
Come decidere sulla fine della vita? Considerazioni etiche sul «testamento biologico»

Carlo Casalone S.I.
di «Aggiornamenti Sociali»

Otto sono i disegni di legge finora depositati in Parlamento sul cosiddetto «testamento biologico»¹. L'interesse e il dibattito si sono quindi intensificati, nella nostra società medicalizzata, attorno al diritto di esprimere le proprie preferenze su alcune opzioni che si presentano alla fine della vita: le cure da attivare, non iniziare o sospendere; il trattamento analgesico; la donazione degli organi e l'impiego del cadavere a scopi di ricerca o di didattica; l'assistenza religiosa, la sepoltura, la cremazione e così via. Le proposte normative sulle dichiarazioni anticipate di trattamento - così preferiamo chiamare il «testamento biologico», come fanno pure la grande maggioranza dei disegni di legge e il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), per motivi che si chiariranno in seguito - cercano di dare soluzione a problemi determinati da diversi fattori. Da una parte la spinta a riappropriarsi delle scelte relative alla salute favorisce un nuovo equilibrio, più democratico, nella relazione tra medico e «paziente», dall'altra i progressi scientifici non solo moltiplicano le opzioni terapeutiche possibili, ma anche rendono i trattamenti più efficaci, ancorché non risolutivi, per cui si dice che oggi la medicina cura sempre di più e guarisce sempre di meno.

Più che analizzare i testi dei disegni di legge, offriremo alcuni criteri di valutazione dei loro punti qualificanti. Ci soffermeremo pertanto su tre snodi problematici: 1) la genesi del consenso informato, frutto sia di sviluppi interni alla medicina sia di tendenze di fondo della cultura contemporanea, in cui risiedono le premesse di tutta la problematica; 2) la non scontata distinzione tra accanimento terapeutico ed eutanasia, pratiche certo differenti, ma non facilmente districabili, soprattutto in condizioni di confine come lo stato vegetativo; 3) il ruolo positivo che le dichiarazioni anticipate di trattamento possono svolgere, pur con i loro limiti, nel quadro di contenuti e caratteristiche ben definiti.

1. Consenso informato e autonomia

La comparsa dell'anestesia chirurgica nella seconda metà dell'Ottocento, utilizzata non solo per eliminare il dolore ma altresì per praticare cure ritenute efficaci anche a pazienti che vi resistevano, si accompagna alle prime contestazioni da parte di malati che si consideravano vittime della chirurgia. In passato, infatti, il medico decideva a nome del paziente: faceva parte del suo ruolo, inteso in senso paternalista, decidere quale fossero le cure migliori e agire senza neanche interpellare il «paziente». Analoghe discussioni ai primi del '900 sulle vaccinazioni obbligatorie e sulla sterilizzazione forzata di persone con *deficit* mentale trovarono un primo punto di chiarimento al processo di Norimberga (1946). Da qui, in seguito alla scoperta di orribili esperimenti compiuti su esseri umani da medici nazisti, scaturì l'omonimo codice, che sancisce, con riferimento alla sperimentazione: «Il consenso volontario del soggetto umano è assolutamente essenziale» (art. 1). Un'idea che annuncia il principio del rispetto dell'autonomia, ampiamente affermatosi nel dibattito bioetico, anche se impiegherà diversi decenni per filtrare nella pratica medica ordinaria sotto forma di consenso informato all'atto medico.

a) L'autonomia tra autarchia e relazione

Il principio del rispetto dell'autonomia ha subito successive precisazioni, ma nella sua versione comune indica una forma di libertà personale secondo cui il soggetto determina il proprio agire in accordo con il proprio progetto di vita, ivi incluse le decisioni che riguardano la propria salute. Nella nozione di autonomia cui si fa riferimento convergono diverse matrici filosofiche e per questo diventa facilmente terreno di malintesi². Ne esistono infatti due fondamentali interpretazioni, che è bene, pur grossolanamente, delineare.

La prima si richiama soprattutto alla tradizione anglosassone, in cui la libera disposizione di sé e l'autodeterminazione svolgono un ruolo di protezione dell'individuo contro le invasioni del potere, in tutte le sue manifestazioni: religioso, politico, medico. Nei confronti di queste istanze, sempre a rischio di perpetrare abusi, si tratta di difendersi affermando, enfatizzando e al limite assolutizzando l'indipendenza del soggetto.

