Senato
della Repubblica

Le dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari

Palazzo della Minerva, 29 e 30 marzo 2007

Convegni e seminari

12ª commissione
permanente
del Senato
(Igiene e sanità)

n. 8
settembre 2007

Senato
della Repubblica

Convegni e seminari
n. 8

Senato
della Repubblica

Le dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari

Palazzo della Minerva, 29 e 30 marzo 2007

Convegni e seminari
n. 8

settembre 2007

Il presente volume raccoglie gli atti del Convegno
che si è svolto a Palazzo della Minerva,
Sala Capitolare, promosso dalla 12ª commissione
permanente del Senato (Igiene e sanità).

La raccolta degli atti del Convegno
è stata curata dall'Ufficio di segreteria
dalla 12ª commissione permanente del Senato
(Igiene e sanità).

Gli aspetti editoriali sono stati curati
dall'Ufficio delle informazioni parlamentari,
dell'archivio e delle pubblicazioni del Senato.

Le pubblicazioni del Senato
possono essere richieste alla Libreria del Senato
- **per posta:** via della Maddalena 27, 00186 Roma
- **per posta elettronica:** libreria@senato.it
- **per telefono:** n. 0667062505
- **per fax:** n. 0667063398

© copyright 2007 Senato della Repubblica

PRESENTAZIONE

Ho accolto con vivo interesse la proposta della Commissione Igiene e Sanità di svolgere un convegno di approfondimento scientifico e culturale in Senato su un tema tanto delicato quale quello delle dichiarazioni anticipate di volontà riguardo ai trattamenti sanitari. La stringente attualità e la complessità del tema ci pongono di fronte alla necessità di acquisire quanti più elementi possibili in grado di fornire un quadro completo di tanti aspetti tra loro connessi. Da questa consapevolezza è nata la volontà di creare intanto uno spazio di discussione che tenesse conto dei più autorevoli punti di vista medici e scientifici, ma anche delle tante implicazioni etiche, culturali e spirituali.

Da un lato, infatti, la riflessione sul testamento biologico investe in prima persona la coscienza e la cultura politica di ciascuno di noi, impegnandoci al confronto sulle modalità e le procedure di intervento nei momenti in cui un soggetto non è più in grado di esprimere la propria volontà. Dall'altro, l'attualità della questione pone il legislatore di fronte all'esigenza di delineare soluzioni che siano incisive, che nascano da un ampio confronto tra tutte le forze politiche e che siano in grado di raccogliere un consenso ampio e convinto. In questo senso può essere davvero utile il lavoro che la Commissione Igiene e Sanità del Senato sta compiendo dal luglio 2006, attraverso un ciclo di audizioni svolte in sede di Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi e da tutti i senatori interessati su numerosi disegni di legge in materia.

In questo difficile percorso ci deve guidare ancora una volta la Costituzione che, all'articolo 32, fissa due principi essenziali: il primo è che nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario, se non per disposizione di legge; il secondo è che la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona.

La riflessione dei Costituenti si muoveva dunque tra queste due grandi linee guida: da un lato il rispetto della volontà della persona, dall'altro la tutela della dignità umana. Da qui oggi è necessario partire per trovare risposte quanto più giuste a quelle situazioni drammatiche nelle quali l'individuo è impossibilitato ad esprimere la propria volontà.

Auspico che i risultati del convegno, grazie all'autorevolezza delle personalità coinvolte e ai preziosi contributi conoscitivi forniti, possano arricchire e sviluppare una riflessione e un confronto serio e ampio che, ne sono convinto, costituisce premessa indispensabile per un meditato esame legislativo sul tema delle dichiarazioni anticipate di volontà.

Franco Marini
Presidente del Senato della Repubblica

Foto “Il trionfo della ragione” di Sandro Chia.

INDICE

Ignazio R. Marino (Presidente della Commissione Igiene e sanità del Senato) *Nota introduttiva*, ... Pag. 1

Giornata del 29 marzo 2007

Ignazio R. Marino (Presidente della Commissione Igiene e sanità del Senato) . . . . . » 9

Livia Turco (Ministro della salute) . . . . . » 11

Mario Melazzini (Presidente dell'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (AISLA)) *La presa in carico globale: strumento per un concreto accompagnamento della persona fragile* . . . . . » 19

Dan Sulmasy (Direttore dell'Istituto di bioetica del New York Medical College di New York (USA)) *Dichiarazioni anticipate: si amplia la tradizione del rifiuto delle misure terapeutiche straordinarie* . . . . . » 23

