

Eutanasia et similia

In questo scritto tratterò di tre cose diverse, ma tutte connesse con il nostro diritto alla autodeterminazione e ai problemi che a ciascuno di noi può proporre l'arrivo della fine della vita, nostra o delle persone che amiamo: la morte dell'intelligenza; la morte della qualità della vita e del nostro desiderio di continuare ad esistere; i costi che la società sostiene per le "inutili consolazioni" dell'assistenza religiosa ai malati agonizzanti.

La questione della morte sta diventando una sorta di rebus del quale il Magistero cattolico ha deciso di dare una interpretazione personale, la correttezza della quale sarà lui stesso a decidere: l'autoreferenzialità è privilegio dei poteri forti, inutile illudersi. Del resto mi sembra che questo Magistero – ma non è stato sempre così, e molto probabilmente non sarà sempre così – sia particolarmente interessato a due tratti specifici della mia vita, quello che ha preceduto la mia nascita e quello che seguirà la mia morte, mentre prova scarso interesse per il tratto intermedio, l'unico che interessa a me. Pazienza. Non mi dilungherei sul problema della definizione di morte: la signora Scaraffia, nel mettere in discussione la definizione universalmente accettata di morte cerebrale, ha fatto una cosa che il Magistero non ha gradito. I teologi del Vaticano l'hanno già ripresa, i bioeticisti cattolici le hanno tirato le orecchie, tutto è rimasto come era. Sono abbastanza vecchio da ricordare quella discussione, ero personalmente favorevole alla scelta basata sull'accertamento di morte corticale, non credo che potrei intrattenere rapporti cordiali con individui talamici, ma debbo ammettere che la scelta si è alla fin fine rivelata utile, non vedo perché ritornarci sopra. Vale invece la pena ragionare, separatamente, sul tema che nessuno vuole affrontare, l'eutanasia, e su quello che vogliono discutere in troppi, il destino delle persone in stato vegetativo e, di conseguenza, la questione del testamento biologico.

La prima domanda che dobbiamo porci è se esista una giustificazione morale alla scelta dell'eutanasia come possibile termine del percorso terreno di un individuo.

Su questo tema le opinioni divergono notevolmente: c'è chi la ritiene una forma di omicidio che merita di essere punita severamente; c'è chi la considera un'opera di compassione meritevole di apprezzamento morale; c'è chi l'accetta con cautela e che chiede qualche

sorta di controllo e di garanzia, ad esempio che, come si dovrebbe fare con il suicidio, non ci siano dubbi sul fatto che chi chiede di morire non abbia debiti con la società dalla quale prende congedo (e un debito particolarmente pesante potrebbe essere quello degli incubi dai quali potrebbe essere ossessionato chi se ne è reso responsabile).

Credo che si possa partire da un dato di fatto: la domanda di eutanasia è cresciuta via via che si sono modificate le circostanze del morire ed è per questo che l'etica medica è dovuta tornare a ragionare di temi sui quali sembrava fosse stato ormai detto tutto, si è dovuta rendere conto del fatto che le risposte tradizionali erano largamente insufficienti.

La parola eutanasia è stata usata per la prima volta da Svetonio, che ne parlava riferendo il desiderio di Augusto di andare incontro a una morte serena e priva di sofferenza. Ma somministrare una morte pietosa a chi soffre è abitudine antica. L'eutanasia ha origini molto lontane ed è stata utilizzata soprattutto per sottrarre moribondi incurabili alla sofferenza fisica, che in tempi lontani non poteva trovare sollievo. Negli eserciti greci e in quelli romani c'era sempre un medico – o comunque un uomo che sapeva di medicina – che dopo le battaglie andava sul campo a verificare le condizioni dei feriti e dei moribondi e, con uno scalpello e un martelletto, causava una lesione mortale del midollo spinale, alla base del cranio, ogni qual volta si rendeva conto che per quel ferito non c'era speranza di sopravvivenza ma solo certezza di dolore e sofferenza. Gli storici raccontano che questi “portatori di morte” erano trattati con rispetto e deferenza dai soldati, che apprezzavano questi atti di pietà.

Del resto, sia i greci che i romani avevano ben chiaro il concetto di “qualità della vita” , e la vita se la toglievano (o se la facevano spegnere da un amico o da uno schiavo) non solo quando aveva perso qualità, ma anche quando non era più garante di una sufficiente dignità. Il suicidio – pensate a quello di Catone di Utica, che preferì morire piuttosto che vivere in un mondo privo di libertà – era spesso un nobile e coraggioso atto di affermazione dei propri principi ideali, l'estremo rifiuto di una vita indegna, cosa piuttosto difficile da capire per gente come noi, che ha perso di vista persino la via maestra della protesta indispensabile, quella della indignazione.

Bacone scriveva che i medici avrebbero dovuto imparare l'arte di aiutare gli agonizzanti a

uscire da questo mondo con maggiore dolcezza e serenità, e nei secoli molti filosofi hanno giudicato criticamente il giuramento di Ippocrate.

Eppure, un tempo la morte arrivava rapidamente, sia perché sopraggiungevano complicazioni delle malattie che i medici non sapevano trattare, sia perché nessuno, in realtà, la contrastava. Il vitalismo medico era certamente velleitario, nella maggioranza dei casi il malato decedeva a casa sua, non sempre dolcemente e quietamente, certo, ma di solito molto rapidamente...

Nel 1928 Giuseppe Del Vecchio pubblicò un libro intitolato “Morte benefica” nel quale si schierava in favore della liceità degli interventi di eutanasia, ma nella prefazione Tullio Murri si chiedeva se valesse effettivamente la pena introdurre nell’ordinamento giuridico una norma tanto discutibile e controversa per evitare ai moribondi una sofferenza di poche ore o di pochissimi giorni. E’ però vero che nel 1903 moltissimi medici americani, riuniti in un congresso di oncologia, avevano chiesto l’eutanasia attiva per i malati di cancro terminali.

Oggi, nei paesi occidentali, oltre l’80% delle morti si verifica in ospedale e le condizioni del morire sono cambiate in modo straordinario. Essendo in grado di vicariare le funzioni di organi essenziali per la sopravvivenza del corpo- per quella della persona il problema è diverso – la medicina moderna si è messa in grado di controllare tempi e circostanze del morire. Le cose sono dunque cambiate. In meglio?

.Secondo molti critici, scelti tra quelli che ritengono che non ci sia molto da rallegrarsi per il fatto di avere una vita più lunga, ma una salute peggiore, malattie più lunghe e morti più lente, vecchiaia più lunga e demenza sempre crescente, la medicina ha sottratto il malato alla malattia, lo nasconde alla morte, tanto da creare una vittimizzazione da tecnologia.

Esiste su questi temi un conflitto aperto e i valori che si confrontano sono sin troppo evidentemente inconciliabili: il valore della vita umana, nell’accezione nella quale essa risulta indisponibile anche al suo titolare, e il valore dell’autonomia della persona, cui sono legati la libertà di poter autonomamente disporre del proprio corpo e il diritto di governarsi da sé nella sfera delle scelte personali. Entrambi i valori sono stati eretti a principi morali definiti, in questo contesto, come “criteri di giustificazione delle credenze morali”. Ogni principio consiste in una affermazione generale su ciò che ha valore e su ciò che si deve fare e può scaturire da una teoria morale di riferimento, nel senso di rappresentare i

cardini in base ai quali una certa teoria morale viene costruita, oppure riassumere una gamma di principi o di preoccupazioni morali, oppure ancora indicare radici differenti per la giustificazione delle preoccupazioni morali nel campo dell'assistenza sanitaria.

Secondo il principio della inviolabilità della vita il valore della vita umana è assoluto e speciale in sé, indipendentemente dalla sua qualità e dalla possibilità di poterla apprezzare, e senza dare alcun peso ai desideri delle persone viventi. La versione religiosa di questo principio pone la questione in termini di sacralità, dal concepimento alla sua fine naturale (e qui cosa significhi naturale alla luce dei progressi della medicina è tutto da stabilire). La vita dell'uomo è sacra in quanto egli è stato fatto a immagine e somiglianza di Dio, quindi possiede una propria irriducibile dignità, che conferisce un senso intrinseco alla vita e le dona una specifica sacralità. Questa dignità diventa un carico da portare per sempre, un fardello da sommare alle piaghe da decubito, al vomito e alla diarrea indotti dalla chemioterapia, alla paralisi di un corpo ridotto a brandelli e di una mente devastata dal dolore, ai clisteri, ai sondini, ai cateteri, mi sembra che al confronto impallidisca l'immagine delle celle nelle quali i tedeschi torturavano i patrioti. Comunque alla percezione soggettiva che ognuno ha della sua dignità personale non viene dato alcun peso.

