

C'è un tempo per vivere e un tempo per morire

C'è un tempo per nascere e un tempo per morire

Ecclesiaste 3, 2

*Sei l'ospite d'onore del ballo che per te suoniamo
posa la falce e danza tondo a tondo
giro di una danza e poi un altro ancora
e tu del tempo non sei più Signora
A. Branduardi - Ballo in Fa Diesis Minore*

*Quando si è nello stato terminale,
l'attaccamento alla vita non è alla "buona vita",
ma alla vita senza qualificazioni e l'unica cosa che si chiede è
l'alimento per eccellenza della vita, l'amore.
Vale*

Ho amato Bree Daniels come se non ci fosse domani. La amo, come se non ci fosse domani. L'avevo perduta. La ritrovo con l'aiuto del mio amico ispettore. Bree sta morendo, è malata terminale di AIDS; effetti collaterali del mestiere più antico del mondo, il suo. Vado a trovarla al St. Mary Hospital, lei non vorrebbe, non vuole che la guardi morire. Fuori mi perdo nelle strade innevate di Londra, io con la mia giacchetta nera; il freddo è polare, ma non importa, è dentro che ho freddo. Non posso accettare che lei muoia. Faccio un patto con la Morte. La incontro quando torno al capezzale di Bree. Gli offro la mia vita in cambio, Lei dice no. Insisto, supplico, Lei si commuove (ebbene sì, posso vantarmi di aver commosso anche la morte). E mi propone il patto: una vita per una vita, dovrò uccidere qualcuno e Bree vivrà, e non vale uccidere me stesso. Accetto, ho 48 ore di tempo. Esco sconvolto, dove troverò il coraggio vigliacco di uccidere un innocente? Poi capisco cosa devo fare. Me lo suggerisce senza volere il mio amico ispettore. Do la caccia al serial killer Johnny Dark, l'Uomo Invisibile. Lo trovo e lo affronto nel desolante scenario di una vecchia fabbrica abbandonata. Un duello feroce. Alla fine lo uccido e lui mi uccide. È finita, Bree è salva. E invece no, eccomi di nuovo ai piedi del suo letto d'ospedale. La Morte dice che ha dovuto salvare me, una vita per una vita, la mia in cambio di quella di Johnny Dark, non era il mio momento. Dice le dispiace, proprio così. Grido, piango, imploro ma devo accettare. Bree mi dice addio, e per la prima volta nella sua vita pronuncia il mio nome correttamente. Poi vola via mano nella mano con la Morte, sul viso il sorriso più dolce che io abbia mai visto. Mi addormento sul pavimento di quella stanza di ospedale, la luce dell'alba filtrando dalla finestra mi avvolge come una coperta. Tepore, amore.

Questo, in una sintesi estrema ed indegna, il soggetto del **numero 88** della serie regolare di **Dylan Dog**, intitolato **"Oltre la morte"**.

Oltre, appunto. È sempre più difficile morire, accettare che si possa morire. Eppure è un evento inscritto nel nostro essere umani, parte costituiva della nostra finitezza, un dato ontologico, si potrebbe dire. Ma il progresso scientifico e tecnologico ha spostato e sposta gli orizzonti sempre più in là, rendendo possibile un prolungamento della vita fino a pochi anni fa inimmaginabile; il resto lo fa il tessuto sbrindellato, sociale e culturale, in cui siamo immersi.

Si sente dire spesso che la nostra è una cultura di morte, ma forse non è così, o non solo: la nostra è forse anche una cultura della vita ad oltranza, della vita fine a se stessa, che non vede oltre se stessa, che non vede oltre la morte. Una cappa di nichilismo avvolge questa concezione. Ma noi che ci diciamo Cristiani, non dovremmo essere capaci di guardare "oltre la morte", ad una promessa di resurrezione, all'eterno? Accettare dunque la morte, non come la fine di tutto ma solo di un capitolo del grande libro dell'eternità?

Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore la *"Legge n. 219 del 22 dicembre 2017, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"*, volgarmente conosciuta come **legge del testamento biologico**. Una norma controversa, a lungo attesa, la cui gestazione parlamentare è stata caratterizzata da un aspro dibattito (per non dire scontro) di natura prevalentemente ideologica, che tuttora continua, sia pur in tono minore, rischiando di oscurare le ragioni profonde che hanno ispirato il legislatore e le implicazioni morali che essa comporta. Ed è soprattutto sulle implicazioni morali che come Cristiani siamo chiamati ad interrogarci e a dare risposte, laddove per morale si intenda correttamente la prassi, cioè l'agire secondo criteri etici declinandoli nelle situazioni concrete dove siamo chiamati a vivere.

Ha scritto Francesco D'Agostino sul Sole 24 Ore del 15 dicembre 2017:

"La medicina sta cambiando sotto i nostri occhi e la bioetica richiede soluzioni nuove per dilemmi nuovi. Coloro che sostengono che di una nuova legge non ci sarebbe stato alcun bisogno hanno, ahimè, perso il contatto con la realtà. Come hanno perso il contatto con la realtà coloro che vorrebbero fare della legge approvata il trampolino per una futura politica sanitaria tutta centrata su pazienti dotati di personalità forti, lucide, fredde, prive di dubbi e di tentennamenti: personalità, ahimè, lontanissime da quelle che caratterizzano i malati reali, soggetti ordinariamente fragili, deboli,

impauriti, bisognosi di conforto e di sostegno morale e materiale. L'esigenza di dare al testamento biologico un'adeguata rilevanza giuridica era ormai improcrastinabile. Tuttavia il ritenere che la medicina del futuro possa essere costruita sulle dichiarazioni o (ancor più) sulle disposizioni anticipate di trattamento è di un'ingenuità rimarchevole. La nuova legge sul fine vita non va né esaltata, né a maggior ragione criminalizzata. Va riconosciuta per quello che è e che doveva essere: un necessario passo in avanti per adeguare la giustizia in sanità alla realtà (e non alle illusioni) del nostro tempo".

Una legge necessaria dunque, scritta tra l'altro in linguaggio inusualmente semplice e comprensibile anche ai non avvezzi al burocratese stretto e che per questo motivo vi proponiamo in versione integrale come punto di partenza per le riflessioni che ci piacerebbe stimolare con questa Newsletter, unitamente ad un breve compendio delle principali scuole di pensiero in materia di bioetica, presupposto indispensabile per comprendere la fundamenta sulle quali poggiano le riflessioni e prese di posizione in materia di fine vita, ivi incluse quelle che hanno ispirato la norma.