Maurizio Muscaritoli (Presidente della Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale (SINPE)) *Nutrizione artificiale: tra terapia e assistenza* . . . . . » 37

Bernadette Tobin (Direttore del Plunkett Center for Ethics dell'Australian Catholic University di Sydney (Australia)) *Più parole e meno pezzi di carta. I fiduciari: uno strumento più valido dei testamenti biologici per includere nuove realtà nella moralità tradizionale* . . . . . » 46

Nancy Neveloff Dubler (Direttore della Divisione di bioetica dell'Albert Einstein College of Medicine di New York (USA)) *"Parlatemi della mamma". Agevolare le decisioni di fine vita. Comitati etici e consulenti etici* . . . . . » 63

Ignazio R. Marino (Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato) *Conclusione* . . . . . » 90

Giornata del 30 marzo2007

Tavola rotonda sulle implicazioni etiche e religiose

Giuseppe De Rita (Presidente Censis), *moderatore* Pag. 93, 100, 103, passim

Card. Javier L. Barragán (Presidente del Pontificio Consiglio per la pastorale della salute) . . . . . » 96, 114, 121

Prof. Hassan Hanafi Hassanien (Professore di filosofia, Università del Cairo) . . . . . » 100, 113, 120

Prof. Amos Luzzatto (già Presidente dell'Unione delle comunità ebraiche italiane) . . . . . » 103, 112, 118

Lama Thamthog Rinpoche (Direttore spirituale del Centro Rabten Ghe Pel Ling) . . . . . » 106, 115, 123

Composizione della 12ª Commissione permanente del Senato della Repubblica (Igiene e sanità). . . . . » 125

NOTA INTRODUTTIVA

Il convegno promosso dalla Commissione Igiene e sanità del Senato sulle dichiarazioni anticipate di volontà nei trattamenti sanitari ha toccato temi che impegnano profondamente l'ambito della riflessione non solo politica, ma anche culturale, etica e spirituale.

Nella consapevolezza di tale profondità, il convegno ha inteso raccogliere le opinioni e le testimonianze di esponenti di diverse estrazioni culturali e religiose.

Il dibattito che si è sviluppato è, senza dubbio, di tipo "aperto". Non c'è una soluzione semplice, né una conclusione universale che possa conciliare integralmente i diversi punti di vista religiosi ed ideologici.

Negli interventi del convegno come nel dibattito corrente sul tema delle dichiarazioni anticipate, ricorrono costantemente alcuni elementi di riflessione ed indicazioni, benché modulati e interpretati in maniera diversa.

Sovente si prendono le mosse - e non a torto - dal dettato della Carta costituzionale.

Essa stabilisce il principio di volontarietà dei trattamenti sanitari, subordinando l'eventuale carattere obbligatorio di un trattamento ad un'eccezionale norma di legge, la quale "non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana". Il costituente, quindi, ha affermato che il consenso dell'individuo è inviolabile, se non per motivi ed interessi che esulino dalla sfera della persona.

Tuttavia, l'evoluzione della scienza medica e della tecnologia pone a volte (e sempre con maggiore frequenza) i medici e i familiari di fronte all'esigenza drammatica di adottare alcune scelte: autorizzare o

meno un determinato trattamento sanitario e definire le relative modalità, in circostanze in cui è impossibile per il paziente esprimere la propria volontà e in cui da tali scelte può dipendere la prosecuzione dell'esistenza o la morte della persona.

L'istituto delle dichiarazioni anticipate costituisce un tentativo per risolvere alla radice questo dilemma, ricollocando al centro la persona, considerandola innanzitutto come tale e non solo come paziente: l'individuo, con la sua storia ed identità, le sue convinzioni, le sue condizioni fisiche, familiari e sociali.

Tale soluzione - che può, sul piano formale ed astratto, apparire semplice -presenta diversi e delicati problemi.

In primo luogo, con riferimento alla fase della redazione dell'atto di dichiarazione anticipata, sorge l'esigenza di una preventiva e corretta informazione da parte del soggetto nonché di una sua capacità di immedesimarsi, di pensare realmente alle condizioni di malattia in cui potrà eventualmente trovarsi in futuro e alle volontà che egli concretamente maturerebbe in quelle circostanze. Tali esigenze comprendono naturalmente anche il requisito della chiarezza e precisione nella trasposizione delle intenzioni nella forma oggettiva dell'atto scritto.

