

Direttore Onorario

GWA PDG Osvaldo de Tullio

Direttore Responsabile

PDG Dario Pinti

Redazione

Armando Di Giorgio

Franco Mezzanotte

Mario Porcu

Curatore

Mario Manganaro

Questa pubblicazione è edita dalla
Associazione Internazionale dei Lions Club
Distretto 108 L - I.T.A.L.Y.

Governatore Anno 2008-2009
Franco Emilio Pirone

Direttore Responsabile PDG Dario Pinti
Sede 00053 Civitavecchia - 33 Corso Marconi
Autorizzazione del Tribunale di Roma n° 14457 del 17-3-1972
Stampa Industria Tipografica Laziale - Palestrina

Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in Abbonamento Postale
D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46)
art. 1 comma 1 - DRCB - Roma
Anno XXXVII - n° 68 Settembre 2009
Periodico Quadrimestrale

QUADERNI DEL LIONISMO

68

TESTAMENTO BIOLOGICO

TEMA DI STUDIO DISTRETTUALE
ANNO LIONISTICO 2008-2009

Il Testamento biologico

Prefazione DG Franco Emilio Pirone	pag. 7
Introduzione Mario Manganaro	pag. 9
Nota del Direttore Responsabile PDG Dario Pinti	pag. 11
Conoscenze neurologiche attuali sulla consapevolezza Neri Accornero, Marco Capozza	pag. 14
Il Testamento Biologico (*) Adriana Mascaro	pag. 22
Il Testamento biologico e lo stato vegetativo Rita Formisano	pag. 29
Considerazioni medicolegali sul così detto Testamento biologico (*) Colomba Calcagni Antoniotti	pag. 32
Testamento biologico: tra libertà e autodeterminazione (*) Ignazio R. Marino	pag. 37
Autonomia di scelta tra diritto alla vita e alla morte nello stato laico (*) Morris L. Ghezzi	pag. 41
Il Testamento biologico nella sofferta riflessione del giurista (*) Bruno Ferraro	pag. 53
Il Testamento biologico: alcune considerazioni teologico-morali cattoliche (*) Paolo Carlotti	pag. 61
Il Testamento biologico: il punto di vista protestante. (*) Ermanno Genre	pag. 69
La questione del Testamento biologico nella prospettiva islamica. Yahya Pallavicini, Ahmad Abd al-Quddus Panetta	pag. 76
La posizione ebraica sul Testamento biologico. Riccardo Di Segni	pag. 81

(*) Conferenze tenute presso Club Lions

PREFAZIONE

Proposta di tema di studio al Congresso Distrettuale del 25, 26 e 27 aprile 2008

Testamento Biologico

Presenta il tema il Lions Club Roma Sistina

In questi ultimi mesi è stato avviato l'iter per dare al nostro Paese una legge sull'accanimento terapeutico ed il testamento biologico. Si vuole in questo modo ribadire l'autodeterminazione dell'individuo rispetto alla propria vita prima che sia impossibile.

Naturalmente non si tratta solo di approvare una legge ma di assolvere anche a degli obblighi morali poiché un concetto assolutamente preconfezionato ed affidato in anticipo ad un documento cartaceo potrebbe non corrispondere più, a distanza, ad una volontà responsabile, consapevole e libera.

Si pone, quindi, l'accento su una volontà manifestata a futura memoria e non revocata prima del verificarsi della situazione di incompetenza.

Sorge il criterio della appartenenza della vita umana e della dignità allo stato, ai famigliari, ai vicini, alla società.

Tutti questi temi saranno ampiamente discussi.

Ho voluto iniziare questa mia prefazione introduttiva al Quaderno n.ro 68 del Lionismo, riportando fedelmente la proposta per il tema di studio Distrettuale così come presentata dal LC Roma Sistina ed approvata al 49° Congresso del Distretto svoltosi ad Arborea ad aprile del 2008.

L'iter legislativo ha proseguito e sta proseguendo il suo cammino, abbiamo vissuto molti eventi estremamente dolorosi che hanno fortemente diviso e seguitano a dividere l'opinione pubblica a difesa dei propri convincimenti etico-morali.

Il tema è stato trattato dalla totalità dei Club del Distretto e sarebbe risultato praticamente impossibile riportare in questa pubblicazione la miriade degli interventi dei relatori, tutti di notevole spessore e altamente qualificati, nei vari Convegni svoltosi a livello di singoli Club, di Circoscrizione e di Zona. Convegni aperti ove la partecipazione dei Lions e della Cittadinanza è stata ampia e fortemente partecipativa.

Si è ritenuto opportuno riportare in questa pubblicazione alcuni interventi rappresentativi delle varie strutture che ancora oggi dibattono ed affrontano questo argomento di scottante attualità, questo nel massimo rispetto delle differenti opinioni e convinzioni in campo medico, giuridico, filosofico e religioso.

Un sentito ringraziamento a tutti i Club, al Comitato Distrettuale ed al suo Coordinatore Prof. Mario Manganaro che con il loro impegno hanno saputo magistralmente interpretare uno dei punti di base degli Scopi della nostra Associazione: *“libera ed aperta discussione di tutti gli argomenti di interesse pubblico”*.

Franco Emilio Pirone - Governatore

INTRODUZIONE

Il Testamento Biologico

Mario Manganaro

Negli scopi del Lionismo al terzo capoverso si legge:

“Prendere attivo interesse al bene civico, culturale, sociale e morale della collettività”.

Ed è proprio in questa ottica che per l'anno lionistico 2008-2009 è stato scelto come tema di studio “Il Testamento Biologico”. Approfondire l'argomento, definirne i contorni, delineare i problemi che esso comporta, dare in una parola una visione chiara e ben documentata del problema significa non solo rispettare il cittadino ma anche, e soprattutto, offrirgli la possibilità di avere un potere decisionale non condizionato, cioè libero da informazioni volutamente distorte o colpevolmente non aggiornate.

Questa è stata, appunto, l'impostazione che ha guidato la preparazione di un volume dei Quaderni del Lionismo su questo tema, di cui qui di seguito viene data una sintesi.

In realtà la possibilità di ipotizzare un testamento biologico trova supporto nell'art. 32 della Costituzione che recita : “nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizioni di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”.

E questa affermazione fa eco quanto enunciato nell'art. 1 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo che dice: “Tutti gli esseri umani nascono liberi e uguali in dignità e diritti”.

Da notare che entrambe queste affermazioni portano la data del 1948, quando era ancora viva l'indignazione per gli orrori della Seconda Guerra Mondiale.

Naturalmente per parlare di testamento biologico è necessario avere una sua definizione che secondo il Comitato Nazionale per la Bioetica è la seguente: “Un documento con il quale una persona, dotata di capacità (di intendere e di volere) esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposto nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato”.

Su questa base è apparso immediatamente evidente che il tema testamento biologico è estremamente complesso e che per trattarlo in modo chiaro lo si deve prendere in esame di diversi punti di vista.

Cosicché per prima cosa bisogna sottolineare che l'espressione “capacità di intendere e di volere” presuppone l'integrità del nostro sistema nervoso centrale, cioè del nostro cervello, l'organo che ci permette di capire e decidere in conseguenza. Su questo presupposto è evidente che la base per di un testamento biologico è in primis un problema medico che verte sulla funzionalità del nostro cervello. Per questo è stato chiesto ai neurologi mettere a fuoco i vari casi fisiologici e patologici che possono interessare il cervello e che possono

quindi favorire, limitare o annullare la nostra capacità di intendere e di volere.

Quanto messo a fuoco dai neurologi è stata la base per prendere in esame il problema del cervello danneggiato più o meno gravemente da trauma. Nelle sale di rianimazione i medici conducono quotidianamente una battaglia che mira sempre ad ottenere un recupero della funzione cerebrale, dovendo affrontare situazioni di coma che può sfociare in un recupero più o meno completo, o esitare in uno stato vegetativo, o talvolta nella morte cerebrale: è il caso in cui si può far ipotizzare una donazione di organi per trapianto.

Condizioni di questo tipo creano problemi che investono il campo della medicina legale, e, ancora, che portano a quesiti sia filosofici che sociali, e che, in realtà, richiederebbero un'impostazione politica delle possibili soluzioni.

Tutte queste situazioni sono state affrontate da esperti dei differenti campi.

Inoltre, come è obbligatorio in un paese civile e democratico, devono esserci delle norme legislative che definiscano bene i percorsi da seguire, anche su un argomento come il Testamento Biologico. E su questo tema sono stati interpellati giuristi che basandosi sui Codici e sulla Costituzione hanno suggerito soluzioni giuridiche che, su certi particolari, possono anche avere posizioni divergenti, cioè essere espressione di un modo diverso di vedere le cose..

È indubbio che un problema come un testamento che investe nella sua interezza la persona umana, ha ovviamente dei risvolti etico religiosi. Per completezza si è quindi chiesto ad esponenti religiosi cattolici, protestanti, islamici ed ebrei di esporre la posizione delle loro confessioni su quanto comporta la stesura di un testamento biologico e sulle sue conseguenze applicative.

Si è cercato in altri termini di dare una visione esauriente di quanto comporta la stesura di un Testamento Biologico.

NOTA DEL DIRETTORE RESPONSABILE

PDG Dario Pinti.

Questa volta soltanto una fugace presenza perché è stato dato spazio dovuto al coordinatore del tema di studio scelto dai Lions del 108/L in occasione del congresso annuale tenutosi il 25-26-27 Aprile 2008.

E mi piace introdurre questa breve nota ricordando quanto ebbe a dire Osvaldo de Tullio quale direttore responsabile dei Quaderni del lionismo, di cui è stato Direttore per decenni ed ora ne è il Direttore Onorario, in occasione del suo editoriale al N.1 dei “Quaderni del Lionismo”, la cui pubblicazione fu autorizzata il 17.3.1972.

Ebbe a dire, a proposito dei temi di studio che annualmente vengono svolti in sede nazionale ed in sede distrettuale, che le contrapposizioni che la trattazione dei temi possono generare non sono mai negative perché derivano, il più delle volte, da diversità ideologiche che legittimamente sono presenti nella nostra associazione e che costituiscono sempre motivo di arricchimento del nostro bagaglio culturale e sono sempre da considerare al di fuori dei numeri di consenso nelle eventuali scelte che talvolta bisogna fare e ciò avviene “perché noi che non abbiamo e non serviamo alcun interesse strettamente politico o di parte, attribuiamo a nostro merito esaltare ciò che ci unisce piuttosto ciò che ci divide”.

Di quanta ragione abbia avuto Osvaldo de Tullio nel fare la predetta previsione lo abbiamo constatato anche questa volta durante la trattazione del tema che ha avuto autorevoli relatori ed interventi molto significativi talvolta in aperto conflitto ideologico tra loro, che in parte ha anche rappresentato gli orientamenti dei Lions del nostro Distretto.

Ciò spiega perché non c'è stata una maggioranza qualificata atta a supportare un orientamento invece del suo opposto e tanto meno nei Lions che hanno partecipato alle conferenze elevabili a “lectio magistralis” con una adesione unanime ai presupposti scientifici che di certo non possono essere messi in discussione ma che, talvolta, non sono stati utilizzati per completare un discorso di adesione a l'una o all'altra soluzione.

Il tema “testamento biologico: farlo o non farlo e come farlo non è di semplice soluzione, sia perché coinvolge questioni di livello superiore al normale bagaglio cognitivo della società civile di riferimento, sia perché la predetta società che è laica, ma anche cristiana-cattolica, riscopre, in situazioni come questa, la sua incondizionata adesione a determinati principi.

Neppure alla prima domanda è stata data una risposta univoca dato che per alcuni non vi sarebbe accordo unanime neppure sulle modalità da seguire per raccogliere le volontà anticipate del soggetto disposto a sottoscrivere il suo testamento biologico che per alcuni appare di sua natura inutile ed ambiguo perché il paziente sarebbe lasciato in balia delle interpretazioni del fiduciario; quindi si opta per l'adozione di altre soluzioni come la creazione di efficienti

reti di assistenza domiciliare e di interventi a sostegno, anche economico, delle famiglie dei malati, come la creazione di nuovi Hospice e strutture a lunga degenza con la preparazione di personale sanitario adeguato.

Al riguardo da altra Autorevole fonte lion che pure, per proprie ragioni espresse in altra sede, avrebbe preferito lasciare le cose come stanno ed in altri termini lasciare al medico o alla struttura ospedaliera curante la scelta di ciò che sarebbe opportuno fare, con esclusione, fra le altre opzioni, dell'accanimento terapeutico, è stato sostenuto che il testamento biologico approvato al Senato, e che probabilmente sarà approvato dalla Camera dei Deputati senza modifiche, suggerisce alcune indispensabili cautele, a cominciare dal malato in fase terminale da accompagnare, con la dovuta preparazione al passaggio terminale dalla vita alla morte, e inoltre quella di riaffermare il valore assoluto ed indisponibile della vita indipendentemente dalla sua qualità e, quindi, dal grado di sanità fisica e mentale e dalla capacità del soggetto di entrare in relazione con il mondo esterno perché il valore della vita non sia confuso con il valore della qualità della vita.

Inoltre, dalla stessa fonte, si suggerisce l'inserimento dell'altra cautela di riscontrare nel testamento biologico del malato che la dichiarazione del consenso anticipato sia espresso in modo specifico, personale, formale e revocabile.

Ed ancora che l'efficacia del testamento biologico dovrebbe avere limiti temporali non superiori al quinquennio.

Altra condizione - che peraltro dovrebbe essere già stata recepita dai proponenti la legge sarebbe quella di riservare al medico o alla struttura curante il diritto di obiezione.

Ed ancora che la funzione di fiduciario dovrebbe essere vietata a chi si trova in conflitto di interessi con il paziente e, quindi, tale incarico dovrebbe considerarsi vietato a quanti, per il legame di parentela con il paziente, potrebbero essere chiamati a succedergli dopo la sua morte. E da ultimo sarebbe il caso di prevedere che ove risulti incerta la volontà del paziente espressa nel testamento biologico, il legislatore stabilisca l'intervento del Giudice Tutelare o di un Comitato Etico competente per la struttura in cui il soggetto è ricoverato al fine di accertare il reale contenuto della volontà espressa nel testamento biologico.

Rileviamo, infine, che molti dei punti di frizione in relazione ai quali poteva sorgere conflitto tra il mondo laico e quello religioso risultano superati: come l'accanimento terapeutico da tutti contestato e rifiutato, come l'opportunità di consentire al malato di esprimere la propria volontà in anticipo rispetto al possibile evento di perdita delle capacità intellettiva, sul trattamento da praticargli ai fini curativi o anche al solo fine di evitargli sofferenze inutili e di accompagnarlo nel tratto finale del suo percorso di vita nelle migliori possibili condizioni.

Su un punto, invece, resta sicuramente il dissenso, ed è quello che riguarda l'alimentazione e la idratazione artificiale che la Chiesa cristiana cattolica ritiene che non debbano mai essere soppresse, mentre la corrente laica, più intransigente, vuole decisamente sopprimere in uno con le terapie praticate fino a

quando il decorso del malato non precipiti verso l'exitus finale.

Sembra, allo stato delle cose, un divario non superabile acuito proprio dalla divergenza fra le due correnti di pensiero una, quella cristiana volta a proteggere fino al naturale suo decorso il bene della vita, e l'altra ad abbreviare una vita sofferente ed inutile a sé ed agli altri che NON è più vita.

Divario forse accentuato dal fatto che da una parte si sostiene, contro il parere opposto dell'altra parte, che il valore della vita è sempre assoluto indipendentemente dalla qualità di essa: il che è condivisibile quando tale ridotta qualità risale alla nascita del soggetto portatore di handicap, ma non quando è quel che resta dopo un evento traumatico ed a seguito di terapie straordinarie che consentono l'uscita dal coma: terapie straordinarie che ognuno può rifiutare con il testamento biologico quando è ancora soggetto vitale cosciente e consapevole; non può però rifiutare la terapia ordinaria e non può rifiutare l'alimentazione e l'idratazione artificiale e qui il contrasto diventa indirimibile.

Ma a ben vedere una soluzione potrebbe trovarsi anche su questo punto: c'è infatti chi del fronte della sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale sembra disposto a cedere sulle terapie ordinarie ed a considerarle da non sospendere, c'è invece chi sostiene che anche in caso di sospensione della terapia ordinaria si continui almeno a praticare l'alimentazione e l'idratazione artificiale.

A questo punto io mi domando: ma come è possibile dissociare detto trattamento dalle cure - anti dolore? Io penso invece che il malato può restare in vita fino a quando le cure antidolorifiche fanno effetto; quando invece detto effetto comincia a diminuire bisognerebbe cominciare a ridurre anche l'alimentazione e l'idratazione artificiale in modo che la cessazione dei due trattamenti avvenga più o meno nello stesso contesto temporale.

Naturalmente detto ragionamento potrebbe non valere per chi intende soffrire.

Penso però che per la maggioranza e direi quasi per la totalità importante sia almeno non soffrire o quantomeno ridurre al massimo possibile le sofferenze. Il resto è... notte fonda ma forse si può trovare ancora uno spiraglio di luce.

TESTAMENTO BIOLOGICO: Conoscenze neurologiche attuali sulla consapevolezza

**Neri Accornero
Marco Capozza**

Il problema del testamento biologico è strettamente connesso al problema della consapevolezza, o coscienza, e della capacità decisionale e di comunicazione che ognuno di noi ha in condizioni normali, e che viene a mancare in situazioni di coma o di stato vegetativo.

“Coma” e “stato vegetativo” sono condizioni caratterizzate dall’assenza di consapevolezza. Si preferisce usare il termine “coma” quando è compromessa anche la vigilanza, una sorta di sonno senza risveglio; “stato vegetativo” quando invece l’individuo appare avere cicli di sonno e veglia, valutabili strumentalmente, ma anche in veglia è comunque privo di consapevolezza. Questi stati corrispondono a tipi differenti di danno encefalico che descriveremo in seguito. Altri nomi per lo stato vegetativo, oggi abbandonati o in disuso, sono: “coma vigile” o “stato apallico”.

Sia nel coma che nello stato vegetativo sono conservate alcune attività neurologiche fondamentali quali la respirazione spontanea, i riflessi pupillari e una seppur minima attività EEG. Se mancano anche queste, per un numero consistente di ore, si parla di morte cerebrale, che è uno stato di morte avvenuta e non rientra nella problematica del testamento biologico, e pertanto non sarà qui trattata.

Il coma è una condizione transitoria che dura di regola da due a quattro settimane dopo di che, se non sopravviene il decesso, evolve nello stato vegetativo o nella ripresa di coscienza con o senza disabilità neurologiche. Uno stato vegetativo può anche, più raramente, insorgere senza essere preceduto da coma. Per motivi che spiegheremo in seguito questo caso è pressoché esclusivo di danni metabolici (mancanza di ossigeno, veleni neurotossici), mentre i traumi cranici provocano di regola coma, seguito da ripresa o da stato vegetativo a seconda della gravità del trauma.

Lo stato vegetativo è una condizione artificiale prodotta dalle tecniche rianimatorie e come tale può avere durata indeterminata in dipendenza del trattamento medico. Può esitare nel decesso o nella ripresa di coscienza con o senza disabilità neurologiche. Le possibilità di ripresa e di disabilità peggiorano con la durata dello stato vegetativo, le cause non traumatiche, e l’età del soggetto. Una recente revisione della letteratura (A.T. Cantisani e M. Manfredi,) mostra che uno stato vegetativo può essere considerato permanente dopo un anno nei traumi cranici, dopo sei mesi (tre mesi secondo altri studi) nelle cause non traumatiche. La probabilità di ripresa dopo un anno è inferiore a una su cento e si associa sempre a disabilità. Eccezioni a questa regola sono aneddotiche e sempre associate a disabilità gravi.

Poiché caratteristica comune al coma e allo stato vegetativo è l’assenza di

consapevolezza, e poiché i meccanismi e le caratteristiche della consapevolezza iniziano ad essere chiariti dalla ricerca scientifica, ci proponiamo di fare qui il punto della situazione alla luce delle attuali conoscenze neurofisiologiche, in modo necessariamente riduttivo considerando la natura di questo documento, ma con la speranza di rendere l'argomento comprensibile anche a chi non è specialista del campo così da contribuire alla formazione di una propria opinione in tema di testamento biologico.

Intendiamo rispondere concisamente alle seguenti domande:

cosa è la consapevolezza e come si è formata;

a cosa serve;

quali strutture neurologiche la consentono;

quali strategie applicare nel caso si decida di assecondare la volontà del paziente di terminare il suo stato vegetativo.

La consapevolezza è definibile come: la capacità di distinguere i nostri pensieri dalla realtà o, più precisamente, dalle sensazioni che riceviamo dalla realtà esterna e dal corpo. Può sembrare banale, ma non lo è: in condizioni fisiologiche come il sonno, o patologiche come le allucinazioni e i deliri, questa distinzione è abolita e l'immaginazione viene interpretata come realtà.

In questo senso la consapevolezza può essere considerata una modalità sensoriale al pari delle altre più note e consolidate come la vista, l'udito, l'olfatto, il tatto, il gusto, e il senso dell'equilibrio; con la differenza che, mentre queste percepiscono caratteristiche dell'ambiente (vista udito olfatto gusto e tatto) o del corpo (tatto ed equilibrio), la consapevolezza "sente" attività del sistema nervoso stesso. In altri termini, mentre per le prime posso dire "vedo, odo, annuso, gusto, tocco", per la consapevolezza dirò "sento di vedere, di udire, ecc." Questa differenza non è trascurabile, poiché ci fa riconoscere esplicitamente che vi è qualcuno (noi stessi), distinto dalle sensazioni provenienti dall'esterno, che percepisce quelle sensazioni; e questo è il primo, essenziale requisito per il riconoscimento del nostro io senziente.

Ma, oltre al sentire, anche il pensare è una funzione del sistema nervoso; e anche questa possiamo "sentirla". "Mi sento pensare" è la massima espressione di autocoscienza, è il riconoscimento esplicito di una propria vita mentale indipendente dalla realtà esterna. "Penso, dunque sono" (Cartesio, *Discorso sul Metodo*, 1637) diventa: "*mi sento pensare, dunque sono cosciente*".

Sia la capacità di pensare che la consapevolezza si sono formate per evoluzione, in quanto aumentano le probabilità di sopravvivenza e riproduzione. Pensare consente di immaginare e valutare le conseguenze delle proprie azioni prima di effettuarle, il che è un grande vantaggio rispetto alle azioni riflesse, soprattutto in un ambiente altamente complesso e variabile quale l'ambiente umano. Ma pensare senza la capacità di distinguere immaginazione e realtà sarebbe persino peggiore che non pensare affatto, motivo per cui le due capacità pensiero e consapevolezza si sono evolute insieme e sono strettamente connesse. Si consideri come per la maggior parte del tempo utilizziamo le modalità sensoriali "comuni" (vista, udito, olfatto, gusto, tatto ed equilibrio) in modo del

tutto automatico, non cosciente, come buona parte degli animali posti più in basso nella scala evolutiva (sicuramente tutti i mammiferi), mentre il pensiero e la consapevolezza emergono essenzialmente di fronte a scelte comportamentali che richiedono previsione delle conseguenze delle nostre azioni. Questa funzione, presente se pur grossolanamente anche nelle scimmie antropomorfe, e sfuma rapidamente se si scende nella scala evolutiva cerebrale.

La consapevolezza, al pari di tutte le altre funzioni del sistema nervoso, è insomma una qualità emergente conseguente al progressivo aumento di complessità del sistema nervoso dovuto a ciechi meccanismi evolutivi. I processi evolutivi darwiniani e la loro potenza sono comprovati, validati e consolidati da innumerevoli osservazioni, sperimentazioni e simulazioni in ambiente naturale e artificiale. Così come abbiamo rigettato definitivamente teorie astronomiche non scientifiche quali il geocentrismo, è ora finalmente tempo di smettere di parlare di "teoria" dell'evoluzione. L'evoluzione è un fatto scientificamente documentato e quindi è una conoscenza, non una teoria. Sicuramente potrà essere arricchita da future acquisizioni, ma non può essere confutata, e tantomeno con argomentazioni filosofiche o religiose.

Chi si senta dubbioso di fronte all'idea che funzioni mentali superiori possano essersi formate spontaneamente, per evoluzione, al pari degli organi e dei corpi, può trovare dettagli e dimostrazioni nel nostro recente libro "Coscienza Artificiale - Dal Riflesso al Pensiero" (Aracne editrice, 2009), la cui presentazione è visualizzabile sul sito www.neuro-soft.it

L'evoluzione procede modificando quanto precedentemente conseguito, eventualmente aggiungendovi nuovi elementi, spesso per sovrapposizione. Così nel sistema nervoso umano è possibile riconoscere almeno quattro livelli sovrapposti, sviluppatisi in successione, con compiti gerarchicamente stratificati (Fig. 1):

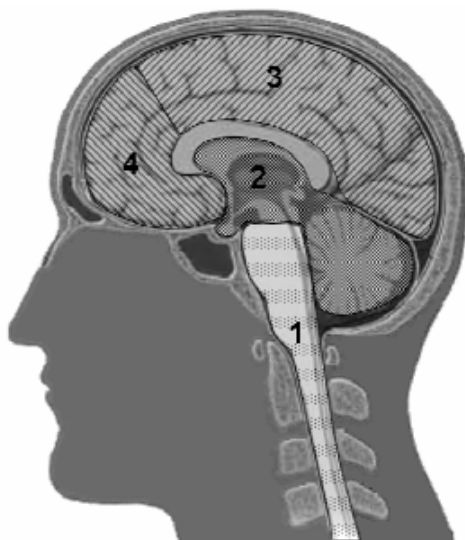


Fig. 1. I quattro livelli evolutivi-gerarchici del sistema nervoso.

1) midollo; 2) paleoencefalo; 3) neocencefalo eccetto le aree prefrontali; 4) aree neocencefalicheprefrontali.

