da uno sguardo globale sulla persona, presupposto per un cammino di rinnovamento in umanità, che il progredire delle conoscenze tecnico-scientifiche in medicina ci impone.

Nato dallo scambio tra persone che confessano la fede cristiana, il lavoro desidera infine esprimere come la nostra riflessione sul dolore sia emersa all’interno del tema più ampio della vocazione alla vita nella pienezza e nella libertà, ossia in umanità.

Proprio la nostra fede cristiana ci chiede di richiamare l’importanza di uno spazio laico di confronto, che possa essere abitato da chiunque desideri condividere percorsi significativi di senso e di valore.

Se il compito di ogni persona è la conoscenza e la valorizzazione di sé e delle proprie relazioni, anche nella sofferenza e nel morte, tale compito assume un significato particolare per i cristiani, che confessano Gesù Cristo, immagine del Dio Vivente e via di umanità compiuta.

2. La dignità della vita

Nel momento in cui la malattia colpisce l'esistenza di una persona al punto da causare la limitazione o la perdita delle autonomie, inclusa la competenza a comprendere e decidere, ci si interroga sul significato della dignità della vita.

Noi crediamo nel valore intrinseco di ogni esistenza umana e nel dovere morale di tutela dei diritti delle persone, ancor più se deboli.

Crediamo che il valore dell'esistenza umana debba trovare concretezza nella creazione di condizioni che permettano alle persone di attraversare, con dignità e nella ricerca di senso, l'esperienza di malattia, anche nell'ultimo tempo della vita. A tal fine è necessario aver cura dell'educazione e della maturazione esistenziale delle persone, potenziare i legami di sostegno e favorire comunità solidali, migliorare i servizi per i malati e le loro famiglie, praticare buone relazioni di cura.

Tutelare la dignità della vita delle persone significa valorizzare la preziosità di ogni esperienza personale, soprattutto nella fragilità che spesso caratterizza la malattia. L'incontro con la sofferenza della persona deve richiamare al rispetto per ciò che quella persona è ed è stata, desidera, spera, per ciò che interpreta ed elabora nel suo vissuto, per ciò che vivono le persone vicine. Nei casi in cui la persona malata non è in grado di esprimere il suo pensiero, le persone familiari possono essere una risorsa preziosa, all'interno della relazione di cura.

Valorizzare la persona fragile assume altresì il significato di facilitare l'espressione di potenzialità e aspetti inediti della persona stessa, al punto da far riconoscere l'opportunità accanto al limite e l'apertura di possibilità che suscitano speranza.

Il prendersi cura deve sfidare dunque il limite di una visione settoriale e meccanicistica e proporre la prassi di un incontro autentico che genera vita e senso per chi è curato e per chi si prende cura.

Siamo convinti che la formazione in conoscenza, consapevolezza e coscienza di tutti, qualunque sia la provenienza culturale o religiosa, possa essere la base, nella società democratica, di un dialogo rispettoso e costruttivo.

E' evidente che l'investimento richiesto supera l'ambito della relazione medico-paziente e apre ad una dimensione comunitaria, a livello civile, sociale e religioso. Nella riflessione e nella prassi è importante che sofferenza e morte non vengano considerate "tabù" o que-

stioni da delegare al solo ambito tecnico-scientifico o ancora occasioni per contrapporre ideologie e rafforzare fondamentalismi.

3. La relazione e le sue qualità

La qualità delle relazioni è elemento determinante nel rapporto tra paziente e medico e tra medico e paziente. Anzitutto la relazione è un “rapporto tra diversi”, ed è evidente che un conto è parlare di paziente in relazione al medico e un altro conto è mettere in contatto e comunicazione medico e paziente.

La relazione è elemento qualificante della vita dal suo sorgere: non a caso essa ha origine da una donna (una prima relazione) che ha avuto un rapporto con un uomo (una seconda relazione), una femmina con un maschio. E dall’unione dei due nasce una nuova vita: un mistero che richiama il passaggio dal singolare al plurale in Gen 1,27: “E Dio creò l’uomo a sua immagine; a immagine di Dio *lo* creò: maschio e femmina *li* creò”. Come dire che la relazione è premessa della singolarità (sessuata) del soggetto. La natura, quindi, altro non fa che confermare ciò che per i credenti è (anche) mistero legato alla creazione divina.

Se la relazione è all’origine della vita, ed è questo un *dato minimo* che può costituire un punto di partenza per la riflessione, è possibile valutare quale importanza essa riveste nel corso dell’esistenza. Tutta l’esistenza, infatti, è pensabile come relazione tra un io e un tu, e tanti tu. Il primo tu con il quale ci si incontra è il proprio io, grazie al quale si realizza e si afferma la differenza rispetto a ciò che io non sono: si tratta della grande fatica e del compito entusiasmante (anche per il genitore-educatore) del bimbo che si scopre diverso dalla mamma, del ragazzo che si scopre creatura sempre più originale.

L’adolescenza quindi si presenta come un lungo viaggio al termine del quale un/a ragazzo/a incontra il proprio essere persona, come realtà finalmente definita, nei suoi elementi fondamentali e costitutivi diventando un essere in dialogo, aperto sempre verso altri tu, e non semplicemente un individuo che possiamo pensare come realtà chiusa e potenzialmente autosufficiente.