Ma la legge positiva ("*posata*" da uno stato sovrano in un determinato ambito politico e territoriale e in un determinato arco temporale) da sola non basta. Essa definisce un perimetro di regole e divieti ed è per sua natura "grossolana", nel senso che non può esaurire tutte le possibili casistiche e sfaccettature dell'agire umano all'interno di quel perimetro. Ed è proprio all'interno di quel perimetro che siamo chiamati ad esercitare la creatività dei nostri atti morali, ispirandoci a quei principi etici di cui ben conosciamo la sorgente e mettendo al centro di tutto la relazione fra le persone, assai più ampia del solo rapporto tra medico e paziente, la capacità e volontà di prendersi cura di qualcuno, di discernere quale sia il suo bene nel contesto della sua rete di relazioni e di agire di conseguenza. Riprendendo un vecchio refrain che mi è caro, principio di accesi dibattiti e conversazioni fra amici, sostengo che la legge non fa la morale, perché l'agire morale è molto più della legge positiva. La morale ha tempi molto più lunghi della legge, essa ha bisogno di riflessione, di discernimento, di elaborazione.

Ci accompagnano in questo percorso le due riflessioni, talora antitetiche, del **dott. Pier Paolo Donadio** (*Direttore del Dipartimento di Anestesia, Rianimazione ed Emergenza all'ospedale Molinette di Torino ed équipier*) e di **Monsignor Marco Mellino** (*vicario generale della Diocesi di Alba - dall'estratto di una conferenza da lui tenuta a Canale a febbraio di quest'anno*) e la testimonianza personale di una nostra amica volontaria della **Fondazione Faro Onlus**, che assiste in casa e in *Hospice* le persone che necessitano di cure palliative e le loro famiglie.

Achille Gallo

Bignami di Bioetica

L'estensione della legge 219/2017 sul fine vita risente della temperie culturale della nostra epoca e dei principi di Bioetica oggi prevalente. Presentiamo quindi un riassunto minimale delle principali scuole di pensiero oggi esistenti in merito con cui il Legislatore e noi come cittadini dobbiamo confrontarci.

Il fondamento della Bioetica è stato ben definito da Palazzani come **“l'esigenza pratica e sociale di delimitare i confini tra lecito e illecito nell'ambito delle innovazioni tecnico-scientifiche”**. Tale esigenza nasce dal fatto che la capacità di condizionare e modificare la realtà (in questo caso quella biologica umana), ossia la τέχνη (téchne) degli antichi Greci, non viene accompagnata dal ragionamento (λόγος - lògos) sul senso che può avere o no il suo impiego né sul suo valore morale (ἔθος - éthos): ciò che si può fare tecnicamente è lecito per definizione e solo di fronte alle inevitabili aberrazioni conseguenti si cerca di inseguire con l'etica quello che è già scappato di mano concretamente. L'onnipotenza presunta del progresso scientifico fa sentire *l'Homo sapiens* o *faber*, come lo hanno classificato scientificamente i biologi, addirittura *“Homo creator...”*

È d'altra parte evidente che “l'istanza etica rimanda ad una più ampia riflessione sulle dimensioni meta-etiche dell'esistenza” (G.Piana, *Bioetica: alla ricerca di nuovi modelli*, Garzanti, Milano, 2002), cioè sulle radici filosofiche e antropologiche del pensiero umano in senso lato. Per questo, trattando i diversi modelli bioetici attuali, faremo riferimento alle correnti di pensiero sull'essenza generale dell'essere umano cui tali modelli si ispirano.

Dovendo inoltre riferirci specificamente alla Legge 219/2017 sul fine vita, oggetto della corrente newsletter, focalizzeremo soprattutto il nodo bioetico cruciale che tale legge sottende: la distinzione tra **“essere umano”**, biologicamente appartenente alla specie *Homo sapiens*, e **“persona”** cioè essere capace di esprimere funzionalmente caratteristiche di coscienza e autocoscienza, interazione e autodeterminazione.

Tutti i modelli bioetici moderni sono accomunati da un unico presupposto: **il superamento del modello paternalistico** che aveva dominato per millenni e che trova la sua massima espressione nel famoso giuramento di Ippocrate: il malato non conosce la scienza medica e perciò si affida ad un esperto della materia che, “in scienza e coscienza”, gli dice che cosa deve fare e lui, “paziente”, si sottopone con cieca e illimitata fiducia a tali prescrizioni.

Ma quali sono le nuove idee che hanno fatto accantonare questo modello?

In primo luogo l'instaurarsi di una cultura illuministica e liberale che difende i diritti dell'individuo e la sua autonomia e, in campo biomedico, il cosiddetto *“riduzionismo”* per cui ogni espressione della mente umana, compresi il pensiero logico, i valori, lo spirito e l'estetica, si riducono a meri fenomeni biologici, al gioco di molecole e circuiti nervosi del nostro cervello. Di conseguenza l'uomo è di fatto *“amorale”*, come ogni altro animale e la sua capacità di concepire la differenza tra bene e male è solo una variabile biologica.

È evidente che queste nuove correnti di pensiero hanno fatto conquistare al *“paziente”* una propria autonomia: la dignità di soggetto e di attore nella gestione della sua salute. È automatico però il rischio che venga considerato *“persona”* solo chi può di fatto esprimersi come attore e soggetto in grado di tutelare se stesso, la propria dignità, autonomia e vita e che possano potenzialmente essere considerati *“persone”* alcuni animali che sembrano in grado, in qualche modo, di esprimere la propria volontà di fare delle scelte autonome.

Queste premesse culturali ci permettono di passare direttamente alla passerella dei principali modelli della Bioetica moderna.

MODELLO PRINCIPIALISTA (o "dei principi")

Teorizzato da **Beauchamp** e **Childress**, propone uno "schema" di 4 principi pratici fondamentali che condizionano le decisioni etiche sul campo. Tali principi sono dati per universalmente condivisi perché validati dalle conseguenze concrete che derivano dalla loro applicazione pratica, in quanto atti a garantire la massima utilità sociale.

I quattro principi sono:

1. **Autonomia:** il malato è soggetto individuale e libero di decidere della sua salute.
2. **Non maleficenza:** il "*primum non nocere*" di Ippocrate e Galeno e di tutte le antiche scuole mediche.
3. **Beneficenza:** lo scopo di quello che si fa è sempre la massima felicità e il massimo benessere (*sopravvivenza e qualità di vita*) del malato.
4. **Giustizia:** non si devono fare distinzioni tra un malato e l'altro: tutti hanno diritto alla massima qualità delle cure e devono accedervi con la stessa facilità.

Il modello ha avuto grande fortuna, soprattutto per la facilità di applicazione, basandosi su presupposti utilitaristici e deontologici (cioè di correttezza di comportamento professionale) più che su valori morali assoluti. I suoi presupposti antropologici e filosofici sono l'intuizionismo di **Ross** e **Frankena**, il pluralismo e il rifiuto di ogni forma di fondamentalismo. Ha il pregio di "*allineare*" guaritore, malato e contesto su un'etica del "*senso comune*", ma questo farsi condizionare acriticamente dal "*senso comune*" può ovviamente portare a comportamenti molto ingiusti: come scrive Manzoni in I Promessi Sposi: "Il buon senso c'era, ma se ne stava nascosto per paura del senso comune".