La vita umana è inviolabile, Dio ne è l'unico signore, l'uomo non può disporne e tutto ciò è legato al principio dell'assoluto, i valori assoluti, i principi assoluti, i divieti assoluti, che non ammette eccezioni. In realtà se questi principi si svincolano dalla dimensione religiosa e vengono considerati solo nella loro dimensione razionale diventano molto incerti e, diciamo, poco credibili. Solo i dogmi fideistici rendono accettabile questa visione del mondo: verrebbe da dire, ascoltando il buon senso, che la sacralità della vita dovrebbe essere interpretata come protezione della vita in senso biografico e non come tutela della sopravvivenza biologica. Per molti di noi essere vivi ha importanza solo se costituisce la possibilità di avere una vita, in assenza di una vita cosciente è indifferente vivere o morire. Come avrò modo di dire, per un laico contra soprattutto la qualità della vita, perché una vita vissuta solo nel buio della sofferenza non merita di essere vissuta; per un laico, poi, scegliere se continuare a vivere o decidersi che va bene così, meglio fermarsi, è problema squisitamente personale. Per un laico il problema della dignità degli individui ha un significato del tutto diverso da quello considerato valido dalle persone che credono in Dio

e nella sua autorità Non esiste, ai nostri giorni, concetto del lessico giuridico, morale e bioetico più importante e problematico della nozione di dignità umana.

Essa infatti sembra riassumere la giustificazione ultima della vita morale e ingloba l'immagine di fondo dell'essere umano che è alla base delle legislazioni e dell'organizzazione degli stati democratici. Per questo è assunta in bioetica come punto di riferimento critico per distinguere tra pratiche accettabili e inaccettabili. Allo stesso tempo la nozione di dignità umana appare a molti un mero artificio retorico o un concetto irrimediabilmente vago, come sarebbe dimostrato dal fatto sconcertante che in alcuni dibattiti bioetici (come, ad esempio, quello sull'eutanasia e il suicidio assistito) i diversi contendenti argomentano a partire da essa conclusioni normative diametralmente opposte.

Cosa intendono dunque coloro che utilizzano tale concetto in bioetica? Quella di dignità umana è una nozione univoca o esistono diverse accezioni del termine dignità che poi vengono frettolosamente raggruppate sotto la stessa etichetta? Immagino che il problema vada affrontato proprio considerando l'impossibilità di risolverlo dando maggior rilievo a una o all'altra delle definizioni, per non rischiare di calpestare la libertà di pensiero che sta dietro a entrambe le definizioni.

Scriva Philippe Ariès che dagli anni 60 del XX secolo la morte è stata come cancellata e rimossa e la sua semplice menzione sembra quasi sconveniente. In realtà i bambini dell'era vittoriana sapevano tutto di come si muore e nulla o quasi di come si nasce laddove i nostri figli sanno molto del sesso e della generazione e quasi nulla della morte e del trapasso. C'è oggi, per dirla con Geoffrey Gorer, una sorta di pornografia della morte, teoricamente vietata agli innocenti. Nello stesso modo è cambiato il nostro rapporto con la malattia, la maggior parte di noi vuol sapere tutto sul morbo che l'affligge perché vuole poter essere messa nelle condizioni di prendere le decisioni più opportune. E ovunque, nelle tavole rotonde e nei congressi politici, in televisione e nelle aule dei tribunali, a teatro e nei circoli culturali, si discute di eutanasia, di accanimento terapeutico, di suicidio assistito, di diritto alle cure palliative, di dignità, di qualità e di sacralità della vita, mentre si parla in modo sempre più critico di vitalismo medico e del cosiddetto "dolorismo", la dottrina per la quale anche il dolore terminale sarebbe buono perché indicherebbe una intrinseca e virtuosa forza d'animo, una delle tante forme di sadismo teologico dottrinale delle quali si infiora il cattolicesimo. E' evidente che la malattia, la sofferenza e la morte

non sono più fatti privati, tragedie da consumare tra le mura domestiche, ma si svolgono prevalentemente alla presenza di caratteristi e di comparse, personaggi minori, spettatori più o meno interessati, una partecipazione variegata e complessa, ma nella quale un elemento comune pure esiste, ciascuno sembra portatore molto più di interessi privati che di pubblica compassione.

Dunque le rappresentazioni che si svolgono negli ospedali sono particolarmente difficili da decifrare; e i personaggi, anche i più odiosi, sono difficili da giudicare e altrettanto spesso difficili da assolvere e da perdonare. Il medico nasconde il malato alla morte e lo mantiene in vita anche quando per lui, intendo naturalmente il malato, il sipario è ormai definitivamente calato: partecipare a quel gioco di rimpiazzino con la morte significa solo brancolare nel buio della sofferenza, senza alcuna speranza, è il dolore che ci risveglia dal farmaco, unica speranza è quella di non svegliarci più, ma il medico non vuole, orgoglioso della sua crudeltà e della sua fede o, a voler essere generosi, orgoglioso della sua fede e ignaro della crudeltà che ne discende.

Si muore dunque sempre più spesso a sipario sollevato, senza più alcun brandello di dignità, senza nemmeno poter chiedere di scegliere i caratteristi destinati ad accompagnarci, cosa di non poco conto perché saranno loro a scrivere le ultime pagine del diario della nostra vita. E' difficile, e molte persone si stanno adoperando per renderlo impossibile, che ci venga concessa una qualsiasi possibilità di scelta.

Una domanda apparentemente odiosa ma che è necessario che ci poniamo è: non ci sarà qualcuno che specula sulla sopravvivenza forzata?

Pierangela Floris, ordinario di diritto canonico nell'Università di Cagliari, in un articolo comparso nel febbraio del 2010 su *"Stato, Chiesa e pluralismo confessionale"* scrive, a proposito dell'assistenza spirituale nelle strutture sanitarie: *" E' un settore abbastanza esplorato, che richiamo perché ci offre gli esempi più significativi – direi ormai classici – di accordi locali gonfiati rispetto alle discipline di vertice, sia unilaterali che fittizie. Mi riferisco in specie ai piccoli accordi locali (sperimentati ad esempio in Puglia, Umbria, Lazio) che hanno gonfiato i compiti dell'organico incaricato del servizio di assistenza religiosa cattolica"*. E ciò è stato fatto sia estendendo l'area dei destinatari di tale servizio sia aumentando il numero di persone che ne debbono essere l'oggetto, un numero nel quale è stato ricompreso, tra l'altro, *" il contributo in materia di etica e di umanizzazione del personale in attività di servizio e l'eventuale presenza nei comitati etici"*. Sempre secondo

la professoressa Floris, queste aggiunte possono *risultare "inadeguate a rispondere a esigenze di assistenza sempre più plurali dal punto di vista religioso e culturale"*.

Sappiamo che queste scelte, malgrado le recenti contestazioni che hanno avuto per protagonisti un certo numero di dirigenti dell'UAAR, continuano imperterrite. Leggo infatti sui giornali che la Regione Veneto ha stipulato nel 2009 un protocollo d'intesa con la conferenza episcopale locale che impone alle ASL e ai nosocomi, pubblici e privati, di regolarizzare la posizione dei cappellani cattolici, presumibilmente sulla base della legge 823/1978 che chiede alle Regioni di perfezionare accordi con le diocesi per l'assunzione in carico di uno o più assistenti religiosi. Immagino che a provocare la reazione indignata di molti laici sia stata l'entità complessiva dei costi, due milioni di euro per il solo Veneto. Leggo in un articolo di Mario Accorti, dell'UAAR di Firenze, che l'assistenza spirituale prestata dai cappellani cattolici negli ospedali toscani costa già ai cittadini più di 2.000.000 di euro all'anno. Un'assistenza spirituale oltretutto assai poco efficiente, visto l'impressionante numero di suicidi nelle forze armate, nella pubblica sicurezza e nei carceri. Perché, nei fatti, la situazione attuale è più o meno questa: possiamo chiedere conforto e consolazione per le nostre angosce a centinaia di cappellani, tutti disponibili a staccarci un biglietto di viaggio per stazioni ultraterrene; troveremo straordinariamente difficile trovare uno straccio di psicologo che ci aiuti concretamente a restare attaccati a questa valle di lacrime nella quale, in fondo in fondo, vorremmo continuare a piangere. Riporto dati di Accorti: solo per fare un esempio: nell'Esercito si contano 211 cappellani militari, mentre ci sono solo 20 psicologi di ruolo nei 205 penitenziari, nei quali si verifica un impressionante numero di suicidi, che si svolgono oltretutto in assenza di un decente ascolto e dialogo offerto dalle istituzioni e in particolare del Servizio Sanitario Nazionale cui spetta la responsabilità della tutela della salute delle persone in stato di detenzione.