Se la relazione rimanda alla persona, è evidente che il problema persona-individuo è questione sensibile intorno alla quale operare continue riflessioni non ideologiche.

Se è centrale la relazione, diviene necessario parlare di persona, che in quanto tale esprime e si esprime attraverso una o più relazioni. Anche in ospedale. Quella del paziente verso il medico, e del medico verso il paziente, secondo una logica che pensa se stesso/a in quanto “dipendente” dall’altro/a. Conseguentemente, nessuno dei due può pensarsi e viverci in modo autonomo e indipendente: la stessa autonomia diviene qui richiesta che mette in relazione la necessità di una propria autonomia con la necessità di un confronto con l’altro, vissuto sempre come dialogo aperto, che non costringe mai, ma cerca condivisione, lasciando alla libera coscienza dell’altro la decisione. Si tratta cioè di riconoscere nei fatti la logica dell’*epikeia*² secondo i due aspetti, attivo e passivo. Dove il primo porta all’assunzione di responsabilità come fatto mai assoluto e sempre legato all’assunzione di una propria decisione che dipende da altro e altri. È, detto in termini diversi, la valorizzazione della prospettiva dell’*et...et*, richiamata negli ultimi decenni da Giuseppe Lazzati, invece di quella escludente secondo la categoria dell’*aut...aut*. Una logica, quindi, che procede per passi successivi, disegnando e percorrendo sentieri che – se qualche volta paiono interrotti – di fatto conducono alla conquista di prospettive un poco più complete e più capaci di comprensione rispetto alle precedenti. Soprattutto lo fanno – a nostro parere – nella logica della conquista di una migliore qualità della vita.

4. L’ultimo tempo della vita, tra paura, angoscia e possibile senso

Parlare di relazione paziente-medico e medico-paziente indica la necessità che ciascuno dei due attori divenga cosciente delle proprie responsabilità, da vivere direttamente, in prima persona. Anche in questo caso, dunque, si tratta di disegnare e percorrere sentieri e vie che – progressivamente – conducano alla scoperta di novità, delle proprie responsabilità intese come capacità di comprendere e gestire le situazioni nelle quali ciascuno dei due è protagonista: il paziente per capire la propria malattia e il percorso che lo condurrà verso

² Per *epikeia* si intende, naturalmente, in continuità con la tradizione teologico-morale, la virtù del soggetto capace di affrontare la possibile divergenza tra la decisione retta della coscienza e la lettera della legge. In particolare, *epikeia* fa riferimento a quei contesti non previsti dal “legislatore”, cioè dalla legge; quindi il principio dell’*epikeia* consiste nella capacità del soggetto di interpretare la volontà del legislatore (e della legge) al di là – e non a prescindere – dalla lettera.

la fine della vita; il medico per accompagnare quel paziente specifico, che vive i momenti difficili che lo attendono in modo diverso da ciascun altro.

Il compito del malato – esigente e complesso, coinvolgente come poco altro nell'esistenza umana, e quindi per questo "eccezionale" – consiste nel capire e accettare la sua condizione, secondo le proprie sensibilità e in modo da assumere questa situazione come ultimo tempo della vita, della *sua* vita, senza la quale essa stessa non sarebbe conclusa. È evidente che si tratta di collocare questa riflessione entro il più ampio dibattito intorno alla relazione natura-cultura, perché è chiaro che l'esistenza non è mai solo un dato, ma è sempre un dato compreso attraverso elementi culturali che sono tipici di un tempo e di un luogo specifici e che, quindi, vanno ricompresi continuamente. Si tratta di altra questione sulla quale riflettere con serenità e andare a fondo, cogliendo e mai rifiutando la complessità che qualifica il nostro tempo.

Il compito del medico consiste nell'accompagnare il paziente in questo cammino, intuendo e valorizzando tutto ciò che gli consentirà di vivere bene questo tempo. Da credenti – con tutta la cautela, il rispetto e la sensibilità richiesti dalla delicatezza delle situazioni – si dovrebbe riuscire a riconoscere (e ad accompagnare a riconoscere) la paradossale grazia contenuta nel dramma delle croci personali. Si comprende immediatamente quanto sia difficile un tale percorso, da vivere nell'accoglienza sussurrata e sempre "in punta di piedi". Come una ballerina danza sulle punte, secondo una logica di difficoltà unita a un'altissima espressività artistica. Ovviamente, vivere bene non significa escludere conflitti o difficoltà: il compito del sanitario è appunto quello di inserirsi in questo cammino secondo una logica di ascolto e di accompagnamento, assicurando quando è possibile assicurare e prospettando le fasi del decadimento come esperienze umane che possono avere un senso. A volte anche solo ascoltando come il malato vive le sue difficoltà.

Il malato, dal canto suo, si trova davanti ad uno dei momenti più difficili e più veri della sua esistenza, per affrontare il quale – molto spesso – non è preparato, perché è sorpreso da un'esperienza creduta sempre rinviabile, o perché si trova improvvisamente coinvolto in una realtà che lo sorprende per la velocità con la quale lo travolge. Deve cogliere e accettare un'accelerazione (a volte improvvisa) del proprio decadimento fisico, cui non sempre corrisponde un sereno riconoscimento di questi fatti. Spesso la velocità travolge e scardina equilibri consolidati da decenni, con i conseguenti spiazzamenti e l'insorgere del-

la paura di non essere più in grado di assecondare quello che – ineluttabilmente – dovrà accadere.