MODELLO UTILITARISTA (o "delle preferenze e degli interessi")

Ha le radici filosofiche nel liberismo utilitaristico di **John Stuart Mill** ed è stato teorizzato principalmente da Peter Singer: le scelte etiche vanno valutate in base alle loro conseguenze in termini di benessere prodotto. Il benessere (in pratica la qualità di vita) è in primo luogo quello individuale e, in second'ordine, quello della collettività intesa come "*aggregazione*" dei singoli individui che condividono l'interesse di un "*benessere complessivo*". L'antropologia sottesa è quella "*funzionalista*" per cui è "*persona*" solo chi possiede facoltà razionante e di autocoscienza.

Pertanto, se questo modello ha il merito di non fare discriminazione tra i vari interessi, porge però il fianco al rischio che "*l'universalizzazione delle preferenze e degli interessi*" si identifichi con l'interesse del più forte o, per lo meno, di quello della maggioranza, senza tutela delle minoranze e di chi non si può difendere. La capacità di esprimere interessi e non la condizione di essere umano in sé e per sé diventa l'unico baluardo etico e legislativo per cui, anche secondo questo modello, si possono non considerare persone esseri umani e considerare persone esseri animali con una qualche capacità di autocoscienza. Il fatto di percepire dolore e piacere implica comunque il rispetto e l'impegno a evitare sofferenze ma, tra un animale e un essere umano ridotto in stato vegetativo, per esempio, non c'è alcuna differenza e può essere considerato "*benefico*" sopprimere entrambi per non farli soffrire.

MODELLO CONTRATTUALISTA

Sempre derivato dall'ideologia liberista, teorizzato principalmente da **Charlesworth**, pone l'accento sul rapporto malato-guaritore in termini di contratto: il malato "*quando si arriva al punto, deve decidere e scegliere da solo*". I valori etici non esistono in assoluto, ma sono "*costruiti*" dall'interazione "*contrattuale*" tra il malato e il professionista della salute.

Hugo Tristram Engelhardt, statunitense di origine tedesca che si dichiara cristiano, sviluppa ulteriormente il modello contrattualistico partendo dalla considerazione che, nel relativismo oggi dominante, gli uomini sono individui che coabitano, nella stessa società, come "*stranieri morali*". Possono definire un limite tra l'individualismo proprio ed altrui solo con il "*principio*"

del permesso": non farmi nulla senza avermelo spiegato per bene e senza il mio esplicito permesso (un esempio tipico è il consenso informato). Il contratto si concretizza in un contesto di "neutralità etica" e di una "concezione procedurale di ciò che è giusto, rispetto alle concezioni sostanziali del bene".

Anche in questo modello la distinzione tra essere umano e persona è profonda: è persona solo chi è autonomo e può esprimere una autonomia anche contrattuale. Per dirlo con le parole di **Engelhardt** stesso: "I feti, i ritardati mentali gravi ed i malati o feriti in coma irreversibile sono umani, ma non sono persone". Per queste "non-persone" può intervenire a difesa solo un essere umano "persona" (per esempio la gestante per il feto), altrimenti non contano nulla.

MODELLO PERSONALISTA

È quello cui si rifà la Bioetica cattolica (ma non solo) e antropologicamente deriva da posizioni "sostanzialiste" per cui l'essere umano, una volta geneticamente individuato con un suo unico e irripetibile DNA, è sempre e comunque anche "persona". Essere persona è quindi un fatto sostanziale - non funzionale - specifico dell'*Homo sapiens*, anche quando non ha ancora o non ha più la capacità di esprimere tutto il suo potenziale di coscienza e autocoscienza.

Per questo la vita umana, soprattutto se innocente, è un valore indisponibile, sacro e inviolabile, come dice **Giovanni Paolo II** nell'**Evangelium Vitae** (1995). È scientificamente provato, da quando si conosce il codice genetico scritto nel nostro DNA, che ognuno di noi è completamente individuato nel momento della fusione tra i due gameti (cellula uovo femminile e spermatozoo maschile) e la formazione dello zigote (nuova cellula completa con informazione genetica propria, derivata dal mescolarsi alla pari dei geni paterni e materni). Per la Bioetica personalista, fin da questo momento si è persona a tutti gli effetti, con pieni diritti e tutele, e si continua a rimanere persona anche in situazioni "crepuscolari" come gli stati vegetativi persistenti e i comi irreversibili.

Franca & Ugo Marchisio (TO 43)

- L.Palazzani. Il concetto di persona tra bioetica e diritto. Giappichelli, Torino, 1996
- Beauchamp TL e Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press, Oxford 1979 [2001]; traduzione italiana 1994 [1999]
- P.Singer. Etica pratica. Liguori, Napoli, 1989
- Charlesworth M. Bioethics in a liberal society. Cambridge University Press, NY, 1993
- Engelhardt HT. Manuale di Bioetica. Il Saggiatore, Milano, 1991

Il punti di vista di un medico

Due osservazioni preliminari, alla luce dell'ottima esposizione dei modelli bioetici di Ugo e Franca Marchisio.

Il personalismo ontologicamente fondato, più che un modello bioetico è una visione antropologica, che attribuisce all'uomo la dignità di persona dal concepimento alla morte naturale, indipendentemente dalle sue capacità relazionali o prestazionali, per il solo fatto di appartenere al genere umano; da tale visione discendono stringenti indicazioni bioetiche soprattutto nei campi del principio e della fine della vita, peraltro condivisibili solo da chi condivide quella visione antropologica.

Per contro tutti i codici deontologici e tutte le fonti normative sovranazionali (carta dei diritti dell'uomo dell'Unione Europea, Convenzione di Oviedo) ed anche la Costituzione della Repubblica (art.32) hanno come presupposto un modello bioetico sostanzialmente principialista, basato sui principi di non maleficenza, beneficalità, autonomia, giustizia.

La ragione del successo del principialismo è che è facilmente condivisibile da chiunque, se declinato solo enunciando i principi, che sono ovviamente condivisibili. Il suo limite è che sono principi formali, cioè non specificano (né potrebbero farlo) quale sia il contenuto della giustizia, dell'autonomia, del bene e del male e che non hanno una gerarchia; quando dunque si trovano in conflitto tra di loro ciascuno, a seconda della propria antropologia, ne fa prevalere uno diverso. Tipico è il caso del principio di beneficalità rispetto a quello di autonomia: il medico ritiene che sia bene per il paziente qualcosa che il paziente non accetta.

L'evoluzione del pensiero etico dell'ultimo secolo ha di fatto stabilito la gerarchia, mettendo al primo posto l'autonomia del paziente. Quanto essa, nei singoli casi, possa essere illusoria, fragile, bisognosa di sostegno e di guida è di chiara evidenza; tuttavia è il paziente che ha l'ultima parola, ed il consenso informato, pur con tutti i suoi limiti, è diventato universalmente obbligatorio.

La Legge 219 non è la legge sul "testamento biologico", come molti grossolanamente la definiscono; in primo luogo è una legge sul consenso informato che mancava nella nostra legislazione e che era necessaria nella misura in cui la necessità del consenso era oggetto soltanto di sentenze; essa inoltre prevede una normativa per rendere possibile l'espressione previa di volontà del paziente per il caso nel quale non possa più esprimerla personalmente, non necessariamente in caso di terminalità: dunque disposizioni anticipate di trattamento e pianificazione condivisa delle cure, non testamento biologico.

