

TESTAMENTO biologico. In Parlamento non è stato raggiunto neanche stavolta l'obiettivo della regolazione del diritto di ogni individuo a decidere sulle cure del futuro che lo riguarda

di **Patrizia Borsellino**

Nella legislatura che si è appena conclusa, come nella precedente, non è stato raggiunto l'obiettivo della regolazione, per via legislativa, degli strumenti per dare attuazione al diritto di ogni individuo a decidere autonomamente sulle cure, anche future, che lo riguardano. Eppure sembravano essercene tutti i presupposti. Innanzitutto, l'attenzione per il tema, trasversale alle diverse forze politiche. In secondo luogo, il condiviso richiamo al principio di volontarietà dei trattamenti sanitari affermato dall'art. 32 della Costituzione. In terzo luogo, l'avvertita necessità di contrastare l'accanimento terapeutico, dotando i medici di criteri per assumere decisioni cliniche rispettose dei malati non più capaci. Se, nonostante le positive premesse, il percorso verso la legge si è affollato di ostacoli, è perché nel dibattito, fuori e dentro le sedi politico-istituzionali, si sono insinuati alcuni argomenti, fatti propri soprattutto dagli esponenti teo-dem e teo-con di maggioranza e opposizione, di cui va denunciato il carattere fuorviante e mistificatorio. Con il testamento biologico passerebbe l'idea che la vita vissuta in una condizione di malattia, con perdita della capacità, sia meno degna di rispetto e, di conseguenza, l'idea che, nei confronti dei soggetti per i quali non si prospetta nessuna possibilità di recupero, sarebbe giustificato il disimpegno assistenziale. Ancora, si svuoterebbe la relazione medico-paziente della sua valenza fiduciaria, riducendo il medico a puro esecutore di prestazioni. Infine, si spianerebbe la strada all'eutanasia.

Ma, battersi per il testamento biologico e per una legge che tolga di mezzo i dubbi sul suo valore giuridico non significa affatto avallare l'abbandono terapeutico, né umiliare la professionalità

Italia 2008: pazienti ancora senza voce

del medico, e nemmeno aggirare con un sotterfugio le resistenze che impediscono un chiaro confronto sull'eutanasia. Significa, piuttosto, prendere atto che, grazie alle tecniche di sostegno vitale, la medicina moderna crea, talora, situazioni (non volute e non sempre prevedibili) di sospensione tra la vita e la morte (lo stato vegetativo permanente ne è il caso più emblematico), nelle quali non vi è nulla di naturale, e, in presenza di questa realtà, significa approfondire il massimo impegno perché i soggetti esposti al rischio dell'incapacità non siano privati del diritto alle cure, ma nemme-

L'assenza di una legge sul testamento biologico limita la libertà personale

BIBLIOGRAFIA

Scelte sulle cure e incapacità: dall'amministratore di sostegno alle direttive anticipate. Patrizia Borsellino, Dominique Feola e Lorena Forni (a cura di); Insubria University Press, Varese, 2007

Carta delle Volontà Anticipate, C.E.F. (Comitato per l'Etica di Fine Vita); Casa Editrice Vico del Pavone, Piacenza, 2008 (0523 322777).

Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari. Raccolta dei contributi forniti alla commissione igiene e sanità del Senato della Repubblica aggiornata al 21 febbraio 2007 Senato della Repubblica; Libreria del Senato, Roma, 2007

I confini del consenso. Un'indagine sui limiti e l'efficacia del consenso informato Edizioni Medico Scientifiche, Torino 1999.

Il consenso alle cure. Guida alla valutazione per medici e altri operatori sanitari. Grisso, Thomas, Paul S. Appelbaum. Centro Scientifico Editore, Torino 2000.

Testamento biologico: quale determinazione? Carlo Casini, Marina Casini e Maria Luisa Di Pietro, Società Fiorentina, Firenze, 2007

no del diritto di rifiutare i trattamenti, anche salvavita, quando la sopravvivenza legata alla loro prosecuzione risulti in contrasto - come si legge nella sentenza della Corte di Cassazione del 16 ottobre 2007 sul caso Englaro - con «l'idea stessa della dignità della persona» da loro espressa prima di cadere in stato d'incoscienza. Diversamente, sotto la mistificante copertura della difesa ad oltranza della vita, si legittimerà che siano altri a decidere, non importa se in contrasto con le convinzioni e i valori del soggetto della cui vita si tratta.

Riconoscere nella libertà individuale un valore che si deve avere il coraggio e la coerenza di tutelare sino alla fine della vita è la prima e fondamentale ragione per prendere, a favore del testamento biologico, una chiara posizione, che attendiamo dalle formazioni politiche che della valorizzazione della libertà hanno fatto la parola d'ordine dei loro programmi duran-

te la campagna elettorale. V'è da auspicare che, nella nuova legislatura, maggioranza e opposizione possano condividere l'impegno politico per la disciplina di strumenti funzionali ad un'assistenza rispettosa delle scelte e dei valori delle persone sino alla fine della loro vita, così come l'impegno politico per la creazione di strutture sanitarie in grado di farsi adeguatamente carico delle esigenze di tutti i malati nella fase terminale delle loro malattie.