La lettura dei giornali cattolici, che hanno scritto molto su questi temi, è come sempre fuorviante, la scelta del Vaticano è da tempo quella di lamentarsi vittima di indebite aggressioni, povere pecorelle candide e innocenti accerchiate da branchi di lupi famelici, assetati di sangue cristiano, ma che importa a loro se questo sangue appartiene a brave persone misericordiose, dedicate al sostegno e al sollievo dei sofferenti, preoccupate solo di tenere per mano coloro che si accingono all'ultimo, definitivo passo. Mi viene in mente che gli scorpioni, accerchiati dalle fiamme, si suicidano, ma temo che sia una delle tante favole alle quali ci piace credere.

Chi pensa che gli assistenti religiosi cattolici che circolano negli ospedali facciano volontariato si deve ricredere. Del costo pubblico che sostiene ogni anno l'ospedale Sant'Orsola per personale scelto dal card. Caffarra e dedicato al culto cattolico ha scritto recentemente l'UAAR di Bologna.

Anche in tempi di crisi l'ospedale retribuisce con il "trattamento economico del settimo livello" (art. 6 della convenzione) cinque assistenti religiosi scelti dal card. Caffarra. Totale di spesa annua: 127.926,00 euro.

Come prevedibile, l'assistenza religiosa cattolica è profumatamente pagata dai contribuenti anche all'ospedale Maggiore e nelle altre strutture sanitarie dell'AUSL Bologna. Per nove assistenti religiosi (AR) l'AUSL versa, dal 2006, 268.000 euro l'anno direttamente nella casse della Curia. Sono circa 30.000 euro per assistente religioso scelto a insindacabile giudizio dell'ordinario diocesano.

E già i conti non tornano: perché un AR al Sant'Orsola costa 25.585,20 euro l'anno (dato 2013, dove cinque AR costano 127.926 euro) mentre al Maggiore o al Bellaria ne costava già nel 2006 ben 29.777,77? Eppure la legge regionale di riferimento è la stessa, e per gli assistenti religiosi parla di "trattamento economico del settimo livello" (ora categoria "D"). Il cui lordo ricavato dalle tabelle contrattuali è più basso di entrambe le cifre. Che i compensi siano stati arrotondati in eccesso di qualche migliaio di euro?

Altro aspetto controverso è il passaggio dal regime di pianta organica a quello di convenzione. Fino al 2005 infatti al Maggiore erano presenti quattro AR stipendiati direttamente dall'ospedale. Dal 2006 anche questi sono confluiti nel regime di convenzione. La differenza è che nel primo caso i soldi pubblici venivano dati agli AR dall'ufficio stipendi dell'ospedale, mentre in regime di convenzione vengono dati alla Curia. In altre parole prima erano sicuramente assoggettati a tassazione e dunque una parte ritornava nelle casse pubbliche, dopo spariscono nelle casse di via Altabella, che non ci risultano essere sottoposte ai controlli ordinari dell'Agenzia delle Entrate.

Non è finita. L'erogazione annua di 268.000 euro è relativa a un numero di nove assistenti religiosi fissato nel 2006. La normativa prevede che il numero di AR dipenda dai posti letto. Visti i tagli che questi hanno subito negli ultimi anni c'è da chiedersi se anche il

numero di AR non dovesse venire conseguentemente rivisto al ribasso. Non ci risulta che sia stato fatto.

Altre realtà ospedaliere:

Modena, 2014 - Anche a Modena la cura dello spirito costa cara. Sono undici, infatti, i religiosi che assistono spiritualmente i degenti negli ospedali di Modena e provincia e che percepiscono mensilmente una retribuzione che va dai 1.300 ai 1.500 euro, messa a disposizione dall'azienda Usl. Lo stabilisce una legge regionale (10/04/1989 n.12), che disciplina l'assistenza religiosa nelle strutture di ricovero delle unità sanitarie locali e non riguarda soltanto l'Emilia Romagna. Eppure è pensiero comune che questo tipo di figura presti volontariamente e gratuitamente la sua opera, trattandosi di un sostegno spirituale ed umano che riceve il malato.

Ferrara, 14 gennaio 2014 - Se 21 grammi si dice che sia il peso dell'anima, 135.000 euro ne è invece sicuramente il costo. Perlomeno negli ospedali della provincia. Anche la cura delle anime d'altra parte si paga. Tra le voci di bilancio degli ospedali, infatti, rientrano a pieno titolo le spese per l'assistenza religiosa. Sempre sulla base della legge regionale del 1989, le aziende sanitarie hanno l'opportunità di concludere delle convenzioni con le diocesi per disciplinare i caratteri di quello che è un vero e proprio servizio a favore dei degenti e dei famigliari che li affiancano. Si spiegano così gli accordi biennali rinnovati lo scorso dicembre tra l'Ausl locale e i vescovi.

Per i culti non cattolici, nonché per i non credenti, è invece valido da febbraio scorso un protocollo d'intesa simile, capace di offrire un analogo sostegno morale, ma in questo caso senza nessun riconoscimento economico per l'attività prestata. Che l'assistenza spirituale sia sovvenzionata o meno dall'azienda ospedaliera, i pazienti non hanno naturalmente da temere ticket alcuno. Il pronto soccorso spirituale è garantito, costi quel che costi.

Non solo la cura della carne ma anche la cura dello spirito ha un costo per il servizio sanitario pubblico: l'Ausl di Ravenna corrisponde ogni anno in totale 136mila euro alle tre diocesi presente nel territorio provinciale per l'assistenza religiosa nei presidi ospedalieri di Cervia, Faenza, Lugo e Ravenna. In tutto sette sacerdoti per l'esercizio dell'azione pastorale, dall'amministrazione dei sacramenti, alla catechesi e all'esercizio di culto: quello che normalmente i parroci svolgono in chiesa. Tutto questo in virtù delle convenzioni

quinquennali tra l'azienda sanitaria e le diocesi (Imola per l'ospedale di Lugo, Faenza per quello di Faenza e Ravenna per quelli di Ravenna e Cervia) che scadranno alla fine del 2016 e potranno essere rinnovate di anno in anno per un massimo di tre. In totale una partita da 680mila euro che si basa sempre sulla legge regionale del 1989. La sezione ravennate dell'Uaar (Unione atei agnostici razionalisti) è andata a spulciare negli archivi rendendo note le cifre complessive con i dettagli dei singoli presidi ospedalieri.

Ravenna: costo annuo complessivo di 47.158,53 euro. Due sacerdoti, nominati dalla diocesi, che devono garantire la loro assistenza ai richiedenti e qualora non fossero disponibili per qualsiasi motivo, la diocesi può nominare dei sostituti previa comunicazione all'Ausl che mette a loro disposizione uno spazio adibito a chiesa con tutto l'arredo necessario e fornisce un alloggio costituito da sei locali con arredi all'interno della struttura ospedaliera.

Faenza: 41.129,88 euro. Due sacerdoti per garantire l'assistenza religiosa i quali dispongono di una cappella all'interno della struttura ospedaliera e di un ufficio con relativi arredi, attrezzature e accessori. Inoltre dispongono anche di un alloggio costituito da due locali con relativi arredi, attrezzature e accessori, sempre all'interno della struttura.

Lugo: 41.129,88 euro. Due sacerdoti ai quali viene messa a disposizione una cappella con attrezzature, arredi. Al sacerdote viene messo a disposizione un locale con relativi arredi e attrezzature che a turni alterni potranno utilizzare in maniera separata.

Cervia: 6.648,40 euro. Un sacerdote cui viene garantito apposito spazio adibito a cappella con arredi e accessori, un piccolo locale adibito a sacrestia e ufficio con relative attrezzature e arredi.

In tutte le sedi le spese di manutenzione ordinaria e straordinaria, le spese per pulizie e le utenze sono a carico dell'Ausl.

Secondo la legge regionale n.12 del 1989 è addirittura prevista la possibilità di inserire i sacerdoti nella pianta organica Ausl, inquadrandoli al settimo livello, per uno stipendio

lordo annuale di 31.275 euro per 36 ore di assistenza spirituale settimanale e la metà per il part time.

Vediamo dunque quanto diverse possono essere le posizioni morali – e di qui le scelte concrete, che possono influenzare il comportamento dei sanitari e del personale infermieristico con il quale è possibile venire in rapporto nell'assistenza a un morente o, come si usa dire oggi, a un malato terminale. Poniamoci intanto qualche domanda. Esiste il diritto di morire, di rinunciare a esistere, quando proprio non ce la facciamo più e ammesso di non aver contratto debiti con la società? Esiste il diritto di chiedere a un medico, o a un amico, di aiutarci a compiere quel passo? E dopo che abbiamo abbandonato il nostro corpo, quando non lo abitiamo più, e la vita in lui non ha altro scopo di quello di far crescere la barba e stimolare la contrazione dell'intestino, - abbiamo ancora il diritto - noi per averlo lasciato scritto da qualche parte, le persone che ci hanno voluto bene per rispettare i nostri ultimi desideri – di imporre ai medici di smetterla di torturare inutilmente quel povero guscio vuoto e di lasciare che si spenga in lui anche l'ultima, inutile scintilla di vita biologica? Come tutti sapete c'è, su questi temi, una discussione acida e sgradevole; come sapete, questa discussione avviene tra chi sventola la bandiera dei diritti e chi agita lo stendardo degli interessi politici e appoggia le posizioni della religione di stato non per convinzione ma per mero calcolo. Ignobile, ma vero.