È una legge semplice da leggere, a differenza di molte altre, composta di 5 articoli, ciascuno dei quali ha un argomento preciso: il consenso informato; terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita; minori e incapaci; disposizioni anticipate di trattamento; pianificazione condivisa delle cure. Chiunque la può leggere e comprendere. È frutto del lavoro di molti, ma principalmente di Donata Lenzi, la quale è ripartita da zero accantonando le numerose proposte di legge giacenti in Parlamento, tutte presentate da qualche parlamentare sull'onda di singoli casi mediatici e tutte per qualche verso squilibrate, centrate sulla difesa di un qualche aspetto specifico, volte a favorire o impedire qualcosa che gli uni vedevano in un modo e gli altri nel modo opposto. È una legge di mediazione che ha ottenuto un vastissimo consenso parlamentare: 89% di voti favorevoli alla Camera e 70% al Senato.

Mi soffermo innanzitutto sui due punti che alcuni cattolici integralisti hanno criticato; la questione della nutrizione e idratazione artificiale e la mancanza della possibilità di obiezione di coscienza.

La nutrizione e idratazione artificiale è diventata una vexata quaestio dopo il caso Englaro. In quel caso infatti la sospensione della nutrizione e dell'idratazione venne individuata da coloro che la richiedevano come l'unico modo di assecondare la volontà di Eluana (non importa qui se vera o presunta), senza ricorrere ad atti che avrebbero configurato, nel quadro normativo vigente, l'omicidio del consenziente. Al contrario coloro che ne pretendevano la prosecuzione, quando una sentenza ha stabilito (non importa se a torto o a ragione) che si potessero sospendere i trattamenti medici, si sono appellati alla definizione di "cura dovuta" riguardo alla nutrizione ed idratazione artificiale. affinché non fosse sospesa.

È stato un caso irripetibile, divisivo, dove sono state usate apposta parole improprie, con un dibattito falsato dalle ideologie di ambo le parti; basti ricordare come i laicisti abbiano definito la nutrizione "forzata" invece che "artificiale", volendo evocare lo spettro di una violenza inesistente, mentre gli integralisti cattolici andavano dicendo che Eluana sarebbe stata fatta morire "di fame e di sete" fingendo di non sapere che un paziente in stato vegetativo non sente né la fame né la sete. Da tale dibattito è uscita una delle tante proposte di legge fortunatamente non approvata che prevedeva l'obbligatorietà della nutrizione ed idratazione in tutte le situazioni di terminalità.

Proprio l'esistenza di una posizione integralista che tende a legittimare come sempre appropriata, proporzionata e dovuta la nutrizione artificiale ha reso necessario che la legge specificasse che anche la nutrizione e l'idratazione artificiali rappresentano un trattamento medico: non tanto e non solo per consentire che le DAT potessero prevedere l'opposizione del soggetto ad essere nutrito artificialmente, quanto per ribadire che nutrire ed idratare artificialmente è qualcosa che va deciso non di default, ma che è sostituirsi a una funzione vitale interrotta e deve essere quindi valutato se e quando sia appropriato farlo e se e quando sia futilità.

Per vivere occorre bere, mangiare, respirare, fare la pipì, andare di corpo; perché mai un respiratore è un trattamento di chi non riesce a respirare e la dialisi è un trattamento per chi non riesce a fare la pipì, una colostomia è un trattamento per chi non può evacuare diversamente e invece la nutrizione artificiale dovrebbe essere una cura base da imporsi a chiunque senza il suo consenso? Perché senza nutrirsi si muore? Si muore anche senza respirare, fare la pipì ecc. ecc.

Non c'è alcun dubbio, a mio avviso, che idratare e nutrire artificialmente sia un trattamento e non una cura. Se vogliamo fare le flebo o mettere una sonda gastrica a un paziente cosciente non siamo forse obbligati a chiedergli il consenso? E per fargli un buco nello stomaco che esce dall'addome per poterlo nutrire da lì (la cosiddetta PEG) non dobbiamo chiedergli un consenso?

Per quale ragione dovremmo, quando si verificano determinate condizioni ed egli non sia più in grado di esprimersi, rispettare la sua volontà di non essere tenuto in vita col respiratore o con la dialisi, ma obbligarlo ad essere tenuto in vita con la nutrizione artificiale?

Senza questa specificazione avremmo avuto un sacco di medici che non avrebbero mai sospeso idratazione e nutrizione artificiali per puro difensivismo, indipendentemente dall'esistenza o meno di DAT, come già fanno oggi, purtroppo. Sono numerosissimi i casi di pazienti la cui morte viene inutilmente procrastinata da una futile idratazione artificiale: sembra che i medici, pur di evitare eventuali e improbabili contenziosi, si siano dimenticati che il decorso naturale di una malattia terminale vede il paziente smettere progressivamente di mangiare e di bere.

La specificazione che nutrizione ed idratazione artificiali sono trattamenti medici è importante non tanto e non solo nell'ottica delle disposizioni anticipate ma in un'ottica di appropriatezza clinica. Qual è il razionale di idratare e nutrire chi non riesce più a farlo da solo per il decorso inarrestabile della propria malattia? Quello di farlo morire un giorno o un mese dopo? E' un servizio alla persona o una idolatria della vita biologica?

Ogni caso è diverso dall'altro e la appropriatezza di un trattamento dipende da molte variabili che il medico può e deve valutare caso per caso, ma il diretto interessato ha comunque il sacrosanto diritto di dare o non dare il proprio consenso a qualsiasi trattamento.

Quanto all'obiezione di coscienza da taluni invocata essa configura un vero e proprio assurdo. Per esprimere una obiezione di coscienza a una legge occorre che quella legge prescriva un atto concreto: io ritengo in coscienza di non poterlo compiere e mi appello all'obiezione (il caso tipico è l'interruzione di gravidanza). Questa legge in realtà prescrive il consenso informato ed impone di rispettare una volontà espressa, esplicitando chiaramente (art.1) che il paziente non può richiedere *"trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali"* ed autorizzando (art 5) il medico a disattendere le DAT *"qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita."*

Noto per inciso che queste clausole, la prima delle quali è a tutela dei medici e la seconda a tutela dei disponenti le DAT, sono talmente restrittive da aver dato luogo alle critiche più dure da parte dei laicisti, i quali vedono in esse un depotenziamento dell'autonomia del soggetto e un invalicabile ostacolo alle pratiche eutanasiche.

Ed allora a cosa si vorrebbe obiettare? Obiettare a questa legge significa affermare che si pretende di poter fare in linea di principio anche trattamenti ai quali il paziente non dà il consenso. Questa legge non prescrive qualcosa, ma vieta qualcos'altro; vieta di trattare il paziente contro la sua volontà: a cosa si vorrebbe obiettare?

Chi continua a parlare di deriva eutanastica si dimostra, a mio avviso, in preda ad una deriva riduzionista che idolatra il mantenimento delle funzioni biologiche a scapito del bene integrale della persona. In questa legge non c'è alcuna deriva eutanastica.

