

Fine vita e testamento biologico.

Le questioni aperte nel dibattito pubblico dalla recente Legge sul consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento

Prof. Mario Picozzi, Università dell'Insubria (Varese)

1. Parola introduttiva

Mi avvicino a questo tema con timore e tremore, in punta di piedi, consapevole della sua delicatezza e di ciò che evoca in ciascuno di noi.

Questo il percorso che vi proporrò: analizzeremo dapprima l'esperienza del morire – perché di fatto è questa la questione seria sottesa alla legge –, per poi chiederci quali siano le domande che accompagnano le fasi finali della vita, con particolare riferimento alla questione della proporzionalità delle cure, che ritengo cruciale nell'attuale dibattito sul fine vita. Lo sforzo è quello, come ammoniva Giuseppe Anzani, di “schiarire” le parti grigie della legge, dando una lettura *in bonam partem*.¹

Istruiti da tutto ciò, e solo se inserite in questo quadro più generale, sarà possibile riflettere sul tema delle disposizioni anticipate di trattamento e della pianificazione delle cure.

A volte ci si ferma sulle questioni tecniche, quasi che nella loro asetticità ci esonerino dal confronto su ciò che realmente conta, su ciò che chiama in causa la nostra libertà.

2. L'esperienza del morire

La morte è sempre la mia morte; nessuno può morire per me.

Ciascuno fa esperienza della propria morte accompagnando altri a morire. Vedendo l'altro che muore, io conosco la mia morte, come ineluttabile e anticipata esperienza di essere sottratto a me stesso.

¹ G. Anzani, Applicare la legge sulle Dati con onestà, rispetto e coraggio, *Avvenire*, 31 gennaio 2018, 3

E al contempo nella morte dell'altro (sia moglie, marito, padre, madre, paziente) ne va di me, come nella mia morte sono coinvolti altri, in specie i cari e gli amici. Nessuno può chiamarsi fuori.

Per cui così fortemente personale, la morte implica una relazione, che non può ridursi nel "privato". Essa riguarda tutti, ne va del volto di una comunità.

La morte è al contempo tempo di passività (la malattia è subita) e tempo di libertà, ovvero possibilità di vivere fino in fondo, fino alla fine, i valori e i principi che hanno ispirato e guidato l'esistenza di ciascuno. Per questo l'ultima parola – non l'unica - è del paziente, del malato.

La sfida sta nel custodire una buona relazione nel drammatico processo del morire, fino all'ultimo, fino alla perdita di coscienza. Nella cura per l'altro, di cui la medicina è forma eminente, siamo chiamati ad attestare quanto la vita mortale dell'altro per noi sia unica e preziosa.

3. La questione seria: le domande alla fine della vita

Le parole che pronunciamo ci istruiscono sul modo buono di vivere le fasi finali della vita. La vita insegna alla vita.

Al *"faccia di tutto non mi abbandoni"* del paziente e *"faccia di tutto non lo abbandoni"* dei suoi familiari corrisponde l'impegno del medico: *"le prometto che starò dalla sua parte"*. *"Tu non morrai"*: in questa frase si esprime l'attaccamento, la dedizione alle persone a cui vogliamo bene.

A queste espressioni fanno da contrappeso queste altre: *"non voglio soffrire"*, *"non fatelo soffrire"*; per il medico e gli operatori sanitari possiamo tradurre *"fino a quando andare avanti con i trattamenti?"*

Queste affermazioni, in apparenza contrapposte, esprimono l'impegno da una parte di non abbandonare il paziente e dall'altra parte di non accanirsi, di non ricorrere a trattamenti inutili, rifugiandosi nelle tecniche per non affrontare la domanda che ti chiama in causa quale figlio, genitore, medico.

Possiamo ritradurre la diade nel rapporto tra resistenza (al male, alla malattia, alla sofferenza) e resa (ai limiti della medicina e della vita umana).

Ma fino a quando resistere? E quando arrendersi?

4. La proporzionalità di un trattamento

La normativa sulle disposizioni anticipate di trattamento afferma all'articolo 1 comma 6:

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. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali²

Ma quando un trattamento viene rifiutato o sospeso un soggetto muore prima. Non è importante quanto tempo prima.