Nel 1595, Un teologo di nome Domingo Bañez introdusse una distinzione tra mezzi di cura ordinari e mezzi di cura straordinari, distinzione basata sulla sofferenza: la gangrena di un arto doveva essere trattata con l'amputazione, eseguita in assenza di anestesia e di antidolorifici e con minime probabilità di sopravvivenza, un trattamento certamente straordinario che il buon senso induceva a evitare. Questa distinzione è stata sostituita da quella più moderna tra mezzi proporzionati e mezzi sproporzionati, recepita nel 1980 nella dichiarazione sull'eutanasia della Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede. Ciò non ha però cancellato l'accanimento terapeutico, ed esistono, come vedremo, teorie morali che sostengono che trattamenti come l'alimentazione e l'idratazione artificiale sono sempre dovuti e quindi obbligatori. La Dichiarazione li definisce "cure normali" anche se poi nella Carta per operatori sanitari (che è del 1994) si aggiunge "quando non divengano gravosi per il malato". Evento, bisogna riconoscerlo, che in pratica non si verifica mai.

Questo, il problema delle cure somministrate senza uno scopo comprensibile e spesso rifiutate da chi è costretto a subirle, è oggi uno dei nodi fondamentali del conflitto tra laici e

cattolici in materia di assistenza medica. Personalmente, sono del tutto d'accordo con quanto afferma Carlo Alberto Defanti, secondo il quale il cosiddetto "accanimento terapeutico" – formula efficace sul piano della comunicazione – è molto difficile da comprendere sul piano dei contenuti, cosa che consente a tutti, laici e cattolici, adoratori della sacralità della vita e sostenitori dell'importanza della sua qualità, di dichiararsi contrari. In realtà è sempre necessario chiederci preliminarmente qual è il fine reale delle cure e dei trattamenti: se il fine è il prolungamento della vita ad ogni costo, non esistono accanimenti terapeutici, ogni cura è adeguata. E' chiaro che se siamo in grado di intendere e di volere, l'articolo 32 della Costituzione ci consente di rifiutare qualsiasi tipo di trattamento sanitario, indipendentemente dalla sua utilità. Se, prima di entrare in una condizione di coma, abbiamo lasciato detto, anche in modo estremamente chiaro, di non voler essere sottoposti ad alcuna cura, siamo invece esposti al rischio di interventi del legislatore che potrebbero modificare l'opinione corrente, pur approvata dagli esperti, su cosa è cura e cosa invece cura non è.

L'etica medica si è formata in un'epoca nella quale il medico poteva far ben poco per i suoi pazienti, ma sapeva che quel poco andava fatto, a tutti i costi. Molte delle resistenze dei medici nei confronti delle varie forme di eutanasia si rifanno al vitalismo medico, che aveva assunto una importante valenza morale a partire dal 700 con il pensiero di Sthal, professore nell'Università di Halle, e aveva stabilito, come obiettivo prioritario dell'intervento sanitario il mantenimento in vita del paziente. Nella metà del secolo scorso il vitalismo era divenuto il paradigma guida di gran parte dei medici italiani, impegnati nella conservazione del flusso vitale, della vita che attraversa il paziente. L'acerrima nemica era dunque la morte, la vita era considerata in senso astratto, indipendentemente dalla peculiarità delle sue manifestazioni. Il vitalismo non aveva in cura le persone, ma la vita in sé. Questa filosofia non ha più giustificazioni, la medicina non è più impotente, eppure qualcosa dell'antico vitalismo medico si respira ancora nell'aria degli ospedali. E' molto probabile che l'inconsapevole tendenza ad accanirsi con cure inutili sui propri pazienti che si manifesta ancora in un gran numero di medici debba essere considerata un reliquato di questo vitalismo.

Oggi, nei paesi occidentali, oltre l'80% delle morti si verifica in Ospedale e le condizioni del morire sono cambiate in modo straordinario rispetto al passato. Essendo in grado di sostituire le funzioni di organi essenziali per la sopravvivenza del corpo- per quella della

persona il problema è diverso – la medicina moderna si è messa in grado di controllare tempi e circostanze del morire. Le cose sono dunque cambiate. In meglio?

Certamente oggi possiamo fare molto per prolungare la vita di una persona, anche si tratta di una vita che non promette più niente e che, secondo quella specifica persona, non vale la pena di essere vissuta. La medicina deve affrontare, però, nuovi problemi, alcuni dei quali sono persino difficili da definire. Ci si chiede soprattutto: è possibile governare l'enorme potere che la medicina certamente possiede e che si manifesta nei suoi interventi sul processo del morire al solo scopo di evitare che questo potere privi il paziente del suo diritto di morire con dignità?

Le risposte sono molte, non tutte in grado di raccogliere consensi. C'è chi ritiene che sia arrivato il momento di rinunciare alla tecnologia, che è poi all'origine del problema. C'è chi si limita a chiedere regole per fermarla là dove cessa la possibilità di assicurare al paziente una condizione di vita decorosa e compatibile con lo stato della malattia, cioè nel momento in cui sta per trasformarsi in un inutile accanimento sul corpo e sulla persona del paziente. Ma se poniamo dei limiti è necessario stabilire regole che impediscano di superarli. Quali? Tutti concordano nel considerare invalicabile il limite dell'accanimento terapeutico, ma, come abbiamo visto, i criteri per definirlo non sono condivisi, e questo sarà il tema dominante nella prossima discussione parlamentare sul testamento biologico.

I giuristi pongono naturalmente molta attenzione al tipo di eutanasia al quale si fa ricorso, altro è parlare di una eutanasia attiva, altro è ragionare di una eutanasia passiva, cioè della sospensione di un trattamento che mantiene in vita un malato: in questo ultimo caso si tratta di un atto omissivo, la causa della morte di quel soggetto sarà la malattia, non la condotta del medico o dell'amico. Ma anche nel caso di eutanasia passiva bisogna saper distinguere gli eventi nei quali è stato comunque necessario un intervento – staccare una spina, togliere una fleboclisi – da quelli nei quali si è più semplicemente deciso di interrompere le cure prestate fino a quel momento, e bisogna distinguere tra i casi in cui la decisione è stata tutta del medico e quelli in cui è il paziente a richiedere la sospensione del trattamento. Non c'è bisogno che ricordi che nel nostro Paese l'eutanasia è vietata e configura il reato di omicidio, ma che alla faccia di tutte le leggi moltissimi medici sono disponibili a eseguire interventi di eutanasia indiretta, somministrando quantità di farmaci – usualmente antidolorifici – così elevate da avere come effetto secondario quello di anticipare la morte.

Ho già detto che secondo il principio della inviolabilità della vita il valore della vita umana è assoluto e speciale in sé, indipendentemente dalla sua qualità e dalla possibilità di poterla apprezzare e senza dare alcun peso ai desideri delle persone viventi. Per il Magistero cattolico la vita umana è inviolabile, dio ne è l'unico signore, l'uomo non può disporne e tutto ciò è legato al principio dell'assoluto - i valori assoluti, i principi assoluti, i divieti assoluti - che non ammette eccezioni. In realtà se questi principi si svincolano dalla dimensione religiosa e vengono considerati solo nella loro dimensione razionale diventano molto incerti e, diciamo, poco credibili. Al polo opposto, il principio morale di riferimento è quello di autonomia (o di autodeterminazione del paziente), la capacità di scegliere razionalmente la propria condotta, di imporre un certo corso alle proprie azioni e ai propri desideri, dei propri sentimenti e delle proprie inclinazioni, attraverso un volere capace di indirizzarli alla luce di una visione ideale di sé, alla ricerca di quella particolare identità che ognuno di noi desidera realizzare.

Nel Manifesto di bioetica laica, alla cui stesura ho collaborato più di dieci anni or sono insieme a Massarenti, Mori e Petroni, si può leggere: *“ogni individuo ha pari dignità e non debbono esistere autorità superiori che possano arrogarsi il diritto di scegliere per lui nelle questioni che riguardano la sua salute e la sua vita”*. Dunque l'autonomia è il punto centrale della riflessione bioetica sull'uomo, il principio che ispira e legittima il consenso informato: è da questo principio che nasce la richiesta ai medici di considerare sempre prioritarie le richieste dei loro malati, è questo principio che deve essere considerato guida e cardine della riflessione bioetica sull'uomo, anche perché è quello che ispira e legittima il consenso informato

Ha scritto Giovanni Boniolo che è necessario distinguere vita da esistenza e inizio e fine della vita da inizio e fine dell'esistenza. Cambiano evidentemente i livelli di analisi: descrittivo quello che riguarda la vita, assiologico quello che concerne l'esistenza.