Inoltre il malato si scontra, spesso per la prima volta in assoluto, con i problemi ultimi, di fronte ai quali si trova – inevitabilmente – solo. Non può essere diversamente; ma perché chi gli è vicino non può dargli una mano, facendogli percepire una vicinanza che non è sostituzione, ma disponibilità alla relazione, al dialogo o anche solo e semplicemente all'ascolto? A chi spetta questo compito tanto difficile eppure tanto importante, da svolgere con una discrezione somma, e pronto alla ricerca e al recupero positivo di tutti quegli appigli che consentano al malato di affrontare e vivere degnamente questi ultimi momenti della sua vita umana, secondo una logica di qualità e non solo di quantità? Chi può svolgere questa incombenza? Certamente il ministro di una religione, ma per colui che non è credente, e nemmeno negli ultimi tempi della sua esistenza vuole varcare questa soglia, chi lo può aiutare? In tale contesto quale può essere il ruolo dell'équipe curante, anche in collaborazione con altre figure emergenti come quella del *counsellor*? E come prepararsi a svolgere tale funzione, valorizzando la dignità del paziente sino alla fine? Quanto di ciò è parte della professionalità e quanto è espressione di una passione che – forse – solo il termine *attitudine* dice laicamente, mentre nel cristianesimo si ricorre al termine *vocazione*, di significato ben più pregnante? E vengono alla mente gli ordini religiosi, che hanno come “vocazione” specifica proprio l'assistenza e l'accompagnamento dei malati: non è forse questo – della cura alla fine della vita, ma anche delle difficoltà nella malattia – un campo vocazionale specifico che consente un recupero creativo e originale di antichi mandati da vivere in un tempo nuovo e secondo esigenze inedite e impellenti?

5. Educare ed educarsi per accompagnarsi e accompagnare

Da ultimo il paziente deve fare i conti con la paura e con l'angoscia che ne deriva. E lo deve fare non in modo teorico, ma vivendo su di sé il confronto con l'ultimo passo del cammino della sua esistenza. È quell'esperienza, che ti spiazzata, che ti porta a veder saltare i riferimenti che normalmente senti, il modo in cui percepisci, come quei chiodi che ti ancorano alla parete impedendoti di precipitare: la percezione è appunto quella di sprofondare senza riuscire a trovare appigli. Cerchi qualche ancora negli affetti, e a volte – o spesso –

trovi persone stanche e provate, che faticano a condividere con te questa esperienza così importante eppure così difficile. Il fatto di non esserti preparato prima toglie il terreno sotto i piedi, e appunto ti senti cadere nel precipizio. Alla paura si associa l'angoscia del non capire o sapere cosa ci sarà dopo. Risultano poco rassicuranti tutte le riflessioni sullo stato di premorte che alcuni avanzano. L'ansia cresce e paralizza. Eppure reagire si deve, e si può. Un aiuto di altri, all'esterno della famiglia, o che aiuti la famiglia stessa, nelle sue diverse componenti, risulta necessario.

Vengono qui al pettine tutta una serie di nodi che toccano la scuola e le Università italiane e si mostrano evidenti i limiti di una certa cultura odierna, legata alla fiducia smisurata nella tecnica e nella scienza, e dominata da ritardi sul piano "spirituale" e religioso inconcepibili. Troppo spesso la realtà della scuola si limita a svolgere un compito esclusivamente formativo nei contenuti delle diverse discipline, trascurando l'aspetto più prettamente educativo che invece risulta determinante per una crescita globale della persona. Sembra mancare decisamente nei percorsi scolastici l'attenzione a favorire nei ragazzi non solo l'apprendimento di nozioni e capacità pratiche, ma un'appropriazione e una rielaborazione personale dei contenuti che vada a costruire una sensibilità e una visione globale della vita e del mondo capace di diventare riferimento consapevole per vivere ed interpretare le esperienze dell'esistenza dando loro un senso.

Questa carenza di un'educazione globale che così spesso si riscontra nella scuola si mostra con evidenza in larga parte dei giovani che si accostano all'Università. In questo senso appare superficiale la considerazione di chi reputa la formazione di una persona compiuta una volta conclusa la scuola media superiore, per cui l'Università a buon diritto si dedicherebbe unicamente alla crescita culturale, nel senso dell'acquisizione delle competenze tecniche indispensabili per svolgere una certa professione. Anche negli anni del percorso universitario, invece, risultano quanto mai necessarie delle proposte finalizzate alla crescita umana e spirituale dei giovani, perché questo aspetto così decisivo non sia, come spesso accade, relegato alla sola buona volontà del singolo o all'educazione recepita dal contesto familiare.

Se questo è vero come considerazione generale, lo è tanto di più in riferimento alla formazione specifica del personale sanitario. A tale riguardo si tratta di pensare e progettare percorsi e sentieri formativi per chi entrerà nelle corsie di un ospedale, che affianchino i

normali *iter* didattici sul piano tecnico e scientifico. Non ci si riferisce ad ulteriori esami, dopo aver seguito un corso tenuto da un docente, quanto, ad esempio, a crediti da acquisire attraverso *stage* residenziali, che prevedano incontri diretti con la sofferenza e il mondo del dolore nelle sue diverse espressioni, insieme a cammini che li facciano accogliere come esperienze umane, difficili, ma pur sempre umane. Molto utile inoltre potrebbe risultare riservare maggiore spazio alle questioni umanistiche e spirituali.