1. Midollo. Produce azioni riflesse (o, al più, comportamenti riflessi ripetitivi e stereotipati come la deambulazione), prevalentemente locali-segmentali, innate (geneticamente determinate). Condividiamo questo livello con tutti i cordati, a partire da animali inferiori come i vermi. Nel suo tratto superiore (“troncoencefalo”) si trovano i centri che regolano il battito cardiaco e il respiro, la cui compromissione determina morte immediata.
2. Paleoencefalo (talamo, ipotalamo, nuclei della base e sottotalamici, cervelletto). Produce comportamenti riflessi fondamentali, anche se articolati e sequenziali, come un agguato, un attacco, una fuga, o cercare alimentazione e accoppiamento, in parte innati e in parte appresi. Si è coevoluto con strutture recettoriali complesse quali gli occhi, le orecchie e il naso, e grazie a queste può, a differenza del midollo, usufruire anche di informazioni ambientali “a distanza” tramite la vista, l’udito, l’olfatto. Agisce sui muscoli attraverso il midollo, e sugli altri organi del corpo attraverso il sistema neuroendocrino. Può determinare facilmente modificazioni cardiovascolari, vegetative ed endocrine che, ai livelli superiori successivi, percepiamo come emozioni basilari (paura, rabbia, desiderio sessuale, soddisfazione). Comunica con il paleoencefalo di altri individui inconsciamente e automaticamente, tramite il “linguaggio non verbale”: mimica, postura e gestualità. Condividiamo questo livello con tutti craniali, tra cui i pesci, gli anfibi, i rettili, e gli animali superiori a questi.
3. Neoencefalo (corteccia cerebrale). Produce comportamenti riflessi appresi anche molto sofisticati e complessi (es. guidare l’automobile in modo automatico, pensando ad altro). Contiene tutto ciò che impariamo a fare, nonché concetti e linguaggio verbale. Percepisce l’ambiente, e agisce su esso, tramite il paleoencefalo, con eccezione per la motilità manuale fine (manipolazione) e l’articolazione della parola, attività per le quali gode di una via di comando dedicata, la cosiddetta “via piramidale”. Con l’eccezione di queste ultime capacità, condividiamo questo livello con tutti i mammiferi, alcuni dei quali presentano comunque anche un sintetico linguaggio verbale (delfini, scimmie antropomorfe) e capacità manipolatorie (scimmie antropomorfe), seppur estremamente meno sviluppati che nell’uomo.
4. Aree prefrontali della corteccia cerebrale. Utilizzano le conoscenze e i comportamenti contenuti nel livello precedente organizzandoli a fini specifici non più legati solo al “qui e ora”, e sono così responsabili del pensiero sequenziale, della progettualità, del ragionamento, dell’immaginazione e creatività finalizzate, della previsione, dell’inibizione delle risposte istintive, e dell’attenzione, critica, e valutazione. Come tali rappresentano il primo livello capace di comportamenti realmente non riflessi. Conoscono e agiscono tramite il livello precedente e cioè il resto del neoencefalo. Non è noto se queste funzioni esistano anche in altri mammiferi e in che misura, a parte le scimmie antropomorfe che sembrano possederne almeno alcune seppur in forma molto meno sviluppata che nell’uomo.
Essenziale per la consapevolezza è l’interazione tra i livelli 3 e 4, cioè tra le

varie aree del neencefalo. Potremmo sintetizzare drasticamente affermando che noi siamo la nostra corteccia prefrontale integra, con le sue connessioni.

Essenziale per la vigilanza è invece una rete di neuroni, detta “sistema (o formazione, o sostanza) attivante reticolare ascendente” (ARAS), che si estende dal troncoencefalo al paleoencefalo ed ha ampie proiezioni verso la corteccia. Il sonno fisiologico parte dalla porzione inferiore di questo sistema. I traumi cranici provocano coma essenzialmente per danneggiamento di questo sistema vicino alla sua origine, là dove esso è ancora ristretto in un piccolo diametro prima di sventagliare verso gli emisferi: la cessazione di funzionamento di questa zona fa smettere di funzionare, a cascata, anche le sue estensioni superiori. Più raramente la cessazione della vigilanza può essere prodotta da una compromissione più alta, ma estesa, del sistema reticolare. In ogni caso la conseguenza è la perdita di coscienza con uno stato simile a un sonno senza sogni da cui non si può venire risvegliati: il coma.

Questa organizzazione del sistema nervoso umano gerarchicamente strutturata e stratificata dai processi evolutivi non significa che una lesione delle strutture superiori lasci quelle inferiori intatte e l'organismo receda ad un livello evolutivo inferiore. Diversamente ad es. dal paleoencefalo della rana, il paleoencefalo dell'uomo si è evoluto insieme a una corteccia e così non riesce a continuare a funzionare bene quando questa è danneggiata. In questa evenienza tutto il sistema è compromesso e l'organismo non può più produrre comportamenti efficienti anche se sussistono riflessi elementari e parziali. Così nello stato vegetativo sono possibili azioni che il paleoencefalo e il troncoencefalo riescono ancora a produrre anche in assenza di contributo corticale (movimenti spontanei di masticazione e deglutizione, digrignamento dei denti, movimenti vaganti degli occhi, smorfie facciali, lacrimazione, sbadigli, emissioni sonore inarticolate, risposte motorie e vegetative a rumori improvvisi, movimenti di prensione automatica), ma è assente qualsiasi azione diretta a uno scopo, non vi è consapevolezza.

Quando un soggetto in stato vegetativo presenta abbozzi di comunicazione non verbale, per esempio inseguire con lo sguardo un oggetto o un volto, o fare un sorriso a un parente, essendo la comunicazione non verbale di origine paleoencefalica questi non depongono necessariamente per la presenza di coscienza. Ma, se sono sicuri e riproducibili, indicano almeno una buona conservazione paleoencefalica e, per ciò che abbiamo detto sopra, indirettamente suggeriscono anche la possibilità di una qualche residua funzione corticale, che diventa certa in caso di frasi intelleggibili. In questi casi si parla di “stato di minima coscienza” (minimally conscious state) anziché di stato vegetativo: condizione che può anch'essa restare stabile, oppure costituire un passaggio verso una ripresa funzionale.

Una compromissione dei livelli superiori con relativa, parziale conservazione di quelli inferiori è possibile e anzi frequente perché i livelli superiori sono i più fragili, i più sensibili alle “noxae” patogene. Ad esempio intossicazioni con neurotossici del sistema nervoso centrale come l'alcol compromettono

innanzitutto le aree prefrontali con perdita dell'inibizione (euforia alcolica), rapidamente seguita da perdita della critica, dell'attenzione e del ragionamento (ubriachezza), fino alla perdita di vigilanza (coma etilico) quando l'intossicazione diventa sufficientemente grave da coinvolgere anche le strutture sottostanti, più resistenti.

Il livello di coma può essere definito e classificato correttamente utilizzando le conoscenze neurologiche che riguardano le risposte riflesse nei vari distretti corporei, la valutazione di attività spontanee come il respiro, e attraverso indagini strumentali come l'elettroencefalografia, i potenziali evocati sensoriali e motori, le indagini sonografiche, e le neuroimmagini funzionali. Ed esistono alcuni indicatori che consentono di prevedere con una certa probabilità il miglioramento o il peggioramento del coma.

Poiché la corteccia cerebrale è notevolmente ampia, i danni capaci di provocare uno stato vegetativo sono necessariamente danni estesi, diffusi, e questo spiega perché le cause di stato vegetativo non preceduto da coma siano essenzialmente cause metaboliche, tossiche, e ipossiche. Anche danni microfocali multipli estremamente numerosi possono portare allo stato vegetativo, ma in questo caso i danni microfocali devono generalmente sommarsi nel corso di mesi od anni, sicché questo stato vegetativo è preceduto da un progressivo deterioramento intellettuale e graduale perdita della consapevolezza. È questo il caso delle demenze. Danni corticali o immediatamente sottocorticali più localizzati, grossolani, focali, non determinano compromissione della consapevolezza, ma deficit neurologici specifici: è quanto avviene ad esempio negli ictus cerebrali. Infine, danni focali capaci di produrre coma sono solo quelli della parte inferiore dell'ARAS, là dove questa è ancora ristretta in uno spazio abbastanza piccolo da poter essere completamente interessato dal danno focale: troncoencefalo o porzione inferiore del paleoencefalo.

Sia il coma che lo stato vegetativo sono condizioni patologiche, in cui il sistema nervoso soffre alterazioni funzionali, metaboliche e circolatorie anche indipendentemente dalla causa patogena iniziale. Così un coma può determinare uno stato vegetativo che persiste anche quando il coma regredisce, e uno stato vegetativo inizialmente reversibile diventa col tempo irreversibile. Se poi anche la causa iniziale era una di quelle che danneggiano diffusamente la corteccia (una causa metabolica, tossica, o ipossica, piuttosto che un trauma) la prognosi peggiora ulteriormente. È per questi motivi che, quanto più uno stato vegetativo si prolunga, tanto minori diventano le probabilità di ripresa (che, come detto, diventano quasi nulle dopo un anno nei traumi cranici e dopo tre mesi nelle cause metaboliche), e tanto più frequenti e gravi diventano i deficit neurologici residui in caso di ripresa. Per non parlare delle complicanze interistiche e muscoloscheletriche legate alla prolungata immobilità e alle alterazioni dell'alimentazione.

In queste condizioni nasce il problema della applicabilità del testamento biologico.

Nel contesto di queste pagine non intendiamo affrontare il problema legale,

peraltro non di nostra competenza, ma possiamo esprimere il nostro parere e indicare i provvedimenti del caso se si decidesse di assecondare la volontà del paziente quando era consapevole di sé.

Premesso che non si comprende perché le volontà di una persona riguardanti il proprio corpo debbano essere messe in forse più di quelle riguardanti i suoi possedimenti, riteniamo che eticamente la volontà espressa per scritto in modo autografo debba essere rispettata e nessuna istituzione politica o religiosa possa interferire. Almeno questo è quanto ci auguriamo per noi stessi.

Ammesso quindi di trovarsi nella condizione di voler eseguire la volontà del paziente sorge il problema della modalità con cui farlo. In Italia l'eutanasia non è permessa, e si è fortemente dibattuto anche sulla liceità di interrompere l'alimentazione e l'idratazione artificiale.

A nostro parere esiste la remota possibilità di una sofferenza non cosciente per la mancanza di idratazione e alimentazione, poiché le strutture neurologiche che regolano i meccanismi della fame e della sete sono molto profonde e quindi potrebbero essere ancora attive anche in un individuo in stato vegetativo. Mangiare e bere sono i bisogni minimi che un organismo deve soddisfare ed è logico pensare che siano sostenuti da strutture neurologiche primordiali molto resistenti.

La spinta a soddisfare la sete e la fame, come buona parte delle necessità primarie di sopravvivenza, ha un connotato emotivo, ed ogni emozione ha una manifestazione pubblica, generalmente automatica (nel dolore l'espressione angosciata, il gemito o il grido, il pianto), ed una privata, cosciente. La prima è generata dalle strutture paleoencefaliche, la seconda dalle strutture corticali prevalentemente prefrontali. Perciò in uno stato vegetativo si può essere sufficientemente sicuri che la sofferenza cosciente non sia possibile, ma non si può escludere la possibilità di uno stato di sofferenza inconscio, "biologico". Sia ben chiaro che ciò che eventualmente può "soffrire" non è la persona, che non c'è più, ma solo strutture neurologiche isolate e basilari.

Per questi motivi la via sicuramente più corretta sarebbe quella di utilizzare farmaci idonei al rapido blocco di tutte le funzioni neurali encefaliche (anestetici a dosi sovramassimali). Poiché questo non è consentito, un'alternativa può consistere nel mantenere soltanto una idratazione con soluzioni glucosate. In questo caso l'idratazione eviterebbe la sete, e il glucosio eviterebbe la fame. Così gli stimoli automatici della fame e della sete sarebbero soddisfatti e un'eventuale sofferenza biologica sarebbe evitata o minimizzata. Ma, mancando le proteine nutrizionali, l'organismo infine cederà più o meno rapidamente.

Si tratta ovviamente di una soluzione di compromesso, determinata dall'impossibilità in Italia di rispettare la volontà della persona in stato vegetativo e che comunque richiede il superamento delle medesime problematiche già sorte nei confronti della totale interruzione dell'idratazione e della nutrizione. Rispetto a quest'ultima la metodica proposta ha il vantaggio di evitare o minimizzare ogni eventuale, ipotetica sofferenza anche inconscia, ma il difetto di allungare notevolmente i tempi di permanenza nello stato vegetativo.

È da attendersi che questo allungamento dei tempi risulti particolarmente difficile sul piano emotivo per i parenti. Ma forse, se si riesce a far comprendere che, per un soggetto in stato vegetativo protratto, ogni giorno passato in questo stato fa diminuire le possibilità di recupero, e che il suo desiderio era proprio quella di non protrarre questa condizione, una procedura che dia maggiori garanzie di non sofferenza nel rispetto della sua volontà potrebbe essere accettata più serenamente.

BIBLIOGRAFIA

- ACCORNERO N. E CAPOZZA M., *Coscienza artificiale. dal riflesso al pensiero*, Aracne Editrice 2009.
- LAUREYS S. et al., *Brain function in coma, vegetative state, and related disorders*, *Lancet Neurology* 3: 537, 2001.
- Multi-society Task Force on the Persistent Vegetative State, Medical aspects of a persistent vegetative state*, *New Engl. J Med* 330:499, 1994.
- OWEN A.M. et al., *Detecting awareness in the vegetative state*, *Science* 313:1402, 2006.
- Royal College of Physicians, *The Vegetative State. Guidance to diagnosis and management*, *College Journal Clinical Medicine*, May/June 2003.
- SCHIFF. N.D. et al., *Residual cerebral activity and behavioural fragments can remain in the persistently vegetative brain*, *Brain* 125:1210, 2002.
- WIDDICKS EFM, *Minimally conscious state vs persistent vegetative state: the case of Terry (Wallis) vs the case of Terri (Schiavo)*, *Mayo Clin Proc* 81:1155, 2006.

IL TESTAMENTO BIOLOGICO

Adriana Mascaro

In questi ultimi anni è stato avviato l'iter per dare al nostro paese una legge sul testamento biologico. Sono stati presentati molti disegni di legge, compreso l'ultimo del 2009. Il fine è quello di permettere ad ogni persona, di poter esprimere delle direttive anticipate di vita e rifiuto dell'accanimento terapeutico in nome di un allargamento dello spazio di libertà individuale già sancito nel nostro paese. Facciamo un esempio concreto: ogni volta che un paziente viene ricoverato per un esame diagnostico o intervento chirurgico, un medico ha l'obbligo di descrivere le caratteristiche cliniche dell'operazione, le conseguenze ed i rischi. Solo dopo che il paziente ha compreso ed accettato di sottoporsi alla terapia, firmando il modulo di consenso informato, il medico potrà procedere. Questo stesso diritto, oggi non è riconosciuto alle persone che si trovano in coma, oppure in stato vegetativo, o in una fase avanzata di malattia e che non possono esprimere la propria volontà. Di qui, l'esigenza, di poter indicare, prima che sia impossibile, che cosa si ritiene accettabile e che cosa no e ribadire in questo modo l'autodeterminazione dell'individuo rispetto alla propria vita. Le decisioni devono essere prese dal paziente se ne ha la capacità o da chi ne ha il diritto: il fiduciario. Questi problemi sono sorti poiché si è diffuso in Italia un movimento di pensiero che in molti paesi europei ha già ottenuto ampi riconoscimenti giuridici: ritenere valida la liceità di controllare il momento della morte; la possibilità di porre volontariamente termine alla vita, nel caso della eutanasia, o alle cure nel caso del rifiuto delle cure, anche se questo significa affrettare la morte del malato. Il riconoscimento del diritto di eutanasia fa parte di quella corrente ideologica che si sta affermando nella modernità e che vuole trasformare l'essere umano da creatura a creatore e controllare sia il momento e le modalità della nascita, sia quello della morte.

Negli ultimi anni lo stato di coma, stato vegetativo, morte cerebrale, malattia terminale, disabilità, hanno destato l'interesse di molti per i numerosi problemi morali, etici, giuridici e medici. Quando si verifica la morte in un paziente sottoposto a misure rianimative? Qual è il limite delle terapie quando la coscienza appare assente o irrecuperabile?

La nutrizione e l'idratazione possono essere interrotte in pazienti in stato vegetativo permanente? Per tentare di rispondere a queste domande appare utile soffermarsi sugli aspetti clinici del coma, dello stato vegetativo, della morte cerebrale, premettendo che si tratta di casi clinici estremamente diversi fra loro.

Coma

È caratterizzato da uno stato di incoscienza ad occhi chiusi; è assente il ciclo sonno-veglia, il paziente non è risvegliabile. È presente un'alterazione del regolare funzionamento del cervello con una disfunzione del sistema reticolare

ascendente nella porzione del ponte - mesencefalo - bulbo - talamo - emisferi cerebrali. Il coma ha una durata estremamente variabile; è una condizione temporanea che può esitare nella guarigione - disabilità (lieve o grave) - stato vegetativo - morte. Le cellule cerebrali sono vive, emettono un segnale elettrico rilevabile con EEG ed altre metodiche. Siamo in presenza di parametri vivi sui quali si deve attuare qualsiasi presidio terapeutico che sia in grado di curarli.

Stato vegetativo

È questa una condizione patologica identificata negli anni '90. Oggi in accordo con le definizioni dell'American Academy of Neurology con questo termine si definisce uno stato di incoscienza persistente ad occhi aperti nel quale il paziente presenta periodi di veglia e cicli di sonno/veglia fisiologici ma non è mai consapevole di sé né dell'ambiente circostante. Il quadro clinico è caratterizzato da un apparente stato di vigilanza senza coscienza (coma vigile) con occhi aperti, frequenti movimenti finalistici di masticazione, attività motoria degli arti limitata a riflessi di retrazione agli stimoli nocicettivi senza movimenti finalistici. Il paziente sorride senza apparente motivo: il capo e gli occhi possono ruotare verso suoni e oggetti in movimento senza fissazione dello sguardo; la vocalizzazione, se presente, consiste in suoni incomprensibili; c'è presenza di spasticità e contrattura, presenza di incontinenza urinaria e fecale; la termoregolazione e le funzioni cardiocircolatorie e respiratorie sono conservate e il paziente non necessita di terapie strumentali finalizzate al sostegno delle funzioni vitali.

È conservata la funzione gastrointestinale anche se il paziente non può nutrirsi da solo per bocca per disfunzione della masticazione e deglutizione.

Le indagini strumentali sono finalizzate a definire la sede e l'estensione delle lesioni a carico del sistema nervoso centrale. La TAC e la RMN hanno consentito di documentare lesioni gravi e diffuse degli emisferi cerebrali fino alla totale atrofia. La PET (tomografia ad emissione di positroni) ha consentito di dimostrare una riduzione del 50-60% del metabolismo del glucosio a livello corticale. La prognosi si basa su criteri eziologici e temporali. Al momento attuale l'esito si ritiene sfavorevole quando lo stato vegetativo persiste da almeno tre mesi nei casi di anossia, ischemia e da almeno dodici mesi nei casi di trauma cranico.

Ma è doveroso precisare che il giudizio d'irreversibilità si fonda su parametri probabilistici che non possono raggiungere il livello di certezza, come confermato dalle numerose eccezioni riportate in letteratura e, soprattutto, è opportuno sottolineare che un significativo numero di pazienti in stato vegetativo persistente recupera uno stato di coscienza anche se possono persistere importanti disabilità. Per quanto concerne le possibilità di percezione del dolore da parte del paziente in stato vegetativo bisogna osservare che questi pazienti mostrano risposte mimiche e di apertura degli occhi agli stimoli dolorosi e a stimoli di altra natura (verbali, visivi, tattili).

Non è dato sapere se essi siano consapevoli della qualità ed entità degli stimoli ma ciò non significa che non siano in grado di percepirli. Per quanto

riguarda l'assistenza medica ed infermieristica del paziente in stato vegetativo nella prima fase (fase ospedaliera) sono necessari quattro livelli di trattamento:

- supporto assistenziale finalizzato alla prevenzione delle piaghe da decubito, delle contratture, delle rigidità articolari, delle retrazioni muscolo-scheletriche e all'igiene della persona. Coinvolge soprattutto l'infermiere professionale e il fisioterapista.

- supporto nutrizionale finalizzato ad iniziare la nutrizione enterale e a confezionare la gastrostomia percutanea (PEG) per consentire la nutrizione enterale di lunga durata.

- medicazioni ed altri trattamenti farmacologici finalizzati alle cure delle piaghe da decubito, delle contratture e d'altre complicanze frequenti nella prima fase di evoluzione della malattia quali le infezioni e le trombosi profonde. Fisioterapia specifica finalizzata al recupero dello stato di coscienza.

Questa fase (fase ospedaliera) può durare alcuni mesi. In una seconda fase il paziente può essere assistito a livello domiciliare con il coinvolgimento della famiglia. In questa fase è sufficiente provvedere solo al supporto assistenziale finalizzato all'igiene della persona e proseguire la nutrizione enterale.

Morte cerebrale

La definizione attualmente riconosciuta dalla comunità scientifica internazionale è quella della dichiarazione di Harvard del 1968. La dichiarazione riconosce nel cervello l'origine di tutti i processi vitali: il respiro, il battito cardiaco, la termoregolazione, la fame, la sete. Quando le cellule centrali che sovrintendono a tutte queste funzioni sono irrimediabilmente e totalmente danneggiate, la conseguenza è la morte cerebrale del paziente. Questa, si identifica quindi, con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo. Le conoscenze acquisite in questi anni e che hanno progressivamente affinato le tecniche e gli strumenti di rianimazione e di accertamento di morte, hanno confermato l'inadeguatezza della definizione di morte intesa come arresto della funzione cardiorespiratoria (in quanto è possibile, in alcuni casi, ripristinare le funzioni vitali in pazienti con arresto temporaneo del respiro e dell'attività cardiaca) ma hanno altresì confermato che la cessazione delle funzioni vitali generate dalla distruzione totale delle cellule cerebrali rimane uno stato irreversibile, irreparabile e definitivo che coincide con la morte della persona. In tal caso, infatti, il cervello non solo è danneggiato sul piano delle funzionalità, ma anche su quello anatomico, perché le cellule morte cominciano a decomporsi e gli enzimi che si liberano, conseguenza di questa decomposizione, aggrediscono e demoliscono le altre cellule, innescando un meccanismo inarrestabile.

Nella morte encefalica il soggetto ha perso in modo irreversibile la capacità di respirare e tutte le funzioni vegetative (non c'è più controllo sui meccanismi che regolano la temperatura corporea e la pressione arteriosa). Le cellule cerebrali sono morte, non mandano segnali elettrici e l'elettroencefalogramma risulta piatto.

Eutanasia

Ci sono molte restrizioni indebite su questi concetti:

l'eutanasia potrebbe essere solo attiva mentre il lasciar morire corrisponderebbe ad una rinuncia terapeutica o abbandono (eutanasia passiva). La sospensione delle terapie necessarie per mantenere un paziente libero da infezioni, embolie polmonari, decubiti, alterazioni metaboliche, porta inevitabilmente alla fine di quella esistenza. Si tratta quindi di una zona grigia che si cerca di rendere addirittura nebbiosa.

l'eutanasia sarebbe solo quella volontaria, mentre non lo sarebbe se praticata tramite le direttive anticipate.

l'eutanasia sarebbe l'unico rimedio alla sofferenza insopportabile. Ciò che davvero risulta insopportabile è la vista del sofferente che richiama la nostra stessa morte. L'uccisione pietosa è una falsa pietà; la vera compassione rende solidali con il dolore altrui; non sopprime colui del quale non si sopporta la sofferenza.

La controversia sull'eutanasia che vede contrapposti il fronte dei favorevoli ad una soluzione legale che ne regoli la pratica, rispetto al fronte di coloro che non si stancano di denunciarla come un attentato alla vita umana, è giunta al vertice del dibattito etico e politico. E così, il dibattito sulla liceità d'interrompere una vita terminale, ha richiamato la riflessione su questioni quali la dignità della vita, il ruolo dei medici, il senso della sofferenza e della morte, la libertà, i diritti dell'uomo; questioni affrontate in modo diametralmente opposto da ciascuno dei due fronti. Di qui la necessità di costruire un sistema che riesca a conciliare le diverse ideologie di riferimento per evitare drammatici contrasti. Secondo Kant la libertà è il fondamento della legge morale, l'autonomia è connessa al concetto di dignità, al diritto all'autodeterminazione, autorealizzazione. Anche la filosofia di Cartesio è tutta incentrata sul cogito, sul concetto d'individualità onnipotente, che chiede continuamente il riconoscimento dei propri diritti più disparati. Si pone con urgenza la necessità di ridisegnare i contorni dell'autonomia, poiché l'autodeterminazione non può indurre a far ritenere legittima ogni scelta dell'individuo.

Accanimento terapeutico

Con questo termine si definisce l'ostinazione per trattamenti da cui non ci si può attendere un beneficio per la salute del malato o un miglioramento della qualità di vita. Ma si fa un uso strumentalizzato di questo concetto; in realtà non è da considerare, perché non esiste, ed anche la Chiesa è contraria ad esso. Neanche nei centri di terapia intensiva viene effettuato e non è da confondere con il nursing che aiuta il moribondo a sopportare l'agonia, facilitando la respirazione con l'eliminazione di muco, attenuando il dolore e la paura con l'uso di ansiolitici e oppioidi, limitando la disidratazione.

Terapia del dolore e cure palliative

Nel nostro paese la questione del dolore è venuta al pettine da pochissimo tempo; l'indolenza scientifica, la lentezza burocratica, il moralismo, quanti ammalati hanno penalizzato. Ormai conosciamo bene i meccanismi fisiologici che li governano e sono stati messi a punto nuovi farmaci e tecniche invasive. Quello che però fatica a cambiare è il modo in cui viene affrontata giorno dopo giorno la sofferenza. Finalmente si stanno organizzando corsi per l'ospedale senza dolore, ma è solo ancora teoria. Bisogna correre e guadagnare il tempo perduto. Non ci troveremmo a questo punto, di dover affidare ad una legge il nostro futuro per paura, per un pensiero catastrofico che ci invade riguardo alla sofferenza. E posso assicurare che a contatto con questi malati ho scoperto quanto sia importante la figura del medico che, oltre ad eliminare il sintomo dolore, deve dimostrare empatia, collaborazione, essere psicologo, perché se il malato viene tranquillizzato e con il dialogo si elimina il pensiero catastrofico che genera emozioni come l'ansia, la depressione, la rabbia, tutto può cambiare. Un paziente affronta la morte con serenità specie se è supportato da affetto, vicinanza e non viene lasciato solo. È significativo ciò che dice Sartre: prima di essere amati eravamo inquieti, per questa protuberanza ingiustificata che era la nostra esistenza. È questo il senso della gioia d'amore: sentirci giustificati di esistere; l'amore è ciò che riconosce il valore dell'uomo solo perché è lui. Invece in questa società ci sono i prescelti per efficienza, bellezza, salute, c'è il rifiuto dell'impegno umano a fianco del malato per cui si cercano scorciatoie per ridurre la spesa pubblica, si abbandonano le persone fragili e si incoraggiano le scelte rinunciarie. Quindi si finisce con l'avallare il giudizio che il paziente ha di se stesso, cioè essere di troppo, di peso. Per questo non si può trascurare il fatto che l'apertura all'eutanasia funga da concausa alla richiesta, in quanto cerca le condizioni culturali e sociali che avallano la percezione di sottostima che il soggetto ha di sé. Un pesante condizionamento nei confronti della volontà e dell'autonomia del paziente è proprio il rafforzamento dell'idea che ci siano realmente condizioni in cui la vita non sia più degna di essere vissuta. E nello sfondo di questa riflessione non c'è più solo il dolore e la sofferenza: c'è il significato che si deve dare all'espressione "vita degna di essere vissuta". Quando e perché una vita è degna di essere vissuta? La vita non è qualcosa di definito; diviene nel tempo ed i caratteri che la rendono più o meno interessante, bella, faticosa, insopportabile variano nel tempo. È degna di essere vissuta quando c'è il riconoscimento sociale, il benessere, l'esercizio delle proprie facoltà intellettive? Queste condizioni non sono mai per sempre ed insieme. Qualunque essere umano attraversa vari stadi che permettono di crescere e vivere. La dignità antropologica è il fondamento della qualità dell'esistenza umana. Il lavoro che deve svolgere il medico quindi, nei casi di dolore e disabilità è la ricostruzione dell'autostima, il senso di autoaccettazione. Tutto questo farà bene al malato che non sarà più disperato. Ci dovrà essere un accompagnamento alla morte con un tipo di assistenza che inizia quando il medico dice: non c'è più niente da fare. È questo il concetto delle cure pallia-

tive. Ci sarà un lavoro di equipe con un tipo di assistenza che non si occupa solo di intervenire nel decorso di una grave malattia che porterà all'exitus, ma di controllare i sintomi che si accompagnano alla malattia e che sono causa di disagio e sofferenza per il paziente. La medicina palliativa non ha finalità propriamente terapeutica, ma mira ad aiutare le persone, nel tempo che contraddistingue l'avvicinarsi della morte ed il prepararsi ad essa. Oggi i programmi di cure palliative ed hospice sono presenti in molti paesi del mondo. Nel nostro paese le cure palliative sono entrate a pieno titolo tra i servizi sanitari erogati dalla sanità pubblica con la legge che prevede e finanzia la costruzione di almeno un hospice per regione.