Il quesito fondamentale, la domanda che prima o poi tutti gli uomini si pongono, è a chi appartiene la vita e a chi appartiene l'esistenza. Se si tiene conto del diverso significato dei due termini, la vita non è di nessuno: stabilire a chi appartenga l'esistenza dipende dal punto di vista da cui le si attribuisce valore. Ci sono vite cui non attribuiamo il valore di esistenza e non ci interessa il loro destino. Ci sono vite alle quali attribuiamo valore ed è a seconda della quantità di questo valore che ci preoccupiamo del loro destino..

Personalmente, da uomo laico, sono soprattutto interessato alla possibilità di essere libero di esistere, perché da questa discendono altre libertà, come quella di scegliere la mia morte, cioè la fine della mia esistenza, cioè ancora la fine della mia vita. Certamente questo non può essere casuale: il problema fondamentale nella vita di un uomo laico è comunque e sempre la libertà: in fondo la laicità rappresenta l'atteggiamento intellettuale di chi considera primaria la libertà di coscienza, intesa come libertà di credenza, conoscenza, critica e autocritica. Dunque, il quesito fondamentale resta sempre lo stesso: a chi appartiene la nostra esistenza, domanda certamente non oziosa, che chiama subito in causa il problema della religione, un problema destinato inevitabilmente a dividerci. Se l'esistenza è nostra, se è nostra la nostra vita, abbiamo il diritto di farne ciò che vogliamo, indipendentemente da quanto pensano gli altri e nei limiti che ci sono imposti dal fatto di vivere in una comunità e di aver potuto contrarre debiti con gli altri. Se l'esistenza non è nostra, se ci è stata donata, se dobbiamo comunque risponderne a qualcuno, allora le regole alle quali siamo tenuti ad attenerci sono evidentemente diverse. Siamo di nuovo di fronte a definizioni differenti: la morte è la fine della vita o è invece in modo più complesso un passaggio? Da questo primo quesito ne discende immediatamente un secondo: quale è la cosa più importante della nostra esistenza, quella alla quale attribuiamo il maggior valore? E' la vita in sé, perché sacra e inviolabile e dobbiamo perciò rispettarla e accettarla comunque sia, qualsiasi cosa ci faccia, senza neppure poterla ritenere responsabile delle nostre sofferenze? O possiamo apprezzarla diversamente, valutandola e giudicandola proprio in rapporto a quanto ci concede? E cosa ci aspettiamo da lei per poterle assegnare un valore? Dignità? Qualità? E' una scelta difficile, che in alcune circostanze può divenire drammatica. La vita di un bambino nato con una malattia che altro non gli concede e altro non gli concederà se non sofferenza, vale la pena di essere vissuta? Nelle stesse condizioni, la mia vita, alla quale la malattia può aver tolto tutta la dignità di cui disponeva, vale la pena di essere continuata? E questo merita una doppia precisazione: la prima che la misura della dignità compatibile con l'esistenza è assolutamente soggettiva; la seconda che è molto più difficile intervenire sulla perdita di dignità che su quella del benessere fisico.

Voglio ricordare ancora una volta che il concetto di dignità, quello che ognuno di noi intende per dignità, è assolutamente personale, non ci può essere insegnato dagli altri. L'origine della parola è oscura, ricalca tra l'altro la parola greca "assioma", che aveva un duplice significato. In modo molto generico indica una condizione di nobiltà morale nella

quale l'uomo si trova soprattutto in ragione della sua stessa natura umana e insieme fa riferimento al rispetto che per tale condizione gli è dovuto dagli altri e che egli deve a se stesso. Ma si può pensare alla dignità anche come una sorta di cenestesi dello spirito, ci rendiamo conto di averne una e riusciamo finalmente a valutarne l'importanza nel momento in cui viene ferita o minacciata. Che cosa poi ciascuno di noi intenda per dignità del morire dipende grandemente da come abbiamo interpretato e realizzato la dignità della nostra esistenza. Immaginate un uomo che per tutta la sua vita si è adoperato perché ai suoi cari giungesse una certa immagine di sé, e che questa immagine abbia cercato di rivestirla sempre e soprattutto di dignità. Il pensiero di vedersela strappare di dosso, questa veste misericordiosa, nel momento della sua morte, l'idea di lasciare ai figli e alla moglie come ultima immagine quella di un uomo privo di un qualsiasi controllo sul proprio corpo, completamente affidato agli altri, soffocato dal proprio vomito, sepolto dalle proprie feci, annegato dalle proprie urine, può essere intollerabile proprio perché incompatibile con il suo senso della dignità. Voi, nel nome di un dio al quale probabilmente lui ha smesso di credere o nel quale non ha mai creduto, potrete proibirgli di andarsene in un modo più decoroso e rapido, ma non potrete impedirgli di maledirvi. Insomma, al momento abbiamo due posizioni che si contrappongono e non sembra proprio che tra di loro ci sia anche la più piccola probabilità di trovare una mediazione. I cattolici sostengono la posizione dell'accompagnamento dei morenti e sollecitano l'impiego delle cure palliative; per loro l'ipotesi dell'eutanasia è del tutto ripugnante ed è comunque alternativa alla cosiddetta scelta ottimale, sulla quale sarebbe pura follia esprimere anche minimi dubbi. Per gli altri, per coloro che sostengono l'etica della qualità della vita, cure palliative e morte volontaria sono invece complementari: dapprima si interviene con terapie che consentono la soppressione del dolore, ma dove ciò non fosse sufficiente a evitare la cosiddetta condizione infernale, allora deve inevitabilmente farsi strada l'ipotesi della morte volontaria, ultima possibilità utile per garantire la "buona morte". Il fatto che tale possibilità possa essere utilizzata dipende poi da fatti empirici, variabili indipendenti, come il tipo di patologia in atto e il carattere delle persone in causa. In realtà, la posizione che propone l'accompagnamento del morente rifiuta il vitalismo solo sul piano assiologico, ma non ne trae le debite conseguenze sul piano deontologico e sopravvaluta la distinzione tra fare e lasciare accadere al punto di credere che la nostra responsabilità morale sia limitata alla sola azione dell'uomo (il fare, cui consegue un certo effetto) e non si estenda anche all'azione della natura (il lasciare che la natura faccia il suo

corso causando l'effetto). La differenza tra uccidere e lasciar morire, lo sappiamo bene, è sempre più sfumata.

L'eutanasia riguarda, almeno in linea di principio, persone gravemente ammalate, senza ragionevoli speranze di migliorare e guarire, afflitte da terribili sofferenze o gravate da altrettanto dolorose sensazioni di perdita della propria dignità, che sono però generalmente coscienti e consapevoli e comunque in grado di comunicare agli altri le proprie scelte razionali. Questa seconda parte del mio intervento riguarda però persone che questa possibilità di comunicare l'hanno perduta e giacciono in uno stato di incoscienza. Si tratta dunque di ragionare sulla irreversibilità di questa privazione della coscienza e della capacità di comunicare e insieme di chiederci come consentire a un comune cittadino, che ha idee molto precise sulle cure e sui trattamenti che è disposto a ricevere e a subire e sa di poter imporre le proprie scelte ai medici finché è in grado di comunicare con loro, di veder rispettate le proprie scelte anche se non riesce a comunicarle ai sanitari perché è giunto incosciente in ospedale.

Lo stato vegetativo permanente appartiene alla famiglia allargata dei coma, definita anche degli stati neurobiologici a basso livello – *low level neurological state*. Attualmente per riferirsi a queste forme di patologia si usano tre espressioni: coma, sindrome *locked in* e stato vegetativo.

Il coma: è uno stato di *areattività psicologica* non suscettibile di risveglio in cui il soggetto giace a occhi chiusi in uno stato di incoscienza e di incapacità di reagire agli stimoli esterni. Simile al sonno, è il risultato di una sofferenza cerebrale, (*brain failure*, secondo gli anglosassoni) e viene classificato in rapporto alla sua gravità e alle probabilità di recupero delle funzioni cerebrali.

Lo stato vegetativo, forse il meno compreso e il più controverso disturbo della coscienza, segue in genere uno stato di coma causato da una grave lesione cerebrale di tipo traumatico, anossico, ischemico, emorragico, tossico, infettivo o da compressione di masse tumorali non trattabili. Più raramente è causato da malattie metaboliche degenerative come il morbo di Alzheimer, o da malformazioni dell'encefalo come l'anencefalia, uniche condizioni che non sono precedute dal coma.

E' una condizione nella quale manca completamente la coscienza di sé e dell'ambiente, accompagnata dal mantenimento del ritmo sonno -veglia mentre sono mantenute, in modo completo o parziale le funzioni autonome.