6. Vivere la propria morte

In quanto affermato fino a qui si possono ritrovare i tratti fondamentali di un discorso attuale sulla malattia e sulla morte. Da più parti la morte emerge come “il problema” della nostra società contemporanea: della morte non si parla; la si nasconde dietro i veli della tecnica medica, strappandola dal contesto delle relazioni e delle scelte ordinarie per consegnarla alla specializzazione degli ospedali e delle terapie intensive; si muore da soli e non è più la solitudine necessaria dell’ultimo passo, ma è la solitudine subita di chi vede fuggire le persone più care, incapaci di sostenere quel momento, privi di parole e linguaggi per stare accanto.

Eppure, anche in questo contesto sembra emergere – pure attraverso le questioni bioetiche di fine vita – la questione seria della morte: il rapporto tra il morire e la libertà del morente. Sia il linguaggio tradizionale teologico e filosofico per dire la morte, sia le attuali riflessioni in ambito di etica medica, fanno risuonare le domande serie: quale forma della libertà corrisponde alla verità del mio morire? quale verità il momento della morte consegna all’interpretazione della mia libertà?

Il cristiano guarda a queste domande immerso nella dinamica che determina consapevolmente tutta la sua vita: l’azione dello Spirito, che lo avvolge a partire dal dono di esso nella Pasqua, lo attrae verso Gesù, verso la forma del Suo vivere e amare. Anche nei confronti di quel singolare momento del vivere che è «l’ora della nostra morte», l’uomo immerso nell’eterno dinamismo dello Spirito, si trova orientato verso la morte di Gesù, verso il Suo singolare modo di morire. Lì si ritrova il compimento della libertà, la vittoria definitiva sul male. Nell’«amore fino alla fine» (cfr. Gv 13,1) del Cristo è offerta la possibilità di autenticità ad ogni fine per ogni uomo. La riflessione dovrebbe allora soffermarsi sull’indagine

del «come» Gesù abbia vissuto il proprio morire, quale sia la forma concreta della libertà vissuta dal Figlio dell'Uomo. Consegniamo questo compito specifico alla competenza teologica e alla sapienza di tutti quei pastori che quotidianamente accompagnano malati e morenti nell'ultimo tratto del proprio vivere. Per esigenza di sintesi ci limitiamo qui ad elencare alcuni tratti di questa libertà.

- *Gesù vive la morte come affidamento*: «Padre nelle tue mani consegno il mio spirito» (Lc 23,46). Il morire diventa atto di affidamento. Esso è singolare realizzazione dell'intreccio di attività e passività che colora ogni nostro atto. Consegnarsi significa agire, consapevolmente disporre di sé, il verbo è nella forma attiva. Ma è un agire singolare, che si appoggia su un patire, che si rivolge ad un altro, un agire che si consegna.

- *Gesù vive la propria morte come luogo di relazioni*: «Padre, perdona loro...» (Lc 23,34), «Oggi con me sarai nel paradiso» (Lc 23,43), «Donna, ecco tuo figlio! [...] Ecco tua madre» (Gv 19,27). Nell'attimo della morte, il Figlio, abbandonato, sconfigge la solitudine, istituendo relazioni nuove che superano i criteri del sangue, della buona disposizione e della rettitudine morale per comprendere tutti in un abbraccio inedito.

- *Gesù non fugge il dramma della morte, ma si dispone ad un suo superamento*: «Dio mio, Dio mio perché mi hai abbandonato?» (Mc 15, 34). Non c'è falso irenismo nel morire del Figlio, non c'è spazio per facili consolazioni. Al contrario la libertà di Gesù si fa carico di tutta la drammaticità della morte, ma in essa non smette di essere fedele a quella fede da sempre professata. La morte diventa luogo di fedeltà contro ogni ostacolo.

- *Gesù vive la morte come compimento della vita*: «E' compiuto» (Gv 19,30). C'è una continuità tra il morire drammatico del Cristo e il suo vivere. La morte è resa vertice, sigillo, di quelle scelte che hanno dato tono a tutta la vita di Gesù, in particolare a quella scelta fondamentale di «essere per voi», singolarmente espressa nell'atto dell'ultima Cena.

L'uomo immerso nella dinamica dello Spirito si trova a disporre la propria libertà nei confronti di questa attrazione. L'agire si ridefinisce come *resistenza* o *resa* a questa progressiva conformazione. Qui propriamente si comprendono le indicazioni etiche circa il morire. Nuovamente in forma sintetica, possiamo intuire come le forme dell'eutanasia e dell'accanimento terapeutico si configurino come le resistenze più evidenti che le libertà degli uomini di oggi possono opporre a questa possibilità di autenticità. Schematicamente vediamo come entrambe queste forme appaiano contraddire i tratti presentati:

- Sia l'eutanasia, sia l'accanimento terapeutico appaiono come affermazioni individuali, incapaci di affidarsi alla difficile parola che il patire consegna. Da una parte l'affermazione titanica della libertà fugge ogni passività nello sforzo di possedere e dominare l'ultimo respiro; dall'altra parte è la potenza della tecnica che si impone su ogni limite.