Vi sono modalità ottimali per rilevare le volontà anticipate?

Tra le criticità prendiamo in esame: l'astrattezza, la vincolatività, la figura del fiduciario.

L'astrattezza

L'espressione di una volontà al di fuori di un contesto clinico, espone all'inevitabile rischio di fare riferimento ad una situazione non reale ma astratta. È anzi possibile che il verificarsi della situazione concreta, possa far variare o sviluppare sentimenti e desideri diversi da quelli espressi in precedenza dal paziente. Questa osservazione emerge dall'esperienza di medici e personale sanitario che hanno potuto constatare i profondi cambiamenti che la malattia provoca nell'uomo. Inoltre la mancanza di un'adeguata cultura medica nella maggioranza dei pazienti, può essere alla base di una non piena comprensione delle dichiarazioni/implicazioni previste in un documento contenente volontà anticipate, che essi sottoscriveranno. In altre parole, dal momento che questi documenti vengono redatti in situazioni distanti da un punto di vista cronologico e psicologico rispetto a quelle reali, essi non sarebbero attuali e non sarebbero né affidabili né vincolanti per il medico. Tale condizione di astrattezza non verrebbe superata neanche da alcuni correttivi che nel tempo sono stati suggeriti: la revoca o la modifica in qualsiasi momento delle precedenti volontà e la revisione/redazione ex novo del documento, all'inizio di patologie a lenta evoluzione (AIDS, Alzheimer, malattie tumorali) a decorso sufficientemente noto e passibili di diverse opzioni diagnostico-terapeutiche.

La limitazione dell'autonomia professionale del medico

La vincolatività di un documento che contiene volontà anticipate entra, poi, in conflitto con l'autonomia del medico ridotto a mero esecutore della volontà del paziente e mortificato profondamente nella sua coscienza professionale. Si aggiunge inoltre la difficoltà, a fronte di una volontà non attuale, di comprendere cosa il paziente vuole realmente dopo che l'evento critico, prima considerato solo in modo teorico, si è verificato. La questione centrale non è, allora, l'autonomia del paziente, ma i limiti di questa e l'inevitabilità di un conflitto tra autonomia del paziente/autonomia del medico, nel momento in cui l'esercizio di essa viene portato alle sue estreme conseguenze.

La figura del fiduciario

A fronte di queste difficoltà interpretative, è stata proposta la figura di un fiduciario, che dovrebbe farsi interprete delle volontà anticipate del paziente. Questo però è reso difficile dal concorrere di diversi elementi soggettivi: da qui il legittimo dubbio che il fiduciario possa prendere la migliore decisione per il paziente da lui rappresentato. In un articolo, pubblicato da Sulmasy, sono stati presentati i risultati di uno studio condotto su 300 pazienti in tre grandi ospedali degli Stati Uniti e 300 persone da loro designate come fiduciari. A tutti, separatamente venivano presentati tre scenari clinici nei quali i pazienti dovevano immaginare di trovarsi in stato di incoscienza probabilmente irreversibile, senza dolore, coma e necessità di trattamenti aggressivi, grave e incurabile danno cerebrale (Alzheimer), in cui il paziente non riconosce, non parla e prova dolore, e i fiduciari dovevano immaginare di prendere decisioni per i pazienti da loro rappresentati. Tutti dovevano esprimere le loro preferenze per 10 potenziali trattamenti. Ebbene, le risposte mostravano che solo in poco più della metà dei casi vi era coincidenza delle risposte del paziente con quelle del suo fiduciario; che il concetto personale di qualità di vita aveva influenzato profondamente le risposte del fiduciario; che l'accuratezza della decisione del fiduciario era direttamente proporzionale al grado d'istruzione, all'aver parlato in precedenza delle questioni di fine vita con il paziente rappresentato, all'esistenza di forme di assicurazione sanitaria integrativa, mentre era inversamente proporzionale a precedenti esperienze personali del fiduciario, alla sua etica, alle maggiori o minori aspettative di vita. Di fronte a dati come questi, emerge sempre di più un'esigenza: quella di definire un bene più "oggettivo" per il paziente non competente da perseguire con l'intervento medico-sanitario e non lasciato in balia delle interpretazioni del fiduciario.

Volendo sintetizzare quanto fin qui detto, si può concludere che non vi è una modalità ottimale per raccogliere le volontà anticipate del paziente e che, anzi, un documento di questo tipo appare di sua natura, inutile, ambiguo.

Sarebbe meglio che gli interessi del paziente venissero tutelati attraverso una buona relazione medico-paziente.

Dal punto di vista sociale, occorre rinforzare quelle istanze solidaristiche verso i più deboli. Tra i possibili interventi vi sono la creazione di efficienti reti di assistenza domiciliare e di interventi a sostegno anche economico, alle famiglie dei malati; la creazione di nuovi hospice e strutture per la lungo-degenza; la preparazione di personale sanitario adeguato.

IL TESTAMENTO BIOLOGICO E LO STATO VEGETATIVO

Rita Formisano

Il Testamento Biologico o Dichiarazioni Anticipate di Trattamento rappresentano la possibilità di esprimere un consenso informato anche quando la persona non è più in grado di farlo.

La differenza fondamentale tra il consenso informato e il Testamento Biologico sta però nell'attualità della richiesta di un consenso per un determinato trattamento (terapia medica, intervento chirurgico, ecc) nel caso del consenso informato, mentre le dichiarazioni anticipate dovrebbero prevedere l'informazione di tutte le possibili situazioni mediche in cui la persona potrebbe trovarsi.

È quindi intuitivo che mentre l'informazione, nel caso del consenso informato, è strettamente pertinente alla particolare condizione medica in cui il paziente è chiamato a decidere, il testamento biologico si basa sull'informazione generale delle più diverse situazioni che possono richiedere interventi medici o chirurgici quando il soggetto non è più in grado di esprimere il proprio consenso. L'ulteriore difficoltà nel legiferare sul testamento biologico sta nella differenziazione tra assistenza di base e accanimento terapeutico. Il soggetto infatti che vuole esprimere anticipatamente la propria volontà viene chiamato a decidere su cosa ritiene essere accanimento terapeutico.

Andando sul concreto, bisognerebbe quindi informare il soggetto che vuole depositare il proprio testamento biologico su tutte le condizioni di emergenza o cronicità in cui la persona stessa potrebbe trovarsi. Ad esempio il soggetto andrebbe informato che in caso di arresto cardio-respiratorio, l'intervento rianimatorio tempestivo può consentire il recupero delle funzioni vitali, anche senza residua disabilità, ma che in una minoranza di casi può determinare danni cerebrali che potrebbero compromettere la propria capacità di giudizio e la propria autonomia. È infatti nella fase acuta che ci si può trovare più frequentemente in condizioni in cui l'accanimento terapeutico andrebbe evitato (arresti cardio-respiratori prolungati, ripetute defibrillazioni in caso di arresti cardiaci ripetuti, ecc).

Allo stesso modo, andrebbe informato specificamente il soggetto che vuole esprimere le proprie dichiarazioni anticipate di trattamento che il sondino nasogastrico (o la PEG, tubicino applicato direttamente con un piccolo foro, che va applicato quando la nutrizione enterale si prolunga per oltre un mese e dà molto meno fastidi e rischi al paziente rispetto al sondino nasogastrico), per la nutrizione e idratazione enterale, vengono introdotte abitualmente per tutte le patologie neurologiche in cui il paziente perde transitoriamente o per sempre la capacità di deglutire, entro le prime settimane dall'insorgenza della difficoltà e che nell'assoluta maggioranza dei casi la nutrizione enterale consente un miglioramento delle difese immunitarie, in fase di coma, e che in più del 95% dei casi, con adeguata riabilitazione, è possibile un recupero di questa funzione.

Allo stesso modo, se il testamento biologico deve avere la stessa funzione del consenso informato, è corretto informare la persona che esprime le proprie dichiarazioni anticipate di trattamento, che non esistono evidenze scientifiche che dimostrino che il soggetto in stato vegetativo non abbia percezione del dolore.

Al contrario negli ultimi anni sono stati condotti studi che dimostrano che in pazienti in stato vegetativo, stimolazioni dolorose hanno attivato aree cerebrali primarie che sono deputate alla percezione del dolore e che quindi non si può escludere che il soggetto soffra alla privazione dell'acqua e del cibo, come non si può avere certezza che abbia una sofferenza consapevole.

Allo stesso modo, rispetto alla definizione di stato vegetativo permanente, è corretto informare la persona che, pur restando valido il concetto che dopo un anno di stato vegetativo, il recupero della coscienza è più difficile, è comunque vero che esistono casi descritti nella letteratura internazionale di recupero della coscienza fino a 3 anni di stato vegetativo, a seguito di alcune terapie farmacologiche o chirurgiche (stimolazione cerebrale profonda) e di recupero della comunicazione verbale dopo 19 anni di stato di minima coscienza.

È importante anche informare le persone interessate a deporre il proprio testamento biologico, che esistono alcuni studi che dimostrano un'elevata percentuale di errori diagnostici (fino al 40%) tra stato vegetativo e stato di minima coscienza, che è una condizione in cui il paziente mostra qualche capacità di interagire con l'ambiente esterno, anche solo con la capacità di fissare e seguire con lo sguardo o alcune reazioni emozionali.

È anche corretto informare che è esperienza comune di chi si occupa di questi pazienti e delle loro famiglie, che la maggior parte delle persone con disabilità anche molto gravi, che in condizioni di buona salute non avrebbero mai voluto vivere in una condizione di disabilità e dipendenza, si aggrappano progressivamente insieme alle loro famiglie, in maniera tenace alla richiesta di trattamenti e alla speranza di nuove scoperte e innovazioni scientifiche, che possano consentire un miglioramento delle loro condizioni.

A tale proposito il messaggio vero è di sostenere la ricerca nel campo dello stato vegetativo e dello stato di minima coscienza, non essendoci allo stato attuale evidenze scientifiche che possano dimostrare i reali contenuti di coscienza e di percezione di questi soggetti, né proporre terapie farmacologiche o chirurgiche che abbiano dimostrazione di efficacia. Esistono comunque alcuni studi in corso (sempre troppo pochi!) di ricerca sulle cellule staminali e altre tecniche neurochirurgiche in questi pazienti in fase post-acuta e meno in quella cronica.

Infine la scelta della persona che dovrebbe esprimere il parere, quando il paziente non è più in grado, è estremamente delicata, in quanto la disperazione delle famiglie che non sono messe in grado dal nostro Servizio Sanitario Nazionale di accudire dignitosamente a casa questi pazienti, il delicatissimo momento di crisi economica e la dimostrazione, nella letteratura internazionale, che esiste un'elevata percentuale di depressione e gravi stati ansiosi nei

familiari di queste persone, rende ancora più difficile la scelta di un tutore, che possa esprimere un parere in vece di chi non è più in grado.

Se quindi potessimo avere certezze riguardo alla corretta informazione di questi aspetti al momento delle dichiarazioni anticipate di trattamento, il testamento biologico rispetterebbe senz'altro la libertà di auto-determinazione delle persone di rifiutare qualsiasi forma di accanimento terapeutico.

Al momento esiste una commissione di esperti che include rianimatori, neurologi, riabilitatori ed associazioni di familiari, attivata dal Sottosegretario Eugenia Roccella, che sta comunque lavorando intensamente su questi aspetti, per facilitare la proposta di una legge sul Testamento Biologico condivisa nella maniera più ampia possibile.

Vista comunque l'incertezza e la delicatezza del tema, è comunque doveroso prevedere, qualsiasi sia il testo di legge, la possibilità per i sanitari di obiezione di coscienza, almeno per quanto riguarda la non instaurazione o ancora peggio la sospensione della nutrizione e idratazione artificiale.

CONSIDERAZIONI MEDICOLEGALI SUL COSÌ DETTO TESTAMENTO BIOLOGICO

Colomba Calcagni Antoniotti

Gli eventi attuali relativi al caso di Eluana ci spingono ad affrontare ancora una volta argomenti, irrinunciabili e basilari, della deontologia medica fra di loro collegati da sottili tematiche filosofiche, giuridiche, mediche e non ultime teologiche e da non facili riflessioni bioetiche che spingono la ricerca a districarsi in un complesso labirinto morale e legislativo.

È doveroso, innanzi tutto, trattare in modo fruibile il significato semantico della parola testamento e dell'atto giuridico a cui è collegato, per analizzare successivamente alcuni termini deontologici e forensi ad esso collegati

Il testamento è un atto revocabile con cui taluno - capace di intendere e di volere - dispone di tutto o di parte del proprio patrimonio per il tempo successivo alla propria morte. Esiste anche un testamento spirituale in cui lo scrivente dispone, esprimendo le sue idee e i suoi sentimenti, di rendere noto il messaggio ispirato alla sua vita e alle sue opere che lascia come proprio dono, affinché venga recepito e seguito il suo comportamento morale.

Dunque il significato profondo della parola testamento si identifica con il concetto del donare, del lasciare ad altri qualcosa di se.

È ovvio che nel così detto "Testamento Biologico" ciò non può accadere: infatti, chi lo scrive non dona alcunché, ma anzi chiede ad altri che sia privato di qualcosa, ovvero della sua "non vita".

Questa riflessione trova conforto nell'atto giuridico della donazione, ossia nel dare qualcosa a qualcuno attraverso un libero gesto di volontà e, ovviamente, senza trarne alcun profitto.

Da quanto menzionato scaturisce l'esatto significato di un principio medico-legale connesso alla donazione di organo, non solo da vivente ma anche da cadavere, con tutti gli aspetti giuridici che ne derivano e che ben conosciamo, legati al consenso. Si ribadisce che, se l'atto testamentario è quello della donazione, sono entrambe figure giuridiche che sottintendono la volontà di elargire, di lasciare qualcosa a qualcuno, certamente non è questo il significato da attribuire alla dizione "Testamento Biologico" "in quanto chi lo sottoscrive, o lo acclara, non dona alcunché, ma chiede, al contrario, di essere privato di qualcosa, cioè della propria vita.

È opportuno inoltre chiarire che il *modus dicendi* relativo alla dizione "Testamento Biologico" "è giornalmisticamente valido per l'immediata presa che ha sui mass-media, ma non può né deve essere accettato dai medici anche se è già comunemente usato, perché concettualmente privo di basi deontologiche, bioetiche e non ultimo giuridiche.

Si propone pertanto la dizione "*Dichiarazione anticipata di volontà in tema di eventuali e futuri atti clinico-terapeutici da praticare allo scrivente*".

Convincimento irrinunciabile è quello che l'avente diritto, rediga da solo,

cioè senza la presenza dei parenti, del fiduciario e di qual si voglia medico, la dichiarazione di cui si discute. Invero, la scelta della parola “dichiarazione” ha un preciso scopo, intendendosi per dichiarazione l’affermazione solenne, data in forma ufficiale, che sottende un provvedimento dichiarativo della facoltà e della capacità di decidere secondo il proprio volere. Ovviamente tale volontà si manifesta anticipatamente, ossia prima che l’eventuale evento clinico-terapeutico si verifichi.

Il documento in questione si può stilare sin dal compimento della maggiore età e può essere sostituito ogni qualvolta lo scrivente, sempre in possesso delle sue facoltà di intendere e di volere, lo desidera.

Non è nostro compito indicare chi dovrà custodire tale documento, essendo depositario, e come costui - per tempo - verrà a conoscenza degli eventi paventati e renderà note dette volontà.

Come è ben risaputo il medico è il garante della vita e, come tale, ha l’obbligo di comprendere la malattia e spiegarla al paziente, affinché la sua certezza trovi riscontro nella fiducia del malato; a ragione di questo incontro basato sulla stima e sulla speranza il paziente, persuaso dalle indiscutibili verità insite nel sapere del medico, gli affida la sua esistenza. Non si può accettare una gestione della morte antropologicamente distorta che, inevitabilmente, condurrebbe all’eliminazione del malato: infatti la medicina istituzionale si inserisce fra il paziente e il suo *exitus*, ritenendo di essere legittimata a gestire tale momento finale, possedendone implicita delega e avendo, come obiettivo, il prolungamento della vita da attuare in qualsiasi modo, affinché al malato cosciente sia evitato l’incontro con la sua morte.

Da ciò deriva che il paziente è autorizzato a chiedere alla medicina istituzionale l’impiego di ogni terapia idonea a evitare l’evento finale. Il soggetto che ha recepito questa regola rispetto ai suoi diritti sanitari, spesso acquista la forza di lottare per rimanere in vita, innescando un processo positivo per volere la sua sopravvivenza, che assume un elevato valore etico.

Nel caso in cui il soggetto manifestasse, al contrario, una risolutiva decisione di voler morire - ossia se egli richiedesse di fruire dell’eutanasia - bisognerebbe, nei giusti modi, confrontarsi con il suo desiderio di morte accertandosi se le parole dette esprimono veramente tale volontà, tenendo comunque presente che il medico, sia eticamente che giuridicamente, non può praticarla. È doveroso distinguere se la nostra attenzione si deve indirizzare verso un soggetto capace di intendere e di volere, anche se malato cronico, o su un soggetto in coma irreversibile, oppure se versi in stato vegetativo permanente, trattandosi di ricoverato in rianimazione che passa da uno stato di coma ad uno di veglia senza avere consapevolezza dell’ambiente circostante.

In quest’ultima evenienza le persone che permangono per molti anni (e questo è il caso di Eluana) in un diagnosticato e definitivo stato vegetativo pongono complessi problemi bioetici, anche in riferimento al comportamento da assumere da parte del medico, e della società, tenendo conto delle attuali riflessioni in materia, ampiamente discusse e dibattute, alla luce dei contrastanti pro-

nunciamenti giurisprudenziali che iniziano ad esserci in varie parti del mondo.

Queste tematiche sono divenute realtà indifferibili con cui confrontarsi presentando, ovviamente, difficoltà di intesa fra laici e cattolici. È opportuno, pertanto, seguire una corretta metodica che coniughi i principali aspetti medici della questione con imprescindibili problemi etici e giuridici che simili stati clinici sottintendono, tenendo conto di una perfetta conoscenza della patologia in esame.

Altro argomento da considerare è quello relativo alla volontà del soggetto che emerge nelle situazioni di coscienza abolita, o gravemente ridotta, in cui il paziente non può fornire il proprio assenso o diniego alle cure, trattandosi di malati tenuti in vita con l'apporto nutrizionale dall'esterno, e/o con idratazione artificiale con mezzi strumentali e che non abbiano in precedenza espresso la loro volontà. Il dibattito bioetico su tali pazienti è incentrato sulla possibilità o meno di sospendere l'alimentazione e l'idratazione artificiale se il paziente, in stato di coma, non è in grado di esprimere in prima persona un'opinione in proposito. Se il malato, invece, è in grado di affermare la propria volontà può anche rifiutare l'alimentazione, e il medico, dopo avergli fornito le opportune informazioni, è tenuto ad eseguire le disposizioni del paziente, senza con ciò violare il codice deontologico, come previsto dall'Art. 53 C.D.M. (rifiuto consapevole di nutrirsi):

“Quando una persona rifiuta volontariamente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle gravi conseguenze che un digiuno protratto può comportare alle sue condizioni di salute. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative costrittive, né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale, nei confronti della medesima, pur continuando ad assisterla”.

Invece nel caso di un soggetto in coma, che non abbia validamente espresso in precedenza il suo proposito - attraverso la sottoscrizione della “Dichiarazione anticipata di volontà in tema di futuri atti clinico-terapeutici da praticargli” - e non sia in grado di palesare al momento la sua determinazione, la sospensione del trattamento di nutrizione artificiale può attuarsi soltanto quando l'alimentazione stessa costituisca terapia e si configuri l'ipotesi di accanimento terapeutico.

Il concetto di accanimento terapeutico emerge ed è ratificato per la prima volta nel 1989 nel Codice Deontologico medico; la sua definizione nel tempo, e nei successivi codici, non si è modificata tantoché in quello attuale del 2006 l'art. 16 così recita: *“Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente, laddove espressa, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità di vita”.*

Quanto citato introduce un importante e basilare criterio nelle discussioni di bioetica in tema di fine della vita, ossia l'affermazione di due concetti - beneficio per la salute e qualità della vita - da dover considerare quando si esaminano circostanze estreme.

Per quanto attiene l'accanimento terapeutico si può affermare che una delle regole su cui si basa il giudizio in questione è strettamente personale (qualità della vita) e, pertanto, soltanto il malato è depositario del diritto di valutare l'appropriatezza o meno di un trattamento rispetto al proprio modo di concepire la sua qualità di vita.

Il secondo criterio da considerare, ovverosia il beneficio per la salute è squisitamente di competenza medica basandosi soprattutto sui dati oggettivi - miglioramento o contenimento di una patologia - che vengono valutati dai sanitari, ovviamente non prevaricando la volontà del malato. L'applicazione dei citati criteri, nel caso di un malato cronico che rifiuti validamente le terapie, ritenendole accanimento terapeutico, non pone problemi poiché non ci sono margini clinici di opposizione alla sua decisione. Egli può rifiutare i nuovi rimedi proposti, proseguendo il suo trattamento terapeutico che mantiene soltanto la cura di base. Più delicata è invece la situazione di un malato qualora il rifiuto della terapia conduca a morte certa in tempi ipoteticamente prevedibili. In realtà la difficile prevedibilità dei tempi - che non può mai essere calcolata in alcun malato e, soprattutto in quello cronico - rende il rifiuto della terapia da parte del malato terminale interpretabile come la richiesta di un atto eutanasi-co, piuttosto che l'affermazione di libertà o di rifiuto delle cure stesse.

Altro argomento che favorisce il dibattito bioetico e legislativo è la liceità se considerare l'alimentazione e l'idratazione artificiale accanimento terapeutico e, di conseguenza, se possibile rifiutarle; così pure la possibilità di rifiutare la respirazione artificiale se considerata anch'essa accanimento terapeutico.

È ovvio che la stessa non può trasformarsi in un atto eutanasi-co nel senso che non deve essere associata a somministrazione di sostanze atte ad accelerare la morte: nel momento in cui il malato non è più cosciente (stato di coma) al medico si domanda di agire secondo scienza e coscienza, assumendo la responsabilità nei confronti del malato terminale.

La legislazione italiana consente a ciascun cittadino di rifiutare i trattamenti sanitari indesiderati (art. 32 Cost.) e concede libertà nella sfera decisionale (art. 13 Cost.).

Il dissenso alle cure validamente espresso è, infatti, riconosciuto anche in Italia come diritto inviolabile dell'individuo. Tale riconoscimento si vuole esteso anche ai pazienti non più in grado di dissentire di persona, in ossequio alla cultura di libertà decisionale, radicata nei codici deontologici e nelle pronunce giurisprudenziali: soluzione condivisa affinché ciò si realizzi è nell'impiego delle direttive anticipate, anche conosciute come *testamento biologico*.

Quanto esposto trova conferma nel documento della Sacra Congregazione per la dottrina della Fede. 81980 e nella Dichiarazione sull'eutanasi che affermando ancora una volta il valore della vita umana, ammette però che *“in mancanza di altri rimedi è lecito ricorrere, con il consenso dell'ammalato ai mezzi a disposizione della medicina avanzata, ma è anche lecito interrompere l'applicazione di tali mezzi quando i risultati deludono la speranza riposta in essi. Nell'imminenza della morte inevitabile, è lecito rinunciare a trattamenti che*

procurerebbero soltanto prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi".

Si contrappone così la posizione del paziente a quella del medico senza coinvolgere i congiunti o la magistratura.

Al paziente bisogna garantire la consapevolezza della situazione in cui versa e un trattamento che tuteli la sua dignità; il medico non deve praticare accanimenti terapeutici perché la medicina ha come scopo l'alleviare le sofferenze e non di prolungare una "non vita". La Chiesa Cattolica con Pio XII riaffermava la sacralità della vita contro l'eutanasia (attiva o passiva) tanto che le cure palliative sono sorte per contrapporsi alle richieste di disposizioni in tema di eutanasia da parte dei pazienti terminali a causa del loro dolore, inteso come sensazione che colpisce l'uomo nel corpo e/o nella psiche.

Anche i codici deontologici italiani hanno sempre, nel tempo, posto un fermo divieto all'eutanasia. I pronunciamenti cattolici condividono - dopo quanto esposto - il concetto di legittimazione nel non dover praticare l'accanimento terapeutico, ma permettere una morte umana e dignitosa. Anche Benedetto XVI (ottobre 2008) ha confermato la posizione cattolica contraria sia all'abbandono terapeutico del malato inguaribile, sia all'auto determinazione del paziente come valore assoluto, ma ha fatto leva sulla responsabilità del medico e sul suo rapporto diretto col paziente.

In conclusione, dopo aver ampiamente espresso il nostro parere e le nostre perplessità sulla risoluzione relativa ai vari aspetti problematici di questa complessa tematica medico-legale e giuridica, siamo in vigile attesa per le decisioni che prenderà il Parlamento.

TESTAMENTO BIOLOGICO: TRA LIBERTÀ E AUTODETERMINAZIONE

Ignazio R. Marino

Le problematiche di carattere sia medico che etico legate ai malati terminali diventano sempre più stringenti e pongono tutti noi, addetti ai lavori e non, di fronte a problemi in parte nuovi, in parte attesi, a cui tuttavia non siamo ancora in grado di dare risposte univoche e sempre coerenti. Pensiamo alle drammatiche storie di Piergiorgio Welby e di Giovanni Nuvoli, Paolo Ravasin che, coraggiosamente, hanno voluto dare testimonianza pubblica della loro sofferenza e del loro dolore per battersi a favore del diritto all'autodeterminazione del paziente rispetto alle terapie a cui sottoporsi, anche nelle fasi terminali della vita. Pensiamo anche all'intricata e tragica vicenda di Eluana Englaro e a tutti gli interrogativi che ha posto alle nostre coscienze.

Non dobbiamo fare l'errore di pensare siano stati dei casi isolati; certo sono stati i più eclatanti e le loro vicende ci hanno commosso ed emotivamente coinvolto ma è importante riconoscere che questi episodi sono stati la punta dell'iceberg, la rappresentazione anche mediatica di un problema crescente che riguarda moltissimi malati in attesa di risposte. Oggi il progresso della scienza e della tecnologia applicate alla medicina permette di mantenere in vita, collegati a macchinari che sostituiscono artificialmente alcune funzioni vitali del nostro organismo, pazienti per i quali non esiste alcuna ragionevole speranza di recupero. La tecnologia, certamente positiva perché contribuisce a guarire molte malattie fino a qualche anno fa considerate incurabili, a volte può diventare però sproporzionata, quando allontana la fine naturale della vita contro la volontà del paziente e rischia di configurarsi come accanimento terapeutico.

Nel nostro paese, grazie al meccanismo del cosiddetto "consenso informato", non è possibile ricevere alcun tipo di cura senza aver prima dato il proprio assenso. Ognuno, in piena coscienza e autonomia, è libero di decidere cosa ritiene accettabile per se stesso e cosa no. Così, come una persona con una grave insufficienza renale può decidere di interrompere la dialisi se non la ritiene più sopportabile, allo stesso modo un malato di cancro può scegliere di non intraprendere o di sospendere la chemioterapia. E nessuno obbligherà mai quel paziente a sottoporsi ad una cura senza il suo consenso. Tale principio trova la sua prima giustificazione nella Costituzione dove all'articolo 32 si legge: "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti del rispetto della persona umana".