E quindi sorgono inevitabili alcune domande: *sono responsabile* della mia morte? La mia scelta è *segno di disprezzo della vita*? *Sono responsabile* della morte del mio paziente, di mio padre o mia madre, mio marito o mia moglie, mio figlio o mia figlia? O è la malattia ormai che inesorabilmente sta facendo il suo corso? Che differenza esiste tra lasciar morire e procurare la morte? E tale distinzione oggi ha ancora un senso? Tutto ciò rende il rifiuto e la sospensione delle cure un paradigma rispetto alle tematiche etiche del fine vita.

E al contempo un tema fondamentale per la nuova legge, atteso che l'eutanasia, ovvero la richiesta di un soggetto ad un altro di porre fine alla sua vita, non è ammessa dal nostro ordinamento ed è proibita dal codice deontologico e quindi, come attesta l'articolo della legge sopra citato non può essere esigita dal paziente o eseguita dal medico.

Papa Francesco ha recentemente affermato, in continuità con il magistero precedente, che "non c'è obbligo di impiegare sempre tutti i mezzi terapeutici potenzialmente disponibili e che, in casi determinati, è lecito astenersi"³. Quindi quando le cure risultino non proporzionate, astenersi o sospenderle è, come dice Papa Francesco, "doveroso".

² Legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, GU n. 12 del 16-1-2018

³ Francesco, Discorso ai partecipanti al Convegno Questioni di fine vita, 16 dicembre 2017. Per una più approfondita analisi si veda: C. Casalone, Vivere il morire con umanità e solidarietà, *La Civiltà Cattolica*, 2017, IV, 533-545

L'articolo 2 comma 2 della legge 219/2017 ribadisce che "il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati"

Ma quali i criteri per giudicare una cura non più proporzionata?

Un primo criterio di proporzionalità chiede di integrare *gli aspetti clinici con la storia personale del paziente, ovvero il giudizio sulla qualità di vita*. Ciò comporta che il giudizio non può prescindere dagli aspetti clinici, dai numeri: è necessario conoscere le probabilità di successo di un intervento insieme alla speranza di prolungamento della vita che esso comporta. Ma se ciò è necessario, non è sufficiente: occorre valutare la ricaduta di questi numeri sulla vita del paziente, a cui prioritariamente compete la decisione finale. Questa dialettica tra dato oggettivo e valutazione soggettiva riconosce che da una parte la valutazione del soggetto non può essere arbitraria (è sempre in riferimento ad una data condizione clinica), dall'altra che applicare modelli teorici a prescindere dalle condizioni effettive del paziente è astratto e non rispettoso della sua persona. Anche nelle legislazioni che consentono l'eutanasia, la richiesta del paziente di essere aiutato a morire può essere accolta solo se vi sono specifiche condizioni cliniche. Perciò la separazione tra aspetti oggettivi e soggettivi è fuorviante e non adeguata.

Un secondo elemento del giudizio di proporzionalità è la questione del tempo, ovvero più precisamente la nozione di *terminalità*: ossia quando la prognosi è inferiore ai 6 mesi la richiesta di sospensione dei trattamenti appare, almeno in via generale, legittima sia eticamente che giuridicamente. Tale posizione è certamente ragionevole: ciò che rileva in questi casi, caratterizzati da una patologia irreversibile a prognosi infausta, è il modo in cui ciascuno ritiene sia meglio vivere gli ultimi giorni della propria esistenza. Non ci si espone a possibili abusi o arbitri, essendo le caratteristiche della patologia una garanzia oggettiva. Resta però l'interrogativo: se la terminalità è un elemento condiviso e garantista, può diventare un criterio esclusivo, oltre il quale ogni trattamento deve essere considerato proporzionato? Il rischio di potenziali abusi è tale da precludere la possibilità di accettare la sospensione dei trattamenti quando non vi sia una condizione di terminalità? Riteniamo sia necessario interrogarsi se sia eticamente

accettabile la sospensione anche quando il soggetto non si trovi in uno stato di terminalità.

Questo per diverse ragioni.

La prima è che questo criterio clinico appare oggi troppo restrittivo. La tecnologia consente di prolungare per molto tempo situazioni cliniche molto pesanti, in cui il soggetto e i suoi familiari, pur avendo resistito, non hanno più le risorse morali, prima che fisiche ed economiche, per proseguire. Si pensi alle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica o in stato vegetativo.