Concludo rimandando all'articolo di padre Casalone dal titolo "Abitare responsabilmente il tempo delle DAT", agli equilibrati pareri sulla questione della conferenza episcopale francese, ed al discorso di papa Francesco alla World Medical Federation.

BIBLIO E SITOGRAFIA

Carlo Casalone s.j.

"Abitare responsabilmente il tempo delle DAT"; Aggiornamenti Sociali; febbraio 2018

Papa Francesco:

https://w2.vatican.va/content/francesco/it/messages/pont-messages/2017/documents/pa-pa-francesco_20171107_messaggio-monspaglia.html

Conferenza Episcopale Francese:

<https://eglise.catholique.fr/conference-des-eveques-de-france/textes-et-declaration-s/389425-prenons-pas-probleme-lenvers/>).

Il contributo di un sacerdote

LEGGE SUL FINE VITA

Disposizioni anticipate di trattamento e in materia di consenso informato

Canale, 14 febbraio 2018

PREMESSA

L'invecchiamento della popolazione italiana è un dato di fatto strutturale. Gli italiani vivono e vivranno sempre più a lungo, ma con più anni di invalidità. Un Paese vecchio è più esposto a malattie neurodegenerative e a demenze. Già oggi un milione di italiani è affetto da Alzheimer e altre malattie che portano alla perdita delle facoltà cognitive. I numeri sono destinati a triplicarsi nei prossimi 40 anni. Un boom di pazienti non più in condizioni di decidere sul proprio fine vita. Chi deciderà per loro quando sarà il momento? La legge serve a questo.

La Legge sul biotestamento, ovvero il testo sulle *Disposizioni anticipate di trattamento e in materia di consenso informato* (DAT), è stato approvato in via definitiva al Senato il 14 dicembre 2017 con 180 favorevoli, 71 contrari e 6 astensioni.

La Legge, che **consente al malato terminale di rifiutare le cure**, è stata approvata grazie all'insolito asse tra Pd, M5S e sinistra, e ha **spaccato il mondo cattolico**. Si è divisa al suo interno persino l'Associazione medici cattolici (Amci) con il vicepresidente che preannuncia una «forte obiezione di coscienza» e la sezione milanese della stessa associazione che, invece, ha preso posizione in favore della legge. Fortemente contrari i **Vescovi che la ritengono una norma «inadatta ai sofferenti»**.

Secondo chi l'ha scritta e votata, questa Legge sul testamento biologico:

- **non è un atto obbligatorio, è sempre revocabile e modificabile;**
- è un ampliamento delle **libertà personali** nella direzione di una **piena autodeterminazione** anche in tema di salute;
- rinsalda l'alleanza tra **medico e paziente**, perché porta chiarezza sul da farsi quando le chance di guarigione sono finite.

COS'È IL BIOTESTAMENTO?

Si tratta di **un documento legale con il quale una persona esprime la sua volontà sui trattamenti medici che le devono essere applicati in futuro, nel caso si venga a trovare in stato di incapacità per esprimere la propria volontà**.

L'articolo 9 della Convenzione di Oviedo lo considera uno strumento bioeticamente utile per continuare il dialogo medico-paziente quando quest'ultimo non può più esprimersi.

La **DAT approvata non è però una "Dichiarazione" anticipata di trattamento**, ma «**Disposizioni** anticipate di trattamento». Il cambiamento è rilevante perché influisce negativamente sul rapporto di alleanza terapeutica tra medico e paziente.

COSA INSEGNA LA CHIESA

Dice Papa Francesco: *"Oggi... gli interventi sul corpo umano diventano sempre più efficaci, ma non sempre sono risolutivi: possono sostenere funzioni biologiche divenute insufficienti, o addirittura sostituirle, ma questo non equivale a promuovere la salute. Occorre quindi un supplemento di saggezza"* (Messaggio ai partecipanti al meeting regionale europeo della "World medical association" sulle questioni del "fine-vita", 7 novembre 2017)

A) No all'accanimento terapeutico

Già Papa Pio XII, in un discorso rivolto ad anestesisti e rianimatori, affermò che **non c'è obbligo di impiegare sempre tutti i mezzi terapeutici potenzialmente disponibili e, in casi ben determinati, è lecito astenersene** (cfr *Acta Apostolicae Sedis* XLIX [1957], 1027-1033).

È dunque **moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico.**

Si qualifica pertanto **moralmente accettabile la rinuncia all'"accanimento terapeutico"**, ossia il non attivare mezzi sproporzionati e il sospenderne l'uso.

B) Proporzionalità delle cure

Questo modo di procedere si chiama "*proporzionalità delle cure*" (cfr Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'eutanasia*, 5 maggio 1980, IV: *Acta Apostolicae Sedis* LXXII [1980], 542-552).

Ciò significa **assume responsabilmente il limite della condizione umana mortale** e restituire **l'accompagnamento del morire.**

C) Decisione del paziente in dialogo col medico

Il *Catechismo della Chiesa Cattolica* afferma «**Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità**» (2278). È anzitutto lui che ha titolo, **ovviamente in dialogo con i medici, di valutare i trattamenti** che gli vengono proposti e giudicare sulla loro effettiva proporzionalità nella situazione concreta, rendendone doverosa la rinuncia qualora tale proporzionalità fosse riconosciuta mancante.

D) Sì alle cure palliative

Papa Francesco nel Messaggio ai partecipanti al meeting regionale europeo della "World medical association" sulle questioni del "fine-vita", il 7 novembre 2017, ha detto: "*Se sappiamo che della malattia non possiamo sempre garantire la guarigione, della persona vivente possiamo ed dobbiamo sempre prenderci cura: **senza abbreviare noi stessi la sua vita, ma anche senza accanirci inutilmente contro la sua morte.** In questa linea si muove **la medicina palliativa**, che riveste una grande importanza anche sul piano culturale, impegnandosi a combattere tutto ciò che rende il morire più angoscioso e sofferto, ossia il dolore e la solitudine*".

E) No all'eutanasia

Circa l'eutanasia Papa Francesco nel discorso ai partecipanti all'assemblea plenaria della Congregazione per la Dottrina della fede, il 26 gennaio 2018, ha così ribadito: "*Il processo di secolarizzazione, **assolutizzando i concetti di autodeterminazione e di autonomia**, ha comportato in molti Paesi una crescita della richiesta di eutanasia come affermazione ideologica della volontà di potenza dell'uomo sulla vita. Ciò ha portato anche a considerare la volontaria interruzione dell'esistenza umana come una scelta di "civiltà". È chiaro che laddove la vita vale non per la sua dignità, ma per la sua efficienza e per la sua produttività, tutto ciò diventa possibile. In questo scenario occorre ribadire che la vita umana, dal concepimento fino alla sua fine naturale, possiede una dignità che la rende intangibile*".