Esistono condizioni patologiche affini per le quali è necessaria una valutazione differenziale e che causano un tasso elevato di errori diagnostici: la sindrome di deafferentazione (locked-in syndrome), una apparente condizione di coma in cui le lesioni subite interrompono le vie motorie e le vie di comunicazione che dagli emisferi arrivano alle cellule nervose che innervano i muscoli periferici. Lo stato di coscienza viene mantenuto in quanto il sistema reticolare attivatore non è intaccato, per cui il paziente ha piena percezione di sé e dell'ambiente e le funzioni cognitive e intellettive rimangono integre. Il danno non riguarda diffusamente la corteccia ma il tronco encefalico. Di questa sindrome esistono diverse forme classificate a seconda del tipo di movimenti volontari residui.

Lo stato vegetativo è stato descritto per la prima volta da Kretschner nel 1940, come uno stato post- comatoso in cui il paziente, apparentemente vigile, non è cosciente. Kretschner chiamò questa condizione *sindrome apallica*, la parola *vegetativo* è stata utilizzata per la prima volta da Arnaud nel 1963 con l'espressione *vie vegetative* e qualche anno dopo da Troupp con il termine *vegetative serviva*.

L'espressione *stato vegetativo persistente* è del 1973 (fu suggerita da Fred Plum, un neurologo americano, e da Bryan Jennet, un medico scozzese) per descrivere una nuova sindrome che sembrava comparire grazie alla possibilità della medicina moderna di mantenere in vita il corpo dei pazienti che avevano subito gravi lesioni encefaliche. *Plum constatò che non erano necessarie gravi o estese lesioni corticali e che la corteccia poteva essere totalmente disattivata senza essere strutturalmente danneggiata*: esisteva invece molto spesso un danno irreversibile della sostanza bianca o del talamo

Ecco la sua descrizione: il paziente ha gli occhi aperti o li apre dopo intensa stimolazione nervosa, mostra movimenti oculari erratici, ma non di inseguimento, muove gli arti, ma non intenzionalmente, emette suoni, ma non parole. Sono presenti alcuni atti motori involontari (il paziente cerca di afferrare oggetti inesistenti, mostra i denti in una sorta di trisma facciale) ma riesce a masticare e a deglutire. Ecco insomma cosa accade: in linea di massima le attività cognitive e vegetative, da sempre connesse tra loro – e che alla morte

vengono meno tutte insieme – si dissociano: le funzioni vegetative, quelle necessarie alla sopravvivenza dell'organismo, vengono ripristinate e mantenute mentre gli apparati sensitivo, cognitivo e motorio perdono, in alcuni casi definitivamente, la loro funzionalità. Insieme all'abolizione della coscienza viene meno la possibilità di relazione interiore con se stessi e con l'ambiente. Forse è bene ricordare che per coscienza si intende la presenza contemporanea di almeno due componenti, e cioè:

- la vigilanza, lo stare ad occhi aperti, lo stato di veglia
- la consapevolezza, l'insieme delle funzioni cognitive e affettive, delle attività mentali che occupano in un determinato momento la mente (il contenuto).

La vigilanza è necessaria per la manifestazione dei contenuti, nel senso che è necessario superare la soglia della veglia per esplicitare e assorbire contenuti. Nello stesso tempo essa può essere presente senza alcun contenuto esplorabile della coscienza.

Entrambe le componenti, vigilanza e consapevolezza, sottintendono un substrato anatomo-funzionale perché i processi cerebrali necessari per una attività cosciente siano realizzabili. Se questi vengono meno, si determinano patologie diverse a seconda della parte traumatizzata. Nello stato vegetativo persistente il tronco, o meglio il sistema reticolare che presiede alla funzione della vigilanza, rimane integro mentre la connettività tra aree cerebrali normalmente interconnesse viene meno, come vengono meno le interazioni tra talamo, corteccia e tronco, responsabili dei contenuti di coscienza. Lo stato vegetativo persistente è una *interconnection syndrome*, nella quale possono esistere solo isole di attività neuronale isolate, che non consentono però uno stato di coscienza. Esistono alcune altre proprietà dello stato di coscienza che sono:

- la possibilità di avere relazione con il mondo (però nella *locked in syndrome* questa capacità risulta persa senza che la coscienza ne risulti alterata);
- la memoria, il raffronto continuo tra esperienze passate e dati sensoriali appena acquisiti;
- l'attenzione selettiva, la volontaria concentrazione della coscienza su uno stimolo.

E' difficile verificare in alcuni casi fino a che punto la coscienza sia soppressa, e se lo sia definitivamente, ma si conviene che la persistenza di isolati focolai di attività corticale, anche se associati con alcuni schemi comportamentali stereotipati, non indicano la persistenza di un livello anche minimo di coscienza. Insomma per essere coscienti non è

sufficiente avere alcune parti anatomiche isolate che accidentalmente reagiscono agli stimoli, ma serve l'interazione complessa di diverse sezioni encefaliche.

Immaginiamo adesso di lavorare in un istituto di neurologia e di avere ricoverato un paziente che è, da un certo periodo di tempo, in uno stato neurovegetativo persistente. Avremo anzitutto preoccupazioni di ordine clinico, come ho detto non sempre la diagnosi è semplice e in alcuni casi è richiesta molta attenzione perché la diagnosi differenziale con condizioni patologiche consimili può presentare difficoltà. Una volta accertato che si tratta di uno stato vegetativo e valutata l'entità delle lesioni, sarà poi nostra preoccupazione cercare di formulare una prognosi, cioè stabilire se esistono probabilità che il paziente possa uscire da quella condizione di incoscienza o se lo stato vegetativo debba invece essere considerato permanente, cioè definitivo. Certamente verremo molto aiutati dai consensi che esistono su questi temi, ma dovremo avere ben presente il fatto che i consensi non sono verità rivelate e che la medicina non è una scienza esatta, ma solo una disciplina biologica. Ma ammettiamo di trovarci di fronte a un caso in cui il tempo trascorso in condizioni di incoscienza, il tipo di lesioni, gli accertamenti strumentali tutti, ci confermano nella certezza che per quella persona non esiste la possibilità di un recupero. E', per intenderci, quello che è successo nel caso di Eluana Englaro.

Immagino che in una situazione siffatta dovremmo chiedere ai parenti e agli amici più cari del paziente se lo avevano mai sentito esprimersi su questo argomento, se aveva mai dichiarato, quando poteva farlo, la propria indisponibilità alle cure mediche nel caso fosse stato evidente che si trattava di interventi inutili, rivolti solo a mantenere un vita il suo corpo dopo che tutto quello che faceva di lui una persona – intelligenza, sensibilità, capacità di comunicare e di entrare in relazione con il mondo, dite voi - se ne era andato per sempre. E immaginate di scoprire che sì, in effetti quel paziente aveva dichiarato, più volte, di voler rifiutare, in quelle condizioni, ogni specie di trattamento e di cura.

Alla fine delle vostre indagini, dunque, vi trovate a dover gestire un corpo che è stato abbandonato dalla persona che lo ha abitato a lungo, un corpo nel quale tutte le cellule sono in grado di sopravvivere, ma che è ormai e per sempre privo di intelligenza, coscienza, sensibilità, di tutto quello per cui le persone che ora piangono fuori dalla porta gli hanno voluto bene, lo hanno amato e apprezzato. E quella persona che se ne è andata per sempre vi invia anche, tramite i suoi amici, il suo ultimo messaggio, la sua ultima richiesta: rispetta il mio povero involucro, lascialo morire in pace.

Credo che una gran parte di noi, in queste circostanze, non avrebbe perplessità, saprebbe chiaramente come comportarsi. Nella realtà e nella pratica, però, non è così, e la maggioranza dei medici si ritiene obbligata a mantenere in vita quell'involucro, per permettere all'intestino di avere la sua peristalsi, alla barba di crescere, ai reni di filtrare urina. Per capire perché bisogna leggere il documento del Comitato Nazionale per la Bioetica approvato a maggioranza nel 2007.

Questo documento esordisce con una descrizione dello stato vegetativo persistente che non differisce da quella che ho dato nelle pagine precedenti. Sottolinea che il problema etico è dato dalla dipendenza di queste persone da altre; dice ancora che non sono necessarie tecnologie sofisticate costose e di difficile accesso, che questi "pazienti" hanno bisogno solo di cura, intesa non solo come terapia ma soprattutto di care: essi hanno il diritto di essere accuditi, e perciò richiedono una assistenza di altissimo contenuto umano e di modesto contenuto tecnologico.

Secondo il documento non sono né le probabilità di guarigione né la qualità della patologia a giustificare la cura che trova la sua ragion d'essere nel bisogno che il malato ha, come soggetto debole, di essere accudito

Ciò che va garantito a queste persone è il sostentamento ordinario di base, la nutrizione e l'idratazione, per via naturale o artificiale. Queste attenzioni non rappresentano né un atto medico né un possibile accanimento terapeutico. Interromperle rappresenta, da un punto di vista umano e simbolico, un crudele atto di abbandono del malato.