Questo diritto non è concesso però a chi, per una grave malattia o un incidente, versa in stato di incoscienza e non è capace di esprimere direttamente il proprio volere. È in questi casi che ci si domanda a chi spetti la decisione sull'eventuale interruzione dei trattamenti sanitari per porre fine ad interventi terapeutici che non offrono alcuna speranza di miglioramento ma possono essere

definiti inutile accanimento nei confronti del paziente, in grado soltanto di prolungare una dolorosa agonia.

Il nostro paese evidenzia una grave lacuna normativa in questo senso, in quanto non dispone di una legge che tuteli i pazienti in uno stato di incoscienza, per i quali le decisioni vengono prese dai medici, senza alcuna garanzia che venga rispettata la volontà del malato. Nel momento in cui ho proposto un disegno di legge, poi firmato da più di cento senatori, avevo l'obiettivo di introdurre anche in Italia una legge sulle dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari, meglio conosciute come testamento biologico. Il diritto che si riconosce con questo importante documento è quello di dare la possibilità di indicare oggi, con serenità e nel pieno delle proprie facoltà mentali, quali cure ognuno di noi sente di ritenere accettabili per se stesso e per la propria dignità se un giorno, avendo perso in maniera irreversibile l'integrità intellettuale, diventasse incapace di intendere e di volere. Il diritto, dunque, all'autodeterminazione del paziente rispetto alle terapie in ogni circostanza, anche la più drammatica.

L'idea alla base di questo progetto mirava a tutelare sia chi desidera avvalersi di tutte le risorse e le terapie messe a disposizione dalla tecnologia medica, sia chi preferisce accettare la fine naturale della vita, in egual modo. In nessun modo si parlava di eutanasia. Personalmente, sono contrario ad ogni tipo di pratica eutanasi in quanto atto intenzionale che pone fine ad una vita. Assistiamo, purtroppo, molto spesso ad una pericolosa confusione dei termini che riguardano le decisioni di fine vita. L'eutanasia, infatti, viene spesso confusa ed erroneamente assimilata con il testamento biologico o con la sospensione delle terapie quando non c'è più nulla da fare. Sono invece argomenti ben distinti e che vanno tenuti rigorosamente separati, perché essere contrari all'accanimento terapeutico non significa essere favorevoli all'eutanasia. Qualsiasi medico o operatore sanitario sa perfettamente che la sospensione dei macchinari che mantengono in vita malati terminali, come ad esempio il respiratore meccanico, porta inevitabilmente alla fine di quella esistenza. Ma è cosa molto diversa dal voler provocare volontariamente la morte di un paziente attraverso l'iniezione di un veleno. È la differenza tra uccidere e accettare la fine naturale della vita.

Non penso di dire nulla di controverso affermando che ognuno debba avere il diritto di decidere quali terapie ritiene accettabili per se stesso, anche nel momento ultimo della vita.

Inoltre, nella mia visione di questa problematica, vi sono aspetti non solo etici ma anche di ordine sanitario. Se è importante ribadire il diritto all'autodeterminazione del paziente in ogni fase della malattia, è però altrettanto importante rendere effettiva e concreta la possibilità di operare delle scelte. Mi spiego meglio: nell'assistenza ai malati terminali gli hospice rappresentano un punto di riferimento sempre più importante; sono strutture dove una medicina umanizzata consente a chi soffre per una malattia terminale di essere curato con tutte le tecniche per la riduzione del dolore, in un ambiente sereno e al tempo

stesso professionale. Nel nostro paese attualmente gli hospice sono ancora pochi e per lo più concentrati nelle regioni del nord e del centro, il sud è molto arretrato benché nelle regioni meridionali vivono più di venti milioni di italiani. Questo significa che i cittadini italiani non hanno tutti le stesse possibilità di assistenza, come dovrebbe essere in un sistema che vuole essere universalistico e solidale, e può darsi che ciò influisca sul modo in cui un individuo affronta le ultime fasi della malattia, sulle scelte, che possono essere determinate non solo dal modo di concepire la vita e di accettare la morte ma anche dalle condizioni in cui ci si trova per le carenze del servizio sanitario. In questi casi, il principio di autodeterminazione del paziente ha molto a che vedere con ciò che la sanità è in grado di offrire e di organizzare. A questo proposito un riferimento ai malati oncologici è d'obbligo. Sappiamo bene che la condizione dei malati di cancro è estremamente precaria dal punto di vista psicologico: questi pazienti conoscono quasi sempre il decorso della loro malattia, ci convivono spesso per periodi molto lunghi e sono in grado più di altri di dare delle indicazioni su come desiderano essere assistiti nelle ultime fasi della vita. Lo riferiscono gli oncologi che, come sappiamo bene, seguono i pazienti passo dopo passo, dalla diagnosi alla terapia fino al momento delle cure palliative. Ebbene, gli oncologi ci dicono che i pazienti molto spesso chiedono di accelerare la fine della loro esistenza con la sospensione delle terapie vitali ed i medici vi acconsentono, facendo valere proprio il principio all'autodeterminazione del malato di cui abbiamo parlato. E sono sempre gli oncologi che, insieme ai rianimatori, hanno a che fare con pazienti in fase terminale, a chiedere che si faccia chiarezza su questi temi sul piano normativo.

LA LEGGE APPROVATA AL SENATO

“Mai più un tribunale emetta sentenze di condanna a morte”. Con questo slogan la maggioranza ha voluto approvare, lo scorso marzo, una legge sulle dichiarazioni anticipate di volontà. Una legge che non esito a definire sbagliata, votata senza ascoltare nessuno, né medici, né la scienza, ignorando anche le obiezioni più ovvie. Era forse inevitabile che nella discussione politica pesasse la drammatica vicenda di Eluana Englaro, ma è stato un errore gravissimo dare al paese una norma fondata sull'ideologia e sull'emotività, una norma che limita un diritto sancito dalla Costituzione, quello di decidere sui trattamenti sanitari. I cittadini chiedono una cosa sola: poter lasciare delle indicazioni sulle terapie che si accettano, e quelle che non si accettano, se un giorno perderanno la coscienza e con essa la possibilità di esprimere il proprio consenso. Chiedono, in parole semplici, la libertà di decidere. Trattandosi di un legge che nel momento in cui si scrive non è ancora stata approvata in via definitiva non sembra utile entrare nei dettagli tecnici di una norma che potrebbe, me lo auguro, essere modificata dalla Camera dei Deputati, ma è tuttavia utile fare chiarezza sullo spirito con cui è stata scritta e approvata al Senato: la legge va contro la libertà e calpesta il diritto all'autodeterminazione.

È una legge che è stata approvata senza ascoltare il paese, senza capire che

cosa accade negli ospedali quando un paziente arriva alle fasi terminali della sua vita ed è necessario prendere delle decisioni. È una legge che non ha fatto i conti con i disastri cui andrà incontro. Mi sono interrogato a lungo e vorrei rivolgere anche ad altri gli interrogativi che pongo a me stesso: ma che paese è un paese che limita la libertà dei cittadini rispetto all'invasione del proprio corpo da parte della tecnologia medica? Che paese è un paese dove i medici sono costretti a nutrire e idratare artificialmente i pazienti perché lo prevede la legge e non un'indicazione clinica? È un paese che ha perso il suo umanesimo e forse anche il buon senso e la carità cristiana.

C'è un'altra considerazione che mi preme fare. In nessun altro paese al mondo si è riusciti a scrivere in una legge che idratazione e nutrizione artificiali non sono trattamenti sanitari, perché nessuno, nemmeno i più conservatori, hanno avuto l'arroganza di affermazioni così contrarie alla conoscenza scientifica e alla logica. Purtroppo questa legge, così attesa e combattuta, potrà servire solo a creare disagi e conflitti. Fortunatamente esistono ancora i margini per modificarla, c'è la possibilità di ascoltare le società scientifiche e dialogare con i medici, con i malati che si confrontano con la sofferenza. Ma ci vuole onestà e uno spirito libero dalle ideologie. La politica su temi così delicati che intervengono direttamente sugli ambiti più privati della vita delle persone, dovrebbe tenersi lontana dalle imposizioni mentre il suo ruolo dovrebbe essere quello di interpretare le esigenze espresse dalla società trasformandole, entro tempi ragionevoli, in regole chiare, condivise e stabilite democraticamente.

AUTONOMIA DI SCELTA TRA DIRITTO ALLA VITA E ALLA MORTE NELLO STATO LAICO

Morris L. Ghezzi

L'uomo libero, cioè che vive secondo il solo dettame della ragione, non è dominato dalla Paura della morte; ma desidera direttamente il bene, cioè agire, vivere e conservare il suo essere secondo il principio della ricerca del proprio utile; e perciò non pensa a nulla meno che alla morte; ma la sua sapienza è meditazione della vita.

Baruch Spinoza, Etica

1. Definizione di vita e di morte: problemi filosofici e giuridici

La bioetica rappresenta uno dei campi di riflessione maggiormente controversi nella nostra attuale società. Ciò è evidentemente dovuto all'enorme incremento di conoscenze scientifiche e di capacità tecnologiche, che si è registrato in questi ultimi decenni, unitamente alla sopravvivenza di antiche credenze, di modi di pensare e di ideologie, che non sono riusciti ad adeguarsi al presente stadio di sviluppo umano. La rapidità che ha contraddistinto tale sviluppo non ha consentito né ai singoli individui, né ai gruppi sociali, di sedimentare e di abituarsi alle novità raggiunte, vivendole come nuovi livelli di semplice normalità, conseguiti nell'ambito dell'evoluzione umana. Dunque, il conflitto tra antiche e nuove visioni del mondo e dell'essere umano si è dispiegato in tutto il suo spessore di speranze, di dubbi, di ignoranza e di paure. Se, da un lato, lo sviluppo conoscitivo e, soprattutto, le sue applicazioni pratiche non possono essere fermate, come dimostra inequivocabilmente la storia passata, dall'altro lato, è umano esitare nel tuffarsi nell'abisso dell'ignoto. L'incertezza alla quale non è possibile sottrarsi riguarda la nostra stessa esistenza e quella dei nostri figli, conseguentemente è necessario individuare una strada che consenta sia di continuare il cammino umano di crescita, sia di conservare intatta la libertà e la dignità profonda dell'essere umano.

Il mistero esistenziale più insondabile, che ci circonda, avvolge la nostra stessa vita e la nostra stessa morte ed, in particolare, la loro definizione.

Alla luce della riflessione filosofica appare arduo definire il concetto di vita e, conseguentemente, anche quello di morte. Se da un punto di vista della scienza chimica è possibile separare le componenti di base dell'organico da quelle dell'inorganico, non tutto l'organico può essere considerato vitale e, del resto, a livello atomico ed, ancor più, subatomico anche le stesse componenti chimiche organiche ed inorganiche di base si confondono, tendendo ad unificarsi entro le conoscenze fisiche dell'energia e delle masse. Di elementi spirituali o mentali separati da queste entità chimico-fisiche non si ha notizia dalla ricerca empirica, ma solo speranze culturali, fantasiose e metafisiche. Ciò ha comportato che nella storia

del pensiero filosofico si sono susseguite un quantità innumerevole di definizioni di vita e di morte, che si polarizzano tra i due estremi, rappresentati dal reputare portatori di vita solo gli esseri animali ed, in particolare, l'essere umano all'estremo opposto di considerare vitalistico tutto l'universo, qualsiasi entità esistente. Esempio illustre e particolarmente profondo di quest'ultima tendenza è la dottrina di Giordano Bruno, le cui parole non necessitano di commenti:

“[...] se ben consideriamo, troveremo la terra e tanti altri corpi, che son chiamati astri, membri principali de l'universo, come danno la vita e nutrimento alle cose che da quelli togliono la materia, ed a' medesimi la restituiscono, cossì e molto maggiormente, hanno la vita in sé; per la quale, con una ordinata e natural volontà, da intrinseco principio se muovono alle cose e per gli spacci convenienti ad essi. [...] Considerasi dunque, che, come il maschio se muove alla femina e la femina al maschio, ogni erba e animale, qual più e qual meno espressamente, si muove al suo principio vitale, come al sole e altri astri; la calamita si muove al ferro, la paglia a l'ambra e finalmente ogni cosa va a trovar il simile e fugge il contrario. Tutto avviene dal sufficiente principio interiore per il quale naturalmente viene ad esagitarse, e non da principio esteriore, come veggiamo sempre accadere a quelle cose, che son mosse o contra o extra la propria natura. Muovesi dunque la terra e gli altri astri secondo le proprie differenze locali dal principio intrinseco, che è l'anima propria. [...] Come è più che verisimile, essendo che ogni cosa partecipa de vita, molti ed innumerabili individui vivono non solamente in noi, ma in tutte le cose composte; e quando veggiamo alcuna cosa che si dice morire, non doviamo tanto credere quella morire, quanto la si muta, e cessa quella accidentale composizione e concordia, rimanendo le cose che quella incorreno, sempre immortali”(1).

Se la filosofia non è in grado di fornire definizioni universalmente accolte di vita e di morte, il diritto non si trova in una condizione migliore. In particolare, il diritto italiano pare aggirarsi in una notte profonda senza luna. L'articolo 1 della Legge 29 dicembre 1993, n. 578, Norme per l'accertamento e la certificazione di morte, recita:

“La morte si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo”.

Dunque, per la legge italiana la morte si definisce tale in quanto si abbia “perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo” ex art. 2, n.1 della stessa legge. Se la morte è encefalica, per coerenza logica, anche la vita deve essere encefalica e, dunque, conseguentemente la vita dovrebbe essere definita come esistenza di attività encefalica. La questione definitoria sembrerebbe in questi termini di facile soluzione, ma già nella previsione normativa dell'art.1 ex L. n.578 del 1993 compare l'aggettivo irreversibile, attribuito alla cessazione di attività encefalica, che pone grossi problemi epistemologici prima ancora che pratici. Infatti, le scienze empiriche procedono esclusivamente per affermazioni statistico/probabilistiche, dunque, nessuna affermazione scientifica può sostenere con certezza assoluta, pari al cento per cento delle probabilità statistiche, l'irreversibilità di qualsiasi processo dell'esistente, compresa la caduta dei gravi.

Ma, pur tralasciando tale pregiudiziale questione, emerge subito la convenzionalità arbitraria della definizione. Infatti, si sarebbe potuto definire la morte come cessazione di attività cardiaca, come altri ordinamenti giuridici propongono, oppure come cessazione dell'attività di tutte le cellule che compongono il corpo umano, oppure ancora come fuoriuscita dell'anima dal corpo, l'elencazione è meramente esemplificativa. Ciascuna delle soluzioni sopra esemplificate possiede un proprio retroterra culturale di convinzioni scientifiche, filosofiche, ideologiche e religiose, che sostiene e giustifica la scelta compiuta con le relative conseguenze (positive e negative) comportamentali a livello sociale. Una domanda, dunque, batte prepotentemente alla porta: se tutte le scelte definitorie si presentano opinabili, frutto di soggettività, di convinzioni personali, quale potere politico/sociale/religioso può avere un'autorità sufficiente da imporre, in una materia tanto delicata da coinvolgere l'esistenza vitale stessa del singolo essere umano, una qualsiasi obbligatorietà, un qualsiasi vincolo alla persona direttamente protagonista con il proprio corpo dell'evento?

Ed, infatti, l'ordinamento giuridico italiano oscilla paurosamente tra soluzioni diverse, tutte ancorate non alla definizione pura di vita e di morte, ma ad esigenze politico/sociali/religiose di consenso più o meno maggioritario.

La definizione di morte della L. n. 578 del 1993, ad esempio, si presenta funzionale rispetto al prelievo ed al trapianto di organi e tessuti, regolamentati dalla L. 1° aprile 1999, n. 91, che, in assenza di una definizione di morte encefalica, non potrebbero avvenire per inutilizzabilità degli organi asportati per essere trapiantati.

Ma facciamo un passo indietro nel tempo. La legge 194/78 sull'interruzione di gravidanza pone discipline diverse a seconda che l'interruzione avvenga entro i primi novanta giorni di gestazione o dopo. Il presupposto inespresso, ma sottinteso, di tale diversità risiede nell'implicita convinzione che prima del novantesimo giorno di gestazione il feto sia una pertinenza, una appendice del corpo della madre, non dotato di vita propria, mentre successivamente esso diviene una entità vivente individuale autonoma. Il concetto di vita proprio dell'essere umano non viene definito, ma appare evidente che esso sia ancorato al trascorrere del novantesimo giorno di esistenza di una entità biologica destinata a trasformarsi in essere umano. Anche in questo caso il concetto di vita non viene definito in sé, ma in funzione dell'esigenza politico/sociale/religiosa di rendere lecita e regolamentata una qualche comportamentalità abortiva.

La legge 19 febbraio 2004, n. 40, Norme in materia di procreazione medicalmente assistita, poi, nel vietare, ex art.13, n. 1, "qualsiasi sperimentazione su ciascun embrione umano" ed ex art. 13, n. 3, lettera a "la produzione di embrioni umani a fini di ricerca e di sperimentazione", pare sottintendere, pur, anche in questo caso, senza affermarlo esplicitamente, che la vita umana sia già presente nell'iniziale fusione delle cellule riproduttive maschili e femminili. Il concetto di vita, secondo questa impostazione, viene ancorato alla potenzialità riproduttiva di qualsiasi ovulo fecondato, ossia pone l'esistenza della vita già nella cellula iniziale, ancora indifferenziata nei vari organi del corpo umano.

Dal dibattito politico/religioso che ha animato l'introduzione di tale legge si evince che ancora una volta non si è cercata una definizione in sé di vita, ma si è cercato semplicemente di assecondare o contrastare convinzioni ideologiche e religiose contrapposte in funzione del consenso politico/sociale.

In sintesi:

per la L. n. 578 del 1993 la vita è l'attività encefalica e la morte è la sua assenza;

per la L. n. 194 del 1978 la vita si manifesta dopo il novantesimo giorno di gestazione;

per la L. n. 40 del 2004 la vita è già presente nella fecondazione dell'ovulo femminile da parte dello spermatozoo maschile, quando l'encefalo non è neppure formato.

In questa confusione di idee, di convinzioni e di conoscenze è auspicabile, per necessità di coerenza interna del diritto vigente medesimo, che si riconduca sul tema ad unità l'ordinamento giuridico, ma, al contempo, non si può anche non auspicare che il dibattito in materia percorra la strada della conoscenza, non quella dell'opportunismo politico contingente, e si giunga ad una definizione di vita e di morte in sé, non ancorata alle fuggenti esigenze di regolamentazione occasionale di taluni ambiti controversi dell'attività scientifica e sanitaria. In altre parole, la scienza proponga con chiarezza le proprie conoscenze, empiricamente sostenibili, sull'essere umano nel suo monismo fisico, corporale e la religione cerchi di presentare una teologicamente accettabile posizione intorno al dualismo metafisico tra spirito (anima) e corpo, che dovrebbe essere condotto a sintesi nell'esistenza dell'essere umano.

2. Titolarità umana del diritto di disporre liberamente di se stessi: la vita non è un dono eteronomo, è uno stato di fatto autonomo.

La più recente dottrina giuridica, legata alla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'uomo, proclamata dall'Assemblea delle Nazioni Unite il 10 dicembre 1948, e combinata con il modello di Stato democratico, che attribuisce la sovranità al singolo individuo umano secondo il principio di una testa un voto, riconosce come non sia lo Stato ed il suo ordinamento giuridico a conferire i Diritti umani all'essere umano, ma, al contrario, sia proprio l'essere umano, come singolo, grazie alla titolarità originaria di tali diritti (libertà ed eguaglianza) a consentire la legittimazione dello Stato e del suo ordinamento giuridico (2). In altre parole, la legittimità democratica deriva dall'autonomia del singolo essere umano, il quale, su un piano di parità con tutti gli altri esseri umani, conviene di dare vita ad una Costituzione, che, attraverso il principio unanimemente accolto di maggioranza, consente la costruzione di un ordinamento giuridico. Ovviamente, il singolo essere umano resta libero di recedere dalla convenzione costituzionale in qualsiasi momento e di riprendersi la propria autonomia, come bene dimostrano le previsioni di obiezione di coscienza sempre più presenti in normative particolarmente delicate sul piano etico e predisposte proprio a limitare il recesso generalizzato del singolo individuo dall'ordinamento giuridico.

L'essere umano, dunque, si presenta come la fonte autoreferenziale ed autonoma del diritto, che non tollera eteronomie né religiose, né giuridiche, né culturali, salvo quelle da lui medesimo spontaneamente accettate. Se l'autonomia è il segno distintivo nel mondo democratico moderno dell'essere umano, non si comprende come egli non possa e non debba essere l'unico vero titolare di ogni diritto di disposizione intorno alla propria vita ed alla propria morte. La sua vita appartiene a lui ed a lui solo. La vita non può essere considerata un dono di nessuno, non solo perché non tutti possono valutarla positivamente e, quindi, non tutti possono definirla positivamente con il sostantivo dono, ma, soprattutto, perché essa esiste come termine originario, che solo soggettive superstizioni religiose creazioniste possono attribuirle ad entità eteronome esterne all'essere vivente medesimo. Se non è un dono, l'eteronomia che potrebbe governarla potrebbe derivare solo dallo spontaneo consenso attribuito dal singolo essere umano all'ordinamento giuridico, cui il singolo stesso ha aderito; ma tale adesione può essere revocata in qualsiasi momento e, pertanto, non è compatibile con nessuna ideologia politica autoritaria e totalitaria, in una parola antidemocratica.

Da questi presupposti giuridici risulta evidente che le normative tendenti a disciplinare i momenti di contatto dell'essere umano con la vita e con la morte debbono essere molto attente all'autonomia di tale essere, poiché sempre detta autonomia è la misura della legittimità degli ordinamenti giuridici, ma in questa specifica materia essa deve essere rispettata nel modo più pieno, proprio per l'estremo mistero ed il conseguente esasperato soggettivismo che la caratterizzano.

3. Naturale o artificiale?

Quando si discute di temi bioetici si ha spesso la strana sensazione che dietro le posizioni espresse operi un tacito pregiudizio, tendente a considerare lecito tutto ciò che è libero, spontaneo, in una parola, naturale ed illecito, al contrario, tutto ciò che appare condizionato, artefatto, artificiale. Ma è possibile nell'essere umano, il cui principale carattere naturale è proprio la sua dimensione prevalentemente culturale, compiere questa distinzione tra artificiale (culturale) e naturale? La risposta rischia di essere meramente nominalistica e subordinata alla definizione di naturale e di artificiale. Se si definisce artificiale ciò che è prodotto dell'opera umana, allora la quasi totalità del sociale e della storia è artificiale; ma se si considera naturale tutto ciò che ha origini naturali, poiché l'essere umano è una entità naturalmente culturale, che plasma e trasforma in continuazione il proprio essere e l'ambiente che lo circonda, allora ogni suo agire ed i frutti di questo suo agire sono sempre naturali. Forse, la distinzione naturale/artificiale, ancora vigorosamente presente in ambito giuridico, grazie al sostegno fornitole da antiche culture religiose e filosofiche, ha ormai fatto il suo tempo, è un semplice relitto del passato, un ricordo di vecchie visioni metafisiche, creazioniste e statiche del mondo. L'acuta riflessione giuridica di Natalino Irti, infatti, riconduce tutta la storia alla solitudine dell'agire umano

e questo agire alla frammentazione comportamentale dei singoli esseri umani:

“La natura deposta dal rango originario, e tutta costruita dalla volontà, non sta più di fronte o di contro alla storia - come l’antica φυσικς dinanzi al νομος -, ma è, essa stessa, precipitata nel vortice di scopi e mezzi scelti dall’uomo”.(3)

Tutto l’ambiente umano e la sua storia sono costruzioni artificiali, in quanto frutto dell’attività umana e della sua cultura, ma, al contempo, naturali, in quanto tale attività e cultura è il principale carattere naturale distintivo dell’essere umano, rispetto a tutti gli altri esseri viventi o meno, a seconda di come li si voglia considerare. Del resto, risulta immediatamente evidente che la vita umana stessa si presenta come una costruzione culturale permanente, nella quale l’educazione e l’apprendimento segnano le tappe dall’infanzia all’età matura. In particolare, poi, nei momenti più significativi dell’esistenza umana, quali sono quelli della nascita e della morte (entrata ed uscita dall’esistenza), non vi è nulla di naturale, intendendo con questo termine originario, statico, immutabile. Tutto si presenta artificiale, frutto dell’elaborazione culturale, ad iniziare dallo stesso inquadramento di tali fenomeni all’interno di visioni e di prassi rituali e sanitarie, nonché alla loro materiale ospedalizzazione. Il parto, come la morte, sono ormai costantemente monitorati dalla scienza medica, nonché farmacologicamente e chirurgicamente governati, oltre che esorcizzati e rielaborati all’interno di ritualità religiose e sociali apotropache. Pare difficile affermare che in essi sopravviva ancora qualche cosa di naturale, di originario: neppure il taglio del cordone ombelicale del neonato ed il relativo ombelico, che ne deriva, possono essere considerati naturali! L’intervento terapeutico, ma anche quello solo assistenziale, quando operati grazie a strumentazioni ed a conoscenze culturali, ossia sempre, non possono mai essere considerati naturali. Dunque, tentare di compiere una distinzione tra interventi terapeutici ed interventi meramente assistenziali, in presenza di apparati tecnologici, di abilità chirurgiche, di supporti farmacologici, di complesse conoscenze scientifiche, di articolate organizzazioni del lavoro e di ambienti specificamente predisposti agli interventi stessi, sulla base della loro naturalità od artificialità appare operazione mistificante e risibile: tutto è artificiale nell’intervento medico, sanitario, assistenziale! Ciò che per la sua novità oggi appare artificiale, terapeutico e viene osservato con sospettosa e preoccupata curiosità; domani, quando il tempo avrà esaurito lo stupore ed il timore dell’ignoto, apparirà come un comportamento routinario, abituale, doveroso, dovuto, normale, naturale, come, per altro, è già avvenuto con i comportamenti, che ieri erano considerati frutto della mente malata di un qualche non letterario dottor Victor von Frankenstein ed oggi sono considerati appartenere alla normale quotidianità. Si pensi, a mero titolo d’esempio, al trapianto di cuore in contrapposizione al trapianto di encefalo oppure all’alimentazione sollecitata dall’arte culinaria in contrapposizione all’alimentazione garantita dalla scienza medica.

Distinguere i comportamenti leciti da quelli illeciti sulla base della loro naturalità spontanea od artificialità scientifica significa disconoscere il carattere eminentemente culturale della vita umana e ricondurre l’essere umano sotto

una cappa oscurantista di pregiudizi ideologici, di tabù religiosi e, soprattutto, subordinare la sua piena, completa ed originaria autonomia ad eteronomie sociali, politiche o metafisiche.

Le conoscenze umane e le loro applicazioni pratiche si impongono nel trasformare il mondo e l'essere umano medesimo; le stesse strutture biologiche si presentano instabili ed in perenne trasformazione anche senza l'intervento umano; nulla è immobile, nulla sembra condurre alla visione di una natura cristallizzata nell'attimo mitologico della sua creazione o nascita. In assenza, dunque, di un punto di riferimento fisso, statico tutto, ogni scelta, ogni giudizio di liceità o di illiceità, si riconduce al singolo essere umano, alla sua insondabile volontà, ai suoi desideri, alle sue preferenze ed alle sue conoscenze, che, qualsiasi esse siano, sono sempre naturali in quanto appartenenti ad un essere naturale e naturalmente culturale, quale è l'essere umano. L'eteronomia etica, religiosa, ideologica o giuridica non trova più giustificazioni in dimensioni precedenti, ulteriori o superiori rispetto alla dimensione del singolo essere umano, il quale si pone come originario, autoreferenziale e, conseguentemente autonomo.