Poiché il giudizio di proporzionalità – ed è la seconda ragione – è una relazione tra condizioni cliniche e valutazione esistenziale del paziente, come abbiamo detto nel punto precedente, il criterio della terminalità fa pendere indebitamente tale relazione a favore della clinica. Per cui più che di terminalità occorre riferirsi ad una *patologia di cui il soggetto è affetto che sia irreversibile, a prognosi infausta, ingravescente*.

Un terzo criterio attiene agli *oneri* che il trattamento può causare sul paziente e sulla sua famiglia e in taluni casi sull'intera collettività. Per oneri ci si riferisce a quelli di natura psico-fisica, anche se in determinati contesti non si può non tener conto anche di quelli economici. La questione fondamentale riguarda i soggetti su cui ricadono tali oneri. Se è giustificabile che un paziente ritenga *per lui* – il grado di resistenza varia da persona a persona - non più sopportabile sotto il profilo fisico un determinato trattamento per gli effetti collaterali connessi (si pensi alle terapie anti-neoplastiche), è altresì accettabile che il suo rifiuto sia dovuto agli oneri (anche in questo caso in termini primariamente esistenziali) che la sua assistenza comporta per i suoi familiari?

E nel caso di un paziente incompetente, quale peso attribuire alla decisione di sospensione portata avanti dai tutori, adducendo come criterio gli oneri della cura? Si ricordi, come abbiamo sottolineato, che nella cura dell'altro, anche ove lui non mi riconosca, ne va di me. Ne va di me anche se lui non sa più di me.

Il criterio degli oneri va adeguatamente indagato: indubbiamente ha un ruolo nella definizione di proporzionalità di un trattamento. Occorre altresì verificare se e in quale misura sia possibile far fronte a queste situazioni per un loro superamento; il rischio sotteso è quello di avallare una cultura che rifiuta ed esclude la

vulnerabilità quale intralcio ad una vita che per essere degna non ammette la fatica e il peso del prendersi cura.

Vi è anche una modalità buona di sospendere un trattamento giudicato non più proporzionato. E' necessario che *la sospensione sia graduale*. Non si tratta, come si sente spesso affermare, di "staccare la spina": si può rinunciare prima ai trattamenti più invasivi per poi passare eventualmente a quelli più ordinari. Questo permette anche quella mediazione tra posizioni inizialmente distanti, così che possa maturare una soluzione condivisa.

Occorre infine riconoscere *il valore simbolico sotteso ai gesti di cura*. Questo consente di porre attenzione non solo al fatto che si tratta spesso di trattamenti salvavita, ma anche sulle modalità con cui vengono somministrati e il significato ad esse connesso. Si pensi al tema dell'idratazione e nutrizione.

Ove questi criteri fossero presenti - una patologia *irreversibile, a prognosi infausta, ingravescente, all'interno di una valutazione tra dato clinico e storia del paziente, a fronte di oneri non più sopportabili* - la richiesta di un paziente di non iniziare o sospendere un trattamento appare eticamente accettabile – non si tratta di un atto eutanasico, ma rinuncia a trattamenti sproporzionati - e deontologicamente coerente con la promessa di cura del medico⁴. Non è il paziente che non risponde bene al trattamento, ma il trattamento a tradire le sue aspettative.⁵

In questo caso, ricordando che ne va del medico in quanto medico e in quanto persona, di un marito in quanto marito, di una figlia in quanto figlia, la rinuncia o sospensione del trattamento si mostra quale forma buona del prendersi cura dell'altro (paziente, moglie, padre), nella declinazione tra resistenza e resa, rispettosa della storia del paziente.

⁴ Questa posizione è rinvenibile anche nella dichiarazione della Congregazione per la dottrina della fede sui temi di fine vita, che già nel 1980 indicava questi criteri per il giudizio di proporzionalità delle cure: "si dovranno valutare bene i mezzi mettendo a confronto il tipo di terapia, il grado di difficoltà e di rischio che comporta, le spese necessarie e le possibilità di applicazione, con il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni del malato e delle sue forze fisiche e morali" (Congregazione per la Dottrina della Fede, Dichiarazione sull'eutanasia, 1980, n. 4).