Il Magistero della Chiesa ha delimitato il campo di azione:

1. no all'accanimento terapeutico
2. no all'eutanasia
3. no al suicidio assistito
4. sì alle decisioni del paziente in dialogo con i medici
5. sì alla medicina palliativa (punti 3: d, e)

OSSERVAZIONI E CRITICHE ALLA LEGGE DAT

Interrogativi, che sono altrettanti nodi da sciogliere.

1. Nutrizione e l'idratazione artificiale sono terapia o sostegno? (art. 1 comma 5)

La questione che la legge risolve con apparente sicurezza («sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale») vede in realtà divisa la comunità scientifica.

Tutti sono d'accordo che nutrizione e idratazione assistite vanno **sospese qualora prolunghino l'agonia** di un paziente terminale, o non raggiungano più il loro scopo.

C'è **dissenso**, invece, sul fatto che nutrizione e idratazione assistite siano **assimilabili a terapie** trattandosi di un modo diverso per alimentare un malato incapace di farlo da solo.

La nutrizione non è una terapia. Infatti, il solo fatto che si debba ricorrere a una cannula con accesso diretto al corpo del paziente non più in grado di mangiare e bere da solo non trasforma la natura dei nutrienti. **Nutrizione e idratazione assistita sono elementi basilari per la vita, non meri trattamenti sanitari!** Non dare da bere e non nutrire equivale a lasciar morire di sete e di fame! Una **morte certa tra atroci sofferenze**, tanto che per evitarle si ricorre abitualmente alla sedazione profonda, ma ciò obbliga il medico a contribuire attivamente alla morte del paziente con un atto che diventa di eutanasia attiva.

Siamo in presenza di una deriva eutanassica della legge?!

È evidente che il discrimine è la qualità della vita, che diventa decisiva per la sua sopravvivenza. Nel dubbio che la nutrizione e idratazione assistite possano essere terapie solo in determinate circostanze e con precise modalità, si dovrebbe applicare il principio di precauzione. Anche perché sospenderle comporta morte certa per mancanza di nutrimento e acqua.

2. Volontà vincolanti?

Il **diritto di rifiutare** le terapie è garantito com'è dalla **Costituzione** (articolo 32: «Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge»).

La questione è **se il paziente va assecondato in qualunque richiesta, inclusa la volontà di farla finita** ritenendo non più sostenibile la sua condizione ed esigendo prestazioni che ne anticiperebbero la morte.

Al riguardo la legge (art 1, al comma 5) non è affatto chiara, ma dovrebbe esserlo per prevenire applicazioni improprie e contenziosi giudiziari. *“Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso”* (art 1, comma 5).

È ancora una possibile deriva eutanassica della legge?! La questione è drammatica. Se così fosse si sarebbe alla resa dello Stato, che rinuncia ad assistere, e dei medici, obbligati a voltare la testa.

3. Divieto dell'eutanasia e del suicidio assistito?

I fautori della legge obiettano che la legge non parla di eutanasia, né autorizza in alcun modo a dare o accelerare la morte del paziente. E in effetti la parola non compare mai negli 8 articoli della legge.

Ma il diavolo si annida tra i dettagli!

Perché, allora, non **vietare esplicitamente** qualunque pratica eutanassica? Basterebbe un semplicissimo comma in cui si **afferma con chiarezza** che «la legge non autorizza atti eutanassici», **definendo cosa si intende per «eutanasia».**

Lo stesso discorso vale per il **suicidio assistito**: si nega che la legge possa consentire questa pratica, il concetto non c'è, allora perché non escluderla esplicitamente?

4. Perché sospendere il Codice?

Ad alimentare le ambiguità (e sospetti di voler lasciare socchiusa la porta per future pratiche eutanassiche) c'è il passaggio in cui **il medico viene sollevato da ogni conseguenza civile e**

penale per atti che gli sono richiesti (o che omette) su richiesta del paziente o del suo fiduciario. Così recita il comma 6 dell'articolo 1: «Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario e di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale».

Dunque è contemplata la possibilità che il medico possa **omettere o compiere atti di tale rilievo che oggi comportano conseguenze giudiziarie anche gravi. Perché questa "zona franca"?** Siamo proprio sicuri che sia giusto creare per legge questa indeterminata "zona franca" al cui centro c'è la vita di una persona?

5. Perché non è prevista esplicitamente per i medici l'obiezione di coscienza?

Un altro scoglio è il diritto dei medici di non cooperare ad atti che possono comportare la morte del loro paziente.

Il comma 6 dell'articolo 1 dice che *"il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale"*. Poi si aggiunge: **"a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali"**. Tale espressione è troppo generica per tutelare davvero il medico.

Sarebbe più naturale che il testo riconoscesse esplicitamente il diritto all'obiezione di coscienza per i medici che non intendano cooperare ad atti contrari alle loro convinzioni. Parlare, quindi, apertamente di diritto all'obiezione del medico a fronte di «disposizioni» in contrasto con scienza e la sua coscienza. La legge, invece, sul punto **si limita genericamente** a esentare il medico da «obblighi professionali».

La professione medica, pertanto, viene stravolta. Per effetto del biotestamento **il medico diventa un soggetto da cui difendersi**, visto che se non eseguirà alla lettera le disposizioni di volontà del paziente sul trattamento sanitario elaborate un mese, un anno o dieci anni prima, sarà **considerato come un soggetto che limita l'altrui libertà**, qualcuno dal quale il paziente deve difendersi più che fidarsi.

Ciò significa che il professionista/il medico sarà costantemente bisognoso dell'avvocato, perché diventa per legge esecutore di reati e/o di illeciti civili, e sempre più **sogetto a denunce o ad azioni di danno**.

6. Gli ospedali cattolici

Nevralgia è la questione delle strutture cliniche: nell'attuale formulazione **la legge non prevede che un ospedale possa astenersi** per motivi di coscienza da pratiche che non condivide.

Anzi, il comma 9 dell'articolo 1 lo obbliga senza eccezioni ad applicare la legge: **«Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta applicazione...»**.

Il problema degli ospedali di ispirazione cristiana, che si troverebbero a dover assecondare richieste di atti che possono avere come conseguenza la morte del paziente, è già stato sollevato dall'Arise, la rete dell'ospedalità cattolica, che ha anche ricordato il rilievo concordatario della materia.

Impensabile che un ospedale d'ispirazione cristiana (e non solo) sia costretto ad accettare al suo interno la morte di un paziente provocata da atti od omissioni mediche!

7. Dov'è il registro nazionale?

Le volontà di fine vita possono essere custodite da notai, medici, comuni... Manca del tutto nella legge la previsione di un registro unico nazionale, che **garantisca uniformità, reperibilità e privacy**. Una *lacuna legis* inspiegabile.

L'articolo 6, infatti, 'sana' tutti i biotestamenti sinora redatti in qualunque forma e custoditi

dalle più diverse realtà (Comuni, notai, medici). *“Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, **depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge**”.*

Una **varietà di moduli** – spesso scaricati dal web, con formulari predisposti anche da associazioni pro-eutanasia – e una **pluralità di soggetti che possono rendere impossibile ricostruire la volontà di un paziente**, ad esempio, che giunga privo di coscienza in un pronto soccorso: **come possono i medici sapere se e come intervenire se non sanno chi e dove custodisce il biotestamento?** Ci vorrebbe un registro nazionale presso un’istituzione pubblica (ad esempio il ministero della Salute), ma chi vuole la legge così com’è si è sempre opposto alla sua istituzione. Perché?