4. Il concetto di laicità.

Il concetto di laicità si presenta estremamente chiaro quando si evita di inabissarsi nelle paludi limacciose dei sofismi linguistici e delle acrobazie metafisiche, finalizzate esclusivamente alla tutela, dietro opache cortine, dei totalitarismi clericali di chiese e di Stati assoluti. Infatti, è bene subito premettere che non è accettabile una qualsiasi distinzione concettuale tra laicità e laicismo, tra laico e laicista, quasi che i suffissi *ismo* ed *ista* presagiscano una qualche forma ideologica di integralismo intollerante. Infatti, tali distinzioni debbono immediatamente essere smascherate come l'opera di ben consolidati e storicamente più non occultabili autentici integralismi intolleranti di matrice religiosa.

Sdoppiando i termini si cerca, da parte di queste forze oscurantiste, da un lato, di guadagnare il concetto di laicità anche per l'ambito religioso istituzionalizzato e, dall'altro lato, di delegittimare gli anticlericalismi storici e gli antifideismi metodologici a tutto vantaggio di aperture possibiliste verso il totalitarismo delle Chiese e l'assolutismo delle religioni rivelate e delle ideologie autoritarie. È curioso che sia proprio il pensiero clericale a pretendere di definire quale debba essere il pensiero laico autentico buono e quale non debba essere considerato tale.

Si è in presenza di un rinnovato antimodernismo, una volta prevalentemente cattolico ed oggi anche islamico, che combatte la propria battaglia di retroguardia per la sopravvivenza e, nel combatterla, cerca equivoche, perniciose, ma, purtroppo, già ben note alleanze sia interreligiose, sia con forze stataliste e con ideologie metafisiche. Non senza motivo la Chiesa Cattolica Apostolica Romana, di fronte agli attuali e violenti integralismi di altre religioni, quale quella islamica, privilegia il dialogo interreligioso al confronto con il mondo laico e relativista: meglio, dal suo punto di vista, allearsi con i propri simili che aprirsi ai diversi, al mondo moderno.

Basta ricordare qualche grottesco episodio di integralismo cattolico, che ha

animato la cronaca italiana, per comprendere come tra religioni integraliste non sia poi così difficile comprendersi nel merito, se non a causa della rispettiva convinzione di possedere il monopolio nominalistico della verità: contenuti equivalenti, ma attribuiti ad etichette religiose differenti! In particolare, è possibile citarne uno per tutti, avvenuto negli anni cinquanta in Italia, non in medio oriente, e riportato con felice ironia da Sergio Romano:

“[...] durante il luglio 1950, quando nel ristorante all’aperto di una piazza romana una signora straniera lasciò cadere il bolero che le copriva le spalle e scoprì più pelle di quanto non sembrasse lecito a tre deputati democristiani che pranzavano a un tavolo accanto. I tre si alzarono per redarguire la signora e ne nacque una discussione durante la quale volò uno schiaffo. [...] i tre deputati [...] chiesero al ministro degli Interni quali provvedimenti intendeva adottare per frenare una moda che offende la morale e la dignità dei cittadini. Il più indignato dei tre era Oscar Luigi Scalfaro, futuro presidente della Repubblica”(4).

Come può essere possibile una seria critica, rispettosa delle libertà individuali, all’uso del velo, alle restrizioni comportamentali di natura religiosa e, più in generale, alla morale sessuofobica islamica in un contesto sociale, come quello italiano cattolico, che ha espresso ed ancora esprime ai vertici stessi della Repubblica punti di vista non certo sostanzialmente divergenti da quelli islamici? Purtroppo, come ricorda ancora Romano, l’Italia rappresenta in Europa un caso doloroso:

”In Spagna il governo conservatore di Josè María Aznar non ha particolarmente coltivato l’amicizia della Chiesa, mentre quello del suo successore, Luis Rodríguez Zapatero, ha osato sfidarla sui grandi temi della famiglia e della sessualità. In Germania le Chiese hanno un ruolo importante, ma discreto e rispettoso delle prerogative del potere civile. In Francia il governo ha approvato una legge esemplare sulla proibizione dei simboli religiosi nelle scuole della Repubblica. Esiste dunque un revival religioso italiano, simile a quello degli Stati Uniti?”(5).

Ciò premesso si tratta ora di affrontare senza indugi il non semplice tentativo di definire il concetto di laicità.

Una prima approssimazione ci consente di distinguere il concetto in modo elementare, quasi intuitivo, sulla base dello status del soggetto da definire: laico si contrappone a clericus. Quest’ultimo è ben identificabile come appartenente ad un qualche clerus, ossia annoverabile fra coloro che godono di benefici assegnati ad una qualche chiesa (6), in breve, ministri di un qualche culto, sacerdoti. Ovviamente il laico non potrà che essere definito in senso contrario, come non sacerdote, non prete. Ma questa si presenta come una definizione meramente formale, che ricorda molto da vicino l’uso invalso in talune istituzioni dello Stato di definire laici i propri componenti esterni: ad esempio sono chiamati laici i membri del Consiglio Superiore della Magistratura non appartenenti alla Magistratura medesima. Tale uso suggerisce l’idea, per altro confermata dai fatti, che l’atteggiamento clericale non sia proprio esclusivamente dei preti, ma possa estendersi anche ai componenti di altre istituzioni non religiose e tuttavia tendenti ad essere totali e totalizzanti.

Quest'ultima riflessione ci conduce a rivolgere l'attenzione verso un'ulteriore definizione del concetto di laico, verso una definizione che sia incentrata più sull'atteggiamento mentale dell'individuo che sulla sua appartenenza a chiese od ad istituzioni totali. L'atteggiamento mentale cui fare riferimento potrebbe riassumersi nell'espressione spirito critico. Il concetto di laico viene condotto in questo modo nell'ambito del comportamento mentale, culturale di ogni singolo individuo e tende a coincidere coll'atteggiamento di coloro, che mettono in discussione qualsiasi convinzione ed, in particolare, non danno per scontata nessuna verità, soprattutto se rivelata da una qualche autorità esterna. Lo spirito critico è continua ricerca di sempre nuove, più ampie e più approfondite verità; è disponibilità permanente a rivedere le proprie convinzioni alla luce di sempre nuovi dati e di sempre rinnovate riflessioni. È insoddisfazione permanente delle proprie certezze raggiunte sino al momento presente. È indomabile dubbio verso qualsiasi verità.

Le molteplici verità relative, soggettive, prospettiche, storiche, che si stratificano le une sopra le altre, rinnovandosi continuamente senza sosta, in modo tale che le verità di ieri non siano più quelle di oggi e quelle di oggi non possano essere anche quelle di domani, rappresentano la struttura portante dello spirito critico, dello spirito laico, che si alimenta del dubbio, e della democrazia, che si regge sul presupposto dell'eguale dignità del pensiero di tutti i cittadini. Alla luce delle verità relative la tolleranza verso il pensiero altrui abbandona il proprio ambito etico per divenire, al contempo, strumento di confronto democratico, indispensabile per consentire la raccolta quantitativa dei consensi, e metodologia di ricerca gnoseologica, per accedere alle scintille di verità diffuse ovunque nel pensiero. Tolleranza come atteggiamento di ascolto, per cogliere sempre nuove verità in divenire, per costruire verità composite, stratificate, articolate, per capire come non esista una sola, ma tante verità e la sola verità assoluta è la somma di tutte le verità possibili.

Una ulteriore definizione di laicità tende a sovrapporsi con la metodologia scientifica di ricerca. La scienza contemporanea si fonda su teorie falsificabili, come sostiene Karl R. Popper (7), tali teorie producono a loro volta proposizioni falsificabili, da sottoporre al vaglio empirico, e le verità che da esse derivano, attraverso la formulazione di ipotesi, hanno natura provvisoria e sempre ulteriormente perfettibile. L'incertezza delle proposizioni scientifiche è evidente e dichiarata, ma essa non giustifica nostalgie verso proposizioni metafisiche, addirittura prive di significato. La conoscenza scientifica avanza per tentativi ed errori e le sue certezze sono continuamente rimesse in discussione. Le domande, le teorie, le risposte e le visioni del mondo si modificano e susseguono nel tempo, fornendo sempre nuove e più estese verità, le quali, a loro volta, producono ulteriori domande. Laico, in questo senso è colui che non si appaga mai di ciò che presuppone di conoscere, che continua a cercare; è colui che ripudia miti, fantasie, illusioni e dogmi, per rivolgersi alla ragione umana ed alla sua capacità di comprendere il mondo. La scienza empirica ha storicamente soppiantato, sulla via della conoscenza, mitologie, religioni e visioni metafisiche

per studiare, per dedicarsi all'osservazione, per quanto possibile, dei soli giudizi di fatto Il termine laico, dunque, su questa strada diviene sinonimo di scienziato, di ricercatore, di empirista, che non pone limiti preconcepiuti, pregiudiziali, ideologici all'indagine conoscitiva umana. Il contrasto tra questa figura e quella dei sacerdoti del dogma, degli eredi dei "santi" inquisitori appare con tale evidenza, anche negli attuali dibattiti di argomento bioetico, che animano la cronaca odierna, da non sembrare necessario soffermarsi più a lungo sull'argomento; pare piuttosto opportuno, invece, ricordare il concetto di verità relativa proprio della ricerca scientifica. A tale proposito Thomas S. Kuhn si interroga:

"È veramente d'aiuto immaginare che esista qualche completa, oggettiva, vera spiegazione della natura e che la misura appropriata della conquista scientifica è la misura in cui essa ci avvicina a questo scopo finale? Se impareremo a sostituire l'evoluzione verso ciò che conosciamo con l'evoluzione a partire da ciò che conosciamo, nel corso di tale processo, un gran numero di problemi inquietanti può dissolversi"(8).

In questo ambito di verità molteplici il relativismo della conoscenza e dei valori si presenta sia come una constatazione fattuale, storica, empirica, sia come una istanza di libertà per i singoli individui umani, come una presa d'atto della loro soggettività ed, al contempo, come una rivendicazione della loro autoreferenzialità ed autonomia. Quelle stesse autoreferenzialità ed autonomia che vengono negate dalle religioni con il relativo sacrificium intellectus imposto dalle fedi ideologiche o religiose all'essere umano:

"Le religioni, come ha rilevato un'ampia letteratura, oggi purtroppo poco frequentata, generano superstizioni, paure, soggezioni intellettuali, tendono a coprire condotte negative e si reggono su imposture e promesse inattendibili"(9).

Queste ulteriori riflessioni non solo ampliano i contenuti definitivi dei concetti di laico e di laicità, ma forniscono anche l'occasione per approdare al concetto di tolleranza; a quel concetto di tolleranza che, abbandonata la mera dimensione etica, diviene strumento conoscitivo, metodologia di ricerca, possibilità di accesso alle verità molteplici in divenire ed entra nel mondo della gno-seologica.

La cultura delle società moderne, industriali e postindustriali, vedono una decisa vittoria della secolarizzazione dei principi esistenziali, della empiricizzazione della conoscenza e del pensiero laico, in breve, dei sistemi di governo democratici, della conoscenza scientifica e delle libertà individuali; ma purtroppo ciò non impedisce la sopravvivenza di superstizioni di natura religiosa e fideistica e di organizzazioni di potere totalitarie.

5. La bioetica in uno Stato Laico.

La bioetica dovrebbe essere, più che una disciplina accademica od una attività politico - religiosa, un momento di riflessione filosofica e scientifica intorno alle regolamentazioni giuridiche da applicare ai comportamenti sociali, ai limiti di tali regolamentazioni ed agli spazi di discrezionalità, che debbono essere riservati ai singoli individui di fronte alle conquiste dello sviluppo delle

conoscenze scientifiche e delle sue tecniche applicative. Non è, invece, competenza e potere della bioetica e neppure di qualsiasi normativa limitare lo sviluppo della conoscenza e la libertà della ricerca scientifica. Ciò non solo e non tanto perché, la Costituzione italiana, ad esempio, ex art. 9, I comma, recita: “La Repubblica promuove lo sviluppo della cultura e la ricerca scientifica e tecnica.”, ed ex art. 33, I comma: “L’arte e la scienza sono libere e libero ne è l’insegnamento.”, quanto piuttosto per il fatto che, da un lato, la conquista della conoscenza è l’attività principale e maggiormente connotante l’essere umano e, dall’altro lato, la conoscenza, in quanto carattere inseparabile dall’essere umano stesso che la possiede, una volta conseguita, non può essere compressa o cancellata da nessuna disposizione eteronoma, che non elimini al contempo anche la libertà dell’essere umano o la sua stessa esistenza.

Lo Stato laico e democratico, proprio per il suo carattere rispettoso di tutte le soggettività individuali umane, deve consentire una permanente ricerca di verità in perenne crescita cumulativa ed essere disponibile alla continua revisione, alla luce del dubbio, di ogni verità, provvisoriamente raggiunta. Sulla base delle definizioni di laicità sopra individuate lo Stato laico non può essere che quello Stato che riconosce in tema di scelte morali, soggettive, opinabili la piena sovranità del singolo individuo umano e, conseguentemente, non impone proprie visioni morali e del mondo, ma si limita a circoscrivere e tutelare spazi di autonomia, entro i quali il singolo essere umano possa liberamente compiere le proprie discrezionali scelte, secondo le proprie personali preferenze. Nessuna etica o religione di Stato, dunque, si addice allo Stato laico e neppure lo Stato etico, di triste memoria, può essere considerato compatibile con la laicità dello Stato.

La laicità dello Stato comporta spazi liberi di autonomia per i singoli esseri umani in ogni materia di riflessione ed in ogni attività comportamentale, ma, in particolare, tali spazi debbono trovare rilevante tutela quando riguardano ambiti esistenziali eccezionalmente sensibili, quali sono, appunto, quelli riguardanti la vita e la morte dell’essere umano. Un ambito deve essere considerato tanto più sensibile, quanto maggiore è il mistero che lo avvolge ed opinabili, incerte, soggettive, relative le risposte che fornisce alle domande esistenziali. Non casualmente in questi ambiti il diritto consente ai singoli individui delle modalità eccezionali di fuga dalla disciplina normativa vigente, quale deve essere considerato l’istituto dell’obiezione di coscienza. Ma se l’obiezione di coscienza consente al singolo individuo di sottrarsi ad un diritto generalmente vigente, in materie evidentemente incerte, ragioni di economia del diritto oltre che di opportunità etica, consigliano di invertire il rapporto e di prevedere l’autodisciplina, la delega normativa all’individuo stesso già direttamente nella regolamentazione generale di tali materie. Non ha senso in materie eccezionali prevedere eccezioni, ben più sensato è prevedere l’eccezione come norma generale, come normalità.

Un diritto in funzione della tutela di liberi spazi di scelta soggettiva non configura i comportamenti come leciti od illeciti, ma si limita a circoscrivere i confini entro i quali la libera scelta può e deve essere compiuta; non prescrive comportamenti, non fornisce giudizi morali, non impone scelte, ma demanda al singolo tali

compiti e si attiva per difenderne sul piano sociale la realizzazione e la vincolatività. Questo diritto riconosce l'autonomia del singolo essere umano e si mette al suo servizio come strumento di tutela, di difesa senza pretendere di fornire contenuti etico/normativi di alcun genere, ma semplicemente avendo l'obiettivo di evitare abusi verso terzi e strumentalizzazioni di terzi nei confronti delle libere scelte dei singoli. Il principio dell'autonomia non sopporta fonti eteronome alternative, ma soltanto una difesa da parte del diritto delle scelte autonome compiute.

Ritornando ora, in conclusione, al tema bioetico della disciplina normativa dei momenti e degli ambiti connessi alla vita ed alla morte dell'essere umano, pare necessario sottolineare, ancora una volta, l'estrema sensibilità soggettiva di questa materia e, quindi, l'inopportunità che essa venga regolamentata con contenuti generalizzati. Al contrario, l'ordinamento giuridico in questa materia dovrebbe limitarsi a riconoscere e tutelare spazi individuali di libera scelta. Il pluralismo normativo dovrebbe essere il principio ispiratore di una legge orientata esclusivamente a favorire la maturazione individuale di scelte personali e la difesa giuridica di tali scelte. Né sacerdoti, né politici, né medici possono sostituirsi nelle scelte esistenziali ai singoli esseri umani. Quello strumento di comunicazione estrema delle proprie volontà riguardanti la sorte del proprio corpo e della sua vita, che oggi viene comunemente definito testamento biologico, potrebbe costituire un utile ed idoneo mezzo di esercizio di questo intangibile diritto di libera scelta, proprio di ogni essere umano, purché non sia soggetto a vincoli di contenuto di alcun genere, ma sia solo strumento giuridico procedurale della realizzazione delle volontà ultime dell'essere umano.

NOTE

- 1) G. BRUNO, "La cena de le ceneri. Dialogo Terzo", in Dialoghi Italiani, I, Dialoghi metafisici, Sansoni, Firenze 1985, pp. 109-111.
- 2) Cfr. P. BARCELLONA, A. CARRINO, *I diritti umani tra politica, filosofia e storia*, tomo I e II, Guida, Napoli 2003. Vedere anche G. ZAGREBELSKY, *La legge e la sua giustizia*, il Mulino, Bologna 2008.
- 3) N. IRTI, *Nichilismo giuridico*, Laterza, Roma - Bari 2005, p. 20.
- 4) S. ROMANO, *Libera Chiesa. Libero Stato? Il Vaticano e l'Italia da Pio IX a Benedetto XVI*, Longanesi, Milano 2005, p. 105.
- 5) *Ibidem*, p. 142.
- 6) Il termine greco κληρος può essere tradotto in italiano con sorte, estrazione a sorte, ciò che si ha in sorte, possesso, beni, patrimonio, eredità, ufficio sacerdotale. "La parola greca λαος significava genericamente popolo, gente riunita a diversi titoli, come un esercito, i sudditi di un sovrano o un pubblico in un teatro. Nella traduzione greca della Bibbia veniva impiegata per indicare il popolo in opposizione ai sacerdoti e ai leviti, detentori del potere religioso e politico. L'aggettivo λαικος significava ciò che non è consacrato, per esempio un pane o un luogo. Nulla di inquietante, [...]. Ma nel cristianesimo ricompariva la contrapposizione tra popolo e sacerdozio, tanto che nel codice giustiniano si distingueva tra chi è λαικος e chi è κληρικος: κληρικος deriva da κληρος, che significa ciò che è assegnato, e nelle comunità cristiane si riferiva alle persone che esercitano un ministero". C.A. VIANO, *Laici in ginocchio*, Laterza, Roma-Bari 2006, p. 18.
- 7) Cfr. K.R. POPPER, *Congetture e confutazioni*, vol. I e II, il Mulino, Bologna 1972.
- 8) T.S. KUHN, *La struttura delle rivoluzioni scientifiche. Come mutano le idee della scienza*, Einaudi, Torino 1978, p. 205.
- 9) C.A. VIANO, *Laici in ginocchio*, cit., p. 105.

IL TESTAMENTO BIOLOGICO NELLA SOFFERTA RIFLESSIONE DEL GIURISTA

Bruno Ferraro

Lo scrivente è intervenuto in una quindicina di convegni, tre sole volte come unico relatore, privilegiando quelli che erano aperti alla cittadinanza e che meglio si prestavano come momenti di proiezione all'esterno del pensiero lionnistico. Particolarmente significative sono state, sotto questo profilo, le esperienze maturate in convegni tenuti all'interno di un liceo, ovvero promossi con altre e da altre Associazioni (medici, avvocati).

Il cosiddetto testamento biologico è un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità di intendere e di volere, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia od a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato.

Sulla base di tale definizione, più correttamente deve adoperarsi la denominazione di dichiarazione anticipata di trattamento (DAT), dal momento che in forza di tale documento ogni persona viene messa in grado di esercitare il diritto di esprimere i propri desideri in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici ed a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria attuale volontà.

I PUNTI CONTROVERSI

Se sul piano etico non sussistono radicali obiezioni od opposizioni di principio nei confronti delle DAT, vari e consistenti dubbi possono essere avanzati in ordine al contenuto, alla forma ed alle modalità della loro attuazione.

In particolare, degni di speciale approfondimento e, comunque, punti salienti della materia in quanto condizionanti una serie di risposte su aspetti di essa significativi, occorre chiedersi che cosa si intende per stato vegetativo persistente; come vanno considerate l'alimentazione e l'idratazione; in quali casi è lecito parlare (e quindi bandire) di accanimento terapeutico; come va definita ed accertata la morte del soggetto, condizione prima ed imprescindibile per ipotizzare il trapianto di uno o più organi; come, entro quali limiti ed in presenza di quali condizioni, al soggetto possa essere riconosciuto il diritto di rifiutare un trattamento sanitario, rinunciando consapevolmente ai benefici che da tale trattamento possono, sia pure entro limiti modesti, derivare alla sua sopravvivenza.

In ordine al primo quesito (stato vegetativo persistente) mi sembra di potere e dovere affermare che le persone versanti in tale stato non possono essere abbandonate al loro angoscioso destino ma, in quanto ancora viventi, hanno il diritto di essere curate.

Quanto maggiore è la debolezza del paziente, tanto maggiore è il dovere

etico e giuridico di prendersi cura di lui! Tale dovere grava sia sul sistema sanitario nazionale, sia sui suoi familiari, sia sul medico curante, sia su ogni altro soggetto che eventualmente sia (o sarà dalla legge) coinvolto per l'espressione di una volontà incidente sul trattamento.

Quanto al secondo quesito (alimentazione ed idratazione), va preso atto del dibattito in corso, ben lungi da una conclusione accettabile, circa la natura o meno di atto medico. In ogni caso, alimentazione ed idratazione, sia che esse avvengano per vie naturali o per vie artificiali, vanno considerate alla stregua di atti eticamente dovuti in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche della sopravvivenza.

Alimentazione e idratazione sono atti dovuti in quanto fungono da supporti vitali, poiché solo la loro effettuazione consente all'individuo di restare in vita evitando una morte certa ed a breve scadenza.

Nella misura in cui l'organismo ne tragga un obiettivo beneficio (dato innegabile allo stato delle conoscenze mediche) nutrizione ed idratazione artificiali costituiscono forme di assistenza ordinaria di base e trattamento sicuramente proporzionato alle necessità del soggetto. Sicura ne è l'efficacia; non costosa è la sua attuazione in termini economici; agevole ne è l'accesso; non onerosa la sua praticabilità; sicuramente tollerabile è il complessivo trattamento da parte del paziente.

Non è un caso che ventilazione assistita ed alimentazione artificiale siano state da tempo definite dalla Consulta di Bioetica (Biocard, 1990 e 2000-2003) come misure di sostegno vitale, unitamente a rianimazione cardiopolmonare, dialisi, chirurgia d'urgenza, emotrasfusione e terapie antibiotiche.

Tutto ciò non ha nulla a che vedere con l'accanimento terapeutico (il terzo dei quesiti accennati), il quale si configura ogni qualvolta si verifica una irragionevole ostinazione in trattamenti da cui non si può fondatamente attendere un beneficio per il paziente od un miglioramento della qualità di vita. Non è senza significato il fatto che di accanimento si parla nella letteratura medica e giuridica in presenza di trattamenti eccessivamente gravosi che rischiano di determinare nuove ulteriori sofferenze, fisiche e morali, tali da configurare una sorta di violenza terapeutica; come pure di mezzi terapeutici eccezionali, sproporzionati rispetto agli obiettivi che il medico si prefigge di raggiungere.

A tal riguardo, è fondamentale (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2003) alleviare il dolore e le sofferenze, offrire parole di conforto e di aiuto, evitare quei tentativi di allungare la vita del paziente che servirebbero solo a prolungarne o accrescerne il dolore, il disagio e la pena. Occorre in un certo senso "accompagnare" alla morte, secondo i criteri bioetici e deontologici, combattendo l'accanimento terapeutico e l'eutanasia. Apparecchiature e sistemi avanzati possono oggi risolvere situazioni fino a poco tempo addietro insolubili ma, nel contempo, tecniche di rianimazione e di sostentamento vitale possono protrarre la vita in situazioni di debolezza estrema.

Solo così, a mio modo di vedere, è possibile riaffermare il valore, giuridico prima ancora che morale, del bene vita e la sua tendenziale intangibilità da

parte di chiunque, ivi compresi i familiari, i medici e lo stesso diretto titolare. Non vorrei che l'avvento di una legge scalfisse tale principio, relegando e retrocedendo il diritto alla vita nel novero dei diritti disponibili, privati non solo della loro natura (starei per dire) sacra ma anche di quel carattere di assolutezza e, per ciò stesso, di indisponibilità che ad esso è stato sempre riconosciuto quale aspetto fondamentale dell'uomo fin dal primo atto della sua esistenza e per tutto il corso di essa!

IL PRETESO DIRITTO DI NON CURARSI

Molto si discute intorno a tale profilo, oscillandosi fra due diverse letture del testo costituzionale.

Affermano la libera determinazione del soggetto, con la latitudine massima, coloro che effettuano una interpretazione letterale dell'art. 32 della Costituzione, secondo il quale "nessuno può essere obbligato ad un trattamento sanitario se non per disposizione di legge: la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

Si sostiene, infatti, il diritto di ognuno di autodeterminarsi e di esprimere cosa vuol fare della propria esistenza, nel caso in cui si trovasse in condizione di privazione della capacità di esprimersi, come pure della propria identità e dignità. Ognuno quindi sarebbe e dovrebbe essere libero di scegliere senza alcuna limitazione, ivi compresa la rinuncia alla stessa vita.

Si fa riferimento inoltre all'art. 13, comma 1 della Costituzione che proclama l'inviolabilità della libertà personale; all'art. 33 della Legge 833/1978 (istituzione del Servizio Sanitario Nazionale) secondo cui "gli accertamenti ed i trattamenti sanitari sono di norma volontari"; all'art. 9 della Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997 (ratificata in Italia con Legge 28 marzo 2001 n. 145) secondo cui "i desideri 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"; alla Raccomandazione Europea n. 779 del 1976 che sancisce la possibilità di rinunciare o meno all'intervento per prolungare le cure, con riferimento al malato preagonico, all'analgesia invasiva ed alle dichiarazioni anticipate di volontà.

Una tale restrittiva lettura dell'art. 32 della Costituzione, correlata alle altre norme dianzi richiamate, non può essere condivisa né può ritenersi fondata. Ed infatti, occorre confrontarsi con il fondamento stesso del diritto alla salute che trova la massima espressione e consacrazione nell'essenza stessa della nostra carta costituzionale. Il paziente certamente può rifiutare le cure che gli vengono prospettate, ma tale possibilità non implica che egli ha la libera disponibilità di scegliere tra la vita e la morte, tra la salute e la malattia. Al paziente invece va sicuramente riconosciuto il diritto di non essere sottoposto a trattamenti disumani o degradanti, quali sarebbero tutti quelli che venissero imposti con una violenza fisica o morale.

D'altro canto, l'art. 32 è collocato nel Titolo II della Carta Costituzionale nell'ambito dei rapporti etico-sociali che sono ispirati al fondamentale princi-

pio di solidarietà. Sarebbe, quindi, alquanto singolare se non addirittura paradossale un'interpretazione dell'art. 32 che facesse rientrare nel diritto alla cura (per la tutela della salute) anche il diritto alla non cura.