⁵ D. Ofri, *Cosa dice il malato, cosa sente il medico*, Roma: Il pensiero Scientifico Editore, 2018 (titolo originale: *What patients say, what doctors hear*, 2017), 195.

5. Cosa fare?

Quando ci viene chiesto: Cosa fare? noi rispondiamo: *raccontami la tua storia/raccontaci la sua storia*, ove il paziente non sia più in grado di esprimersi. La storia personale non si aggiunge ad una soluzione già individuata a monte di essa, ma è esattamente a partire da essa che è possibile individuare una soluzione buona. Non si sa da subito fino a quando resistere, né può essere dedotto da una linea guida o raccomandazione, ma dentro una storia si scopre quando arrendersi. La vita insegna alla vita.

Dentro una buona relazione sarà possibile scoprire la decisione buona. Senza una relazione non si è in grado di scegliere. Ciascuno ha un parola da dire, non un voto da porre. Ne va di ciascuno. Non si può essere neutri o nascondersi nella tecnica. Per questo non è importante solo ciò che decido – accetto o rifiuto un determinato trattamento - , ma il processo relazionale che porta a compiere determinate scelte. Si pensi al dibattito suscitato prima e dopo l'approvazione della legge sulle disposizioni anticipate di trattamento. L'autonomia, ovvero la scelta del paziente, è parola ultima, non prima od unica.

6. Le disposizioni anticipate di trattamento come strumento per custodire le relazioni.

Alla luce di quanto abbiamo detto, possiamo ora analizzare il tema delle disposizioni anticipate di trattamento, così come configurate dalla nuova legge:⁶

- a. La legge assume un orientamento che supera il tradizionale paternalismo, senza cadere negli eccessi di una autonomia assoluta, ma promuovendo l'efficacia della relazione di cura grazie a scelte condivise. In particolare, *la pianificazione delle cure* (art. 5) ha luogo quando il paziente soffre di una patologia cronica, caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infastidita, di cui ha piena consapevolezza.

Egli condivide con il medico che lo sta curando quali trattamenti siano coerenti con il suo progetto di vita e siano da attuare quando non sia più in

⁶ Faccio qui riferimento all'intervento AA.VV, Custodire le relazioni: la posta in gioco delle DAT, *Aggiornamenti sociali*, 2017, agosto-settembre, 585-587.

grado di esprimersi, coinvolgendo se lo desidera i familiari. Ma perché coinvolgere altri? Perché "la vita umana non è riducibile a oggetto di decisione che riguarda la sfera privata e individuale, poiché ne siamo responsabili verso altri, su cui le nostre scelte hanno un impatto"⁷. La libertà umana non è ab-soluta, senza legami; per questo l'autonomia è sempre relazionale e responsabile.

Se da un lato è vero che è bene esporre le proprie convinzioni poiché altrimenti costringerei l'altro ad un compito improbo: è stato calcolato che lo stress vissuto da un soggetto chiamato a decidere per la vita di un altro è pari a quello sperimentato da un soggetto che sopravvive all'incendio della propria casa. Dall'altro lato è altresì vero che dei soggetti che avevano scritto in una disposizione anticipata che non volevano essere rianimati, alla domanda se rispettare la loro volontà ove la moglie fosse stata contraria, solo il 12% affermava di seguire strettamente quanto previsto nella dichiarazione.

Quello che conta primariamente nella pianificazione delle cure non sono i trattamenti da usare o rifiutare, quello che viene scritto, ma il percorso relazionale al termine del quale il soggetto decide di sé.

In questa prospettiva, la pianificazione anticipata risulta vincolante per il medico.

La pianificazione delle cure esige che si rifletta sul proprio futuro, e in modo particolare sulle fasi finali della propria vita, quando occorre scrivere l'ultimo capitolo del libro della vita. In quest'ultimo passo "la libertà è messa in gioco proprio nel momento in cui viene persa la possibilità di disporre di sé, compiendo il gesto conclusivo che sigilla irreversibilmente il percorso della vita"⁸. La riflessione sulla propria morte è come un setaccio sull'esistenza che fa passare ciò che è caduco e trattiene ciò che è essenziale. In essa si ricompongono i vari frammenti della vita in un unico disegno. L'uomo credente lascia che la verità lo possieda: mi piace qui ricordare la preziosa e feconda usanza della tradizione cattolica di scrivere il proprio testamento, consegnando e condividendo una gratitudine riconoscente. Vado con la memoria a Paolo VI, nel suo *Pensiero alla morte*:

⁷ C. Casalone, Vivere il morire con umanità e solidarietà, *La Civiltà Cattolica*, 2017, IV, 533-545, 542.