- La richiesta eutanasica è richiesta di affermazione di un'autonomia isolata, capace di decidere di sé in modo prometeico. È una libertà sufficiente a se stessa. L'accanimento terapeutico chiude il morente in un luogo di solitudine di cui le terapie intensive dei nostri ospedali possono essere considerate come evidenti figure.

- In entrambe le disposizioni, si ritrova la pretesa di poter cancellare, by-passare la drammaticità del morire: si ricerca una morte gestita, posseduta, bella, senza accettare che la morte non è mai bella.

- Se è facile riconoscere la resistenza che l'accanimento terapeutico realizza nei confronti della possibilità di vivere la morte come compimento e continuità del vivere personale, visto il tratto di violenza imposta che l'uso tecnico veicola sul singolo, sembrerebbe invece che l'eutanasia - anche secondo la voce di chi ne afferma il diritto - si presenti proprio come esigenza di continuità rispetto all'assetto valoriale vissuto. Un sguardo più profondo riconosce però l'illusione racchiusa in questa pretesa: una libertà che si autoimponga senza accogliere la passività che l'accompagna non può realizzare una continuità con la vita ove i due tratti costantemente convivono a partire dall'evento sorgivo della nascita.

Eutanasia ed accanimento terapeutico risultano quindi le due facce della medesima medaglia, della medesima fuga dalla possibilità di vivere autenticamente il momento del morire. La prescrizione positiva di una via possibile di resa alla dinamica accennata, nel nostro contesto, passa attraverso l'indicazione di una *proporzionalità delle cure*. Per esigenza di sintesi ci limitiamo a riportare la definizione di essa data dal documento della Congregazione per la Dottrina della Fede nel 1980, *Jura et bona*: «È necessario in tutte le circostanze il ricorso a tutti i rimedi possibili? Nel passato, i moralisti rispondevano che nessuno è mai obbligato a fare uso di rimedi "straordinari". Questa risposta, sempre valida in linea di principio, è forse poco chiara oggi, a causa dell'imprecisione terminologica e del rapido progresso avvenuto nel trattamento della sofferenza. Così molte persone preferiscono parlare di rimedi "proporzionati" e "sproporzionati". In ogni caso sarà possibile porre un giudizio corretto sui rimedi studiando il tipo di trattamento da usare, il suo grado di com-

plexità e rischio, il suo costo e la possibilità di accesso, e comparando questi elementi con il risultato che ci si aspetta, considerando lo stato della persona malata e le sue forze fisiche e morali».

7. Il consenso informato: riflessioni iniziali

L'espressione è usata, in ambito medico, per indicare l'adesione consapevole del paziente all'atto medico proposto, che in questo modo diviene legittimo.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) si è espresso in merito al consenso informato in un parere del giugno 1992: "Il CNB ritiene che il consenso informato costituisca legittimazione e fondamento dell'atto medico, e allo stesso tempo strumento per realizzare quella ricerca di alleanza terapeutica e di piena umanizzazione dei rapporti fra medico e paziente cui aspira la società attuale".

Il consenso informato trova fondamento in numerosi testi normativi, anche di rango costituzionale: gli artt. 32 (sulla tutela della salute), 13 (sulla libertà personale) e 2 (relativo ai diritti inviolabili dell'uomo e ai doveri inderogabili di solidarietà) della Costituzione, la Convenzione di Oviedo sulla biomedicina del 1997, il codice di deontologia medica, le leggi n. 833/1978 di istituzione del Servizio sanitario nazionale e n. 180/1978, in materia di assistenza psichiatrica, che affermano che le cure sono di norma volontarie e nessuno può essere obbligato ad un trattamento se ciò non è previsto da una legge, altre leggi settoriali e decreti ministeriali approvati nel corso degli anni.

Il dibattito rimane aperto circa i limiti posti alla libertà della persona di disporre del proprio corpo e della propria vita, visto anche che il codice civile, all'articolo 5, risalente al lontano 1942, recita che "gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente dell'integrità fisica o quando siano contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume".

Di fatto il consenso informato presuppone un cambiamento rilevante nell'etica sottostante alla medicina: dall'etica medica (del medico) alla bioetica, dalla beneficiabilità alla beneficiabilità + autonomia, dalla decisione del solo medico "in scienza e coscienza" alla decisione consensuale.

In sostanza “buon trattamento medico” non è più solo quel trattamento che porta maggior beneficio al paziente, ma il trattamento medico appropriato che rispetta il paziente nei suoi valori e nell’autonomia delle sue scelte, in un’ottica di responsabilità.

Inoltre la gestione della cura prevede ormai in molti casi un lavoro d’équipe integrato e interprofessionale, in cui le varie figure esercitano, ciascuno nel suo ruolo, una responsabilità professionale e quindi anche etico-deontologica. Pertanto il consenso a un trattamento sanitario implica di fatto un’interazione molto più ampia e con più attori di quella che si verifica tra medico e paziente.

8. Ancora sul consenso informato: quale ruolo per il diritto costituzionale?

Il tema del consenso informato deve essere considerato brevemente, come si accennava poco sopra, anche sotto l’angolazione del diritto (ed in particolare del diritto costituzionale), trattandosi di un vero e proprio diritto della persona che, come ha affermato anche recentemente la Corte costituzionale (sent. n. 438 del 2008), trova la sua base in un insieme composito di disposizioni della Costituzione, gli artt. 2, 13 e 32 già citati.

