

"IL TESTAMENTO BIOLOGICO"

LA TEOLOGIA MORALE

Vita e morte degne dell'uomo

Lo stato vegetativo permanente spiazza la ricerca morale

«Letica, la ricerca morale – ammette mons. Giuseppe Trentin, docente di teologia morale nella Facoltà teologica del Triveneto – si trova alquanto spiazzata nei confronti del progresso della biologia, della medicina, della biotecnologia che ha reso possibile lo stato vegetativo persistente. Il rischio è di reagire emotivamente, acriticamente: c'è chi legittima subito il cambiamento e chi rifiuta il nuovo su tutta la linea. Con il testamento biologico, si cade nel fuoco incrociato di queste reazioni emotive, per cui nasce l'esigenza di individuare una strada tra eutanasia e accanimento terapeutico».

Precisiamo quindi i termini. Che cos'è l'eutanasia?

«Per eutanasia s'intende l'uccisione di un malato per liberarlo dal dolore, dal peso della vita che a volte può diventare insopportabile. Sotto questo profilo un eventuale sospensione dell'idratazione e dell'alimentazione non si può, correttamente parlando, definire eutanasia, per il semplice fatto che non rientra nella categoria dell'"uccisione", ma del "lasciar morire". E lasciar morire è possibile quando non vi sia più speranza di miglioramento o un eventuale intervento sia troppo rischioso o gravoso. Oggi, dato il progresso della scienza e dell'assistenza, alcune misure "straordinarie" potrebbero diven-

tare ordinarie, rimane però sempre il problema fondamentale se l'idratazione e l'alimentazione contribuiscono o meno al miglioramento del malato, della persona in stato vegetativo persistente».

Ma non è un po' come uccidere un bambino o un disabile privandolo del cibo e dell'acqua?

«Il problema è diverso. Non si dispone della vita degli altri, ma della propria vita. La vita degli altri è senz'altro un diritto inalienabile, di cui non possiamo mai disporre; della propria vita invece ciascuno può disporre, anche se non in modo arbitrario. Come credenti riteniamo che la vita abbia un valore sacro. Questa però è una norma di atteggiamento, non di comportamento, indica cioè l'atteggiamento che dobbiamo assumere di fronte al valore vita. Ma nello stato vegetativo persistente il valore vita entra in quella specie di zona grigia nella quale è molto difficile discernere il bianco, dal nero, la vita dalla morte. Ci troviamo di fronte a un dilemma: perseguire la vita come valore assoluto, quasi cercando una specie di immortalità biologica, o accettare il limite, quel limite per cui non solo la vita, ma anche la morte deve essere degna dell'uomo. Se vi è il dovere di vivere e aiutare a vivere umanamente, vi è anche il dovere di morire e aiutare a morire umanamente».

E qui scivoliamo sul versante, dell'accanimento terapeutico...

«Per un medico "accanirsi" è in un certo senso un dovere, significa lottare contro il male, la malattia, la morte. Sotto questo profilo "accanimento terapeutico" in senso proprio è mantenere in vita artificialmente una persona attaccata a macchine, sonde, sondini, quando magari si è già introdotta la morte cerebrale o non vi è più speranza di migliorare le condizioni di vita. Non è accanimento terapeutico curare un malato in coma reversibile, lenire il dolore, accompagnare la persona verso una morte umana, circondata dall'affetto dei familiari, degli amici. Bisogna accettare dei limiti, soprattutto noi credenti che pensiamo alla morte come a un passaggio a un'altra forma di vita che chiamiamo eterna. Se un domani la medicina fosse in grado di trasformare lo stato vegetativo in coma reversibile, allora si che si dovrebbe parlare di eutanasia e bisognerebbe far scattare il dovere morale di rispettare la vita di quel malato per il semplice fatto che può tornare a una vita normale».

La religione cristiana offre ai credenti qualche indicazione?

«La rivelazione cristiana, a cui la teologia fa riferimento, non offre soluzioni concrete prefabbricate per le scelte che siamo chiamati a fare di fronte ai singoli problemi

morali. Ci offre tuttavia prospettive di valore, indicazioni che possono guidare la ragione. È interessante notare come nel vangelo non si parli tanto di vita biologica, ma di vita eterna, di vita in senso pieno, profondo, divino. Questa annotazione lessicale è senz'altro rilevante, ma più rilevante ancora è ciò che Gesù dice rispondendo nel vangelo ad una domanda di Pietro: noi che abbiamo lasciato tutto, padre, madre, fratelli, sorelle, campi, che cosa riceveremo? Gesù risponde: cento volte tanto in questa vita e la vita eterna nel secolo futuro. Gesù dunque ci invita a riflettere non solo sulla vita eterna, noi diremmo sul principio di sacralità della vita, ma anche sul principio della qualità della vita: che cos'è infatti quel centuplo di cui parla se non un invito a migliorare le condizioni della nostra vita nella storia, nel tempo? Non possiamo lasciare ai cosiddetti non credenti il principio della qualità della vita e noi in quanto credenti tenerci il principio della sacralità. Come credenti siamo tenuti a riaffermare e a realizzare sia il principio della sacralità che il principio della qualità della vita. E spero che anche i non credenti, accanto al problema della qualità, quanto meno si pongano quello, ineludibile, della sacralità, del senso ultimo della vita».