⁸ C. Casalone, Vivere il morire con umanità e solidarietà, *La Civiltà Cattolica*, 2017, IV, 533-545, 543.

O uomini, comprendetemi; tutti vi amo nell'effusione dello Spirito Santo, ch'io, ministro, dovevo a voi partecipare. Così vi guardo, così vi saluto, così vi benedico. Tutti.

E voi, a me più vicini, più cordialmente. La pace sia con voi.

E alla Chiesa, a cui tutto devo e che fu mia, che dirò? Le benedizioni di Dio siano sopra di te; abbi coscienza della tua natura e della tua missione; abbi il senso dei bisogni veri e profondi dell'umanità; e cammina povera, cioè libera, forte ed amorosa verso Cristo⁹.

Ricordo le parole di Giuseppe Lazzati, che nel suo testamento spirituale ci esortava:

“Amate la Chiesa, mistero di salvezza del mondo, nella quale prende senso e valore la nostra vocazione che di quel mistero è una singolare manifestazione. Amatela come la vostra Madre, con un amore che è fatto di rispetto e di dedizione, di tenerezza e di operosità. Non vi accada mai di sentirla estranea o di sentirvi estranei a lei; per lei sia dolce lavorare e, se necessario, soffrire. Che se in essa dovreste a motivo di essa soffrire, ricordatevi che vi è Madre: sappiate per essa piangere e tacere.”¹⁰

- b. Le *Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)*, invece, possono essere redatte da un cittadino anche quando non è malato (art. 4) e al di fuori della relazione con il medico, in previsione di una sua eventuale definitiva incapacità di esprimere la propria volontà. E questo è un punto critico della legge: per quanto detto in precedenza, sia per la necessità di un'adeguata informazione per prendere decisioni ponderate, sia per il profilo di fiducia che si instaura tra medico e paziente, il riferimento ad un medico appare doveroso.

In questa logica sarebbe stato più coerente invertire l'ordine degli articoli riguardanti la pianificazione e la disposizione delle cure: la prima crea le condizioni perché la seconda possa essere redatta.

Le DAT permettono al cittadino di vedere riconosciute le proprie preferenze di cura, così che l'équipe curante possa definire in modo più preciso il beneficio per il paziente all'interno del quadro clinico oggettivo. Il rilievo conferito alle DAT riceve una migliore configurazione se posto in continuità con il consenso informato come prassi di condivisione del processo terapeutico, che integra l'autonomia decisionale del paziente con

⁹ Paolo Vi, Pensiero alla morte, in P. Macchi (a cura di) *Nell'intimità della morte*, Brescia: Morcelliana, 2001, 13-22

¹⁰ <http://www.giuseppelazzati.it/casapadre.htm> (consultato il 23 gennaio 2018).

l'impegno del medico a definire la terapia appropriata (art. 1.2). E' di fatto lo strumento per continuare la relazione ove uno degli attori non sia più in grado di esprimersi.

Le DAT non costituiscono l'unico elemento da considerare nel processo decisionale, in quanto non possono prevedere tutti i possibili casi particolari: è quindi necessario interpretarle alla luce delle effettive condizioni cliniche del paziente e delle terapie disponibili (art. 4.5).

Tuttavia, in caso di definitiva incapacità decisionale, esse rappresentano il riferimento prioritario di valutazione: il loro valore, infatti, pur non vincolante l'atto medico in senso assoluto, non può ritenersi meramente orientativo.

Le direttive anticipate esigono di immaginare il proprio futuro.

Immaginare aiuta: consente di addomesticare il futuro, di abitarlo prima, di prepararsi ad affrontarlo, sapendo che non sarà mai esattamente come ce lo siamo immaginato. Così come accade per l'allenamento: se ti allenai non hai la certezza di vincere, ma almeno non parti già sconfitto.