E che cosa dire degli artt. 579 e 580 del Codice Penale che puniscono, senza che nessuno ne abbia mai contestato il fondamento, l'omicidio del consenziente e l'istigazione o aiuto al suicidio? Si tratta di norme che da sempre ed ancora oggi partono dalla premessa della indisponibilità del diritto alla vita, sia da parte di soggetti estranei sia ad opera dello stesso titolare.

Nel momento in cui tali norme venissero ad essere sacrificate a fronte di una concezione della vita come diritto relativo disponibile, si potrebbe arrivare ad immaginare che di fronte al soggetto il quale minacciasse il suicidio si giustificerebbe un atteggiamento di astensione da ogni forma di intervento, sia da parte di persone ad esso legate da vincoli di affetto o parentela sia da parte di esponenti delle Forze dell'Ordine. Non è chi non veda che il soggetto in stato vegetativo si trova in una condizione di gran lunga peggiore rispetto a chi, godendo di salute fisica e mentale, effettua scientemente la sua scelta (in ipotesi insindacabile) tra vita e morte.

Gli artt. 579 e 580 del Codice Penale non sono isolati poiché numerose altre norme ci fanno capire che la vita umana è ancora un diritto assoluto ed indisponibile. Si pensi all'obbligo del casco e delle cinture, si pensi alla legge che ha disciplinato i trapianti tra esseri viventi introducendo eccezioni che trovano proprio nella persistente tutela del diritto alla salute il proprio fondamento.

È utile richiamare anche l'art. 5 del Codice Civile, il quale sancisce la illiceità di ogni pattuizione che abbia per oggetto la disposizione di una parte del proprio corpo in modo da cagionare una diminuzione permanente dell'integrità fisica dell'organismo. In proposito, ci si è chiesto come il consenso agli atti di disposizione del proprio corpo si contemperino con la norma dell'art. 50 del Codice Penale che pone, quale causa discriminante, il consenso dell'avente diritto. Fin dai lavori preparatori del Codice Civile fu individuata una stretta correlazione tra le due norme, nel senso che tali disposizioni erano ispirate alle medesime direttive e che l'art. 50 Codice Penale costituisce un tipico esempio di "norma in bianco", integrata dal disposto dell'art. 5 che proietta i suoi effetti in campo penale. Sulla base di tale contemperamento si è affermata la liceità di ogni trattamento che sia effettuato a scopo curativo per il soggetto che ha prestato il consenso, ancorché nel singolo caso possa comportare una diminuzione permanente dell'integrità fisica: è evidente infatti che una lesione anche grave è volta a reintegrare l'efficienza dell'organismo o ad impedire più gravi conseguenze. Analogo discorso è possibile anche nel caso in cui sia mancato il preventivo assenso se l'intervento è avvenuto in presenza di uno stato di necessità che non consentiva rinvii di sorta.

A nessuno mai, però, è venuto in mente di proporre un'interpretazione di tale norma come legittimante la preventiva rinuncia alla cura della propria persona ed il rifiuto di ogni intervento volto alla tutela della salute.

LA RIAFFERMAZIONE DEL DIRITTO ASSOLUTO ALLA VITA COME PUNTO IRRINUNZIABILE NELLA EMANANDA LEGGE SUL TESTAMENTO BIOLOGICO

Sulla natura e sul valore del diritto alla vita si contrappongono due diverse visioni e concezioni del mondo.

Da un canto l'etica cattolica sostiene che tutte le vite umane, in virtù della loro intrinseca sacralità, hanno un identico valore che le rende per ciò stesso intangibili. Il valore della vita, infatti, non dipende dalla capacità attuale del soggetto di esercitare le facoltà di cui naturalmente egli è dotato alla nascita.

Osserva un acuto studioso (Fornero, *Bioetica Cattolica e Bioetica Laica*, 167) che dal punto di vista teorico e dottrinale le bioetiche della indisponibilità della vita si ispirano alle teorie religiose e filosofiche secondo le quali la venuta al mondo, come la permanenza o l'uscita dallo stesso, non è una prerogativa dell'uomo bensì un attributo della Divinità. Si tratta di una concezione non limitata alla religione cristiana ma presente anche nella filosofia greca, nell'ebraismo, nell'islamismo ed in altre fedi religiose.

Per contro, l'etica laica subordina il valore "vita" al valore "qualità", sostenendo che le vite umane presentano un diverso rilievo qualitativo a seconda dei contesti e delle caratteristiche concrete che assumono. L'etica laica introduce una sorta di concezione della persona funzionale al ruolo che essa deve assumere nell'ambito della società.

Si tratta, a ben vedere, di una prospettiva utilitarista, nella quale il valore della vita umana è direttamente correlato al benessere fisico, all'efficienza ed alla capacità produttiva, per cui il venir meno od il pesante affievolimento di detti aspetti fanno degradare il valore vita verso il basso fin quasi ad annullarlo. Si spiega quindi perché le bioetiche laiche sono centrate sulla disponibilità della vita, esaltando il principio di autonomia e di libera determinazione del soggetto in merito ad ogni questione riguardante la sua esistenza, ivi compresa la stessa rinuncia alla sua prosecuzione.

Come si può notare, si è di fronte ad una radicale contrapposizione sulla quale non può sorvolarsi ed occorre prendere posizione. L'emananda legge sul cosiddetto testamento biologico deve, a mio sommo avviso, riaffermare, almeno a livello di principio, il carattere assoluto ed indisponibile (indisponibile per chiunque!) della vita umana, indipendentemente dal grado di sanità fisica o mentale ed indipendentemente dalla capacità del soggetto di entrare in relazione con il mondo esterno.

Subito dopo, la legge non può sottrarsi al dovere di pronunciare un secco no per qualsiasi forma di eutanasia, sia essa attiva o passiva, commissiva od omissiva. Se infatti si guarda al comportamento, non è dato cogliere nessuna essenziale differenza nelle situazioni considerate. È certamente attivo od omissivo mediante azione il comportamento di chi stacca il respiratore od interrompe l'idratazione e la nutrizione, proprio come il comportamento di chi somministra un prodotto letale. Nell'uno e nell'altro caso il risultato è lo stesso, e cioè la morte.

Al riguardo, torna utile ricordare l'orientamento giurisprudenziale affermatosi sull'art. 579 c.p., che ha da sempre escluso l'applicabilità dell'attenuante dei motivi di particolare valore morale e sociale, sancendo di fatto l'illiceità dell'eutanasia. Infatti, per il riconoscimento di detta attenuante non è sufficiente che i motivi del reato siano genericamente apprezzabili o positivamente valutabili dal punto di vista etico o sociale, ma è necessario che essi corrispondano alle finalità, ai principi ed ai criteri incondizionatamente approvati dalla società alla quale appartiene l'autore della condotta criminosa nel particolare momento storico. In tema di eutanasia le discussioni tuttora esistenti sulla sua condivisibilità sono sintomatiche della mancanza di un generale attuale apprezzamento positivo, risultando larghe fasce di contrasto nella società contemporanea: donde l'inapplicabilità di una attenuante che dovrebbe corrispondere per sua stessa natura ad un modo di sentire diffuso e generalizzato.

In buona sostanza, non esiste e non potrà mai esistere un "diritto" a morire. Una cosa è l'autodeterminazione del soggetto nel senso più sopra chiarito, altra cosa è la scelta di darsi o di farsi dare la morte sulla base di un dettato costituzionale che pone in primo piano (e non potrebbe essere altrimenti!) il diritto alla vita come condizione imprescindibile di ogni altro diritto che fa capo alla persona.

Un diritto ha sempre come oggetto un bene: la morte è invece per sua stessa natura un evento negativo in quanto, ponendo fine alla vita, esclude ogni possibilità di realizzazione dei valori e dei beni a cui il soggetto può personalmente aspirare.

Possiamo quindi ribadire che la vita deve essere ritenuta eticamente e giuridicamente indisponibile, non perché sia sacra (opinione più che legittima ma valida solo per i credenti), ma perché l'indisponibilità è il presupposto ed il fondamento di tutti i diritti umani.

E poi, non sarebbe male chiedersi che cosa concretamente il soggetto desidera quando sembra voler invocare la morte. Analizzando in profondità le situazioni, ci si accorgerebbe che il soggetto non desidera tanto la morte quanto invece l'alleggerimento delle proprie sofferenze fisiche, soprattutto nelle situazioni in cui non riesce a darsi per le stesse una spiegazione superiore e/o trascendente.

LE CAUTELE CHE LA LEGGE SUL TESTAMENTO BIOLOGICO DOVREBBE NECESSARIAMENTE PREVEDERE

Ho avuto modo di spiegare le ragioni per cui, al limite, sarebbe stato preferibile un vuoto normativo piuttosto che una legge che inevitabilmente verrà utilizzata come premessa per affermare una retrocessione del bene vita tra i beni non più assoluti ed indisponibili ma relativi e disponibili.

Poiché, tuttavia, una legge ci sarà, spetta al giurista-operatore di segnalare gli accorgimenti e le cautele che necessariamente dovranno essere stabiliti per assicurare la salvaguardia di limiti che paiono insuperabili.

Una prima condizione attiene alla definizione della nutrizione e dell'idrata-

zione come atti assolutamente necessari e non eludibili, qualunque sia la condizione in cui versa il soggetto. Di conseguenza, sarà necessaria una forte presa di posizione negativa sul problema dell'eutanasia che andrà vietata sia nella forma attiva che nella forma passiva. Ulteriormente, occorrerà definire in maniera precisa il concetto di accanimento terapeutico, ovvero di un aspetto sul quale cultura laica e cultura cattolica sembrano convergere ritenendo non praticabile un trattamento che, senza una concreta prospettiva di beneficio per il paziente, è destinato esclusivamente a prolungarne le sofferenze.

Una seconda condizione, sulla quale mi sono più volte intrattenuto indicando l'assoluta necessità, è quella relativa alla forma del consenso ed al termine massimo entro il quale lo stesso può essere formalizzato. In proposito, l'elaborazione giurisprudenziale che si è avuta sull'art. 579 C.P. (omicidio del consenziente) torna perfettamente calzante segnalando le caratteristiche minime che il consenso è destinato ad assumere per avere rilevanza. È stato, infatti, sempre affermato che il delitto previsto dall'art. 579 C.P. presuppone un consenso non solo serio, esplicito e non equivoco, ma perdurante sino al momento in cui il colpevole commette il fatto. Il consenso dell'offeso, inoltre, deve essere valido e senza riserve, mentre sono indifferenti la forma ed il modo in cui esso si esprime (accettazione, impetrazione, comando). Ne è stata esclusa perciò la rilevanza quando il consenso dovrebbe essere desunto dalle grida di aiuto e di invocazione della morte di chi si trovi in stato di estrema debolezza per lesioni precedentemente riportate; come pure da espressioni di sconforto di persona gravemente inferma o da manifestazioni di volontà risalenti nel tempo, attesa la possibilità che il consenso sia venuto meno in corrispondenza delle condizioni psicologiche dell'infermo.

È ovvio che, trasferendo tale elaborazione nel nostro campo, la legge non può non esigere un consenso espresso, specifico, personale, formale, revocabile. Solo su tali basi, infatti, è possibile acquisire quella certezza sulla volontà del paziente che è fondamentale nel momento in cui si tratta di porre termine, in anticipo sulla scadenza naturale, alla sua vita. La certezza può derivare solo da una documentazione formale, acquisita nella stessa cartella clinica redatta al momento del ricovero, quando il paziente si trovi in condizioni di lucidità, ovvero in un documento notarile che ne consacri una volontà seria e non manipolabile dinanzi ad un pubblico ufficiale legittimato a conferire piena validità fino a querela di falso a qualunque tipo di volontà. Non è un caso che il testamento pubblico ed il testamento segreto, che per analogia sono accostabili al cosiddetto testamento biologico, richiedono il diretto intervento di tale pubblico ufficiale.

Sia quindi bandito il ricorso a registri municipali, annidandosi in una tale scelta il rischio, già sperimentato, di una politicizzazione od ideologizzazione del tutto incompatibili con la serietà e serenità che debbono accompagnare scelte di tanta delicatezza!

La gravità degli effetti conseguenti al testamento impone poi limiti temporali di validità che, generalmente previsti sulla base del quinquennio, costituiscono

no una garanzia seria di permanente attualità della volontà del testatore. Si può addirittura sostenere la necessità di un termine più breve in quanto i progressi della medicina sono continui e di conseguenza la volontà del soggetto può rimodularsi in funzione di scoperte o di processi innovativi medio tempore verificatisi.

Una terza condizione riguarda il comportamento della classe medica. A fronte di tentativi che sono stati fatti di prevedere testamenti biologici aventi forza imperativa per chiunque e, quindi, anche per i medici, mi sono personalmente battuto affinché anche in questo campo venga riconosciuto al medico quel diritto di obiezione che è presente in altri settori meno impegnativi (vedi legge sulla interruzione della gravidanza). Il medico invero è chiamato, per l'essenza stessa della professione e per l'impegno ad essa connaturato (vedi giuramento di Ippocrate), ad operare in funzione della vita e non come strumento di morte. Affermare il contrario significherebbe stravolgere l'essenza della professione ed esporre la norma ad un inevitabile dubbio di illegittimità costituzionale.

Infine, una quarta ed ultima condizione, di cui mi sembra essere mancato il doveroso accenno nei dibattiti che si sono svolti, riguarda la figura del fiduciario, chiamato, per incarico ricevuto, ad esigere l'esecuzione della volontà precedentemente manifestata. Che un fiduciario sia previsto sono il primo ad ammetterlo. Che il fiduciario possa essere una persona che si trova in una posizione di potenziale conflitto di interesse con il paziente mi sembra problema degno della massima riflessione e della più rigorosa disciplina. È per questo che, a mio avviso, il ruolo di fiduciario dovrebbe essere negato non solo al medico (in proposito esiste una precisa petizione di principio dell'Ordine professionale) ma a quanti, per il legame di parentela con l'interessato, possono essere chiamati a succedergli dopo la morte: così i figli, i genitori ed i parenti fino al quarto grado. Esiste, infatti, da sempre, risalente addirittura ad epoca romanistica, il principio della indegnità a succedere per chiunque abbia cagionato la morte (od abbia posto in essere atti diretti a tale risultato) del soggetto della cui successione si tratta. In una materia così delicata, in cui si discute di vita e di morte e si introduce una deroga al principio dell'assolutezza e dell'indisponibilità del bene vita, una tale limitazione mi sembra opportuna non solo per essere certi di una volontà seria e non manipolata, ma anche per sottrarre il fiduciario da una responsabilità eccessivamente grande e pericolosa.

Si potrebbe, quindi, prevedere, in caso di conflitto, l'intervento di un organo terzo, come il Giudice Tutelare o (soluzione forse preferibile) il Comitato Etico competente per la struttura sanitaria in cui il soggetto è ricoverato.

IL TESTAMENTO BIOLOGICO. Alcune considerazioni teologico-morali cattoliche

Paolo Carlotti

Queste brevi ed anche sommarie note,(1) a proposito di ciò che è invalso chiamare il testamento biologico, sono stese assumendo la prospettiva teologico-morale cattolica, che proprio in ambito bioetico, conosce l'insolita evenienza di un consenso interreligioso, per esempio con la religione ebraica e mussulmana, in presenza di un dissenso interconfessionale, soprattutto con la confessione protestante della fede cristiana. La specifica tematica qui affrontata è poi ulteriormente significativa perché registra, in certi suoi risolti, posizioni di segno opposto anche all'interno del cattolicesimo, costituendo un emblematico caso di lecito pluralismo.(2)

Ci si soffermerà su alcuni aspetti preliminari, quali le condizioni della partecipazione della teologia al pubblico dibattito, la relazione tra formalità giuridica e formalità morale o altrimenti detto tra bioetica e biodiritto, il criterio distintivo tra la posizione laica e cattolica della bioetica.

Ciò premesso, sarà comunque indispensabile addentrarci in *medias res* e affrontare la terapia moralmente dovuta al malato terminale, il criterio cerebrale della determinazione della morte, il principio della libertà terapeutica, ben ripreso nel dettato costituzionale italiano, i *cost and benefits* del testamento biologico.

1. La teologia in pubblico

In prima battuta, alla questione bioetica sembrerebbe nuocere la trattazione teologica, in quanto, oltre a renderla destinataria di più di un sospetto - compresi quello idealista e quello fondamentalista - inficerebbe la sua capacità sia allo passionato confronto del pubblico dibattito sia al reperimento di quel tempestivo consenso operativo, oggi così urgente.

È il caso di ribadire che il contesto cristiano non inficia, non snatura il discorso razionale in generale ed etico in particolare, né lo priva della sua destinazione universale. Infatti l'esercizio di una razionalità fondata e plausibile, non è solo richiesto alla teologia *per accidens*, cioè dalla sua esposizione comunicativa e dialogica, ma lo è invece *per se*, come *condicio sine qua* non si dà un'autentica e vera teologia, che è un dar ragione scientifica della fede.

Tuttavia, nella discussione pubblica, non potrà non costituire reale differenza, la presenza o l'assenza della condivisione di un orizzonte di fede cristiana, per evitare di imporre, anche solo implicitamente, orizzonti e comprensioni cristiane a chi non vi si riconosce. È ciò che esplicitamente ricorda Benedetto XVI: «La Chiesa neppure vuole imporre a coloro che non condividono la fede prospettive e modi di comportamento che appartengono a questa. Vuole semplicemente contribuire alla purificazione della ragione e recare il proprio aiuto per far sì che ciò che è giusto possa, qui ed ora, essere riconosciuto e poi anche realizzato» (BENEDICTUS XVI, *Deus caritas est*, 28).

Partecipando al pubblico dibattito, soprattutto in campo bioetico, la teologia

farà quindi riferimento a quella razionalità che caratterizza il proprio discorso, avendo naturalmente avvertenza a distinguere ciò che essa conclude da premesse di fede da ciò che essa argomenta con premesse di ragione. Il discorso teologico non è quindi solo e necessariamente confessionale, se così fosse sarebbe un fondamentalismo, è invece al suo interno differenziato, tale da poter individuare i tratti di una ragionevolezza, condivisibile e comunicabile, in quanto tale. Per questo la teologia respinge l'accusa di confessionalismo e la conseguente propria esclusione dal dibattito pubblico in bioetica.

2. Bioetica e biodiritto

Collaterale, anche se successivo, a quello della bioetica, si impone l'intenso sviluppo del biodiritto, determinando in modo nuovo la relazione tra due formalità scientifiche diverse, che non debbono semplicemente risolversi l'una nell'altra o viceversa. Oggi però il ricorso al diritto avviene in un contesto particolare, quello caratterizzato da un forte pluralismo a riguardo delle *Weltanschauungen* etiche e quindi di un conseguente scarso consenso pubblico circa la valutazione morale dei diversi percorsi operativi. Al diritto viene allora delegato il compito del reperimento di un consenso, per lo meno minimale, che sempre più spesso ha natura semplicemente concordataria o pattizia, consenso che possa superare l'impasse in cui sortisce il dibattito etico. È questo, per alcuni, anche il caso del testamento biologico, la cui definizione giuridica conosce faticosi e difficoltosi passaggi proprio in assenza di referenze etiche precise e soprattutto condivise.

Più in generale poi, si pone la problematica di quale approccio e protezione giuridica al valore morale si debba garantire. Se da un lato, è inevitabile una piena coincidenza tra etica e diritto, quando sono in gioco valori fondamentali e non negoziabili - quali per esempio l'incondizionato rispetto della vita personale -, dall'altro lato, non è condizione favorevole alla sana condotta morale che ogni disvalore sia anche sanzionato giuridicamente: il bene non può essere in tutta la sua estensione soggetto a coercizione. Inoltre, molto più della morale, il diritto ha da ben ponderare la sua tensione migliorativa o performativa e quindi controfattuale, cioè la sua capacità di far evolvere positivamente o almeno di contenere le situazioni moralmente inaccettabili ma di fatto ineliminabili, senza sfidare in modo eccessivo il vivere sociale nel suo insieme.

Lo stato, come non può essere confessionale in campo religioso, non può neanche essere espressivista in campo morale, come non si dà una 'religione di stato' così non si dà una 'morale di stato', cioè non può adottare una specifica visione etica come esclusiva base di riferimento della propria legislazione. Questo non significa ratificare l'opposto, cioè che lo stato possa essere assolutamente neutrale, rispetto ad ogni visione etica, quasi che tutte avessero la stessa plausibilità e la stessa tenuta, soprattutto quando riguardano quel minimo indispensabile a salvaguardare la società da fenomeni entropici.

3. Bioetica cattolica e bioetica laica

È facile veder attribuire la diversità tra le due impostazioni della bioetica, quella cattolica e quella laica, alla presenza o all'assenza di premesse confessionali,

in altre parole di premesse cristiane e teologiche. Certo la coniugazione del fatto e del discorso morale a livello teologico pone delle differenze, soprattutto però a livello motivazionale della comprensione ultima della persona umana. È a questo livello che la questione morale - per lo meno - postula una connessione con la questione della trascendenza e con la questione di Dio. Quando invece il fatto e il discorso morale si pone a livello categoriale e normativo, è per lo più emergente la ragion pratica, anche quando è svolta in contesto teologico. Per la decifrazione normativa dei valori morali, sia per colui che ha o non ha una fede, ha grande rilevanza la ragione pratica o morale ed è con essa che si dipanano le questioni normative in bioetica, come quella inerente al testamento biologico.

Ora mi sembra di poter ritenere che tra laici e cattolici la diversità non attenga solo al criterio confessionale, ma coinvolga anche quello razionale nella preferenza accordata ad alcuni precisi paradigmi etici, la cui giustificazione è per entrambi appunto di natura razionale. In particolare mi sembra di poter ravvisare nell'impostazione laica una preferenza per il paradigma di un'etica 'effetto-orientata', mentre in quella cattolica vige il paradigma etico 'fine-orientato'. Sull'opportunità, sulla tenuta, sulla portata di queste scelte è possibile ed anche auspicabile un sereno confronto fra le due impostazioni ed altre ancora, su basi comuni e condivisibili, quelle della comune razionalità scientifica.(3)

L'etica 'effetto-orientata', nota anche come consequenzialismo, molto attiva nella diffusissima 'bioetica dei quattro principi', di beneficenza, di non maleficenza, di autonomia e di giustizia sociale - assume come criterio esaustivo per stabilire la moralità delle azioni la loro consequenzialità, cioè la loro esternalità e la loro transitività, che, ponderata come *costs and benefits*, come svantaggio o vantaggio, indica la bontà in presenza di un il saldo positivo dei vantaggi. È però ovvio che non sempre sono reperibili tutte le conseguenze rilevanti e che non sono sempre commensurabili per la loro diversa natura, ma che soprattutto il punto di osservazione, esterno e terzo, di quest'approccio etico, preclude sistematicamente di percepire la ricaduta dell'azione sul soggetto che la compie e che lo plasma appunto nella direzione operativa decisa dal soggetto stesso. Per esempio, qualora le conseguenze di un furto siano solo la sottrazione della disponibilità di un bene e l'alterazione di un rapporto di fiducia è comunque difficile evincere quale delle due abbia un peso negativo maggiore e in ogni caso ci si distrae sul fatto che il soggetto agente, rubando diventa un ladro. Tutto ciò ha fatto dire ad alcuni che il modo migliore per assicurare il miglior stato del mondo è quello di assicurare l'elevata qualità morale delle persone che lo abitano.

L'etica 'fine-orientata', pur includendo la considerazione delle conseguenze, non attribuisce loro una portata né esclusiva né prioritaria, ma solo secondaria. Il criterio della moralità dell'agire è per essa il significato, cioè l'intenzionalità, che a ben vedere è nient'altro che la lettura morale della razionalità dell'uomo. La moralità non è quindi data dall'effetto ma dal fine e dal modo con cui il soggetto vi punta, vi si rapporta quando agisce. Di qui il rilevante compito della bioetica odierna che deve decifrare il contenuto intenzionale delle sue molteplici azioni nei suoi molteplici ambiti. È quello che si tenterà di fare in ciò che seguirà.

4. La terapia al malato terminale

La posizione cattolica difende la vita della persona umana dal suo inizio al suo naturale termine ed ogni interruzione volontaria della vita - propria o altrui - è rispettivamente un suicidio o un omicidio. Se il malato terminale si procura la morte da solo, abbiamo un caso di *suicidio*; se invece la morte è, a sua insaputa, procurata da personale medico o sanitario si ha un *omicidio*; se infine alla morte il malato acconsente ed accetta l'intervento ausiliario di terzi, si ha il suicidio del malato e una *collaborazione formale* al suicidio altrui da parte di tutti i terzi intervenuti.

Ciò premesso e considerato, è allora importante discernere con molta perizia e saggezza il naturale processo di conclusione di una vita umana, cioè il momento in cui non è più possibile opporsi medicalmente alla morte. Se a questo punto - e solo a questo punto - invece si dovesse decidere di insistere nella medicalizzazione, si incorre nel cosiddetto *accanimento terapeutico*, moralmente inaccettabile perché lesivo della dignità della persona malata, che si trova a subire trattamenti perfettamente inutili. La sospensione invece di un qualsiasi atto medico o sanitario ancora utile, che provoca quindi la morte del malato terminale, è un'*eutanasia passiva* o omissiva. Si avrebbe invece un'*eutanasia attiva*, se il malato fosse oggetto di trattamenti di per sé letali.

Delicato è determinare quando si ha un'eutanasia passiva - cioè una morte evitabile e non evitata - e quando inizia il processo naturale ed inevitabile di morte. Al suo discernimento è correlata la distinzione tra *mezzi ordinari* e *mezzi straordinari* di cura: i primi sono sempre dovuti e obbligatori, per cui la loro sospensione determina un'eutanasia passiva, cosa che non avviene con la sospensione dei secondi.

Tre sono i criteri che ne assicurano l'individuazione.

Il primo è il più noto ed anche più condiviso e si riferisce alla *proporzionalità* delle terapie rispetto ai risultati attesi. Ad esso si fa prevalente riferimento, quasi dimenticando i rimanenti. Si noti che col progredire della malattia, alcuni mezzi prima ordinari, possono diventare straordinari e quindi non più dovuti. La verifica concreta di questa proporzionalità è demandata alla scienza e alla coscienza del medico, non del moralista.

Il secondo, di più difficile considerazione, consiste nella *tollerabilità* della terapia da parte del malato e dei suoi familiari. Vi può essere cioè una terapia, anche proporzionata, che risulta tuttavia eccessivamente gravosa, da un punto di vista sia fisico sia psicologico, talora connesso con un prolungamento breve, precario e penoso della vita. Una invasività massiccia e prolungata unita al pesante sussidio esterno nelle funzioni vitali essenziali pone la questione della tollerabilità terapeutica da parte del paziente, il cui parere dovrà essere considerato.

Un terzo criterio, non così determinante nei paesi occidentali come lo è in altri, è quello della *economicità* e consiste nella compatibilità economica del mezzo terapeutico, secondo il criterio morale della giustizia sociale, possibilmente universale. La contestuale verifica positiva di questi tre criteri determina l'ordinarietà di un mezzo di cura, in quanto proporzionato, tollerabile e giu-

sto, mentre la mancata verifica di uno dei tre ne determina la straordinarietà e quindi la possibilità di non renderlo disponibile o di sospenderlo.