In questa visione colpisce la scarsa considerazione della dimensione relazionale, che viene valorizzata dalla seconda prospettiva. Come infatti considerando l'esperienza della propria vita - in quanto ricevuta da altri e non frutto di una decisione autonoma - emerge l'originaria passività che la contraddistingue, così occorre che la riflessione sulla libertà tenga conto delle relazioni che ci legano agli altri: la nostra identità personale è costitutivamente relazionale³. La nostra vita non è pertanto riducibile solamente a oggetto di una decisione individuale e autoreferenziale, poiché ne siamo responsabili anche nei confronti degli altri. Il principio di autonomia è irrinunciabile, ma non assoluto. Se riflettiamo sullo statuto della libertà umana ci rendiamo conto che essa è sempre situata e condizionata: non si è messa al mondo da sé sola, ma trova negli altri esseri umani il suo momento instauratore, il suo punto di inizio e di compimento. I legami in cui siamo fin da subito inseriti ci consentono di esistere. Anche se talvolta sono percepiti come ostacolo o impedimento, soprattutto quando contrastano la spontanea espansione dell'io, la loro valenza è originariamente e intrinsecamente positiva: in loro assenza la libertà non potrebbe attuarsi né, addirittura, esserci. Per esercitarsi correttamente, essa deve assumere le condizioni che le hanno consentito di emergere e di operare: in quanto preceduta da altri è responsabile di fronte a essi e chiamata a divenire capace di convivenza e collaborazione⁴.

In questa prospettiva, non si tratta di ritornare a un potere medico paternalisticamente esercitato per comprimere lo spazio di autodeterminazione dei soggetti, come è stato rimproverato ai «cattolici»⁵. Il tentativo è piuttosto di ricercare una più convincente interpretazione dell'autonomia - a partire dalla lettura del manifestarsi esperienziale della libertà stessa - e di una sua conseguente declinazione nello specifico contesto che stiamo esaminando.

b) Riflessi giuridici e deontologici

Questa connotazione relazionale del principio di autodeterminazione sembra trovare spazio nell'ordinamento giuridico italiano. Secondo il dettato costituzionale, si riconosce al paziente la più ampia libertà decisionale di accettare o di rifiutare un trattamento medico-chirurgico (cfr riquadro a p. 814). Ma il diritto di scelta del soggetto può venir limitato, da una parte, dal «superprincipio del rispetto della persona umana»⁶ che, pur soggetto a letture non univoche, non è riducibile al solo rispetto della volontà della persona, dall'altra, da situazioni eccezionali esplicitamente previste dalla legge, motivate dall'esigenza di proteggere la salute collettiva (come la lotta alla diffusione di malattie infettive, le vaccinazioni obbligatorie, ecc.). Di fronte a interessi collettivi il diritto del singolo di disporre della propria salute e del proprio corpo passa quindi in secondo piano⁷.

Queste indicazioni generali trovano una loro declinazione nell'ambito specifico della professione medica. Il Codice di Deontologia Medica del 1998 (cfr riquadro a p. 815) riconosce nel consenso informato, oltre che nella finalità terapeutica, la legittimazione dell'atto medico. Il medico è tenuto a prendere in considerazione anche le preferenze anteriormente espresse dal paziente in merito alle cure cui sottoporlo in caso di perdita della coscienza. Il Codice anticipa quello che viene affermato dalla Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina⁸, che statuisce: «I desideri (*wishes, souhaits*) precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione» (art. 9).

A questo punto risulta chiaro come si sia affermata l'esigenza di garantire il diritto costituzionalmente riconosciuto di decidere a quali cure intendano (o non intendano) sottoporsi anche pazienti che non sono più in grado di manifestare la propria volontà. Si tratta di colmare il divario tra chi è in grado di esprimersi e chi non può più farlo. Le dichiarazioni anticipate potrebbero costituire uno strumento per rendere nota la propria volontà prima dell'insorgere dell'impossibilità di comunicare. Ma una tale affermazione, se per un verso risulta vera, per altro verso lascia nell'ombra alcuni aspetti determinanti della vicenda. Fra tutti in prima posizione troviamo la complessità dei rapporti tra eutanasia e accanimento terapeutico. Un sommario approfondimento delle situazioni a cui i termini si riferiscono ci aiuterà a comprendere perché.