Che significa migliorare la vita?

«Nella riflessione tradizionale sulla legge morale naturale c'era l'idea della natura, e quindi per noi cristiani della creazione, come dato fisso, immutabile. Ogni tentativo di modificare il cosmo, l'uomo, la vita, veniva considerato una specie di invasione di uno spazio difeso dalla volontà di Dio. Oggi come cristiani, come teologi, siamo più consapevoli che la vita, il cosmo, l'uomo, è perfettibile e rileggiamo il messaggio biblico in una prospettiva nuova. L'uomo è chiamato a diventare con-creatore, a portare in un certo senso a compimento la creazione di Dio. Nei testi biblici, ma anche nel Vaticano II, trovo un'immagine dinamica della creazione, delle condizioni di vita. Corrispondono pertanto alla volontà di Dio tutti gli sforzi che gli uomini compiono per migliorare l'ambiente, le condizioni della vita. Dal che si deduce che il giudizio critico sugli interventi che vanno a mutare le condizioni di vita in questo mondo non deve essere aprioristicamente negativo. Questo vale ovviamente anche per gli sforzi che compiamo per migliorare le condizioni del morire. Siamo dunque costantemente chiamati come uomini e come credenti, a discernere i modi migliori, più corrispondenti alla volontà di Dio, non solo di vivere, ma anche di morire».

Lorenzo Brunazzo

LA LEGGE

Volontà limitata

Chiari i limiti d'ammissibilità

Elisabetta de Septis, avvocato e docente di biodiritto alla facoltà di diritto canonico San Pio X e al biennio di specializzazione in bioetica del Marciandum di Venezia, è autrice del libro *Eutanasia. Tra bioetica e diritto* (Emp - Marciandum press) uscito lo scorso anno. A lei chiediamo anzitutto cosa s'intende esattamente per testamento biologico: «È una manifestazione di volontà con la quale una persona dichiara a quali trattamenti sanitari vuole o non vuole essere sottoposta, nel caso in cui dovesse perdere la sua capacità di autodeterminazione e non fosse in grado di esprimere ai medici il suo volere. Diversamente dal testamento, che produce effetti dopo la morte di colui che lo ha redatto, il testamento biologico opera quando il soggetto è vivo, ma non più consapevole. È pertanto preferibile, in quanto più appropriata, l'espressione "dichiarazioni anticipate di trattamento"».

Con quali mezzi si può oggi tutelare la propria volontà, riguardo ai trattamenti sanitari cui si può essere sottoposti?

«Come precisa un parere del comitato nazionale di bioetica del 2003, anche in mancanza di una regolamentazione specifica, chi lo volesse potrebbe esprimere dichiarazioni anticipate di trattamento. Se provenienti con certezza da soggetto capace, redatte in forma scritta, preferibilmente di proprio pugno, tali dichiarazioni avrebbero effetti orientativi per il medico. Nel caso England, come è noto, i giudici sono andati oltre, riconoscendo effetti giuridici a una sorta di "testamento biologico presunto": la volontà della donna ricostruita attraverso il suo stile di vita. L'accesso dibattito che ne è seguito e le emozioni che ne sono scaturite hanno ingenerato nell'opinione pubblica molti timori, determinando tanta gente a redigere il proprio "testamento biologico" impulsivamente e con una certa superficialità. Non vi è stata la dovuta considerazione per la necessaria preventiva informazione medica, né tantomeno per la problematicità di decisioni, espresse solo immaginando situazioni non attuali. Proprio per tutelare nel

modo più consono la persona e predisporre le adeguate cautele perché emerga la sua informata ed effettiva volontà, non si può prescindere, oggi, da un intervento del parlamento in materia».

La volontà del paziente deve trovare dei limiti?

«Certamente. Non sono e non sarebbero in nessun caso ammissibili dichiarazioni anticipate di trattamento in contrasto con la legislazione vigente, la deontologia medica e le norme di buona pratica clinica. La persona può dichiarare anticipatamente di non voler attivare o di voler interrompere pratiche terapeutiche che avrebbe il diritto di rifiutare, se capace, o anche di voler sospendere l'accanimento terapeutico. Non può invece dichiarare di voler rifiutare l'alimentazione e l'idratazione artificiali, che rappresentano mezzi di sostegno vitale e non terapie, né chiedere l'eutanasia o il suicidio assistito, che sono vietati dal nostro ordinamento giuridico».

La Dat può aprire la strada all'eutanasia?