8. Le volontà sono «attuali»! E se si cambia idea?

La legge consente di riscrivere in ogni momento le proprie volontà di fine vita, ma **non esige che le volontà siano sempre ‘attuali’, cioè vengano confermate al momento** in cui il biotestamento viene applicato, come dovrebbe essere.

Problema evidente nel caso di **pazienti affetti da demenza o incoscienti**: neppure il fiduciario chiamato a far rispettare la volontà scritta tempo addietro può essere certo che il paziente non cambi idea davanti alla prospettiva concreta di poter morire.

Ciò che si è immaginato del proprio futuro differisce da quel che si sperimenta al momento in cui la malattia si manifesta. È esperienza comune che il giudizio sulla propria vita cambia in modo radicale davanti a un pericolo immediato.

Ma al paziente che perde conoscenza non è garantita la possibilità di mutare volontà: valgono le disposizioni che ha lasciato scritte, anche quelle irreparabili. E se dovesse riprendersi cambiando idea?

9. Decide il giudice?

Il testo della legge dispone che, nel caso di **controversia tra medici e parenti** (o il fiduciario), la decisione sia rimessa al giudice tutelare. *“Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l’amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all’articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare **su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria**” (Articolo 3 comma 5).*

Tale disposizione lascia presagire l’imposizione al medico di quando deciso in sede giudiziale.

Tali disposizioni **ledono l’autonomia decisionale del medico**, che ha specifiche competenze professionali e diritto all’obiezione di coscienza. Fra l’altrotali garanzie derivanti dalle competenze professionali del medico vanno a beneficio dello stesso paziente (il medico sa fare il suo mestiere!), e sono sancite in termini inequivocabili dal Codice deontologico (art. 22): «Il medico può rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici».

Con la disposizione normativa della legge in oggetto deriva la **compromissione del fondamentale diritto alla salute**, costituzionalmente garantito, perché valutazioni concernenti patologie e trattamenti, a maggior ragione ove il paziente sia privo di coscienza e ove i trattamenti siano di sostegno vitale, vengono rimesse a sedi decisionali prive della necessaria competenza clinica (un giudice!), per poi essere imposte al medico per l’esecuzione materiale.

Un magistrato ha più parola in capitolo di un medico, o dei genitori del loro bambino?

10. Perché «disposizioni»?

La legge parla di «*disposizioni anticipate di trattamento*».

Perché non si è usato il termine «dichiarazioni»?

Questo è un problema grave. Le «disposizioni», infatti, rendono infatti la norma la più **vincolante** al mondo, **riducendo i medici a notai** e spezzando il legame tra il paziente e il suo medico.

Le «disposizioni» **sono coercitive**, ma la Convenzione di Oviedo (1997) – universalmente riconosciuta come punto di riferimento per i trattamenti medici – dice che «i *desideri precedentemente espressi*» dal paziente «saranno **tenuti in considerazione**» (articolo 9). Perché andare oltre un'autorevole e rispettata carta internazionale, sottoscritta dall'Italia?

Le «disposizioni» alterano l'equilibrio tra paziente e medico indispensabile nell'alleanza terapeutica, alla base di ogni relazione di cura. E questo è rischioso, e non è necessario. Ne vale la pena?

11. La vita è un bene disponibile?

La legge introduce nell'ordinamento il principio che la vita è un bene disponibile. Parla, infatti, di «tutela del diritto alla vita e del diritto alla salute», cui affianca – a conferire il medesimo rilievo – il diritto «alla dignità e all'autodeterminazione della persona», conferendo così da subito al bene vita il carattere di diritto disponibile.

All'articolo 1 comma 5 la legge precisa che il paziente può esprimere «la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza»,

La vita è mia e ne faccio quello che voglio! Ognuno è padrone della propria vita!

La questione è che un'antropologia che non si regge sul trascendente porta a perdere ogni base comune di riferimento che possa indicare una soglia giuridico-morale minima comune sotto la quale non scendere per non degradare l'uomo. Per cui in una cultura fondata sull'individualismo al massimo si può dire che nessuno ha alcun diritto sulla vita di un altro, ma sulla propria ciascuno rivendica di essere padrone assoluto e di poter disporre lui a sua insindacabile volontà.

Catechismo Chiesa Cattolica

L'eutanasia

2276 Coloro la cui vita è minorata o indebolita richiedono un rispetto particolare. Le persone ammalate o handicappate devono essere sostenute perché possano condurre un'esistenza per quanto possibile normale.

2277 Qualunque ne siano i motivi e i mezzi, l'eutanasia diretta consiste nel mettere fine alla vita di persone handicappate, ammalate o prossime alla morte. Essa è moralmente inaccettabile. Così un'azione oppure un'omissione che, da sé o intenzionalmente, provoca la morte allo scopo di porre fine al dolore, costituisce un'uccisione gravemente contraria alla dignità della persona umana e al rispetto del Dio vivente, suo Creatore. L'errore di giudizio, nel quale si può essere incorsi in buona fede, non muta la natura di quest'atto omicida, sempre da condannare e da escludere.¹⁹³

2278 L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'«accanimento terapeutico». Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità, o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente.

2279 Anche se la morte è considerata imminente, le cure che d'ordinario sono dovute ad una persona ammalata non possono essere legittimamente interrotte. L'uso di analgesici per alleviare le sofferenze del moribondo, anche con il rischio di abbreviare i suoi giorni, può essere moralmente conforme alla dignità umana, se la morte non è voluta né come fine né come

mezzo, ma è soltanto prevista e tollerata come inevitabile. Le cure palliative costituiscono una forma privilegiata della carità disinteressata. A questo titolo devono essere incoraggiate.

Il suicidio

2280 Ciascuno è responsabile della propria vita davanti a Dio che gliel'ha donata. Egli ne rimane il sovrano Padrone. Noi siamo tenuti a riceverla con riconoscenza e a preservarla per il suo onore e per la salvezza delle nostre anime. Siamo amministratori, non proprietari della vita che Dio ci ha affidato. Non ne disponiamo.

2281 Il suicidio contraddice la naturale inclinazione dell'essere umano a conservare e a perpetuare la propria vita. Esso è gravemente contrario al giusto amore di sé. Al tempo stesso è un'offesa all'amore del prossimo, perché spezza ingiustamente i legami di solidarietà con la società familiare, nazionale e umana, nei confronti delle quali abbiamo degli obblighi. Il suicidio è contrario all'amore del Dio vivente.

2282 Se è commesso con l'intenzione che serva da esempio, soprattutto per i giovani, il suicidio si carica anche della gravità dello scandalo. La cooperazione volontaria al suicidio è contraria alla legge morale.