Vi riporto l'esperienza interessante descritta dal cardinale di Chicago, Joseph Bernardin, in un suo bellissimo libro, in cui racconta la sua esperienza di malattia.

Scrive così, rispondendo ad una domanda di un giovane su come lui si immaginava il Paradiso:

"La prima volta che con mia madre e mia sorella visitai la terra natia dei miei genitori a Tonadico di Primiero, nel Nord dell'Italia, sentii che lì ero già stato prima. Dopo che per anni mia madre mi aveva mostrato le foto, io conoscevo le montagne, la terra, le case, le persone. Appena entrai nel paese, dissi: "Mio Dio, io conosco questo posto. Io sono a casa. Qualche volta penso che il passaggio da questa vita a quella eterna sarà simile. Io sarò a casa".¹¹

Si muore come si vive.

- c. Una questione controversa riguarda la *nutrizione e idratazione artificiali* (NIA), che la legge include fra i trattamenti che possono essere rifiutati nelle DAT o nella pianificazione anticipata.¹² Si tratta di sospendere un

¹¹ J. Bernardin, *The gift of peace*, Chicago: Loyola Press, 1997, 152.

¹² Per una disamina più specifica rimandiamo a M. Picozzi, V. Consolandi, S. Siano, *Fino a quando. La rinuncia ai trattamenti sanitari*, Cinisello Balsamo: San Paolo, 2012.

sostegno vitale con caratteristiche sue proprie: dare acqua e cibo assume un senso e esprime un significato simbolico diverso rispetto alla ventilazione meccanica o alla trasfusione; è in discussione se trattasi di vero e proprio atto medico – e quindi da sottoporre al giudizio di proporzionalità – o di atto umano che non richiede specifiche competenze e perciò sempre dovuto; va valutato se le diverse modalità con cui si può somministrare acqua e cibo – assunzione orale o per via parenterale o enterale - siano identiche o acquistino rilievi diversi che configurano conseguentemente anche un significato differente. Illustriamo sinteticamente le differenti posizioni, in modo particolare, maturate all'interno della riflessione cattolica¹³, che si è dimostrata molto sensibile su questo tema.

Una prima questione riguarda la *valutazione della vita fisica*. Continuare ad idratare e nutrire una persona significa assicurarle la sopravvivenza¹⁴. Come valutare questa sopravvivenza in quei casi, quali lo stato vegetativo, in cui non è più possibile una vita di relazione e quindi non si possono più perseguire finalità spirituali? Si tratta ancora di un beneficio? Si può

¹³ La letteratura in proposito è abbondante, segno del dibattito presente in ambito cattolico sul tema. Offre un'esauriente sintesi il volume di R.P. Hamel, J.J. Walter (a cura di), *Artificial nutrition and hydration...* In modo particolare ci riferiamo nella nostra sintesi ai contributi di T.A. Shannon, J.J. Walter, *The PSV patient and the forgoing/withdrawing of medical nutrition and hydration*, 143-170; G. Grisez, *Should nutrition and hydration be provided to permanently unconscious and other mentally disabled persons?*, 171-186; D.P. Sulmasy, *End-of-life care revised*, 187-199. Utile è anche il testo di D.F. Kelly, *Medical care and the end of life...*

¹⁴ La questione riguarda il concetto di sopravvivenza, non la sola efficacia del trattamento, che certo persegue la sua finalità di idratare e nutrire. Assumendo il criterio dell'efficacia il trattamento diverrebbe sproporzionato solo nel momento in cui non fosse più possibile praticarlo per motivi clinici, ad esempio la mancanza di accessi venosi, o l'incapacità, dovuta alla patologia, ad assimilare cibo ed acqua. Questa posizione è sostenuta in una nota della Congregazione per la dottrina della Fede: "Nell'affermare che la somministrazione di cibo e acqua è moralmente obbligatoria in linea di principio, la Congregazione per la Dottrina della Fede non esclude che in qualche regione molto isolata o di estrema povertà l'alimentazione e l'idratazione artificiali possano non essere fisicamente possibili, e allora *ad impossibilia nemo tenetur*, sussistendo però l'obbligo di offrire le cure minimali disponibili e di procurarsi, se possibile, i mezzi necessari per un adeguato sostegno vitale. Non si esclude neppure che, per complicazioni sopraggiunte, il paziente possa non riuscire ad assimilare il cibo e i liquidi, diventando così del tutto inutile la loro somministrazione. Infine, non si scarta assolutamente la possibilità che in qualche raro caso l'alimentazione e l'idratazione artificiali possano comportare per il paziente un'eccessiva gravosità o un rilevante disagio fisico legato, per esempio, a complicanze nell'uso di ausili strumentali. Questi casi eccezionali nulla tolgonò però al criterio etico generale, secondo il quale la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenta sempre un mezzo naturale di conservazione della vita e non un trattamento terapeutico. Il suo uso sarà quindi da considerarsi ordinario e proporzionato, anche quando lo "stato vegetativo" si prolunghi" (Congregazione per la Dottrina della Fede, *Nota di commento alla dichiarazione Risposta ai quesiti della Conferenza Episcopale Statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali* 1 agosto 2007).