Questa criteriologia, inoltre, riguarda le terapie da cui si distingue nettamente il cosiddetto *sostegno vitale essenziale* dell'idratazione e nell'alimentazione - anche artificiali -, da considerarsi, in linea di principio, sempre moralmente dovuto. Nel recente passato, si è ampiamente discusso in bioetica teologica se la modalità artificiale - per esempio delle pratiche naso-gastriche - comportasse di per sé una dimensione terapeutica che implicasse la sua corrispondente ponderazione secondo i tre criteri appena accennati. L'intervento magisteriale di Giovanni Paolo II, confermato anche recentemente da alcune risposte della Congregazione per la dottrina della fede, ha escluso questa soluzione. È comunque ovvio che il decorso clinico può andare incontro a complicazioni e rendere impraticabili queste pratiche mediche, senza per altro escludere del tutto che possano presentarsi evenienze che risultino eccessivamente gravose e quindi intollerabili per il paziente.

Queste considerazioni rappresentano una lineare attualizzazione di un orientamento costante della morale cattolica, che, in questioni concernenti la vita umana, ha sempre e solo avvallato quelle condotte che pongono al sicuro dal rischio di procurare la morte di una persona, nel nostro caso, per inanizione e disidratazione. Questo rischio sussiste fin quando sussistono incertezze sulla determinazione dello stato di morte.

Come si può notare quest'argomentazione, seppur suscettibile di altre ed ulteriori considerazioni, non è di stretta natura confessionale e quindi incomprendibile per il non credente, ma attinge alla comune ragionevolezza etica.

5. Il criterio cerebrale della determinazione della morte

È solo una visione antropologica globale che permette di delineare l'identità della morte della persona, come quando, per esempio, ci si riferisce alla separazione dell'anima dal suo corpo. I segni di questo processo emergono a livello biologico, quando l'organismo umano cessa di essere tale e cioè cessa di essere un insieme coordinato di funzioni vitali, la cui sua singola e scoordinata vitalità, seppur artificialmente sussidiata o assicurata, non attesta più una vita personale temporale.

In passato la morte era accertata quando il cosiddetto tripode vitale - la respirazione, il battito cardiaco e la sensibilità - risultava completamente negativo. Oggi è accolto, anche dal magistero ecclesiale cattolico, il criterio cerebrale, che ritiene la cessazione definitiva e irreversibile dell'attività del cervello, che presiede al coordinamento di tutte le funzioni vitali, segno sicuro e inequivoco di morte.

Tuttavia, il rapido progresso delle scienze mediche e delle correlate terapie intensive ha presentato il caso di soggetti in stato vegetativo persistente e permanente, cioè di persone il cui encefalo è attivo solo parzialmente, nella parte inferiore e non in quella superiore, dove risiedono le funzioni coscienziali, ad alto tasso di personalizzazione. La diversa resistenza delle due parti alla mancata ossigenazione è all'origine della discrepanza, la cui riversibilità non è sempre piena-

mente valutabile nella portata e prevedibile nel decorso. Come ben si può arguire è nata la questione, di indole e di competenza squisitamente medica, se persone che versano in queste condizioni siano da considerarsi morte oppure no.

In un primo momento, sembrerebbe anche da parte del magistero ecclesiale, si tendeva a ritenere morta una persona il cui cervello risultava irrimediabilmente compromesso, anche nella sola parte superiore, appunto per la rilevanza che la coscienza ha nel definire la persona. In un secondo momento riflessivo, ci si domandava se la coscienza della persona fosse tutta localizzata nella parte cerebrale superiore e non anche, in modo diverso, in quella inferiore, per lo meno per la connessione che tra le due era finora intercorsa. Proprio per questo, pur nel mantenimento del criterio cerebrale della morte, si è arrivati a richiedere la cessazione dell'attività di tutto il cervello, e non solo di una sua parte. Una persona in stato vegetativo persistente o permanente non è quindi propriamente un malato terminale, ma una persona da rispettare pienamente come tale. Inoltre si noti che la distinzione - che si è soliti a questo punto addurre - tra il biologico e il biografico e la determinazione di quando si sarebbe solo in presenza del primo, oltre ad avvallare un'antropologia dualista se non dicotomica, si presta a molti abusi. È però onestamente da riconoscere l'esistenza di casi-limite, la cui pertinente valutazione etica risulta di per sé, cioè indipendentemente dall'impostazione di fondo adottata, molto difficoltosa: qui mi sembra di vedere uno spazio significativo di regolamentazione giuridica.

Anche in questo caso, il criterio morale di riferimento è di natura tuziorista e richiede *standards* operativi particolarmente elevati e sicuri, pari al bene elevato e prezioso che è in gioco, appunto quello della vita umana. Si noti che siamo di nuovo di fronte non a criteri confessionali ma razionali, quindi come tali universalmente discutibili e comunicabili. Mi sembra però che per il contenuto razionale di queste indicazioni morali, i cattolici non possono essere tacciati di imporre la loro visione confessionale ad altri, come non impongono la loro fede quando promuovono la giustizia e l'onestà, usando come altri delle risorse e delle disponibilità della democrazia deliberativa.

6. Testamento biologico

Con queste premesse, può risultare più agevole trarre qualche orientamento conclusivo a proposito della moralità di disposizioni anticipate di trattamento terapeutico.

Mi sembra possa risultare chiaro che non si dà vincolo morale per ciò che è immorale, cioè né il paziente ha diritto né il medico ha dovere, rispettivamente, a richiedere o a garantire un comportamento immorale, né il biodiritto può colmare un tale *deficit* di valutazione e di discernimento etico, autorizzando pratiche moralmente illecite. Il consenso e il contratto non fanno la verità morale, che è la sola a poter essere garantita e richiesta, in quanto è l'istanza ultima nell'obbligazione pratica. Fuori della verità morale alta è la confusione delle idee e delle lingue. Se si dovesse, nonostante tutto, giungere a legiferare contro la più elementare evidenza morale, non si potrà non prevedere - come già nel

caso dell'aborto - un diritto di obiezione per motivi di coscienza morale.

Esemplificando direttamente sulla nostra tematica, un medico non può essere vincolato da una dichiarazione, che dovesse richiedere interventi letali in presenza di condizioni terminali particolarmente degradanti, mentre è vincolato quando è richiesto, per esempio, di sospendere un accanimento terapeutico, che per altro coincide con ciò che ingiunge la bioetica e la deontologica professionale. Si noti poi che la bioetica a differenza delle dichiarazioni anticipate di trattamento, da cui queste in definitiva dipendono, è in continuo stato di aggiornamento e quindi meglio dotata ad un tempestivo e pertinente intervento in situazione.

Tuttavia è da riconoscere che la legislazione italiana al proposito è alquanto frammentaria, datata e lacunosa: si delinea quindi la necessità di un urgente intervento legislativo per regolare l'intera materia. Oltre a promuovere atteggiamenti e comportamenti virtuosi, si avrebbe l'effetto di scoraggiare quelli decisamente criminosi. Il biodiritto, naturalmente colto oltre un mero positivismo giuridico, è realtà rilevante atta a contribuire alla promozione di livelli elevati di civiltà e di socialità. È ovvio che una politicizzazione dei dibattiti bioetici, come la contrapposizione preconcepita di impostazioni culturali diverse, come per esempio quella laica e quella cattolica, non giova al sereno discernimento della verità morale.

Anche per questo è altamente conveniente procedere con cautela. Infatti, mi sembra di ravvisare nel cosiddetto *testamento biologico* un caso di tendenziale giuridicizzazione dei mondi vitali e della società civile, col rischio di una possibile incidenza impropria del biodiritto. Infatti, il testamento biologico tende a risolvere in un attestato e in un contratto una realtà molto più ampia, quella di un'intesa relazionale tra paziente e medico, che è poi l'unica realtà che può accompagnare in modo adeguato il momento della morte. Questo momento poi, è un momento così unico, che l'impegno di osservare delle dichiarazioni può aggravare e complicare il discernimento terapeutico, come nel caso in cui non fossero aggiornate agli sviluppi in campo medico o non riescano a prevedere ogni possibile evenienza del decorso patologico.

Le relazioni interpersonali, sotto molteplici aspetti, sono asimmetriche e come all'inizio della vita siamo affidati alla cura di altri, così anche alla fine, sono altri dal volto amico e familiare che debbono saper interpretare, le decisioni buone ed efficaci che noi avremmo assunto, data la nostra incapacità. Alcuni, in previsione di questa incapacità hanno pensato appunto a dichiarazioni previe, che però non potranno avere come oggetto comportamenti immorali e soprattutto non potranno poi evitare il momento unico del loro discernimento situazionale e della loro concreta applicazione.

Tuttavia si possono ipotizzare, seppur con fatica, anche situazioni patologiche, suscettibili di opzioni diverse in ambito morale e su queste è ipotizzabile ed auspicabile l'interpellanza, anche previa, del malato.

Inoltre, potrebbero essere disciplinati i casi più estremi e di più difficile ed incerto discernimento etico.

Inoltre occorre riconoscere la libertà del malato a rifiutare un trattamento tera-

peutico: non mi sembra che in questo caso si configuri per il personale medico e infermieristico un'omissione di soccorso e quindi un'eutanasia diretta passiva, proprio perché la relazione sanitaria è libera. È ben vero che il malato ha il dovere morale di curarsi e di lasciarsi curare, ma questo non fa sorgere il diritto del medico ad imporre terapie. Come ricorda molto opportunamente la Costituzione italiana (art. 32), nessun trattamento, per quanto possa essere moralmente lecito e tecnicamente fattibile, può essere imposto, né dal medico al malato né viceversa, eccetto naturalmente per ciò che dovesse risultare motivazione assurda o per ciò che dovesse concernere la pubblica salute.⁽⁴⁾ Del resto, si consideri che proprio in prospettiva teologica, si danno beni, quale quello della salvezza della persona, ben più importanti e rilevanti di quello della sua vita fisica, e che tuttavia non possono essere imposti. Occorre rispettare la verità morale, anche quella verità morale che vincola al puntuale rispetto della libertà di ogni uomo, anche quando non ne dovessimo condividere le decisioni.

In conclusione mi sembra di poter affermare che ciò che assicura la buona morte del malato terminale è la certezza di incontrare persone eticamente qualificate, qualifica senza la quale nessuna dichiarazione è praticabile e che quindi nessuna dichiarazione può osare di sostituire. La generale promozione sociale di *standards* etici elevati assicura quel clima di rispetto e di solidarietà, degno della dignità della persona umana, in uno dei momenti più delicati del suo vivere, che è il suo morire.

NOTE

- 1) Per una trattazione più ampia del tema e dei suoi annessi nell'ottica e nelle modalità qui sostenute, mi permetto di rimandare ad alcune mie pubblicazioni: P. CARLOTTI, *Questioni di bioetica*, Roma, Las 2001; ID., *Le opere della fede. Spunti di etica cristiana*, Roma, Las 2002; ID., *La terapia terminale tra eutanasia ed accanimento. Per una valutazione etica*, Salesianum 70 (2008) 491-524.
- 2) CONFERENZA EPISCOPALE TEDESCA - CONSIGLIO DELLE CHIESE EVANGELICHE IN GERMANIA, *Disposizioni del paziente cristiano in fase terminale di malattia*, Medicina e morale 49 (1999) 1137-1151. Si è qui di fronte ad una significativa convergenza interconfessionale, per altro in generale contro tendenza rispetto ad altri argomenti.
- 3) Rimando per ulteriori considerazioni al recente documento della COMMISSIONE TEOLOGICA INTERNAZIONALE, *Alla ricerca di un'etica universale: nuovo sguardo sulla legge naturale*, Città del Vaticano, LEV 2009.
- 4) Diverso sarebbe il caso della sospensione di un trattamento medico, ancora proporzionale e tollerabile. Essendo qui coinvolto attivamente il medico, la sua azione sarebbe oggettivamente un'eutanasia diretta passiva, quindi immorale, quindi non esigibile da nessun paziente. Il fatto che alcuni medici non ritengano così, non mi sembra costituisca elemento sufficiente per autorizzarne legalmente l'operato.

IL TESTAMENTO BIOLOGICO IL PUNTO DI VISTA PROTESTANTE

Ermanno Genre

“Io, il testamento biologico l’ho fatto e l’ho affidato a una persona di mia fiducia. La mia paura non è la morte, ma la perdita delle facoltà mentali, della mia coscienza. Dovesse accadere, già da ora ho deciso liberamente che non voglio accanimenti terapeutici”. Sono parole del noto oncologo ed ex Ministro della Sanità Umberto Veronesi, che ha aperto, presso la sua Fondazione, un registro per depositare il proprio testamento biologico. Il problema della sofferenza, del dolore inutile,⁽¹⁾ della relazione medico-paziente e dell’accompagnamento alla morte, è di permanente attualità in tutti i paesi occidentali. Le parole di Veronesi, un laico non credente, potrebbero essere sottoscritte da chiunque, cristiano o non cristiano, perché rispettano la libertà di scelta di ogni persona. Se in Italia il dibattito sul testamento biologico ha assunto toni così accesi ed un livello polemico e di basso profilo ciò è dovuto sostanzialmente al fatto che la cultura italiana è profondamente segnata dalla morale cattolica che su tutte le questioni legate al nascere e al morire (e alla sessualità in generale) ritiene di poter parlare a nome di tutti i cittadini, cattolici e non, credenti e non credenti, calpestando senza pudore il principio della laicità dello Stato e venendo a dettar legge nelle questioni legate alla libertà propria di ogni essere umano. Al di là delle Alpi, come dirò più avanti, la stessa Chiesa cattolica ha assunto delle posizioni completamente diverse, in evidente contraddizione con quanto sostiene in Italia.

Testamento biologico, o testamento di vita, o, ancora, “direttive anticipate di trattamento”, che gli anglosassoni chiamano ‘living will’. è la dichiarazione fatta da una persona nel pieno possesso delle sue facoltà mentali, in cui dichiara la propria volontà nel caso dovesse un giorno perdere le capacità decisionali, indicando ai medici i limiti del loro intervento. In verità l’espressione ‘testamento biologico’ è infelice, dà l’impressione che l’oggetto di questo testamento sia più o meno la carcassa di un corpo di cui la mente lucida e preveggenze si vuole sbarazzare. Preferisco pertanto dire “direttive anticipate di trattamento”, oppure “testamento di vita”, perché della vita si tratta, e dunque di una visione della vita e della morte che non si riduce a biologia ma rivendica la piena nozione di vita umana. Nelle direttive anticipate è sempre in questione la consapevolezza della propria vita, della propria dignità di persona, della propria biografia, dell’irripetibilità della propria esistenza.

Ora il fatto stesso che cresca fra la popolazione questo desiderio di consegnare ad una persona di fiducia la propria volontà in relazione alle cure di fine vita, ha più di un aspetto paradossale. Paradossale è il fatto che più la medicina e la tecnologia medica progrediscono, più cresce l’esigenza di autodifesa dei soggetti da questo ‘progresso’. Progresso infatti non è sinonimo di miglioramento delle condizioni di vita. Anche in ambito sanitario ‘progresso’ non vuol

sempre dire difesa della vita e della dignità della persona, e di conseguenza cresce il sospetto verso l'uso di determinate applicazioni della tecnica medica al corpo del paziente (i casi Welby e Englaro, per quanto diversi l'uno dall'altro, insegnano).

Hans Jonas, noto filosofo ed intellettuale tedesco, è stato uno dei primi a denunciare i rischi della tecnologia in campo bioetico; già negli anni '80 del secolo scorso egli poneva la questione inquietante del rapporto tra tecnica, medicina ed etica. Jonas era convinto che la medicina e l'arte medica devono desistere nei casi in cui non sia più possibile individuare con chiarezza quella che lui chiamava "la quota di utile" della medicina.(2) Il potere che la tecnica consegna alla medicina è enorme e in continua crescita, tale da trasformare "non solo il sapere e la prassi medica, ma anche la stessa concezione della medicina, intervenendo sulle sue finalità e modificando il suo cuore pulsante, il rapporto tra il paziente e il suo medico".(3) In altre parole: più cresce il potere del medico, più si fa acuta la domanda di autonomia del paziente in cura.

Le direttive anticipate vengono dunque a porsi come una forma concreta di difesa del soggetto nei confronti dei possibili abusi della medicina e delle sue applicazioni. Anche in Italia, pur con notevole ritardo rispetto ad altri paesi europei, è cresciuta la consapevolezza dell'autonomia e del diritto del cittadino e del paziente di partecipare alle decisioni che concernono la sua salute, soprattutto quando aumentano i rischi di sofferenze inutili. Sono in atto dei cambiamenti significativi concernenti la cultura della salute, della medicina, della relazione medico-paziente che non intendono però in nessun caso mettere in questione le competenze del medico. Quando si parla del paziente come 'soggetto' in ambito clinico non si intende confondere i diversi livelli di competenze. Nessuno può pensare di chiedere ad un medico di dover rinunciare alla propria autonomia professionale ed alla sua dignità etica. Al contrario, è precisamente questa distinzione che si rivela feconda nell'ambito dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente e che fonda una relazione di fiducia reciproca. Chi può essere mio amico? - domanda Aristotele nella sua Etica Nicomachea - e così risponde: "...soltanto colui che, per natura, sia un altro me stesso". In questa antica e saggia parola vi sono già gli elementi per un autentico processo di umanizzazione della medicina. È soltanto in questo rapporto franco e solidale tra medico e paziente che ha senso parlare di 'proporzionalità delle cure' o di 'uso proporzionato' dei mezzi terapeutici.

Il Nuovo Codice Deontologico dei medici sostiene che "Il medico deve astenersi dal cosiddetto accanimento diagnostico-terapeutico, consistente nella ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per il paziente o un miglioramento della qualità di vita" (art. 13). Questo avverbio 'fondatamente' fa ricorso alla deontologia professionale del medico, non assume in alcun modo un valore filosofico o religioso, è legato alla prassi e all'esperienza clinica ed intende pertanto porre un limite preciso alla 'proporzionalità delle cure' che porta con sé innumerevoli variabili. Poco più avanti lo stesso Codice Deontologico afferma: "in caso di malattia allo stato terminale,

il medico nel rispetto della volontà del paziente, potrà limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutile sofferenza, fornendogli i trattamenti appropriati e conservando per quanto possibile la qualità di una vita che si spegne" (art. 44).

Come si noterà, qui non si fa cenno al diritto del paziente di rifiutare o di interrompere la terapia e possono quindi sempre sorgere incertezze e conflitti. Ciò significa che il discorso sulla 'proporzionalità' delle cure è un discorso eticamente serio quando la programmazione e la gestione delle cure vengono concertate tra medico e paziente in modo onesto e trasparente, quando i riferimenti alla 'scienza e coscienza' del medico coinvolgono il malato, pur nella disimmetria della relazione di cui abbiamo detto. Ma che

cosa succede quando il paziente è incosciente? Chi decide per lui? Chi si fa interprete di

una volontà che non ha più accesso alla parola? È proprio qui che le "direttive anticipate

di trattamento" assumono tutta la loro importanza perché si propongono come 'viva voce' del paziente nel qui ed ora, in una situazione particolare in cui la sua voce non può più farsi sentire. Certo, si possono avanzare obiezioni sulla pertinenza di queste direttive (cambiano i tempi ed i contesti), ma si tratta di obiezioni che non possono invalidare quel 'testamento' nato da una precisa volontà della persona nel pieno possesso del suo intelletto. Se si vuole mettere in questione l'espressione di quella volontà, baipassandola, sarà comunque un'altra autorità, diversa dalla sua - più autorevole? - ad imporsi. Nel nome di chi e di che cosa?

Il prof. Ignazio Marino, medico e parlamentare cattolico ben noto, ha usato parole chiare e assolutamente condivisibili: "Il mio convincimento è che vada garantito sempre e comunque il diritto alla libertà di cura come previsto dalla Costituzione, un diritto che esiste in teoria per tutti, ma che non può essere esercitato da chi ha perso l'integrità intellettiva e con essa la capacità di esprimere la propria volontà. Di qui la necessità di una legge sul testamento biologico, che fissi le regole in base alle quali il diritto costituzionale della scelta delle terapie sia sempre garantito e i cittadini non debbano rivolgersi ai tribunali"(4).

Questa posizione, chiara e ragionevole, è però contraddetta dalla posizione ufficiale del magistero della Chiesa cattolica romana. La Congregazione per la Dottrina della fede - per citare una sola fonte autorevole - ha tenuto a precisare, rispondendo ad alcuni quesiti della Conferenza episcopale statunitense (1° agosto 2007) concernenti l'alimentazione e l'idratazione artificiali, che si tratta di "un mezzo ordinario" ed è quindi obbligatoria. E la legge votata al Senato (mentre scrivo in attesa di essere discussa alla Camera) è lo specchio della volontà del magistero cattolico. Un cittadino italiano dunque, se questa legge non verrà modificata, non potrà inserire, nelle dichiarazioni anticipate di trattamento, il rifiuto dell'alimentazione ed idratazione artificiali che la legge Calabrò non riconosce come trattamenti medici. Anche il Consiglio nazionale della Federazione Nazionale Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri

(Fnomceo) si è recentemente espressa contro il testo di legge, auspicando “un ‘diritto mite’ che si limiti... a definire la cornice di legittimità giuridica sulla base dei diritti della persona costituzionalmente protetti, senza invadere l’autonomia del paziente e quella del medico prefigurando tipologie di trattamenti disponibili e non disponibili nella relazione di cura”. Il testo votato dal Senato è invece l’opposto di un ‘diritto mite’, viola palesemente i principi stessi della Costituzione e va a testa bassa contro un comune e riconosciuto principio di umanità.

Una posizione così intransigente, che non sa più confrontarsi con la tragicità delle esperienze della vita umana e che tende ad uniformare tutto ad un principio astratto di vita, incarna in realtà la paura della libertà. È la libertà della persona che si teme, perché la libertà non si può controllare, vive di una propria autonomia, non si fa dipendente. Per questo il magistero cattolico combatte il principio di autodeterminazione della persona, quasi fosse sinonimo di soggettività incontrollata. In realtà parlare di autodeterminazione della persona in ambito bioetico significa situare questo concetto nel crocevia di una pluralità di relazioni umane che insieme concorrono a costruirla e renderla matura. L’autodeterminazione della persona in cura non si situa in contrapposizione alla comunità curante, piuttosto è il risultato di una rete di processi conoscitivi e curativi che orientano il soggetto ad assumere, liberamente e responsabilmente, la decisione ultima sulle cure che riguardano la sua vita.

Autodeterminazione significa dunque: punto di arrivo di un processo di accompagnamento medico, familiare, pastorale, che implica rispetto verso una decisione che nessuna legge dello Stato e nessuna morale religiosa possono imporre alla libera coscienza della persona. Quando ciò viene messo in questione si cade inevitabilmente in uno Stato etico.

Qui si capisce allora tutta la difficoltà e la delicatezza di una legislazione che sappia rispettare la volontà e la dignità di ogni persona umana. Può una legge dello Stato fare questo, rispettare una pluralità di valori, di convinzioni, di visioni della vita e della morte, propri di una cittadinanza in cui convivono appartenenze culturali e religiose diverse le une dalle altre? Sì lo può, a patto di non imporre un particolare punto di vista. È in gioco la laicità delle istituzioni di uno Stato democratico. Le diverse comunità religiose hanno pieno diritto di far sentire la loro voce, sostenere il proprio punto di vista, ma non possono avere la presunzione di imporlo ad un’intera cittadinanza. Una legge dello Stato deve poter rispettare la libertà di coscienza di tutti i suoi cittadini.

Anche il Sinodo valdese, voce ufficiale di una piccola comunità protestante che esiste in Italia sin dall’epoca medievale e che per prima ha siglato un’Intesa con lo Stato (art. 8 della Costituzione), si è espresso su questo argomento nella sua sessione dell’agosto 2007. Nel documento che è stato approvato si legge, fra l’altro: “Poiché la cura del malato, in ogni suo aspetto, deve sempre presupporre il suo consenso ...nessuno, neppure i parenti, è abilitato a esprimere la volontà del paziente in vece sua. È principio di civiltà dare voce, attraverso una legge, alle scelte della persona compiute con coscienza e volontà e in previsio-

ne di una futura incapacità nell'esprimere validamente il suo pensiero. L'approvazione di una legge sulle direttive anticipate costituirebbe, tra l'altro, semplice adempimento della Convenzione di Oviedo del 1997, già ratificata dallo Stato italiano, e in particolare dall'art. 9 laddove si afferma che "i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte del paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà, saranno tenuti in considerazione". Come si noterà, l'orientamento qui espresso intende sollecitare l'approvazione di una legge che rispetti la libera decisione della persona, in uno spirito di laicità delle istituzioni.

Quanto provinciale sia stato il dibattito in Italia e quanto poco illuminata sia la posizione assunta dal magistero cattolico lo dimostra - per limitarci ad un esempio concreto - l'iniziativa sorta in Germania da parte delle chiese cattoliche e protestanti. Come forse è noto in Germania non esiste una legge apposita concernente le direttive anticipate di trattamento. Il Parlamento tedesco ne discute da tempo ma non ha ancora approvato un testo di legge. Le Chiese, cattolica ed evangelica, che hanno un peso di pari importanza nel paese, hanno però ritenuto di dover intervenire in quanto i problemi di fine vita sono sempre più problematici di fronte all'invadenza della tecnologia medica e la pastorale che i ministri praticano in ambito sanitario si trova spesso di fronte a grosse difficoltà. È in questo quadro che le due chiese si sono mosse di concerto per affrontare il problema e fornire delle indicazioni pratiche ai loro rispettivi membri. Le due Chiese hanno mostrato come sia possibile una pratica ecumenica in questi problemi: esse hanno redatto un testo comune (già nel 1999) che ha come titolo: "Disposizioni cristiane del paziente"⁽⁵⁾, e porta le firme del Presidente della Conferenza Episcopale tedesca cardinale K. Lehmann e del Presidente del Consiglio delle Chiese evangeliche tedesche M. Kock. Il testo ha avuto un tale successo - un milione e mezzo di copie nella prima edizione - che ne è stata pubblicata una seconda nel 2003. Si tratta di un quaderno di circa 30 pagine che spiega nei dettagli ed accompagna la persona che voglia sottoscrivere la dichiarazione - la può utilizzare chiunque, sia esso cristiano o no - in ogni sua parte, con considerazioni che si fondano sulle Scritture e nel rispetto della Costituzione tedesca. Per dare un'idea concreta del contenuto di tale dichiarazione traduco quanto è scritto nel capitolo I: "Non mi si deve applicare alcun intervento che prolunghi la vita se si accerta, secondo scienza e coscienza medica, che ogni intervento per mantenere la vita è senza prospettiva di miglioramento e prolungherebbe soltanto il mio morire". Ancora: "L'accompagnamento e l'assistenza medica come anche la cura devono in questi casi concentrarsi sull'alleviamento dei disagi, dolori, irrequietezza, paura, difficoltà di respiro o nausea, anche se con questa terapia non si può escludere un'abbreviazione della vita". Insomma la libertà di scelta è qui pienamente riconosciuta e rispettata. Perché la stessa Chiesa cattolica assume una posizione a favore della libera scelta in Germania ed una contraria in Italia?