In questa attenzione esiste dunque una valenza umana che è un segno della solidarietà nel prendersi cura del più debole: si tratta di sollecitudine per l'altro. Sospendere alimentazione e idratazione si configura come vera eutanasia omissiva, intervento illecito sia eticamente che giuridicamente. Dunque, la vita umana è un bene indisponibile, indipendentemente dalla percezione della qualità della vita, dell'autonomia e della capacità di intendere e di volere; qualsiasi distinzione tra vita degna e vita indegna di essere vissuta è arbitraria, non potendo la dignità essere attribuita in modo variabile in base alle condizioni di esistenza; l'idratazione e l'alimentazione artificiali sono sostentamento vitale di base la cui sospensione è lecita soltanto quando si configuri autentico accanimento terapeutico ed è invece illecita quando viene effettuata sulla base delle percezioni che altri hanno della qualità di vita del paziente.

Si sono dichiarati contrari a questo documento tredici membri del CNB che si esprimono favorevolmente rispetto all'ipotesi di sospensione dell'idratazione e della nutrizione a carico di pazienti in SVP, in determinate circostanze e con opportune garanzie. Gli stessi Professori dichiarano quindi il proprio voto contrario al Documento approvato dalla maggioranza dei Componenti del CNB, motivando tale scelta con le seguenti considerazioni.

Esiste una tendenza ormai costante, e sempre più diffusa nella comunità scientifica nazionale e internazionale, a favore della tesi inversa, ovvero che l'alimentazione e l'idratazione artificiali costituiscano a tutti gli effetti un trattamento medico, al pari di altri trattamenti di sostegno vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. Ventilazione meccanica che viceversa il Documento ritiene inopportuno evocare come elemento di paragone: quasi che fornire meccanicamente aria a un paziente che non può assumerla da sé, non fosse altrettanto «indispensabile per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere», quanto, secondo il Documento, lo è il fornirgli alimentazione e idratazione artificiali.

Sono, questi ultimi, trattamenti che sottendono conoscenze di tipo scientifico e che soltanto i medici possono prescrivere, soltanto i medici possono mettere in atto attraverso l'introduzione di sondini o altre modalità anche più complesse, e soltanto i medici possono valutare ed eventualmente rimodulare nel loro andamento; ciò anche se la parte meramente esecutiva può essere rimessa – come peraltro accade per moltissimi altri trattamenti medici – al personale infermieristico o in generale a chi assiste il paziente. Non sono infatti «cibo e acqua» – come affermato dal Documento – a essere somministrati, ma composti chimici, soluzioni e preparati che implicano procedure tecnologiche e saperi scientifici; e le modalità di somministrazione non sono certamente equiparabili al «fornire acqua e cibo alle persone che non sono in grado di procurarselo autonomamente (bambini, malati, anziani)» (par.7). Questo linguaggio altamente evocativo ed emotivamente coinvolgente, del quale i paragrafi in esame sono intessuti, è finalizzato a sostenere la tesi del «forte significato oltre che umano, anche simbolico e sociale di sollecitudine per l'altro» (par.7) rivestito dalla somministrazione, anche per vie artificiali, di «cibo e acqua». Tuttavia, di nuovo, resta incomprensibile – nel senso che nel Documento non viene fornita alcuna motivazione in proposito – perché nello stesso contesto si sostenga che «tale valenza non riguarda ad esempio la respirazione artificiale o la dialisi».

In un'etica dell'aver cura non può essere discriminante la natura più o meno tecnologica dei trattamenti: qualunque trattamento medico o non medico, anche il più banale, può e dovrebbe rivestire la valenza della sollecitudine per l'altro.

Non si tratta di formulare giudizi o di ammettere «giudizi di altri» – come paventato dal Documento – sulla «qualità della vita attuale e/o futura» di questi pazienti, ma, al contrario, di esplorare la possibilità di ricostruire il giudizio che il paziente stesso avrebbe formulato circa la propria condizione, oppure di verificare quali preferenze il paziente stesso abbia esplicitamente e chiaramente espresso sotto forma di direttive anticipate. Le due diverse strade si aprono a seconda del principio bioetico cui si fa riferimento: in Gran Bretagna, ad esempio, si punta in genere a stabilire se la permanenza in quella condizione sia nel «miglior interesse» del paziente; mentre negli USA viene considerato prevalente l'interesse del rispetto dell'autonomia del paziente, anche nel caso in cui egli non possa più esercitarla in modo attuale. Queste e altre possibili vie possono essere seguite per trovare soluzioni umanamente accettabili a queste drammatiche situazioni. I firmatari della presente nota integrativa si augurano che il CNB riesamini la tematica, la cui analisi è già iniziata nel precedente mandato, trattandosi di questioni che richiedono ben altro approfondimento.

Non si comprende quindi per quale ragione la sospensione di tali trattamenti nel caso di pazienti in SVP – che in ogni caso non hanno consapevolezza del fatto di essere nutriti e idratati – costituirebbe «una forma, da un punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di «abbandono» del malato» (che, secondo il Documento approvato, esigerebbe, in chi la proponesse, la coerenza di richiedere anche la soppressione eutanasica di questi pazienti), mentre tale «abbandono», secondo lo stesso Documento, non si verificherebbe nel caso di pazienti con ridotta o ridottissima (ma presumibilmente mai nulla, almeno finché i pazienti sono in vita) capacità di assimilazione, per i quali il Documento prospetta addirittura la «doverosità» della sospensione. E neppure si comprende perché la difficoltà psicologica e umana di lasciar «morire di fame e di sete» un paziente, venga fatta valere nel caso dei pazienti in SVP e non anche nel caso di altro tipo di pazienti gravi con altrettanto ridotta capacità di assimilazione: conta forse il fatto che nel primo caso il processo del morire potrebbe protrarsi anche per due settimane, mentre nel secondo caso «solo» per pochi giorni o poche ore?

Lasciando da parte il fatto che quel che accade nella realtà non è certo riconducibile alle immagini strazianti che il linguaggio usato nel Documento indurrebbe a pensare, se il problema è costituito dal disagio psicologico e umano di chi ha in cura i pazienti (sempre che ciò costituisca un valido motivo), allora – una volta decisa la sospensione di quei trattamenti – in fase terminale si potrebbe procedere nell'uno come nell'altro caso, alla sedazione; nel secondo caso ovviamente col consenso del paziente, se consapevole.

Non c'è quindi alcun bisogno di chiamare in causa il tema dell'eutanasia attiva: nel panorama del dibattito etico in materia è possibile argomentare a favore dell'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale (ivi comprese l'idratazione e l'alimentazione artificiale) senza dover per ciò stesso accettare l'ipotesi dell'intervento eutanasiico diretto.

Infine, non pare ai 13 obiettori che sia il caso di richiamare la distinzione tra vite degne o non degne di essere vissute, poiché è sempre vero che la dignità delle persone non dipende dalle condizioni in cui le persone si trovano: possono invece essere le condizioni in cui le persone si trovano a essere più o meno degne delle persone. E, in questo caso, è convinzione degli scriventi – per alcuni subordinando sempre tale decisione al consenso esplicitamente espresso dal paziente in un momento precedente –, che è semmai da considerare come un estremo omaggio alla dignità della persona interrompere i trattamenti che mantengono tali condizioni non degne.”

Non mi pare che il documento abbia bisogno di commenti. Aggiungo solo la dichiarazione della Società Italiana di nutrizione parenterale, citata ma non riportata nel documento, che è tra le altre cose in perfetta linea con i documenti delle società scientifiche internazionali: La miscela nutrizionale è da ritenere un preparato farmaceutico che deve essere richiesto con una ricetta medica e deve essere considerato una preparazione galenica magistrale, non essendo un prodotto confezionato in commercio. Si tratta comunque di un trattamento medico a tutti gli effetti tanto che prevede il consenso informato del malato o del suo delegato, secondo le norme del codice deontologico e che deve essere considerato un trattamento sostitutivo vicariante. E' possibile che nei prossimi mesi – o nei prossimi anni – si sviluppi in Parlamento una discussione sul problema del cosiddetto testamento biologico, allo scopo di preparare una legge che regoli una materia complessa e che, come avete letto, divide in modo apparentemente inconciliabile laici e

cattolici. E' possibile immaginare che la maggior ragione del contendere sarà l'interpretazione dell'alimentazione e della idratazione artificiali, ma esistono altre ragioni di dissenso, come potrete ben capire da questa breve storia con la quale concludo questo scritto. La necessità di affiancare al testamento tradizionale, quello che contiene le ultime volontà patrimoniali, anche un documento che contenga le decisioni in merito alla propria vita e al modo in cui si desidera che essa si spenga sono soprattutto frutto della cultura giuridica americana e risalgono a più di un secolo fa, e precisamente a una proposta di legge presentata nello Stato dell'Ohio nel 1906 che intendeva legalizzare l'eutanasia. Nel 1950 un altro Stato americano, la Virginia, approvò una legge (alla quale i testi fanno riferimento come *Law of agency*) che prevedeva una revisione del potere di procura delineando una differente figura alla quale si poteva affidare non solo la tutela degli interessi patrimoniali, ma anche la cura di problemi personali tra i quali erano comprese le prestazioni sanitarie. La logica di queste nuove leggi risponde sempre di più a bisogni personali e privati per risolvere i quali si ricorre a interventi volontari e che trova punti di contatto ed esigenze comuni anche dove nessuno li aveva mai scorti prima, l'aborto e l'eutanasia, la contraccezione.