Con riferimento a queste esigenze, alcune proposte contemplano la possibilità di assistenza da parte di un medico nella redazione dell'atto, pur nella consapevolezza che tale aspetto della procedura non costituisca una garanzia assoluta. In effetti, l'assistenza nella redazione dell'atto dovrebbe rappresentare solo un momento del dialogo tra la persona e il medico, dialogo che, nel tempo, potrebbe portare anche a rivedere il contenuto dell'atto medesimo: non solo per un ripensamento da parte del soggetto o per un cambiamento nelle sue condizioni di vita (personali, familiari, economiche, sociali) o della malattia, ma anche per eventuali progressi scientifici e tecnologici che determinino un cambiamento dello scenario in base al quale è stata redatta la dichiarazione anticipata.

Queste brevi considerazioni ci indicano un primo elemento di riflessione, sul quale molto si sono soffermati anche gli interventi del convegno: l'esigenza di un dialogo costante tra il medico, il paziente ed i familiari. Esigenza che, da parte del sistema sanitario del Paese, potrà essere pienamente soddisfatta solo grazie ad un miglioramento del grado di preparazione e formazione, riguardo a tali profili, della classe medica, nonché mediante la ridefinizione di vari tipi di strutture, da quelle di consulenza bioetica ai centri per le cure palliative (questi ultimi ancora largamente insufficienti come numero in vaste aree del Paese).

Tuttavia, l'impossibilità concreta di un dialogo completo e costante tra un medico ed ogni cittadino ci richiede di tornare al tema delle dichiarazioni anticipate e ad affrontare il quesito, estremamente delicato, dell'ambito e del valore che esse possano avere.

Alcuni elementi indurrebbero a far propendere per un carattere vincolante delle stesse: il principio costituzionale del consenso; la mancanza di un criterio alternativo che eviti la discrezionalità del medico, del fiduciario o dei familiari.

Appare, infatti, impossibile definire *a priori* quali cure e trattamenti siano sproporzionati e costituiscano, quindi, accanimento terapeutico e quali invece no, dipendendo questo giudizio dal contesto della malattia, dalle caratteristiche e dalle condizioni di vita della persona, nonché dall'evoluzione scientifica e tecnologica. Di conseguenza, il principio della volontà del soggetto appare l'unico parametro legittimo e civilmente applicabile. Peraltro, la dichiarazione anticipata può consentire ai familiari di "vivere" la malattia ed il conseguente carico di responsabilità in maniera meno drammatica e sofferta e di evitare conflitti tra i familiari medesimi o tra essi e la struttura medica.

Non che i vari episodi di drammi personali e familiari (taluni raccontati anche nel convegno e riportati in questo volume), così come le testimonianze culturali e religiose, offrano un quadro univoco in tal senso. Senza dubbio, la dichiarazione anticipata può creare problemi

interpretativi e di attuazione. E anche qualora fosse stata redatta, con lucidità ed in termini chiari e completi, da un soggetto perfettamente informato, resterebbe l'eventualità che i progressi della scienza medica e della tecnologia mutino lo scenario di fondo.

Per tali ragioni, occorrerebbe prevedere che, in via facoltativa od obbligatoria, l'atto di dichiarazione anticipata contenga la nomina di un fiduciario. Egli potrebbe essere sia un familiare sia una persona non legata al malato da vincoli giuridici e familiari (e che, quindi, sfuggirebbe ad un'individuazione operata direttamente dalla disciplina legislativa in base a criteri rigidi). Immagino che, nell'ipotesi di malattia già in corso, la designazione - è anche un auspicio - ricadrebbe probabilmente sulla persona che più da vicino e con maggior amore abbia seguito e condiviso le vicissitudini del paziente.

Dalle riflessioni svolte nel convegno, così come dal dibattito corrente su tali tematiche, emergono, a mio avviso, due linee generali di intervento, l'una relativa, come detto, alla riqualificazione del personale sanitario e delle strutture, l'altra concernente in senso più stretto il legislatore.

A quest'ultimo il progresso stesso impone di occuparsi di questioni e concetti che esulano dalla dialettica e dall'attività politica contingenti. La fine della vita di un uomo, il doloroso transito di un malato dalla vita normale alla perdita della propria identità e coscienza fino al misterioso passaggio dalla vita alla morte, sollecitano considerazioni e dubbi che prescindono dal tipo di infruttuose contrapposizioni che talora animano le aule del Parlamento e che al contempo possono dividere trasversalmente gli schieramenti.