2. Tra accanimento terapeutico ed eutanasia

L'accanimento terapeutico viene definito come prolungamento della vita fisica non rispettoso della dignità della persona o, più precisamente, come «ostinata rincorsa verso risultati parziali a scapito del benessere complessivo del malato»⁹. Quando questo avviene si dice che i mezzi terapeutici impiegati sono sproporzionati - secondo una terminologia che proviene dalla tradizione dell'etica teologica - e/o troppo onerosi per il paziente stesso, per la famiglia o per la collettività. Il criterio di proporzionalità delle cure consiste in una comparazione che mette 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 dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali»¹⁰. Quindi, alcune caratteristiche che ineriscono ai mezzi terapeutici vengono esaminate in relazione ai benefici attesi e alla loro corrispondenza con il mondo di valori e la visione di vita buona che è propria del malato. Una valutazione che non può fare a meno dell'interpretazione e del giudizio espressi dalla persona malata, risultando insufficiente una lettura svolta solo dall'esterno. Tale comparazione intende promuovere condizioni di vita che siano il più possibile corrispondenti alla dignità della persona e al suo bene integrale, evitando di restringere il campo di attenzione a un unico parametro (per es. organico o funzionale). Certo qui emerge la necessità di non abbandonare l'ammalato nell'isolamento della sua coscienza e di favorire una visione non individualista della vita.

Nessuno quindi è moralmente tenuto all'uso di tutte le tecnologie disponibili «che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita»¹¹. Il diritto di rifiutare terapie sproporzionate e troppo gravose è oggi ampiamente riconosciuto (cfr riquadro a p. 815). Pertanto non tutti gli atti medici che di fatto accorciano la vita ricadono nella definizione di eutanasia: né la somministrazione di analgesici a dosi adeguate per il controllo del dolore, anche qualora la vita ne risultasse abbreviata, né la sospensione di cure sproporzionate, anche se in passato - con esiti gravemente confusivi che tuttora perdurano - si definiva la prima eutanasia indiretta e la seconda eutanasia passiva.

Alla luce di queste precisazioni si vede come il tentativo di tener separata la problematica delle dichiarazioni anticipate di trattamento da quella dell'eutanasia sia da una parte saggio, per la riconosciuta incompatibilità di quest'ultima con il nostro sistema giuridico e la deontologia medica¹² e per le implicazioni di carattere etico, e dall'altra delicato, per la contiguità delle situazioni in esame. Infatti da quanto abbiamo detto risulta che potrebbe darsi il caso in cui, in funzione del «giusto desiderio»¹³ del malato, uno stesso trattamento potrebbe essere accanimento terapeutico per una persona, ma non per un'altra, o per la stessa persona in circostanze cliniche differenti.

3. Alimentazione e idratazione artificiali in congiunture di confine

La questione più delicata in proposito è costituita dalla possibilità di sospendere alimentazione e idratazione artificiali (AIA) - un sistema di nutrizione somministrata per lo più tramite un sondino che entra direttamente nello stomaco attraverso un'apertura praticata nella parete addominale -, in particolare nello stato vegetativo (SV). Essa rappresenterebbe, secondo alcuni, uno spiraglio attraverso cui si tenterebbe di legittimare surrettiziamente l'eutanasia, lasciando confini non sufficientemente precisi nella imminente normativa sulle dichiarazioni anticipate.

Lo SV è determinato dalla distruzione degli emisferi cerebrali, con danno limitato o nullo del tronco encefalico. Il paziente è privo di coscienza, di sensibilità e di motilità volontaria, ma mantiene funzioni fondamentali come respirazione, circolazione e termoregolazione. Il decorso spontaneo, in assenza di cure, conduce alla morte nel giro di una decina di giorni, o più rapidamente in caso di episodi infettivi o malattie sottostanti fino ad allora controllate. La causa immediata del decesso non è la denutrizione, di cui non si manifestano neanche i segni, ma la disidratazione - peraltro alleviabile con cure infermieristiche - e lo squilibrio elettrolitico, che compromette le funzioni degli organi vitali.