Gravi disturbi psichici, l'angoscia o il timore grave della prova, della sofferenza o della tortura possono attenuare la responsabilità del suicida.

2283 Non si deve disperare della salvezza eterna delle persone che si sono date la morte. Dio, attraverso le vie che egli solo conosce, può loro preparare l'occasione di un salutare pentimento. La Chiesa prega per le persone che hanno attentato alla loro vita.

Le DAT nella riflessione di Vale, volontaria della FARO ONLUS

Negli ultimi tempi si è parlato molto e si continua anche oggi a discutere sulle DAT. La dichiarazione anticipata di trattamento e la normativa al riguardo, insieme ai fatti eclatanti di cronaca inerenti la tematica del fine vita hanno scosso l'opinione pubblica, fatto discutere ad ogni livello.

Ho riflettuto anche io al riguardo, alla luce della mia esperienza di volontaria in un Hospice, tenendo conto dell'informazione e della formazione alla mia portata in materia.

E' senz'altro interessante e coinvolgente sentire opinioni "illustri" e colte in materia: medici, politici, legislatori, bioeticisti. Ognuno porta ragionamenti, dimostrazioni, fonda la propria opinione su valori esistenziali e culturali, propri e condivisi da gruppi. La ragione, intesa nel suo termine più ampio, cerca risposte e soluzioni, la morale e il buon senso propongono posizioni e vie di soluzione ad un problema per alcuni versi "nuovo" nella nostra cultura e società. Tutto sembra potersi ricondurre a cosa è bene, cosa è male, come ci si deve comportare, che cosa la legge deve normare.

A volte però penso a quanta poca attenzione si dedica alla possibilità che il sentire e il decidere della persona sul fine vita quando gode buona salute cambino quando invece è nel fine vita. Si parla di diritti e doveri e della persona, di gravità del male, della diversità di cura o di accanimento terapeutico, della differenza tra cura normale e cure sproporzionate, di valori che spesso vengono concepiti come diktat a cui l'uomo deve soggiacere. In realtà, stare accanto all'ammalato, creare quel rapporto di fiducia che permette a lui di esprimersi in verità e a chi lo assiste di capirne e decodificarne le richieste insegna molte cose che spesso sono anche difficili da condividere.

La mia esperienza mi porta a dubitare che quello che una persona decide sul suo futuro quando sta bene coincida con quello che invece vive e chiede quando la vita in lui si sta spegnendo.

Sappiamo tutti per esperienza che è sempre difficile entrare nella mente e nel cuore di una persona, specialmente quando si trova in stato terminale e tutto per lei dentro e fuori cambia.

Tuttavia, se si ha la pazienza e la costanza di seguire quella persona quando è in fin di vita e soprattutto di ascoltarne le richieste, ci accorgiamo che la domanda che nasce in chi è in quella situazione è spesso diversa da quella che esprimeva quando era in buon stato di salute e magari è stata consegnata nella dichiarazione anticipata di trattamento: a ben riflettere è normale, perché le richieste sulla vita variano secondo il cambiare delle condizioni della vita stessa.

Nei pomeriggi passati in Hospice in questi ultimi anni devo ammettere che non mi è mai venuto in mente il tema delle DAT. Il contatto vivo con una persona morente ti allontana dalle "parole" e dai "concetti" e ti avvicina alla persona, nella sua fragilità e nel suo percorso naturale verso la morte. Ti trovi di fronte ad una persona in fin di vita e non ti chiedi cosa si aspetta da te o cosa ha deciso con il DAT, ma stai in attesa che sia lei a dirti di cosa ha bisogno in quel momento e cosa vuole da te. E mentre forse istintivamente dici a te stesso *"se dovessi ridurmi così preferirei morire"*, il malato terminale ti invia altri messaggi. Per lui il senso del tempo cambia, non importa il domani è neanche il "ieri", essenziale è il qui e ora, il benessere dato da un sorriso, da una stretta di mano, da un cibo gradito. In quei momenti i "paroloni" sulle DAT, sul diritto a scegliere la morte e il morire mi sembrano lontani e quasi fastidiosi. Sembrano ledere qualcosa

di "sacro" che è la persona e il suo mistero anche quando sembra un corpo martoriato e nulla più. **Spesso i malati in Hospice non parlano né delle loro menomazioni, a volte vistose, né delle loro prospettive di vita, ma spesso mi sono sentita chiedere "ma tu sei qui perché mi vuoi bene?" o stringere forte la mano quasi a dire "non lasciarmi solo".** Ho visto la gioia nelle piccole cose, spesso le più banali e ho "ascoltato" in silenzio dei silenzi colmi di significato.

Questo mi ha fatto capire che c'è grande distinzione: quando si sta bene, l'attaccamento alla vita non è alla vita, ma alla buona vita e se la vita non è buona non vale la pena continuarla; **quando invece si è nello stato terminale l'attaccamento alla vita è alla vita senza qualificazioni e l'unica cosa che si chiede è l'alimento per eccellenza della vita, l'amore.** Può sembrare patetico, ma spesso è la realtà. Nelle mie riflessioni e nell'interrogarmi sulla questione delle DAT sono spesso arrivata alla personale conclusione che si tratti di un tema che rispecchia il bisogno della nostra società e cultura di impossessarsi di tutto, di controllare tutto, di assicurarsi contro ogni evento soprattutto se avverso. In cuor mio ho maturato la convinzione e determinazione che avrei imparato a "fidarmi" ed "affidarmi" anche riguardo al fine-vita e a quanto inerente ad esso. Mi sembra la soluzione migliore anche ripensando a questi anni di servizio in Hospice.

Non posso decidere cosa mi succederà, né tanto meno decidere cosa sarà meglio per me in quel frangente della vita, ma posso fidarmi delle persone che mi vogliono bene in modo che possano eventualmente decidere per me e posso affidarmi al destino o alla Provvidenza in qualsiasi forma si manifesti.

L'esperienza in Hospice mi ha aiutato a capire che, per quanto siano importanti la "scienza", la "legge" e i loro strumenti, niente mi farà stare meglio di qualcuno che mi vuole bene, così come sono, senza veli, devastata nel corpo e forse nello spirito e niente mi rassicura di più del fatto che le decisioni che saranno da prendere siano affidate a chi ben mi conosce e mi vuole bene. Importante senz'altro è mettere nelle condizioni di poter decidere chi ci è vicino, soprattutto quando questo non è previsto dalla legge, e questo credo sia un non piccolo particolare su cui porre l'attenzione, ma tutto il resto vada come deve andare....

Posso immaginare tante cose che possono accadere e ledere parzialmente o totalmente le mie capacità, pensare, come è naturale e accade a tutti quando si vedono situazioni devastanti o invalidanti, che *"io non voglio ridurmi così"*, ma forse **lo spazio della mia volontà può essere dirottato non sul determinare anticipatamente questo o quel trattamento medico, bensì nel costruirmi come persona, nel creare relazioni vere e profonde che mi accompagnino e mi sostengano anche quando la vita non sembrerà più "degnata" di essere considerata tale.**