Facoltà di giurisprudenza
Università di Milano - Bicocca
Vice Presidente della Consulta di Bioetica, Milano

Il cammino legislativo sulla volontà del paziente deve ripartire al più presto

MAURIZIO MORI

◆◆◆

Una libertà negata

Più nessuno, oggi, contesta il diritto di esercizio dell'autonomia e dell'autodeterminazione in campo politico o sociale: le persone hanno il diritto di scegliersi il lavoro, di muoversi, ecc.). L'estensione di questo diritto al piano biologico è tuttavia ancora controverso. Alcuni obiettano che sia un passo eccessivo consentire alle persone di decidere anche per quanto concerne la vita fisica. Sarebbe un modo di favorire l'auto-degradazione, che anche quando è volontaria resta pur sempre una sorta di abbruttimento. Altri sottolineano che le persone sono incapaci di sopportare un fardello così grave come l'autodeterminazione sulla propria vita: la fragilità umana è tanto forte da far ritenere più opportuno che siano altri a decidere, ed in particolare i medici, che sono «esperti sulla natura della vita». Di qui i ritardi e gli intoppi al testamento biologico, che è invece uno strumento necessario per ampliare il consenso informato anche alle situazioni in cui l'interessato non è più in grado di darlo da sé esplicitamente. Ecco perché è uno strumento che amplia la libertà umana e si pone a garanzia della dignità della persona stessa, la quale può vedere rispettate le proprie volontà anche dopo aver perso la capacità di esprimersi. Le perplessità di chi ritiene che le persone non siano ancora «mature» per questo tipo di autonomia assomigliano a quelle di chi ritiene che il voto politico debba essere ristretto solo ai cittadini particolarmente competenti e non dato a tutti. Non avere il testamento biologico è come limitare gravemente l'esercizio della libertà personale: ogni ritardo in questo senso è colpevole.

Nuova medicina nuovi diritti

PIERGIOGIO DONATELLI

L'esigenza di introdurre nella nostra legislazione il testamento biologico registra una serie di trasformazioni nelle nostre società e nella pratica medica. Sono trasformazioni che riguardano le nuove idee morali che negli ultimi decenni hanno attraversato e impresso un cambiamento considerevole alla medicina. Innanzitutto l'idea di autonomia del paziente, considerato come una soggettività piena, con un suo punto di vista su ciò che è bene per lui, che ha l'ultima parola. Ma sono gli stessi sviluppi della medicina che hanno reso problematici i principi tradizionali dell'etica medica, che lasciava la decisione al giudizio del medico e all'imperativo di curare sempre e comunque. I progressi della medicina consentono ora di mantenere in vita le persone in condizioni del tutto nuove, che sono o fonte di sofferenze insostenibili o che realizzano dissociazioni nell'unità dell'individualità umana che turbano e che sembrano sovvertire l'idea stessa della cura, come nei casi in cui si mantengono in vita individui in stato vegetativo permanente. Il testamento biologico, cioè la possibilità di lasciare scritto anticipatamente, in modo chiaro e giuridicamente vincolante, a quali trattamenti si desidera essere sottoposti in condizioni future in cui non saremo più in grado di esprimere la nostra volontà, dà voce alla centralità del paziente. In questa luce appare come l'estensione alla fine della vita del principio del consenso informato. Ma esso esprime anche una famiglia più ricca di considerazioni. Esso riguarda la fine della nostra vita e consente alla persona di non ricevere trattamenti che non siano coerenti con il significato che essa attribuisce all'esistenza, con la sua personale interpretazione di ciò che rende dignitosa la condizione dell'esistere. Verso i nuovi modi di morire si apre una pluralità di risposte che attonano ai diversi orientamenti rispetto al dolore e agli incerti destini della nostra natura corporea. Dal rifiuto del dolore capace di distruggere e violare il nucleo più profondo della nostra identità, come scriveva Montanelli, alla sua accettazione che può spingersi sino alla perdita di se stessi e della propria integrità. Il testamento biologico riguarda anche queste libertà, sui trattamenti che si accettano o che si rifiutano, ma riguarda anche la percezione di ciò che ha valore nella nostra natura mortale e caduca, riguarda il significato della vita stessa. In questa luce una società liberale, che ha a cuore che ciascuno sviluppi una propria personalità e sua visione sulle cose, considera il diritto di autodeterminazione su se stessi nelle condizioni in cui non siamo più coscienti come un'area cruciale. Qui è messa alla prova la capacità della società di garantire un nucleo compatto di libertà, che toccano l'integrità fisica e la libertà di formare convincimenti profondi sull'esistenza e di poter vivere e morire in coerenza con essi.