Se si garantiscono AIA e assistenza infermieristica, il paziente in stato vegetativo permanente, in cui cioè la probabilità di recupero della coscienza sia stata diagnosticata come praticamente nulla (ancorché non del tutto impossibile in termini teorici) può vivere per molti anni¹⁴. Va ribadito che questi soggetti non sono morti, poiché non si verificano i criteri di morte cerebrale e che, quindi, si deve loro riservare il rispetto dovuto a ogni persona, conformemente alla dignità che le è propria. La dignità infatti non è condizionata dall'effettivo esprimersi delle capacità tipiche dell'uomo adulto, come l'autocoscienza, la relazionalità o la comunicazione simbolica. A differenza della posizione empirista, nella visione della persona che noi sosteniamo queste capacità sono da considerarsi espressione di una dignità non graduabile né quantificabile, che inerisce costitutivamente all'individuo della specie umana e rimane presente durante tutto l'arco della vita. Anche quando queste capacità non trovano condizioni favorevoli per essere esercitate, il valore e il rispetto dovuto alla persona non dipendono dal loro effettivo esprimersi. Per questi malati valgono pertanto i criteri abituali di somministrazione delle cure, cioè che esse siano proporzionate e che non costituiscano accanimento terapeutico¹⁵.

Ma la domanda, su cui è in corso da tempo un ampio dibattito, è proprio se anche per queste misure assistenziali di sostegno vitale sia lecito utilizzare i criteri validi per la proporzionalità delle terapie. Tra i teologi la discussione ha ripreso slancio in seguito al discorso di Giovanni Paolo II, *Trattamenti di sostegno vitale e stato vegetativo* (20 marzo 2004), in occasione di un congresso internazionale sul tema. L'intervento è stato diversamente interpretato, senza che si sia raggiunto un accordo sulle conseguenze

operative che ne derivano per singoli casi¹⁶.

Le opinioni divergono tuttavia anche in seno alle istituzioni civili. Il documento del CNB sulle dichiarazioni anticipate di trattamento (18 dicembre 2005) ha registrato su questo punto opinioni discordanti. Può essere istruttivo riportare il caso della legge francese relativa ai diritti dei malati e alla fine della vita (22 aprile 2005), frutto di un approfondito itinerario di ricerca e di dialogo fra rappresentanti di diversi partiti divisi sull'argomento¹⁷. La legge, nel suo complesso positivamente commentata da esponenti di diverse tradizioni culturali, ha incluso le AIA fra i trattamenti di cui le «direttive anticipate» possono legittimamente chiedere la sospensione¹⁸.

Va comunque segnalato che lo SV, nonostante susciti un notevole interesse per la sua enigmatica di situazione limite, riguarda casi molto particolari e numericamente limitati, per cui non è conveniente considerarlo paradigma dell'intera problematica. In generale rimane vero che nelle situazioni di incapacità decisionale del malato la conoscenza delle sue volontà, anche precedentemente espresse, offre indicazioni preziose. Solo così infatti è possibile surrogare in qualche modo quella manifestazione attuale e diretta delle sue preferenze, che, impossibile in caso di incoscienza, abbiamo tuttavia visto essere elemento indispensabile per proporzionare le cure ed evitare una irragionevole ostinazione terapeutica.

Non ci sembra quindi valida l'obiezione secondo cui le dichiarazioni anticipate sarebbero inutili, perché non farebbero che ribadire la ormai concordemente acquisita esclusione dell'impiego di mezzi sproporzionati. Invero una tale obiezione non tiene conto del fatto che esse costituiscono uno strumento, fra altri, per esattamente definire quando in concreto si dà accanimento terapeutico. Esse inoltre potrebbero offrire agli operatori sanitari maggiore tranquillità nell'onorare i desideri dei malati, oggi non raramente disattesi per timore di conseguenze legali: i magistrati infatti tendono a utilizzare criteri impropri e astratti, provenienti da altri contesti e non idonei a valutare la responsabilità professionale del medico. La insufficiente chiarezza della normativa giuridico-deontologica attuale incentiva quindi comportamenti difensivi da parte dei medici a scapito dei pazienti¹⁹.