Il consenso informato, inteso come “espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico”, svolge in particolare, secondo la Corte, una funzione di “sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all’autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale”.

Se questi sono i riferimenti costituzionali di massima, già in due leggi del 1967, la n. 458 sul trapianto del rene tra persone viventi, e la n. 592, sulla raccolta, conservazione e distribuzione del sangue umano, vi è un primo tentativo di attuazione in via legislativa di tale diritto, in un contesto complessivo, peraltro, ancora molto “tiepido” sulla possibilità di instaurare un rapporto relazionale pienamente consapevole tra medico e paziente.

A queste due leggi ne sono seguite altre che hanno lambito il tema (le già citate l. nn. 180 e 833 del 1978) o che hanno dettato discipline settoriali molto attente ai profili del consenso informato (basti citare soltanto il d.lgs. n. 211/2003, in materia di buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico, o la l. n. 40 del 2004, in materia di procreazione medicalmente assistita); tuttavia manca ancora una disciplina generale sul consenso informato, che non si può ricavare pienamente dal pur fondamentale richiamo degli artt. 5 e seguenti della Convenzione di Oviedo del 1997, che per una serie di ragioni burocratiche e politiche non è ancora entrata in vigore nell'ordinamento italiano, per il mancato deposito degli strumenti di ratifica ad esso connessi.

Tra Costituzione e discipline di settore attuative e integrative del testo costituzionale si è inserita prepotentemente la giurisprudenza, prima che costituzionale, della Cassazione civile e penale, con orientamenti spesso contrapposti e di difficile composizione (si possono qui ricordare, da un lato, la sentenza Englaro del 2007, assai vicina nella sua impostazione alla citata pronuncia della Corte costituzionale del 2008, e dall'altro quelle risultanze anche assai recenti della giurisprudenza della Cassazione penale che, ai fini della verifica della rilevanza penale dell'intervento medico compiuto in assenza di consenso o di mancato dissenso del paziente, pongono semplicemente l'esito fausto o infausto dell'intervento medesimo).

Ma quale può essere il contributo del diritto costituzionale?

Succintamente possiamo osservare che, con grande umiltà, il diritto e in specie il diritto costituzionale possono offrire alla tematica del consenso informato meccanismi, strumenti e regole che permettano di ottenere una chiara, consapevole e condivisa proceduralizzazione della relazione medico-paziente (di "processo informativo" parla, non a caso, il Codice di deontologia medica), che possa creare tra i due soggetti quasi una sorta di complicità, di "mutuo apprendimento", un filo informativo diretto, genuino, sostanziale, che mai si interrompe, e che sia anche capace di accompagnare il paziente con la sua famiglia, tanto nella struttura ospedaliera, quanto altrove, nella sua scelta eventuale di rifiutare un determinato trattamento sanitario, fosse pure al costo della sua vita.

In un percorso di consenso informato, con le caratteristiche appena descritte, non si dovrebbe "forzare la mano" al paziente che magari è incerto se consentire o meno un deter-

minato trattamento sanitario, ma si dovrebbe accompagnarlo, assisterlo, sostenerlo, e mai abbandonarlo, impedendogli di compiere la scelta di sottrarsi in solitudine all'assistenza medica. Se il paziente è lasciato solo, nel momento della decisione, vuol dire chiaramente che il percorso di consenso informato ha fallito nel suo compito.

E' evidente, peraltro, che ciò che il diritto non può surrogare è la dimensione ultima del rapporto fiduciario tra medico e paziente, di quel filo che non si potrà (più) riannodare, nemmeno con il miglior arsenale procedimentale disponibile, se l'uno si mettesse contro l'altro.

Il consenso informato come procedimento partecipato, allora, che cerca di mantenere insieme, in una posizione diversa, ma di pari dignità, paziente e medico; procedimento partecipato da intendersi come metodo per realizzare un'ordinata e consapevole scansione di un percorso "fiduciario" fatto di tappe, momenti, fasi, coerentemente concatenati tra di loro, garantendo sino in fondo, prima di arrivare alla decisione finale, la valutazione del bene superiore, la presa in considerazione di tutti gli interessi e i valori in gioco; procedimento partecipato, infine, che può diventare anche strumento in grado di democratizzare il rapporto tra medico e paziente.

9. Le dichiarazioni anticipate di trattamento: problemi e prospettive

Il CNB nel 2003 ha stabilito che "le dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) sono il documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di disporre il proprio consenso o il proprio dissenso informato."

L'articolo 9 della citata Convenzione di Oviedo recita: "I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che al momento dell'intervento non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione".

La possibilità di espressione anticipata in merito ai trattamenti è saldamente presente nel Codice deontologico dei medici del 2006: "Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere le proprie volontà, deve tener conto nelle proprie scelte di quanto precedente-

mente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato” (art. 38) e nel Codice deontologico degli infermieri del 2009: “L’infermiere, quando l’assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato” (art. 37).

Si fa strada quindi l’idea che la tutela del diritto di autonomia debba continuare anche quando la persona perde la capacità di esprimere la propria volontà.