È giunto il momento per il legislatore italiano di tentare uno sforzo di sintesi, mediante una riflessione costruttiva delle varie componenti politiche, basandosi anche sulle esperienze normative degli altri Paesi e sulla validità e i limiti dei risultati da essi registrati. È proprio ciò che si è cercato di fare in questo convegno grazie anche alla volon-

tà del Presidente del Senato, Franco Marini, e alla partecipazione del Presidente della Repubblica, Giorgio Napolitano.

È l'auspicio che il Parlamento possa così raccogliere e farsi interprete degli alti momenti di meditazione culturale e di tensione spirituale vissuti nei due giorni di questo convegno.

Prof. Ignazio R. Marino
Presidente della 12ª Commissione permanente
del Senato (Igiene e sanità)

ATTI DEL CONVEGNO

Dichiarazioni anticipate di volontà
sui trattamenti sanitari

Roma, Palazzo della Minerva
29 e 30 marzo 2007

29 marzo 2007
I lavori iniziano alle ore 15,25

Ignazio R. Marino
(Presidente della Commissione Igiene e sanità del Senato della Repubblica)

Buon pomeriggio e benvenuti.

Innanzitutto ringrazio il Presidente del Senato, Franco Marini, che ha voluto fortemente questa iniziativa.

Ringrazio poi tutte le Autorità presenti e tutti gli ospiti relatori, alcuni dei quali venuti da molto lontano.

Ringrazio infine il presidente della Repubblica, Giorgio Napolitano, che sarà con noi domani e che con la sua presenza intende significare la sua attenzione ai temi che discuteremo in queste due giornate di lavoro.

Sin dall'inizio della XV Legislatura nella Commissione Igiene e sanità del Senato (presso la quale sono depositati ben otto disegni di legge sull'argomento) abbiamo affrontato il tema del testamento biologico. Da subito abbiamo ritenuto che il modo migliore per affrontare questo importante problema, sentito da tutta la popolazione, fosse ascoltare la voce di tutti. Abbiamo quindi intrapreso un percorso, credo serio e rigoroso, di ascolto di esperti di giurisprudenza, di bioetica e di medicina e di associazioni dei pazienti.

Questo convegno vuole essere un ulteriore contributo all'ascolto

che tutti i membri della Commissione Igiene e sanità del Senato vogliono dare in materia, prima di adottare iniziative legislative.

In questo percorso abbiamo pensato di coinvolgere anche esperti di altri Paesi, perché in questo settore siamo in ritardo rispetto ad altri Paesi del mondo occidentale. Tale ritardo potrebbe trasformarsi però anche in un vantaggio, alla luce di quanto apprenderemo oggi dai relatori presenti che ci illustreranno le criticità, gli aspetti positivi e quelli negativi delle leggi vigenti in materia nei loro Paesi, nonché le difficoltà che hanno incontrato nell'esercizio della loro professione e le proposte per superarle.

Abbiamo ritenuto opportuno ospitare anche i *leader* di alcune religioni per dimostrare che è nostro intendimento ascoltare anche altre fedi religiose, tant'è vero che in Commissione Igiene e sanità abbiamo sentito la voce dei protestanti, i quali ci hanno dato un contributo molto importante, riportato nel libro pubblicato per questa occasione.

Abbiamo ascoltato, con molta attenzione, anche la voce dei non credenti, fra i quali due personaggi molto noti agli italiani, il professor Umberto Veronesi e il professor Stefano Rodotà, che ci hanno rappresentato il loro punto di vista, anch'esso documentato nel libro sopra citato.

Il nostro intento è procedere ad una riflessione serena e pacata e ad un approfondimento intellettuale, onde escludere dalla discussione su un tema che riguarda la vita, quindi tutti noi, gli aspetti ideologici e quelli strettamente politici.

Do ora la parola a Livia Turco, Ministro della salute.

Livia Turco
(Ministro della salute)

Rivolgo un cordiale saluto a tutte le persone presenti e ringrazio, davvero di cuore, Ignazio Marino, sia per questa opportunità sia per la sua attitudine al dialogo e all'ascolto.

Il tema di oggi è molto impegnativo e vorrei esprimere alcune considerazioni di carattere molto generale ma anche molto concreto, che chiamano in causa pure la responsabilità e il lavoro del Ministro della salute.

Nella nostra cultura la sofferenza ha assunto un peso maggiore della morte. E se la morte appartiene alla natura, la sofferenza appartiene alla vita ed è sempre più governabile dall'uomo. La dignità del morire rimanda a dinamiche sociali sempre più intricate e rivela una radice tecnologica ormai ineliminabile.