«Il rischio c'è. La legge potrebbe rappresentare solo un passaggio intermedio, necessario a far pervenire con gradualità all'accettazione sociale di discipline di ben altra portata. Sono stati infatti presentati progetti di legge per la legalizzazione dell'eutanasia attiva anche nel nostro paese. Non a caso il disegno di legge Calabrò, in discussione al senato, ribadisce il divieto di eutanasia e richiama espressamente i principi di inviolabilità e di indisponibilità della vita. Il pericolo di derive eutanasiche è dietro l'angolo. A due passi da noi, in Olanda e in Belgio, con il testamento biologico si può chiedere anche l'eutanasia. In quei paesi la "dolce morte" viene ormai praticata su larga scala, anche senza richiesta e senza dichiarazioni anticipate da parte del paziente. Per questo motivo, pur essendo certamente auspicabile che la legge italiana sulla Dat sia ampiamente condivisa, è indispensabile che presenti rigorosi punti fermi e non lasci spazi aperti a pericolose e temibili interpretazioni».

Daniele Mont D'Arpizio

LA MEDICINA

Più consapevole

Un nuovo compito: dialogare

Una maggiore responsabilità nell'aiutare il paziente a capire quali sono le sue reali necessità: il nuovo ruolo che spetterà al medico con la legge sulle dichiarazioni anticipate lo vedrà educatore alla salute e interprete di desideri e aspettative. Superando però i tecnicismi di situazioni future che, per forza di cose, non possono essere previste nel dettaglio. Un'operazione delicata, in cui l'autonomia del medico e del paziente si dovranno incontrare e rispettare a vicenda. L'unico mezzo a disposizione il dialogo, l'ascolto reciproco: una realtà che nessuna legge può gestire. «Una legge da sola non è sufficiente – commenta Paolo Benciolini docente di medicina legale all'università di Padova, presidente del comitato regionale di bioetica e del comitato etico per la pratica clinica dell'azienda ospedaliera di Padova – Anche la più apprezzabile, dal punto di vista teorico, non è detto si traduca in pratica. Ad esempio una norma sul consenso informato c'è già da tempo, ma non basta a far acquisire al medico l'abitudine a informare. Speriamo che con le direttive anticipate il medico si faccia carico di un buon rapporto col paziente per aiutarlo nell'immediato, ma anche a pensare a quanto accadrà domani. Bisogna uscire dalle contrapposizioni ideologiche o di schieramento e cogliere l'aspetto vero della legge: l'attenzione alla comunicazione e all'informazione, garantire una buona alleanza o relazione, recuperare fiducia nel medico. Temo però strascichi lunghi».

Uno dei rischi è che passi in secondo piano il principio etico che sta dietro le dichiarazioni anticipate, finendo per ridurle a un mero atto burocratico.

«Non basta che il medico raccolga le disposizioni, come un notaio. Un limite della dichiarazione è che una persona non sa cosa gli succederà. Può dare indicazioni precise chi ha una malattia progressiva, come un Alzheimer, perché se ne può delineare l'evoluzione futura. Ma, specie nel caso di persone giovani e in salute, il medico, attraverso il colloquio, ha un compito diverso: permettere loro di acquisire maggior consa-

pevolezza su una scelta di per sé approssimativa, ad esempio spiegando la necessità di lasciare spazi d'intervento, prevedendo per il futuro nuovi trattamenti. Inoltre, capire cosa vorrebbe davvero il paziente in stato di malattia: non essere lasciato solo, restare in ospedale per le cure e poi morire a casa assieme ai familiari... Questo richiederà una formazione impegnativa per i medici».

Utile appare la figura del fiduciario.
«Non è una novità. Una legge del 2004 prevede una figura simile: l'amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare, a supporto di soggetti con una parziale capacità. L'esperienza è stata buona».

La legge fa chiare affermazioni etiche: il diritto inviolabile della vita, il divieto di ogni forma di eutanasia, il rifiuto dell'accanimento, il riconoscimento di idratazione e alimentazione come forme di sostegno vitale per alleviare le sofferenze...

«L'idea di salute da perseguire rimane quella dell'Oms del 1946: uno stato di benessere fisico, psichico e relazionale, in base al quale il morente può chiedere di non essere trattato se questo è fonte di sofferenze in uno dei tre ambiti. Riguardo al concetto di vita, mi pare non si possa concludere che la vita è prolungabile a tutti i costi. Tra gli articoli della costituzione nominati nel testo c'è il 13, in cui si afferma che la libertà personale è inviolabile: se pure consideriamo idratazione e alimentazione come trattamenti di base, è importante che una persona esprima consapevolmente anche su tale ambito le proprie scelte. Il problema è fino a che punto possiamo opporci alla malattia, quando la richiesta del paziente è di cessare le cure: non c'entra con l'indisponibilità della vita, non si tratta di uccidersi o farsi uccidere... Se c'è una malattia che porta a morte, una persona può chiedere di essere lasciata stare a un certo punto? Il sostegno vitale, allora, non è causa di sofferenza in sé, ma prolungamento di una condizione di malattia che causa sofferenza personale: e in tal senso potrebbe essere sospeso».

M. C.