4. Dichiarazioni anticipate: limiti, statuto e modalità

Le dichiarazioni anticipate di trattamento possono quindi risultare d'aiuto, ma occorre far tesoro delle istruttive esperienze svolte in altri Paesi. I limiti teorici sopra esposti a proposito della nozione di autonomia (cfr paragrafo 1) sembrano trovare riscontro nelle situazioni concrete.

a) «A chi l'ultima parola?» Una domanda fuorviante

È del 1991 il varo negli USA del *Patient Self-Determination Act* (Legge sull'autodeterminazione del paziente), che riconosce il diritto dell'individuo di decidere sui trattamenti sanitari da ammettere e da rifiutare. Ma l'enfasi posta sul rispetto dell'autonomia del paziente non ha condotto ai risultati sperati, come mostrò a metà anni '90 uno studio denominato SUPPORT (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*: Studio per Comprendere Prognosi e Preferenze per Esiti e Rischi di Trattamenti)²⁰.

Lo studio costituisce una sistematica operazione per assistere pazienti e famiglie nel compiere scelte informate sulle cure di fine vita e per valutarne gli effetti. Furono complessivamente coinvolti più di 9mila pazienti e più di 2mila operatori sanitari, tra cui 1.600 medici. Il programma di formazione rivolto sia ai medici sia ai pazienti, per imparare rispettivamente ad attuare o a compilare le direttive anticipate, non ottenne praticamente nessun cambiamento: sia prima sia dopo, circa metà dei pazienti hanno avuto dolore, quasi 40% dei pazienti in fase terminale ha trascorso almeno 10 giorni in terapia intensiva, senza speranza di miglioramento, circa metà dei medici ignorava le preferenze dei pazienti sulle cure di sostegno vitale. Inoltre, i pazienti e loro famiglie non volevano esercitare la loro autonomia, decidendo riguardo alle cure di fine vita. Anche se i moduli venivano diligentemente compilati, essi venivano poi disattesi quando la morte si avvicinava: la imminenza del momento finale veniva semplicemente negata. D'altra parte i medici erano altrettanto riluttanti a parlare con gli interessati della morte ormai prossima.

Questi dati conducono a interrogarsi sul posto della morte nelle cure di fine vita: semplificare intellettualmente la morte considerandola solo come parte del ciclo vitale, ignorando le sue caratteristiche di evento vissuto in modo contraddittorio e la sua portata dirompente conduce alla sua denegazione²¹. Sotto questo profilo, la biomedicina non possiede strumenti adeguati. Essa tende a trattare la morte come un semplice fatto naturale, un nemico da sconfiggere o un insuccesso da superare, mai un limite da assumere, secondo il mito razionalista del progresso scientifico: come le patologie di ieri sono vinte per i pazienti di oggi, così le malattie di oggi lo saranno per i pazienti di domani. L'ambiguità della morte, ridotta a fatto biologico, è in apparenza eliminata, ma questo non toglie la percezione di sentimenti

opposti e contraddittori.

Per gestire meglio la fine della vita non si tratta di eliminarne l'ambivalenza, la complessità e la inafferrabilità, oggi denegate, ma non per questo meno disturbanti. Al contrario è solo riconoscendo e attraversando le contraddizioni e l'ambiguità della morte che diverrà possibile aiutare a viverla in modo più autentico e riconciliato. La sola autonomia individuale si mostra insufficiente. Occorre cercare una più adeguata regolazione sociale delle cure di fine vita, che superi la resistenza ad assumere le contraddizioni nel percorso stesso in cui si elabora la decisione, in modo più partecipato. Emergono così suggerimenti, di cui l'etica si mette in ascolto, del tutto convergenti su posizioni che abbiamo sostenuto in precedenza²².

Un primo modo di misconoscere l'ambivalenza della morte è eliminare la differenza tra uccidere e lasciar morire. Essa non ha solo un valore logico, tenendo salda la distinzione tra le cause (umana o patologica) in atto nel momento finale, ma anche riconosce quelle zone grigie dell'intenzionalità di cui i medici sperimentano oscuramente la presenza, anche quando l'agire è retto. Proprio là dove l'intenzione di chi opera, pur nella sincerità della ricerca, vive un'impossibilità pratica di coincidere completamente con la chiarezza teorica si afferma il valore della resistenza alla semplificazione prodotta da una valutazione delle azioni di stampo utilitarista, solo basata sulle loro conseguenze.