Le rivoluzioni scientifiche e tecnologiche hanno dilatato, come sappiamo, la portata di questa discussione. L'invecchiamento della popolazione e una aspettative di vita crescente ci hanno messo di fronte ad un incremento significativo dell'incidenza di patologie croniche. La medicina contemporanea d'altro canto ha consentito, di fatto, la cronicizzazione di malattie prima rapidamente mortali. L'AIDS, il cancro, alcune patologie neurologiche ad andamento degenerativo oggi possono essere controllate e rallentate nella loro progressione verso gli effetti ultimi.

Le cronicità possono essere considerate emblematiche del cambiamento di paradigma che interessa in maniera sempre più evidente anche il nostro sistema sanitario. È parte di questo cambiamento lo spostamento dall'attenzione pressoché esclusiva verso la malattia e la gua-

rigione alla considerazione per la qualità della vita come parte integrante e strutturale dei percorsi assistenziali, tanto quando si sarà costretti a convivere a lungo con la patologia cronica tanto quando restano pochi mesi di vita.

Tutto ciò ci pone di fronte ad una situazione nuova, e cioè la necessità di convivere, anche a lungo, con la sofferenza e la malattia.

Come sapete, filosofi, medici, antropologi ci hanno spiegato in quale modo le nostre società hanno allontanato da sé, nascosto il discorso pubblico sulla sofferenza e sulla morte. Tutto ciò è passato, essenzialmente, attraverso la medicalizzazione delle ultime fasi della vita, quando ancora il ricovero in ospedale non rappresentava tanto un privilegio, quanto piuttosto la negazione al diritto di morire a casa, appannaggio delle classi più abbienti. In seguito, questo fenomeno si è consolidato ulteriormente e l'inclusione progressiva in un sistema di protezione sociale in grado di assicurare maggiori possibilità di cura ha comportato, paradossalmente, l'esclusione del morente, relegato all'interno dell'istituzione ospedaliera.

L'inclusione in un sistema che accresce le possibilità di cura, e quindi di sopravvivenza, si rovescia nella esclusione del morente all'interno dell'ospedale, al quale viene affidata una delega sociale che si traduce nell'allontanamento della sofferenza, del fine vita, della morte dal quotidiano e dal discorso pubblico.

Se a tutto questo aggiungiamo la tendenza della medicina a misurare i propri successi in termini di vittoria sulla malattia e sulla morte e di aumento della sopravvivenza più che di attenzione per la qualità della vita, si può comprendere come l'occultamento della morte e il suo allontanamento dalla quotidianità abbiano finito per condurre il morente lontano, al di fuori della dimensione dei diritti esigibili.

Riaprire il discorso pubblico sulla sofferenza, sulla morte, sulla fine della vita ha quindi un significato preciso, che non può essere confuso in alcun modo con una deriva culturale che ha impoverito il significato dell'esistenza, e con un riconoscimento inadeguato del valore di questa. Al contrario, significa avere piena consapevolezza di un conte-

sto che è mutato profondamente e ci chiede di considerare con rinnovata attenzione situazioni e condizioni alle quali, solo qualche anno fa, guardavamo con occhi assai diversi.

Le proposte di legge al vaglio del Senato sul testamento biologico rappresentano una parte del nostro impegno per guardare a tutto ciò in maniera più adeguata ai tempi e ai bisogni dei cittadini. Esse pongono al centro informazione, consenso informato e direttive anticipate, ma soprattutto il valore delle scelte della persona malata, il cui riconoscimento sappiamo essere cresciuto in maniera esponenziale nel corso degli ultimi decenni, informando sempre di più la relazione terapeutica.

Ritengo queste proposte, nel loro complesso, molto importanti, proprio perché si pongono l'obiettivo di colmare lo scarto evidente tra quanto è maturato nel corso degli ultimi decenni sul terreno dei valori e dei principi e quanto è previsto dalle norme, ancora largamente insufficiente, come affermato anche da illustri giuristi.

Il valore delle scelte del malato, il diritto all'autodeterminazione, il divieto di accanimento terapeutico sono ormai parte della nostra cultura, ma disciplinati in maniera inadeguata. Ne troviamo traccia nella Costituzione (articoli 13 e 32, secondo comma), nella Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina del 1997, ratificata dal nostro Paese nel 2001, ma di fatto non ancora in vigore, non essendosi compiuti tutti i passaggi procedurali, nei codici di deontologia medica, sin dal 1998, e infermieristica, sin dal 1999. Per questo, mi auguro davvero che il Parlamento trovi una larga intesa per approvare un testo sul testamento biologico.