Ma il tema non è esente da criticità, da domande cui non è agevole rispondere e dall’emergere di differenti posizioni. Così, mentre alcuni vedono il rischio di aprire a derive eutanasiche, risulta centrale il dibattito sulla alimentazione e idratazione artificiali (in condizioni di vita, quali ad esempio lo stato vegetativo e le malattie neurodegenerative in fase avanzata) tra chi sostiene che la nutrizione artificiale debba essere oggetto di DAT e chi lo nega, invece, recisamente; inoltre, relativamente alla volontà del paziente, ci si interroga se quella volontà che oggi la persona esprime sarà la medesima di quando sarà malata, quindi in tempo successivo e con condizioni diverse; e ancora, ritenendo vincolanti le DAT per il medico, si pone il problema della genericità delle espressioni che necessariamente vengono utilizzate nello stendere le DAT, da cui possono nascere equivoci ed errate interpretazioni; infine, ci si domanda se, per eliminare questo divario, sia sufficiente la nomina di un fiduciario che interpreti la volontà della persona.

In sintesi, solitamente vengono contrapposti da un lato il principio di tutela della salute e della vita (sancito dal primo comma dell’art. 32 della Costituzione), dall’altro lato il diritto a rifiutare le cure (secondo comma dello stesso articolo) e il diritto alla libertà personale (art. 13 della Costituzione).

Riteniamo utile, nella discussione sulle DAT, tentare un’armonizzazione di questi principi puntando sulla valorizzazione e condivisione delle diverse responsabilità che le parti esercitano nella cura: la responsabilità della società di tutelare la vita e la salute dei suoi membri, la responsabilità di ogni individuo riguardo alla propria salute, la responsabilità in termini di competenza di ciascuno nelle scelte in merito alle cure, la responsabilità del medico rispetto al suo compito e ai suoi valori umani e professionali.

In merito a questi aspetti, riteniamo condivisibile la linea espressa nel documento sulle DAT (2009) dal Consiglio nazionale della Fnomceo (Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri).

Il documento si esprime in merito alle controversie sulle DAT sostenendo la necessità che il legislatore intervenga in questioni così delicate ed intime con un “diritto mite” che definisca la cornice di legittimità giuridica sulla base dei diritti della persona costituzionalmente espressi, senza invadere il campo di autonomia del paziente e quella del medico. L’autonomia del medico e la sua responsabilità sono del resto a garanzia che le scelte dei pazienti sono accolte nel continuo sforzo di accompagnare chi soffre con competenza e solidarietà. Nel documento Fnomceo inoltre viene affermato che le DAT non devono contenere richieste di atti eutanasi o riconducibili a forme di trattamenti futili e sproporzionati e devono prevedere il diritto all’obiezione di scienza e coscienza rispetto ai contenuti delle dichiarazioni.

Alla luce di tali considerazioni, possiamo dire che, nel percorso legislativo riguardante il consenso informato e le DAT, è importante tener conto di un elemento essenziale: la vita non viene tutelata né con il suo artificiale prolungamento, servendosi di ogni presidio disponibile, se ciò risulta essere sproporzionato, né con la sua interruzione volontaria in nome della pietà umana.

Da una parte, utilizzare sempre e comunque i mezzi disponibili per prolungare la vita diventerebbe assai dannoso per l’uomo e lesivo della dignità personale; porterebbe inoltre il rischio di scivolamento in una sorta di assolutismo valoriale in cui, in nome della difesa della vita, si penserebbe come eticamente possibile tutto ciò che è tecnicamente praticabile. Il concetto di dignità personale, la tutela della peculiarità di ogni persona e del dono che è ogni vita umana ci inducono invece a ritenere intollerabili le imposizioni di trattamenti che artificialmente prolunghino la vita, se questi trattamenti risultano troppo gravosi, sproporzionati e invasivi per la persona.

Dall’altra parte, non si può nemmeno esasperare il principio di autodeterminazione del paziente, dal momento che l’autonomia del paziente si incontra con l’autonomia e la responsabilità del medico nell’esercizio delle sue funzioni e nel rispetto delle norme deontologiche (tutela della vita e della salute - art. 3 e divieto di effettuare o favorire trattamenti finalizzati a provocare la morte, anche se su richiesta del malato - art. 17 del codice deontologico).

In merito a queste tematiche ci sentiamo di esprimere, in linea generale, che ogni persona ha il diritto di ricevere i trattamenti proporzionati alla sua condizione e ha il diritto di ri-

fiutare terapie che “procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita”, come ricorda il già citato documento *Jura et bona* della Congregazione per la Dottrina della Fede. Ogni persona ha il diritto di scelta sui supporti e le terapie disponibili per la cura della malattia, ha diritto di avere sollievo dalla sofferenza, aiuto per la partecipazione alla vita sociale e accompagnamento palliativo nelle fasi finali della vita.

In particolare, nel caso di trattamenti di sostegno vitale riteniamo che dovrebbe essere effettuato un discernimento sulla possibilità di sospensione, qualora il trattamento non sia ritenuto più dignitoso, ovvero quando subentrino condizioni patologiche che peggiorano gravemente lo stato di salute; o ancora, semplicemente, quando sia trascorso dall’inizio della malattia e dei trattamenti un arco di tempo tale per cui il paziente giudica che, oltre, non riuscirebbe a sostenere il suo stato.