Il secondo modo riguarda i soggetti coinvolti nella deliberazione. Un percorso rispettoso della posta in gioco richiede di non cortocircuitare le possibili divergenze con un atto di arbitraria attribuzione di responsabilità, contestando la tanto frequente domanda: «a chi l'ultima parola?». L'eventuale sospensione delle cure verrà dal consenso fra le persone che hanno voce in capitolo (medici, familiari, fiduciario, paziente che ha espresso in precedenza la propria volontà), senza escludere la manifestazione di dissonanze. La costruzione del consenso richiede tempo e risorse ed è difforme dalle abitudini operative della pratica medica: basti pensare a ritmi e spazi di una sala di terapia intensiva. Ma solo così si può dare voce alle molte opinioni e all'ambiguità, evitando l'illusione di una scelta priva di ombre. Per quanto laborioso, è questo l'obiettivo cui tendere, per quanto possibile, garantendo nel frattempo al malato tutte le cure necessarie.

Infine, va riconosciuto come le decisioni a fianco del malato siano influenzate da scelte operate a monte. Per es., le statistiche indicano che esiste una proporzione diretta tra letti disponibili e numero di morti in ospedale, anche di chi avrebbe desiderato concludere la propria vita a casa, sebbene questa sia una realtà ardua da ammettere per chi opera sul campo. Occorre quindi promuovere contesti istituzionali che favoriscano itinerari decisionali condivisi, che orientino le pratiche al letto del singolo paziente.

Questo stile partecipativo dà risultati positivi anche in fase di stesura delle dichiarazioni anticipate: esperienze successive sono riuscite là dove lo studio SUPPORT aveva fallito facendo leva non tanto sul principio di autonomia quanto piuttosto sulle relazioni interpersonali e sull'aiuto offerto ai propri cari in vista di decisioni future²³. Questa è anche la prospettiva in cui si è posto il già citato documento del CNB, che intende le dichiarazioni anticipate come occasione per «favorire una socializzazione dei momenti più drammatici dell'esistenza» (n. 3) e per prolungare un dialogo tra medico e paziente quando non sembrano più sussistere le condizioni che lo consentono. Il principio ispiratore generale è di offrire a chi versa in stato di incapacità decisionale la stessa possibilità di decidere in merito «a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria libertà attuale» (n. 6), mettendo tutti i pazienti su un piede di parità.

b) Prospettive e valutazioni

In sintesi, quindi, le dichiarazioni anticipate di trattamento si presentano come connotate da diversi elementi positivi. Anzitutto la stessa loro compilazione può costituire un'occasione condivisa per riflettere sulla propria finitezza, sui valori fondamentali per cui vale la pena di vivere e su come affrontare i momenti conclusivi della propria vicenda terrena. In secondo luogo costituiscono un momento in cui riappropriarsi di una responsabilità che la medicina tende a comprimere in nome di criteri tecnici. Qui occorre però tenere presente il problema della validità di una disposizione riferita a un tempo successivo e a condizioni diverse da quelle in cui viene manifestata, quando cioè non è più possibile dimostrarne l'attualità. Infatti l'esperienza dice che nel momento del coinvolgimento diretto in una situazione patologica, la percezione degli elementi in gioco si trasforma. Le proprie preferenze e la decisione precedentemente espressa potrebbero cambiare. A questa giusta osservazione, si può rispondere che le raccomandazioni previe sono revocabili, manifestando una diversa volontà. Qualora poi il paziente cadesse in stato di incoscienza, non c'è ragione di dare a un presunto cambiamento della sua opinione un valore maggiore rispetto all'ultima volontà effettivamente nota, tra l'altro espressa nella consapevolezza del funzionamento del dispositivo. Certo questa risposta non toglie tutte le incertezze, per es. riguardo al

quando iniziare a seguire le dichiarazioni anticipate in quelle situazioni, per es. di demenza, in cui la perdita della coscienza è graduale e il paziente dà segno di trovare gusto in una vita contrassegnata da un livello di dipendenza che appariva in precedenza inammissibile. Da queste osservazioni consegue che, in generale, le indicazioni fornite sono tanto meno affidabili quanto più sono distanti dalla situazione cui si riferiscono²⁴.