Per la prima volta dunque, nei tribunali americani, si discute del diritto di morire, di morire cioè secondo certe regole, e se ne parla come di un corollario del diritto di vivere. In una sentenza di quegli anni si legge che il cuore della libertà è rappresentato dal diritto di definire il proprio concetto di esistenza e di esprimersi nei confronti del mistero della vita umana e del suo significato: se le opinioni su questi argomenti fossero imposte dallo stato con leggi specifiche, i cittadini non potrebbero più determinare la propria personalità.

Nel 1991 viene approvata una legge federale, il *Patient self-determination act*, che contiene norme che hanno a che fare con il consenso informato e il diritto alla salute e altre che riguardano più direttamente l'eutanasia e il diritto di morire: si tratta di una legge ambigua, che contiene non poche contraddizioni, destinate ad emergere negli anni successivi. Ad esempio autorizza la stesura di disposizioni anticipate che contengono il rifiuto dell'alimentazione artificiale, ignorando che su questo specifico punto altri stati hanno già legiferato in senso contrario.

In Europa la discussione sul testamento biologico comincia agli inizi degli anni'90 in Olanda e in Danimarca, ma si tratta di un vero e proprio corollario alla legge sull'eutanasia;

in Belgio, nel 2002, le dichiarazioni anticipate di trattamento sono contenute all'interno della legge sull'eutanasia.

Sempre nel 2002 la Spagna approva una legge sulle Istruzioni anticipate che ha per oggetto l'autonomia del malato e l'obbligo di informarlo compiutamente sulle sue condizioni di salute. L'argomento è oggetto di un serrato dibattito anche in Inghilterra, dove però non si riesce a trovare un accordo e il tema, alla fine, viene accantonato.

Italia e Germania cominciano a mostrare interesse sul testamento biologico quasi nello stesso periodo, più o meno agli inizi degli anni). Per quanto riguarda la Germania, l'unica cosa cui si può fare riferimento è una sentenza della corte di appello di Francoforte che riguarda l'eutanasia dei malati in coma irreversibile, autorizzabile da un magistrato solo se esistono prove che il paziente si era espresso in favore di quella soluzione. Per quanto ci riguarda, è noto che esistono varie proposte di legge, ma la maggior parte dei laici è convinta che se il Parlamento deciderà di approvarne una sceglierà certamente la peggiore possibile.

Tutti i Paesi che hanno legiferato su questo tema si sono dovuti confrontare con due difficoltà: la prima, di ordine squisitamente etico, riguarda l'interpretazione complessiva dei suoi contenuti, aspetti peculiari del grande capitolo dell'eutanasia o regole per normare meglio il consenso informato? La seconda difficoltà è di tipo giuridico e riguarda il modo di convertire la logica patrimoniale del testamento in una scelta personale ed esistenziale. Pensate solo a quanto è difficile tradurre *living will* senza tradirne il significato originale e a quanti differenti tentativi sono stati fatti: testamento di vita, testamento per la vita, testamento biologico, documento per la vita, biocard, direttive anticipate di trattamento, volontà previe di trattamento, dichiarazioni di volontà anticipate, procura sanitaria, carta di autodeterminazione.

Il primo problema è stato affrontato dalla Convenzione di Oviedo (2001) che ha imposto di prendere in esame i desideri precedentemente espressi dal paziente e ha inserito questo punto all'interno del capitolo dedicato al consenso informato. Secondo la Convenzione, dunque, si tratta di rispettare le richieste del malato e di trovare il modo perché esse siano conosciute e attribuite a lui senza possibilità di errore quando non sarà più in grado di esprimerle. In altri termini il problema è quello, fondamentalmente, di colmare un grave vuoto di tutela e, di conseguenza, una grave mancanza di sensibilità morale, consentendo a chi si trova in una grave condizione di incapacità di pretendere quegli atti che avrebbe

potuto legittimamente esigere se solo fosse stato cosciente. Il documento non fa alcuna concessione alla richiesta di eutanasia, che oltretutto non è contemplata nel documento di Oviedo ed è vietata da molte leggi nazionali, e si limita a sollecitare il riconoscimento del diritto di rifiutare l'accanimento terapeutico o le cure sproporzionate o infine, nel caso dei testimoni di Geova, le trasfusioni. Il secondo problema ha minore intensità etica ma è più complicato e più difficile da risolvere. Il testamento biologico rappresenta, nel suo complesso, un atto eterogeneo che presenta risvolti e implicazioni differenti: il malato manifesta in modo esplicito la propria volontà e al contempo attribuisce a una persona specifica poteri delicati e importanti. La prima parte può limitarsi all'espressione di un desiderio, o può entrare in una dettagliata descrizione delle proprie volontà, con un minuzioso elenco delle cure rifiutate o di quelle pretese. Queste scelte possono prevedere l'attribuzione di uno specifico potere di decisione e di controllo a una terza persona, o non avere uno specifico destinatario, la delega può essere assolutamente priva di indirizzo. Si possono così configurare procure sanitarie senza alcuna indicazione di trattamento e indicazioni di trattamento che non si rivolgono a un procuratore specifico.

Chi porrà mano alla preparazione di una legge nel nostro Paese non potrà trascurare i documenti che l'ordine dei medici ha in varie occasioni approvato su questo tema o su temi consimili. Ne cito uno, che copio dal Codice di deontologia Medica del 1998: "il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità e della indipendenza professionale, alla volontà di cura liberamente espressa dalla persona e non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dal paziente". Dichiarazione molto esplicita, certamente, ma che non aiuta a risolvere il nodo vero del problema, come comportarsi quando si tratta di richieste relative alla sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali.

Non v'è d'altra parte alcun dubbio sul fatto che il ruolo del medico viene scosso dalle fondamenta quando si trattano problemi come questo. Egli può essere uno strumento subalterno fino a mettere in crisi la propria posizione di garanzia, o accentuarla fino a tradire il proprio rapporto fiduciario con il suo paziente, correndo sempre il rischio di violare obblighi rigorosi per adempierne altri.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha tentato una via originale, cercando di garantire l'incontro tra due sensibilità, quella di chi soffre e quella di chi cura. La rilevanza giuridica del consenso informato dovrebbe consistere nella capacità di coinvolgere il medico nella condizione di sofferenza del paziente e il paziente nell'apparato tecnico del medico. Il

desiderabile e il possibile si dovrebbero saldare nelle medesime scelte di vita. L'eticità del testamento biologico consiste allora nel garantire l'alleanza terapeutica tra medico e paziente proprio quando è esclusa ogni prospettiva di dialogo consentendo alla solitudine dell'incapace che non può decidere di incontrare la solitudine del medico che non sa decidere e non sa come rispettare i desideri del paziente.

Il CNB ha ritenuto che fosse possibile realizzare questo difficile incontro di sensibilità, prevedendo che le richieste contenute nel testamento biologico siano vincolanti per il medico, che deve prenderle in esame costruendo su di esse qualsiasi progetto terapeutico ma non sufficienti a determinare un dovere assoluto, lasciando quindi al medico la possibilità di prendere decisioni diverse, purché adeguatamente motivate. Questo è comprensibile e legittimo se il medico può provare, senza possibilità di errore, che il paziente ha dettato volontà che non hanno tenuto conto o non hanno potuto tenere conto, solo per fare un esempio, del progresso delle conoscenze mediche e delle nuove soluzioni terapeutiche che, con indubbio vantaggio per lui, la medicina può offrirgli: in questo caso il medico potrebbe diventare un obiettore di conoscenza, cioè contestare la quantità di conoscenza che il malato possedeva al momento della stesura del documento e che lui considera insufficiente, inadeguata e perciò destinata a far commettere errori. Sempre secondo il CNB si tratta inoltre di creare un equilibrio tra la bioetica dei desideri e la bioetica dei valori, che può coincidere con il contenuto del documento ma può anche, in certi casi, andare oltre. Il medico capisce che il paziente non aveva una adeguata conoscenza dei problemi e che, se adeguatamente informato, avrebbe preso una differente decisione. In questo modo il testamento biologico assumerebbe una carattere che non è assolutamente vincolante ma neppure meramente orientativo e in cui l'autonomia del medico è strettamente correlata alla sua responsabilità. Il medico ha quindi l'obbligo di valutare l'attualità delle richieste in base alle circostanze cliniche e allo sviluppo delle conoscenze.