Università La Sapienza, Roma



Un piccolo paziente assistito dalla madre nel reparto di rianimazione dell'ospedale «Pugliese» di Catanzaro Foto di Zungrone Francesco/Ansa

DIRETTIVE ANTICIPATE Caricare di responsabilità il medico che ha di fronte un malato non più in grado di decidere è ingiusto oltre che sbagliato

Perché i medici hanno bisogno del testamento biologico

Bioetica e mondo laico



Questa pagina è stata realizzata in collaborazione con la Consulta di Bioetica Onlus, associazione culturale che promuove la bioetica in prospettiva laica. Per info: www.consultadibioetica.org o chiamare il numero 0258300423. Come Onlus può ricevere donazioni ed essere destinataria del 5 per mille: nella dichiarazione dei redditi basta mettere la firma nello spazio riservato alle onlus e indicare il codice fiscale: 97362610152

di **Luciano Orsi**

Non passa giorno che da qualche parte non si sbandierino le grandi potenzialità terapeutiche della medicina. Tutti ormai sanno che l'attuale medicina dispone di molte «armi terapeutiche» che è tecnicamente possibile impiegare nelle fasi avanzate e terminali delle malattie inguaribili. Per converso quasi nessuno chiarisce che molto spesso la loro applicazione è controversa sia dal punto di vista clinico che etico. Infatti, soprattutto nel caso dei trattamenti di sostegno vitale (respirazione, idratazione e nutrizione artificiali, dialisi, ecc.) la correttezza clinica e la giustezza etica diminuiscono con l'aggravarsi della malattia e l'aumento degli oneri fisici e psichici imposti da tali trattamenti. Può il medico, di fronte ad un malato capace di intendere, volere e decidere, decidere da solo se tali trattamenti sono appropriati? Le normative giuridica, la deontologia e qualunque teoria etica rispon-

dono senza esitazione con un secco «no», poiché senza il consenso informato nessun trattamento, anche se clinicamente appropriato, è eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) lecito. Ma cosa succede se il malato perde la capacità di decidere per una demenza avanzata o un ictus grave? Senza un testamento biologico tutto il potere decisionale si concentra nelle mani del medico. Anche se il malato ha espresso in precedenza la volontà di non subire un trattamento, nessuno, neanche un paren-

Se il paziente è ormai incosciente come si fa a rispettarne la volontà?

te stretto, può opporsi alla decisione del medico. La scelta finale dipende solo dall'orientamento del singolo medico che può ispirare la propria decisione ai progressi desiderati del malato o, all'opposto, ai suoi valori personali. Ma come si rapportano questi valori con le precedenti volontà di un malato che quasi sempre non ha mai visto prima o con cui non ha mai parlato di quali terapie praticare alla fine della vita? Si dice, in modo rituale, che il medico decide in «scienza e coscienza», ma tale supposta virtù che rapporti ha con i valori del malato, con le sue convinzioni morali, le sue ispirazioni spirituali? Come fa il medico a decidere «per il bene del malato» se non conosce qual è il giudizio del malato su ciò che è «bene per se stesso»? Cosa c'entra la «retta tradizione ippocratica della medicina» con le più intime convinzioni del malato, con la sua concezione di dignità, con la sua visione del mondo, con la sua concezione di qualità di

vita, con il peso dei trattamenti che lui avrebbe giudicato sopportabile? Non illudiamoci, non esiste, né mai esisterà, alcuna formula magica che permetta di calcolare se un determinato trattamento è proporzionato o se, invece, è un trattamento in eccesso. L'eccesso di un trattamento, impropriamente denominato «accanimento terapeutico», non può essere fissato per decreto o normato in alcun modo da nessuna Autorità Morale, poiché dipende dal giudizio che i singoli soggetti assegnano ad alcuni elementi come le probabilità di successo di una terapia, il

Ogni medico decide «in scienza e coscienza» ma questo non può bastare

rapporto fra un presunto aumento della qualità e quantità di vita biologica ed i rischi connessi. Pertanto, una stessa terapia può essere eticamente appropriata per un individuo e sproporzionata per un altro individuo in base ad una diversa concezione della medicina, della qualità della vita, della malattia e della morte. Se il medico italiano vuole davvero rispettare le volontà pregresse di un malato ormai mentalmente incapace non può che ispirarsi alle consolidate esperienze dei colleghi di tante nazioni in cui il testamento biologico è operante ed attivarsi per aiutare ogni suo assistito che lo desidera e/o che volge verso la fase finale delle malattie a pianificare in via anticipata i trattamenti. Questa è la sola strada per formulare delle direttive anticipate che orientino in modo eticamente legittimo le inevitabili decisioni terapeutiche che i medici dovranno prendere quando il malato non potrà più farlo in prima persona.