rispondere positivamente affermando che la vita fisica è un bene intrinseco della persona, non un mero bene strumentale utile a perseguire altre finalità. Ancora difendere questa posizione significa affermare l'unità della persona, non ingenerando l'equívoco che solo una vita che possiede determinate capacità e funzioni sia degna di essere vissuta. Infine si attesta che a differenza della sospensione di tutti gli altri trattamenti di sostegno vitale, il cui fine è quello di curare una patologia, idratare e nutrire non sono atti curativi, ma atti necessari alla vita sia per i malati che per i sani. La loro sospensione non configurerebbe quindi un lasciar morire causato dalla patologia sottostante, ma un uccidere.

Riconoscendo il valore fondamentale della vita, si può obiettare a queste considerazioni che la vita personale va oltre la vita fisica, pur se in essa incarnata. Quando non sia possibile perseguire beni umani, sociali e spirituali – quali l'amore, la preghiera, le relazioni con l'ambiente – occorre chiedersi se, considerata la vita nella sua globalità, sia giunto il momento di rinunciare ai trattamenti, tenuto conto della situazione clinica. Il rischio altrimenti sarebbe quello di considerare obbligatorio tutto ciò che la tecnica è in grado di realizzare; voler vivere ad ogni costo comporta l'accettazione “di vivere un giorno anche a prezzo delle ragioni stesse del vivere”¹⁵.

Un secondo aspetto riguarda *gli oneri*, sia per il paziente che per la famiglia che si prende cura di lui. Chi sostiene la necessità di continuare l'idratazione e la nutrizione afferma che, non essendoci danni procurati al paziente ed essendo i costi per le cure modesti, ciò che non si sopporta sarebbe in realtà la grave disabilità della persona. Questo comporterebbe un danno gravissimo al principio dell'umana solidarietà – in particolare verso i soggetti più vulnerabili – alla base di ogni convivenza civile. A questo si può rispondere affermando da un lato che il costo delle cure va rapportato alla durata del trattamento e dall'altro che, consentendo e non imponendo alla famiglia la scelta se continuare o rinunciare all'idratazione, non si tradisce il senso di solidarietà della comunità. Infatti, nel caso la

¹⁵ E. Mounier, *Il Personalismo* (a cura di G. Campanini, M. Possenti), Roma: Editore AVE, 2004, 109.

famiglia ritenga che la modalità più idonea di servire la dignità del proprio caro sia di continuare le cure, la comunità avrebbe il dovere di garantire le condizioni idonee a realizzare il suo desiderio.