Un ulteriore elemento che mina l'affidabilità delle dichiarazioni anticipate è connesso alla difficoltà di pronunciarsi astrattamente su una situazione ostica da capire e complicata da spiegare ai non addetti ai lavori. Si pensi agli insuccessi comunicativi dei moduli di consenso informato. Forse anche per questo si ripiega su termini assai generici e vaghi (per es. incompetenza decisionale temporanea, qualità di vita insufficiente, «malattia che mi costringa a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione»²⁵), ma con l'effetto di lasciare un ampio margine discrezionale, compatibile con diverse scelte terapeutiche.

Un margine peraltro amplificato da altri due fattori. Anzitutto dalla ricerca di un linguaggio operativo e sedicente neutrale, che, pur con il nobile intento di superare le diverse posizioni etiche e di essere valido per tutti, rischia invece di far cadere in una visione ideologica, perché non esplicita il contesto e le ispirazioni di fondo che possono chiarire l'interpretazione delle raccomandazioni. In secondo luogo, dal possibile scarto tra situazione clinica, frutto di una molteplicità di varianti e di fattori difficilmente prevedibili, e quanto disposto nella dichiarazione. Qui risulta di grande aiuto la figura, prevista da molti disegni di legge, del fiduciario designato dal paziente. Egli può non solo superare il divario dovuto all'astrattezza delle disposizioni e alla loro possibile imprecisione, ma anche tutelare gli interessi del paziente. Inoltre sarà indispensabile una mediazione interpretativa del medico, anche per gli eventuali progressi tecnici realizzatisi nel frattempo. Per tutte queste ragioni ci sembra che le dichiarazioni non possano essere vincolanti, ma solo seriamente orientative. Pertanto sono da evitarsi termini che lasciano intendere una obbligatorietà né teoricamente né praticamente sostenibile, come «direttive» o «testamento». Quest'ultimo presenta inoltre il problema di non riferirsi alla disposizioni di beni materiali né a un tempo successivo alla morte.

In conclusione, ci sembra saggia la posizione del CNB, secondo cui le dichiarazioni anticipate rimangano facoltative per le persone e non vincolanti per i medici. Esse possono essere un elemento fra gli altri che - attraverso un processo di interpretazione non automatico che implichi non solo gli operatori sanitari (con un eventuale coinvolgimento collegiale), ma anche tutti coloro che possono contribuire a comprendere la situazione - aiutano ad arrivare a una decisione partecipata e il più possibile unanime.

NOTE

¹ I testi sono reperibili nel sito della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri <http://portale.fnomceo.it/Jcmsfnomceo/Jsezione.jsp?lingua=It&idsezione=217>. L'argomento fu affrontato in passato da PERICO G., «"Testamento biologico" e malati terminali», in *Aggiornamenti Sociali*, 11 (1992) 677-692.

² Cfr JONSEN A. R., *The Birth of Bioethics*, Oxford University Press, New York (NY) 1998, 334-337.

³ Cfr CASALONE C., «La richiesta di morte tra cultura e medicina - Per un discernimento etico», in *Aggiornamenti Sociali*, 11 (2002) 731-742; CHIODI M., *Etica della vita*, Glossa, Milano 2006, 42 ss.

⁴ Cfr ALICI L. - CHIODI M. - RIVA F., *Interpersonalità e libertà*, Edizioni Messaggero, Padova 2001; BRENA G. (ed.), *La libertà in questione*, Edizioni Messaggero, Padova 2002.

⁵ Cfr POCAR V., «Perché i cattolici italiani sono contro la Carta dell'autodeterminazione? Risposta ad alcune critiche», in *Bioetica*, 2 (2000) 319-329.

⁶ BUSNELLI F. D., «Rifiuto delle terapie tra autodeterminazione del paziente e ruolo di garanzia del medico», in CATTORINI P. (ed.), *Le direttive anticipate del malato*, Masson, Milano 1999, 4.

⁷ Cfr FRATI P. - FINESCHI V., «Sul valore medico-legale e giuridico delle direttive anticipate», in CATTORINI P. (ed.), *Le direttive anticipate del malato*, cit., 15.