La questione che sta a cuore alle Chiese tedesche e che dovrebbe stare a cuore ad ogni chiesa cristiana non è una questione di ordine politico-legislati-

vo ma pastorale. La domanda che si pone è: come prende forma un accompagnamento pastorale verso i malati e le loro famiglie quando i segni della malattia e della morte si avvicinano? Certamente vale anche per l'accompagnamento pastorale, come per quello medico, l'esigenza di un'ermeneutica del concetto di cura, del prendersi cura della persona nel rispetto della sua dignità e della sua unicità. La teologia pastorale può certamente anche esercitare un ruolo critico e di denuncia di certi orientamenti della medicina moderna, ma non potrà mai rivendicare per sé una padronanza assoluta sulla vita. Su questo punto la pastorale protestante si dissocia dalla concezione cattolica del magistero che invece avanza questa pretesa quando tende ad assolutizzare il proprio particolare punto di vista morale, senza rendersi conto che altri punti di vista possono rivendicare una pari dignità e autorità. La contrapposizione tra assoluto e relativo che la morale cattolica tenta di imporre come criterio di giudizio dirimente, ritenendosi depositaria dei valori e dei principi di umanità per diritto divino, non ha alcun altro fondamento se non quello della propria autoreferenzialità.

Il principio della inviolabilità e non disponibilità della vita umana è certamente un principio nobile, largamente condivisibile, da credenti e non credenti. Ma non può essere impugnato in modo astratto ed assoluto, deve anch'esso situarsi umilmente nelle situazioni di tragicità dell'esistenza umana e di conflitto in cui viene a trovarsi una persona con la propria storia particolare. La stessa tradizione biblica ci orienta in questa direzione con le sue innumerevoli narrazioni, a cominciare dalle storie di vita dei patriarchi e delle matriarche dell'antico Israele e poi del Nuovo Testamento: storie di fortuna e sfortuna, di felicità e di sofferenza, biografie a lieto fine e altre che finiscono in tragedia. Un approccio pastorale deve situarsi nella storia reale delle persone e non nell'astrazione dei principi; soprattutto deve situarsi nella rete di altri approcci e di altre competenze per dare credibilità e pertinenza al proprio ministero. Ogni sapere, che è sempre limitato e mai assoluto - anche il sapere teologico! - deve situarsi nell'ambito di un cerchio ermeneutico all'interno del quale favorire una decisione libera e responsabile. In altre parole si tratta di essere all'ascolto di competenze diverse che, nella loro interazione, cercano di individuare ogni volta quale possa essere il bene del paziente. Che ciò comporti umiltà ed il riconoscimento di una comune incompetenza di fondo, quando si tratta di assumere una decisione sul fine vita, dovrebbe evitare affermazioni assolute ed arroganti. Nessuna legge dello Stato, così come nessuna morale religiosa possono sostituirsi alla libera ed autonoma decisione di una persona. Quando una persona non è più in grado di manifestare la sua volontà qualcuno deve però prendere una decisione responsabile in vece sua. E tale decisione non può che essere il risultato di un lavoro collegiale in cui ognuno sa di non possedere dei criteri assoluti da contrapporre ad altri.

L'Italia è vittima di una cultura ideologica provinciale che contrappone morale cattolica ed etica laica, e la legge votata al Senato è il prodotto, anzi l'aborto di questa contrapposizione. Quale senso può avere contrapporre sacralità e indisponibilità della vita a qualità e disponibilità, come se da una parte vi

fosse una scelta per la vita e dall'altra una scelta di morte? Nessuno. È pura ideologia. E quando una chiesa cristiana non fa nulla per uscire da questo pantano ideologico, accusando i laici di essere contro la vita, è il segno che ha perso la bussola. Uscire da questa contrapposizione artificiale è possibile soltanto se si ha il coraggio di restituire la libertà alla persona, renderla soggetto responsabile della propria decisione. Il che significa riconoscere che in una società democratica e moderna nessuna religione può pensare di imporre il proprio punto di vista ad un'intera cittadinanza. Rispettare l'altro nel cuore della propria libertà decisionale. Non è solo una questione che concerne le direttive anticipate di trattamento, è una questione che ha a che fare con il posto di ogni comunità religiosa nel tempo e nello spazio in cui viviamo e che è segnato, ormai da molto tempo, da una pluralità di appartenenze culturali e religiose che devono essere rispettate e non calpestate.

NOTE

- 1) Si veda il bel libro di S. ZAVOLI, *Il dolore inutile. La pena in più del malato*, Garzanti, 2002.
- 2) *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Einaudi, Torino, 1997 (or. tedesco 1985).
- 3) MARIANNA GENSABELLA FURNARI, a cura di, *Il paziente il medico e l'arte della cura*, Rubbettino Editore, 2005, p. 133.
- 4) *La Repubblica*, 13.01.09.
- 5) *Christliche Patientenverfügung. Mit Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung*, 1999, 2° edizione, 2003. Le citazioni si riferiscono alla 2° edizione.

LA QUESTIONE DEL TESTAMENTO BIOLOGICO NELLA PROSPETTIVA ISLAMICA

Yahya Pallavicini
Ahmad Abd al-Quddus Panetta

L'idea di istituire un documento che raccolga le volontà dell'individuo relativamente al proseguimento o alla sospensione di cure palliative in caso di una possibile compromissione delle sue facoltà decisionali non ha alcun senso dal punto di vista islamico, in quanto tali decisioni non possono che poggiare sulla dottrina ortodossa al di là di qualsiasi opinione e inclinazione individuale.

Dunque, per l'Islam la questione diviene per lo più quella di definire gli orientamenti di prospettiva generale a cui possano riferirsi coloro che debbano gestire la responsabilità di eventuali decisioni al capezzale di pazienti musulmani che si trovino in tali condizioni. Trattandosi di situazioni nuove, prodotte dall'avanzamento dei mezzi tecnici e scientifici che hanno reso meno netti i confini tra la vita e la morte, non vi sono statuizioni esplicite al riguardo nei testi sacri e nella dottrina tradizionale, per cui questi orientamenti generali devono essere il frutto di uno sforzo interpretativo e dottrinale realizzato da un consesso di sapienti.

Questi orientamenti, pur senza assumere la portata di una direttiva "teologica" univocamente obbligatoria per tutti i musulmani, potrebbero costituire il riferimento per le difficili decisioni pratiche da prendersi caso per caso, magari attraverso l'aiuto di un consiglio misto composto da esperti (religiosi, medici e giuristi) e familiari del malato.

Tale consiglio potrebbe essere deputato a trovare insieme soluzioni che tengano conto del caso specifico e della situazione del momento, rispettando contemporaneamente i vari ambiti (confessionali, terapeutici, legali e familiari), senza sovraccaricare le istituzioni politiche, né sottoporre al linciaggio superficiale e irrispettoso dei mezzi di comunicazione di massa la categoria dei medici, le famiglie o la fede stessa.

La pretesa che un uomo possa dare, con cognizione di causa, disposizioni che riguardino possibili condizioni future della propria esistenza, che attualmente non è neppure in grado di figurarsi, appare infatti essere troppo astratta. Queste possibili situazioni future non rappresentano infatti dei fenomeni accidentali, ma sono al contrario proprio alcuni dei mezzi di cui Dio si può servire per aprire i cuori dei Suoi servitori.

Decisioni prese superficialmente non sarebbero pertanto in alcun modo appropriate al nuovo sentire dell'uomo una volta messo fattivamente alla prova.

Un tipico esempio di quanto diciamo si ha nel caso di uomini che per traumi o malattie abbiano subito gravi menomazioni, quali la perdita degli arti inferiori; è noto infatti che normalmente la reazione degli individui a tali eventi è molto differente da quella che essi stessi avrebbero potuto prevedere in antici-

po e, solitamente, improntata a una forza e a un coraggio che non immaginavano di possedere.

Al riguardo l'Islam sottolinea il dovere spirituale per il malato di ricercare la cura e, allo stesso tempo, quello di affrontare con pazienza la malattia:

“Il vostro corpo ha dei diritti su di voi: ricercate la cura, servi di Dio, perché per ogni malattia che Dio ha creato, Egli ha creato una cura”.(1)

“Coloro che quando li coglie una disgrazia dicono: “Siamo di Allah e a Lui facciamo ritorno. Costoro saranno benedetti dal loro Signore e saranno ben guidati”.(2)

A ciò bisogna però aggiungere che per i religiosi la vita è sì sacra, ma non è fine a se stessa, per cui vi sono casi in cui la Verità reclama la propria superiorità sulla vita. Gli spiriti mondani, invece, sono vittime di una vera e propria «superstizione della vita»; essi sono totalmente incapaci di riconoscere la natura contingente dell'esistenza e, nonostante vengano costantemente smentiti dai fatti, non riescono a liberarsi da illusioni e astrazioni prive di ogni portata reale. L'uomo d'oggi non accetta in alcun modo la morte, oppure vuole pretendere di controllarla, ma in tutto ciò si comporta in modo ben poco «scientifico». La prospettiva religiosa insegna invece a non “rimuovere” la morte, ma a cercare piuttosto di prepararsi ad essa come al passaggio naturale e necessario per ritornare a Dio:

“Ogni anima gusterà la morte. Vi sottoporremo alla prova con il male e con il bene, e poi a Noi sarete ricondotti”.(3)

Volendo individuare alcuni punti fermi sulla questione trattata, sicuramente la comunità islamica è concorde nel riconoscere come l'Islam condanni tanto l'eutanasia quanto l'accanimento terapeutico: la vita e la morte appartengono a Dio e l'uomo non può né decidere di darsi la morte,(4) né dovrebbe ricercare ossessivamente di prolungare indefinitamente la vita in questo mondo.

“L'eutanasia non è permessa. Non può essere giustificata dal punto di vista legale, poiché il termine della vita dipende da Dio. Nessuno ha il diritto di decidere questo termine da sé, che sia il paziente, i medici o anche la famiglia del paziente”.(5)

“Questo tipo d'omicidio prova la debolezza della fede in Dio: Egli può molto bene curare il paziente nonostante la perdita di qualsiasi speranza di cura, così come la morte può sorprendere il paziente nonostante la fiducia dei medici nell'efficacia del trattamento”.(6)

“La vita dell'essere umano è un deposito fiduciario che occorre preservare quanto il corpo. L'uomo non deve gettarsi da se stesso nella distruzione, conformemente alla Parola divina: “Non gettatevi con le vostre mani nella distruzione” (Corano, II,195)”.(7)

Il Codice Islamico di Etica Medica stabilito dalla Prima Conferenza Internazionale di Medicina Islamica, svoltasi a Kuwait nel 1985, stabilisce al riguardo che:

“L'eutanasia, come il suicidio, non ha supporti se non in una visione atea della vita, la quale ritiene che la vita sulla terra sia seguita dal nulla. L'Islam

rifiuta la pretesa di poter sopprimere un essere umano anche nel caso di una malattia incurabile particolarmente dolorosa”.

Ma, allo stesso tempo, il medesimo documento stabilisce anche che:

“Nella sua difesa della vita, comunque, il medico dovrà capire quali sono i limiti e non trasgredirli. Se è scientificamente accertato che le funzioni vitali non possano essere restaurate, in quel caso è inutile mantenere diligentemente il paziente in uno stato vegetativo grazie all’uso di macchinari o attraverso l’ibernazione o altri metodi artificiali. Il medico mira a mantenere il processo della vita, non quello della morte. In ogni caso, il medico non prenderà alcuna misura atta a mettere fine volontariamente alla vita del paziente”.

Se eutanasia e accanimento terapeutico sono chiaramente condannati, sono piuttosto i loro confini ad essere difficili da definire a causa della sofisticazione di alcuni mezzi oggi a disposizione, per cui cercheremo ora di ipotizzare alcune indicazioni più concrete su come affrontare le nuove situazioni venutesi a creare con gli sviluppi della tecnologia biomedica.

Innanzitutto, dobbiamo dire che oggi ci si preoccupa molto di definire il concetto di «morte clinica», soprattutto per ragioni legali, ma che dal punto di vista religioso andrebbe considerata invece principalmente l’altra faccia della medaglia: quella che afferma di evitare di trattenere forzatamente l’anima del morente legata al corpo.

I due aspetti sono, appunto, strettamente legati. Questo è in realtà l’unico criterio che da un punto di vista tradizionale potrebbe sconsigliare il mantenimento in vita di un essere umano. Tutte le altre considerazioni si basano su impressioni esteriori e rischiano di risolversi in semplice demagogia.

Così, per semplificare le cose e consapevoli che ogni caso va considerato a sé, possiamo dire che quando un malato si trovi per esempio in uno stato di incoscienza, simile a quello comatoso, ma mantenga per il resto la pienezza e l’autonomia delle proprie funzioni vitali e non vi sia la completa morte cerebrale, la maggior parte dei sapienti condanna eventuali decisioni di sospendere idratazione e nutrimento.

In questo caso, infatti, l’anima è ancora ben radicata nel corpo e la sospensione del nutrimento costituirebbe un vero e proprio omicidio, anche se perpetrato nei confronti di un essere che si trova probabilmente in uno stato di incoscienza e a prescindere dalla possibilità che tale essere possa ad un certo punto riprendere coscienza, cosa, comunque, da non escludere totalmente.

È fondamentale infatti non dimenticare che nessuno può conoscere con chiarezza quali siano le dinamiche interiori di un essere in tali condizioni, soprattutto da un punto di vista spirituale e in merito all’esaurimento di quella che non è altro che una «prova» voluta dall’imperscrutabile saggezza divina e che non può essere certo parametrata secondo i criteri della convenzionale coscienza «chiara e distinta»:

“Ti interrogheranno a proposito dello Spirito. Rispondi: “Lo Spirito procede dall’ordine del mio Signore e non avete ricevuto che ben poca scienza [a riguardo]”.(8)

Diverso è il caso di chi presenti totale morte del tronco cerebrale. A questo riguardo, secondo la maggior parte sapienti, le macchine possono essere staccate, anche se per alcuni di essi la morte legale non può essere dichiarata se non dopo l'arresto cardio-respiratorio subentrato a tale distacco dalle macchine:

“Per il malato il cui corpo sia mantenuto in vita attraverso dei macchinari di rianimazione è permesso che questi vengano staccati quando tutte le funzioni del suo cervello hanno cessato di funzionare e quando una commissione formata da tre medici specializzati ed esperti abbia valutato che tale cessazione sia irreversibile, anche se il cuore e la respirazione continuino artificialmente grazie ai macchinari.

Tuttavia, dal punto di vista legale, la morte del paziente non è dichiarata se non quando la respirazione e il cuore si siano completamente arrestati, una volta staccati i macchinari di rianimazione”.(9)

Facciamo solo notare di passaggio, che l'ultima precisazione di questo sapiente condiziona non poco le procedure relative a eventuali espunti di organi, questione controversa che non possiamo affrontare in questa sede.

Infine, vi è il caso di chi mantiene la coscienza pur essendo totalmente dipendente dalle macchine per vivere.(10)

Questo caso è molto particolare e non può essere per noi paragonato all'accanimento terapeutico.

Infatti, seppure il ricorso a tali apparecchiature presenti qualcosa di innaturale e artificioso, una volta che tale condizione si sia venuta di fatto a costituire essa rappresenta per noi comunque un'espressione della Volontà divina, e il volervi porre un termine richiede che venga formulata e attuata una nuova e ben precisa intenzione, per la quale difficilmente si potrà trovare una giustificazione religiosamente accettabile.

“Non è permesso aiutare un paziente uccidendolo, poiché coloro che pazientano saranno ricompensati in compensazione dei dolori che hanno subito. (...) I medici non hanno il diritto di uccidere i pazienti con il pretesto della compassione a loro riguardo, poiché non sono i proprietari di quell'anima, da avere il diritto di prendere tale decisione”.(11)

“L'eutanasia, indipendentemente dalle circostanze, non è accettabile. Non si può del resto chiamare questa morte “morte misericordiosa” (al-mawt ar-rahim) poiché la misericordia appartiene a Dio. È preferibile chiamarla “anticipo della morte”.(12)

Possiamo quindi concludere che dal punto di vista islamico il testamento biologico non può che conformarsi a direttive sapienziali oggettive e valide per l'intera comunità, le quali si ripropongono la salvaguardia della sacralità della vita ben al di là dei parametri esistenziali e qualitativi ricercati dalle genti di questo mondo.

Nel passaggio dalla vita alla morte sono infatti racchiusi dei misteri e delle alchimie che sfuggono allo sguardo degli uomini e di cui Dio solo detiene le chiavi.

NOTE

- 1) Detto del profeta Muhammad.
- 2) Corano, II, 156-157.
- 3) Corano, XXI, 35.
- 4) *“Non uccidete voi stessi, perché in verità Dio è più misericordioso con voi”* (Cor. IV, 29).

Detto del Profeta Muhammad, Bukhari, Book 7, Volume 71, Hadith 670:

“Narrato da Abu Huraira: Il Profeta ha detto, “Chiunque si getti di proposito da una montagna e si uccida, sarà nel fuoco (dell’inferno) e continuerà a precipitare perpetuamente in esso per sempre; e chiunque beva del veleno e si uccida con esso, trasporterà il suo veleno nella sua mano e lo berrà nel fuoco (dell’inferno) in cui rimarrà eterno per sempre; e chiunque si uccida con una lama, trasporterà quell’arma nella sua mano e con essa pugnalerà il suo addome nel fuoco (dell’inferno) in cui rimarrà in eterno”.

- 5) Said Ramadan Al-Bouti.
- 6) Abd al-Mu’ti Bioumi, Professore dell’Università al-Azhar.
- 7) Shaykh Al-Azhar Muhammad Said Tantawi.

Nello stesso senso si esprimono anche molti altri sapienti e giuristi musulmani:

«Ciò che viene chiamato eutanasia costituisce un’ingerenza nella volontà di Dio per mettere fine alla vita che Lui ha donato alle Sue creature. Dio solo decide del momento in cui l’essere umano deve morire e nessuna creatura ha il diritto di intervenire in questo dominio.» (Malika Yusuf, specialista in sharia e religioni comparate).

«L’eutanasia si oppone alla legge islamica e non è possibile permetterla, quale che sia la gravità della malattia e l’intensità del dolore. In effetti, la malattia insegna all’essere umano la pazienza e testa la sua fede. Più il malato è paziente, più la sua ricompensa sarà grande, e la pazienza fa parte dei gradi della fede» (Husain Yusuf Abd al-‘Ali, Facoltà di Studi Giuridici dell’Università Al-Azhar).

- 8) Corano XVII, 85
- 9) Fatwa dell’ex Shaykh Al-Azhar Jad al-Haqq ‘Ali Jad al-Haqq. La prima sentenza di giuristi musulmani sulla sospensione del mantenimento in vita con macchinari di rianimazione in caso di morte cerebrale risale al 1983:
“The Permanent Committee for Research and Fatwa, Fatwa No 6619 on 15/2/1404 (1983) Riyadh:
Q.: If a person is on life support measures, but it was proved that his brain has stopped functioning irreversibly, is it permissible to remove the life supporting machines?
A.: In such a case, it is permissible to stop the life support machines, as he is considered dead. The movement of the heart and respiration are only through the machines working on a person with no life. But it is imperative to ascertain his death after lifting the life support machines and before declaring death i.e. when circulation and respiration stops irreversibly”.
- 10) Come visto, infatti, l’unico caso in cui possa essere presa in considerazione la possibilità di sospendere i trattamenti dei macchinari di rianimazione è quando si sia in presenza, non solo di incoscienza, ma di irreversibile morte cerebrale:
“Il solo caso di eutanasia approvato dall’European Council for Fatwa and Research è quando il paziente è cerebralmente morto e il suo caso è assolutamente incurabile” Ounis Qarqah, membro del Consiglio.
- 11) Abd al-Fattah Ashur, Professore di Diritto Islamico.
- 12) Bilal Barudi, imam Tripoli.

LA POSIZIONE EBRAICA SUL TESTAMENTO BIOLOGICO

Riccardo Di Segni

Il problema del testamento biologico coinvolge sempre più soggetti. Anche il mondo ebraico si deve misurare con questa esigenza ed effettivamente da qualche anno ha elaborato delle risposte in conformità alle sue tradizioni giuridico-religiose. In una breve sintesi, verranno qui esposti i dati essenziali.

Un primo problema è se sia previsto nell'ordinamento giuridico ebraico la possibilità di dare "oggi per il domani" delle disposizioni valide. Su questo in effetti esiste un'antica tradizione. Una persona che venga costretta a fare un atto contro la sua volontà, come la vendita di una proprietà o il divorzio da sua moglie, può, prima dell'atto che eseguirà in altra sede, rilasciare una dichiarazione (*moda'à*) davanti a testimoni per informarli che l'atto che sta per fare è invalido; successivamente la sua dichiarazione anticipata potrà essere utile per inficiare la validità dell'atto. Per questo motivo, ancora oggi, all'inizio di una procedura di divorzio il tribunale rabbinico chiede all'uomo di annullare tutte le dichiarazioni anticipate che possa aver fatto in passato contro la validità dell'atto, e anche le dichiarazioni da cui possa essere indirettamente dedotta la sua volontà in questo senso. In applicazione di questi principi in alcune comunità (come quella di Roma) esiste una procedura, messa in atto alla vigilia del giorno del Kippur, il giorno dell'espiazione, il più solenne dell'anno, nella quale si annullano con formale dichiarazione pubblica tutti gli atti di abiura che una persona potrà compiere in futuro, in momenti di scarsa lucidità mentale dovuta a malattia e sofferenza. In sostanza nella tradizione giuridica ebraica la dichiarazione anticipata è un atto valido per annullare azioni che potranno essere fatte in stato di costrizione o ridotta coscienza. Perché sia valida, la dichiarazione deve essere fatta davanti a testimoni, e si parla di situazioni future di costrizione. Non è esattamente la situazione del testamento biologico, ma c'è qualche analogia.

Un secondo problema, più importante, riguarda ciò che sia lecito fare secondo la legge ebraica. Nessuna dichiarazione anticipata potrà consentire comportamenti comunque proibiti, ma dovrà regolare soltanto ciò che è lecito e per il quale esiste la possibilità di una libera scelta. Quindi il problema si sposta su ciò che è lecito fare. Il punto di partenza nella riflessione ebraica è che il corpo e la vita non sono beni di proprietà assoluta dell'uomo, ma doni o prestiti che devono essere tutelati. Quindi il suicidio, nel quale una persona deliberatamente e in piena lucidità si toglie la vita, non è consentito. Così come non è consentita alcuna forma di eutanasia attiva anche se con il consenso e la richiesta della persona che vuole interrompere le sue sofferenze. La posizione ebraica è in contrapposizione ideale con il principio dell'autonomia, che tanta parte ha nel dibattito bioetico contemporaneo. Il corpo non è mio e quindi non ci posso fare quello che voglio. Tuttavia l'opposizione teorica si stempera almeno in parte davanti ad altri principi da difendere. Uno di questi è il tema del dolore e

della sofferenza. La religione ebraica riconosce a questi un valore, che può essere quello dell'elevazione morale, dell'induzione alla riflessione e al pentimento. Il dolore, in questo senso, comporta anche un premio spirituale. Tuttavia nessuno è tenuto a soffrire ed è lecito l'intervento a lenire il dolore. Un Maestro dell'antichità dichiarava che "Non voglio le sofferenze né i premi che ne derivano". Quindi una persona non può essere costretta a soffrire, se non lo vuole. E per sofferenza si intende non solo quella strettamente fisica. Altro aspetto del problema, che smussa l'apparente durezza di posizioni inconciliabili, è quello del dubbio. Non esiste la certezza che quello che prescrive un medico sia l'unica soluzione possibile e che quel medico sia in grado di dare la soluzione; per cui davanti al dubbio il paziente può rifiutare trattamenti di cui non si fida.

La tradizione religiosa ebraica, che rifiuta l'eutanasia attiva, ha comunque introdotto una serie di importanti e sottili distinzioni tra questa e altri tipi di intervento che sono finalizzati alla rimozione di impedimenti artificiali al decesso; perché se esiste un diritto-dovere di curare, non esiste un diritto-dovere di prolungare artificialmente la vita. In base a questo, in determinate condizioni da verificare con estrema attenzione e con il concorso della volontà del paziente (o di chi lo rappresenta) e dei parametri tecnici disponibili, si possono prendere decisioni che riguardano la sospensione di trattamenti "artificiali". Cosa si intenda poi per questo, diventa oggetto di ulteriore discussione. Va precisato però che tutti i Maestri che si sono occupati dell'argomento escludono che la somministrazione di ossigeno, solidi e liquidi che mantengono in vita una persona possa essere considerata come artificiale e per questo sia lecito sospenderla.

Tutti questi dati forniscono la cornice entro al quale si affermano i principi per regolare il tema del testamento biologico. Il dibattito sull'argomento è iniziato negli Stati Uniti ed è arrivato solo in tempi più recenti in Europa. Il primo mondo ebraico ad essere coinvolto è stato proprio quello americano, che ha prodotto sull'argomento una serie definita di pronunciamenti e perfino di modelli e formulari da compilare, che oggi si possono anche scaricare da internet.

Dopo una fase iniziale di riluttanza (dovuta al sospetto sulle implicazioni eutanasiche della procedura) il mondo rabbinico, anche quello più rigoroso, è entrato nell'ordine di idee che non solo sia lecito ma anche opportuno dare disposizioni anticipate di trattamento, purchè ovviamente siano conformi alle regole. La soluzione prospettata è quella di una delega nella quale la persona nomina un suo incaricato che curerà i suoi interessi e che lo dovrà fare non di testa sua, ma consultandosi, in modo vincolante, con una autorità rabbinica competente e riconosciuta, che viene indicata nello stesso atto. Esistono in circolazione negli Stati Uniti due modelli, uno più generico, preferito dai gruppi più rigorosi, e un altro più dettagliato, nel quale il delegante distingue tutta una serie di situazioni drammatiche e per ognuna decide, fin d'ora, quale debbano essere le decisioni da prendere (che tipo di intervento ecc.).

Nello Stato d'Israele, dove il parlamento decide laicamente e democraticamente, è stata adottata da poco una legge molto dettagliata sugli stati terminali, a cui si è arrivati dopo il lavoro di una grande commissione di esperti di varie estrazioni ed approcci, che hanno mediato tra le esigenze della tradizione e quelle della società laica. In questa legge la possibilità di disposizioni anticipate è ammessa e regolamentata ed è interessante che comunque non viene consentita l'interruzione di solidi e liquidi. Può essere citato anche il caso di un paziente molto famoso, il premier Ariel Sharon, da tempo senza coscienza, che continua a vivere in quanto alimentato, e per il quale sembra che nessuno o quasi si ponga il problema della sospensione dei mezzi di mantenimento in vita.

Quello che potrà essere suggerito in Italia dai rabbini dipenderà in primo luogo da quanto la legge consentirà di fare.

ELENCO DEGLI AUTORI

- Prof. Neri Accornero - Ordinario di Clinica Neurologica
Università La Sapienza, Roma
- Dott. Marco Capozza - Neurologo
- Prof.ssa Colomba Calcagni Antoniotti - Ordinario di Medicina Legale
Università La Sapienza, Roma
- Prof. Don Paolo Carlotti - Università Pontificia Salesiana, Roma
- Dott. Riccardo Di Segni - Rabbino Capo di Roma
- Prof. Bruno Ferraro - Presidente del Tribunale di Tivoli
- Dott.ssa Rita Formisano - Primario Unità Post-Coma
Fondazione Santa Lucia, Roma
- Prof. Ermanno Genre - Facoltà di Teologia Valdese, Roma
- Prof. Morris L. Ghezzi - Ordinario di Filosofia e Sociologia del Diritto
Università di Milano
- Prof. Ignazio R. Marino - Chirurgo - Thomas Jefferson University,
Philadelphia - Senato della Repubblica
- Dott.ssa Adriana Mascaro - Docente di Terapia del Dolore
Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
- Imam Yahya Pallavicini - Vice Presidente della Comunità Religiosa
Islamica Italiana (COREIS) Milano
- Dott. Ahmad Abd-al Quddus Panetta - Esperto Scienze Naturali
Interreligious Studies Academy (USA)