Inoltre, in quelle condizioni, come ad esempio le patologie neurodegenerative, in cui il paziente entra gradualmente nello stato di malattia, bisognerebbe intraprendere, nelle fasi iniziali, un percorso di comunicazione modulato e personalizzato che, ove possibile e ove desiderato dal paziente, arrivi a comprendere anche la discussione sul posizionamento di presidi volti al mantenimento delle funzioni vitali, in modo che, in base alla presenza o meno del consenso, si possa decidere con il paziente il miglior percorso di cura. Questo è possibile ove vi sia la presa in carico, nei servizi competenti, di pazienti che gradualmente entrano nella situazione di incompetenza decisionale oppure hanno un percorso di malattia progressivamente ingravescente e possono stimare l’impatto che un determinato trattamento sanitario avrebbe sulla loro vita, qualora fosse praticato durante un evento acuto determinante incapacità a decidere.

Il consenso, in tal modo, come si è già accennato, deve essere un cammino a tappe graduali, in cui il paziente viene informato delle sue condizioni di salute, dell’utilità e dei rischi dei presidi e in cui è fondamentale una relazione curante - paziente basata su un confronto sereno e chiaro, che documenti i rischi e i benefici della cura che verrà posta in atto. Sarebbe utile, su questo punto, che la legge sulle DAT dettasse un quadro di principi in grado di orientare la stesura di protocolli condivisi, nelle singole strutture ospedaliere e tra strutture ospedaliere e di cura territoriale. Tali protocolli dovranno riconoscere la validità di tale processo decisionale e favorirne il rispetto, nel momento in cui saranno concretamente utilizzati.

È in un tale contesto di condivisione e di relazione che le dichiarazioni anticipate di trattamento dovrebbero trovare il proprio luogo specifico. Le dichiarazioni anticipate di trattamento possono diventare pertanto molto di più che un'estensione del consenso informato, in quanto possono aiutare pazienti e curanti in un compito difficile e complesso, essere strumento educativo e di maturazione per entrambe le parti. Esse, se ben gestite, possono avvicinare medico (équipe curante) e paziente (e familiari) ed essere strumento di incontro e condivisione tra la solitudine di chi deve decidere e la solitudine di chi non può più esprimersi.

E' come se il dialogo tra paziente e medico continuasse anche quando il paziente non può più prendervi parte. In particolare, nel caso in cui le dichiarazioni vengano stilate in stato di salute è ancora più importante la figura del cosiddetto fiduciario che, al momento opportuno, deve esercitare una funzione di cooperazione con il medico perché si persegua il migliore interesse del paziente.

Questo chiede la cooperazione tra medico e paziente-familiari nella delineazione del percorso di cura, attraverso la valorizzazione di quella conoscenza portata dal malato, anche nella forma di volontà espressa precedentemente in modo documentato. Esiste infatti una conoscenza che è propria di ogni persona e attiene alla sfera esistenziale della considerazione di sé e del proprio vissuto, dei valori, dei desideri, dei progetti e delle relazioni. Si può dire che la relazione è lo spazio e l'*humus* in cui crescono ogni vissuto e ogni dimensione umana. Pertanto la conoscenza portata dal malato (anche in forma di volontà espressa precedentemente in modo documentato) dovrebbe essere compresa e valorizzata dal medico e dall'équipe curante, per essere integrata con le altre conoscenze e competenze che i curanti utilizzano nella relazione di cura: non solo quelle tecnico-scientifiche e organizzative, ma anche quelle relazionali ed etico-deontologiche. La partecipazione del paziente alla progettazione del percorso di cura è di fatto *terapia* poiché dà voce e riconoscimento alla persona, possibilità di immaginare la ricostruzione di un progetto di vita.

E' essenziale che i curanti maturino la consapevolezza che la cosiddetta *alleanza terapeutica* è il frutto di un continuo processo di negoziazione. Ciò si verifica quando viene costruita una relazione in cui le competenze, le richieste e le aspettative reciproche vengono esplicitate e argomentate, in cui le conflittualità, latenti o esplicite, sono comprese e accolte all'interno della dinamica relazionale, una relazione in cui ci si esercita a valorizzare le ri-

sorse, riconoscere i limiti e gli errori, imparare a elaborare i fallimenti. Ogni limite dovrebbe essere riconosciuto per leggersi un'opportunità e l'apertura di strade inedite.

Occorre inoltre che tale visione si allarghi dal sistema paziente-famiglia-équipe a ricomprendere gli altri elementi in gioco, ossia l'organizzazione socio-sanitaria nel suo complesso e il volontariato-associazionismo come rappresentanza dei cittadini.

A tal proposito, oltre al lavoro di *counselling* al paziente e ai familiari, sarebbe utile la creazione di percorsi di cura integrati ospedale-territorio, per pazienti critici e cronicamente critici. Infatti, si tratta spesso di malati che necessitano di una presa in carico globale e pressochè continua, che prevede una modulazione e flessibilità di intervento in base ai bisogni clinici, assistenziali, psico-relazionali, spirituali e sociali e un supporto concreto alle famiglie.

E' necessario inoltre prevedere programmi osservazionali sugli esiti dei trattamenti invasivi praticati su pazienti con situazioni critiche e complesse, in termini di sollievo dalle sofferenze, sopravvivenza e qualità di vita.

Infine è importante che siano disponibili luoghi di cura e personale formato ad affrontare quella che è ormai da più parti considerata una sfida nella gestione della salute nei Paesi con sistemi sanitari avanzati.