⁸ CONSIGLIO D'EUROPA, *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo le applicazioni della biologia e della medicina*, sottoscritta dai Paesi membri il 4 aprile 1997 e ratificata dall'Italia con la L. n. 145/2001, anche se la ratifica non è ancora stata depositata presso il Consiglio d'Europa e quindi la Convenzione non è ancora formalmente in vigore nel nostro Paese.

⁹ CATTORINI P., «Tra resistenza e accettazione: indicazioni etiche per superare accanimento vitalistico ed eutanasia», in BENCIOLINI P. - VIAFORA C., *Etica e cure palliative. La fase terminale*, CIC Edizioni internazionali, Roma 1998, 81.

¹⁰ CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, Dichiarazione «*Iura et bona*» de

euthanasia (1980), parte IV; con parole analoghe si esprime GIOVANNI PAOLO II, Enciclica *Evangelium vitae* (1995), n. 65.

¹¹ CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, cit., parte IV.

¹² Cfr per es. BRICOLO F., «Aspetti legali», in TUROLDO F. - VAZZOLER G. (edd.), *Il testamento biologico*, Libreria Editrice Cafoscarina, Venezia 2005, 66-69.

¹³ CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, cit., parte IV.

¹⁴ Cfr GIACINO J. T., «Diagnostic and prognostic assessment of patient in the vegetative and minimally conscious states», in *Arco di Giano*, suppl. 39 (2004) 71-75; DEFANTI A., «Lo stato vegetativo permanente», in *Bioetica*, 2 (2004) 211-219.

¹⁵ Cfr CATTORINI P., *La morte offesa*, EDB, Bologna 1996, 50.

¹⁶ CAHILL SOWLE L., «Bioethics», in *Theological Studies*, 1 (2006) 124 ss.; PARIS J. J. - KEENAN J. F. - HIMES K. R., «Did John Paul II's allocution on life-sustaining treatments revise tradition?», in *Theological Studies*, 1 (2006) 163-168.

¹⁷ Cfr VERSPIEREN P., «La legge francese sulla fine della vita», in *La Civiltà Cattolica*, 4 (2005) 353-365; RICOT J., «Une loi exemplaire sur la fin de la vie», in *Esprit*, 6 (2005) 119-129. Il testo della legge è disponibile in www.legifrance.gouv.fr/imagesJOE/2005/0423/joe_20050423_0095_0001.pdf.

¹⁸ Mons. J.-P. Ricard, presidente della Conferenza episcopale francese, commentando la legge precisava, a proposito della sospensione delle cure, che, «a meno di rifiuto esplicito del paziente» a cui i medici dovranno sottomettersi dopo un dialogo approfondito, «converrà mantenere le cure ordinarie, e soprattutto cercare il modo più adeguato di alimentare il malato» (www.ccf.fr/catho/espacepresse/communiqués/2005/commu20050413droits_malades.php).

¹⁹ Cfr BENCIOLINI P., «Testamento biologico, direttive anticipate di trattamento: aspetti medico-legali», in TUROLDO F. - VAZZOLER G. (edd.), *Le dichiarazioni anticipate di trattamento*, Gregoriana, Padova 2006, 78 s.; BORTOLUSSI R., «Aspetti medici», in TUROLDO F. - VAZZOLER G. (edd.), *Le dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., 54.

²⁰ Cfr AA. VV., «A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients», in *Journal of American Medical Association*, 20 (1995) 1591-1598, reperibile in <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/abstract/274/20/1591>.

²¹ Cfr BURT R. A., «The End of Autonomy», in JENNINGS B. - KAEBNICK G. E. - MURRAY TH. H., *Improving End of Life Care. Why Has it Been so Difficult?*, The Hastings Center, New York (NY) 2006, 9-13.

²² Cfr CASALONE C., «La medicina di fronte alla morte», cit.

²³ TUROLDO F., «Aspetti etici», in ID. - VAZZOLER G. (edd.), *Le dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., 30 ss.

²⁴ REICHLIN M., «Direttive anticipate: aspetti etici», in CATTORINI P. (ed.), *Le direttive anticipate del malato*, cit., 90-109.

²⁵ Cfr il modulo della Fondazione Veronesi, peraltro particolarmente problematico da questo punto di vista, in www.fondazioneveronesi.it/images/campagne/documenti/testamento_bio.pdf.