Un terzo aspetto si riferisce alla *valutazione dell'atto di idratare e nutrire*. Chi afferma la doverosità del trattamento argomenta che si tratta di un gesto semplice, che non richiede particolari competenze, di alto valore simbolico; rappresenta la forma minima di prossimità verso l'altro, compresa e avvertita da ogni uomo. Si può controbattere affermando che l'atto di idratare e nutrire si configura quale atto medico, e per questo da sottoporre al giudizio di proporzionalità. Se il mantenimento di una stomia può essere garantito anche dai familiari, il suo posizionamento è certamente di competenza medica. Per cui sarebbe possibile omettere la stomia in quanto, essendo un atto medico, può essere sottoposta al giudizio di proporzionalità, ma non sosporrela poiché, essendo gestita dai familiari senza richiedere particolari competenze, sarebbe sempre dovuta. Ma ciò comporta una distinzione moralmente rilevante tra rinunciare e sosporre, che risulta non giustificata. Talvolta è necessario iniziare un trattamento, non conoscendo le sue ripercussioni sulla vita di un determinato paziente, e poi, ove si rivelasse non più proporzionato per lui, diventa doveroso sosporrelo. In più il rilievo simbolico del gesto dipende dalla modalità con cui il paziente viene nutrito e idratato. L'alimentazione e l'idratazione per via "naturale"¹⁶ permette al paziente di apprezzare la varietà degli alimenti, di avvertire il profumo e di gustare il sapore del cibo, di marcire una prossimità anche fisica tra chi alimenta e che viene alimentato; *di dare cioè sapore a giornate grigie e insaporì*¹⁷. Ben diverso è il rilievo simbolico quando il familiare si limiti ad osservare una soluzione contenuta in una flebo che lentamente scende o ad immetterla nella stomia in quantità e tempi definiti: l'attenzione non sarebbe più rivolta al paziente,

¹⁶ Non si vuole affermare che l'atto naturale sia in quanto tale sempre eticamente accettabile, mentre quello artificiale sia da sottoporre ad una valutazione. Il giudizio morale va espresso a partire dal singolo caso: nella fattispecie da noi descritta riteniamo che la distinzione sia eticamente rilevante.

¹⁷ D. Ofri, *Cosa dice il malato, cosa sente il medico...*, 195

ma al funzionamento del trattamento, attraverso gesti "freddi" e impersonali.

Un ulteriore punto critico della legge riguarda la mancata possibilità di adire all'obiezione di coscienza. Il tema suscita difficoltà non trascurabili perché, come in modo pertinente argomenta Casalone, "non è chiaro verso quale comportamento specifico si attuerebbe l'obiezione. Non siamo in una situazione simile a quella dell'aborto, in cui si può definire facilmente la fattispecie a cui ci si riferisce. Qui si tratterebbe di comportamenti non sempre e non univocamente determinabili, che anzi in alcune situazioni sarebbero professionalmente leciti, se non doverosi (come ho già sopra argomentato). Inoltre, i giuristi segnalano la difficoltà a configurare un'obiezione non a compiere un determinato atto, ma ad astenersi dal farlo o a sospendere un'azione precedentemente intrapresa: obiettare significherebbe in questo caso dare avvio ad azioni che potrebbero comportare una imposizione di trattamento sanitario, in violazione dell'art. 32 Cost. Tenendo presenti queste considerazioni, l'unica obiezione di coscienza comprensibile sarebbe nei confronti dell'eutanasia. Ma questo richiederebbe di assumere che la legge introduca l'eutanasia nel nostro ordinamento, interpretazione che ci appare decisamente forzata"¹⁸.

7. La difficile decisione

Due riflessioni conclusive.

Sono consapevole che la mia proposta lascia spazio alla discrezionalità. Ovvero, a partire dalla stessa condizione clinica, più opzioni eticamente accettabili sono possibili, essendo diverse le storie personali e il significato che le persone attribuiscono alle loro scelte. I criteri che abbiamo segnalato, evitando di cadere nell'arbitrio e nel relativismo, rappresentano quello spazio di libertà, rispettoso delle storie individuali, all'interno del quale è possibile scegliere l'azione buona. Il tempo della malattia è anche tempo di libertà.

¹⁸ C. Casalone, Abitare responsabilmente il tempo delle DAT, *Aggiornamenti Sociali*, 2018, 2,

Talvolta è veramente difficile decidere. Se potessimo spostare a domani la scelta, lo faremmo volentieri. Ma come ammoniva Aldo Moro, “oggi dobbiamo vivere, oggi è la nostra responsabilità”. Per vivere quella che Papa Francesco chiama la “prossimità responsabile” *nelle situazioni di grigio*, dove non è chiaro quale sia la soluzione eticamente buona, *può essere necessario l'aiuto di un soggetto esterno, ma non estraneo a quella determinata storia*, che affianchi il medico, il paziente, la famiglia, senza a loro sostituirsi. Non si vuole e non si può fuggire dalle proprie responsabilità: ma non si vuole essere lasciati soli. Da soli non si resiste nei momenti difficili della vita.