Vorrei soffermarmi su un tema sul quale abbiamo molto riflettuto, che penso sia particolarmente significativo, che è rappresentato da ciò che può e deve essere considerato accanimento terapeutico. Si tratta di un tema di grande rilevanza, che ha a che fare in definitiva con una più precisa definizione complessiva del "prendersi cura". Come sapete, il presidente Ignazio Marino ha scritto un libro proprio sull'argomento del prendersi cura e curare. Per secoli, la medicina si è occupa-

ta esattamente di questo, esercitando una funzione di accompagnamento del malato e del morente, che rappresentava una concretizzazione del preoccuparsi per lui, del fare tutto il possibile.

Oggi ci misuriamo con un contesto nel quale "il possibile" non può essere considerato automaticamente sovrapponibile alla cura e al prendersi cura. Alcune situazioni limite ci impongono di ripensare e riconsiderare l'esercizio del limite oltre il quale la scienza, la tecnologia, la medicina devono essere in grado di fermarsi, proprio per prendersi cura di chi si ha di fronte.

I Paesi occidentali si sono misurati con fatica, e continuano a farlo, con una nozione difficile come quella di accanimento terapeutico. È complicato comprendere come un atto possa essere, allo stesso tempo, terapeutico e accanito e moralmente illegittimo. E d'altro canto il concetto di accanimento terapeutico si è caratterizzato, storicamente, assai più come regola deontologica per il terapeuta che come espressione di un diritto della persona. Solo quando si è riconosciuta e attribuita rilevanza alla volontà dell'interessato, quel riferimento ha trovato un fondamento più solido, perché l'intera vicenda della cura, pure quella accanita, rientrava nella sua piena disponibilità.

In realtà, il concetto di accanimento terapeutico esprime e rappresenta, con tutte le difficoltà e le imprecisioni del caso, l'idea di azioni che non riescono più a conciliare due piani, quello della cura e quello del prendersi cura, e riconosce la separazione, la frattura fra quegli stessi piani. La sproporzione dei trattamenti, citata dai documenti e dalle definizioni ufficiali, la documentata inefficacia in relazione all'obiettivo e alla presenza di rischi elevati di ulteriori sofferenze per il paziente è concentrata tutta nello spazio che si apre tra quei due piani. Curare senza prendersi cura significa non rispettare sino in fondo la condizione umana, non riconoscerne la sua finitudine.

Se tutto ciò è vero, le scelte nelle situazioni di confine hanno bisogno di regole, norme, linee guida, che guidino in una cornice di maggiore certezza gli atti di chi si fa carico del prendersi cura. Insieme ad un'adeguata sensibilizzazione culturale, abbiamo bisogno di interventi

legislativi ampi ed esaurienti, che risolvano molte questioni tuttora aperte per quel che concerne la responsabilità medico legale, ed insieme che siano capaci di offrire un sostegno giuridico alla pratica delle dichiarazioni anticipate, regolandone le procedure di attuazione. Interventi normativi che precisino meglio diritti e doveri, tanto del paziente che degli operatori, per assicurare ad entrambi garanzie al momento ancora insufficienti. Essi darebbero ai medici chiare e non equivoche assicurazioni per quel che concerne la loro pratica professionale, specie se posta in essere in situazioni di carattere estremo, e fornirebbe ai pazienti una ragionevole certezza di attuazione dei loro desideri.

Abbiamo bisogno di regole e norme, ma abbiamo altrettanto bisogno di domandarci preventivamente chi abbiamo di fronte, chi è quell'uomo, qual è la sua volontà, nell'ambito di una presa in carico completa.

È un terreno, questo, sul quale curare, prendersi cura, prendere in carico e rispettare fino in fondo la volontà del malato rappresentano un tutt'uno, senza soluzioni di continuità, e contribuiscono a far sì che la morte si trasformi – come ha scritto il cardinale Dionigi Tettamanzi – «da evento inevitabile a fatto personale, un fatto da assumere e da vivere (vivere la morte!) da uomo, ossia coscientemente e liberamente, dunque responsabilmente».

Sin da ora, dobbiamo essere consapevoli delle difficoltà che uno strumento come il testamento biologico può comportare nella sua utilizzazione pratica, per esempio di carattere interpretativo, rispetto alla effettiva volontà del malato, o alla fatica di prevedere in modo sufficientemente dettagliato la casistica riferita a situazioni e patologie o, ancora, alla garanzia di un'adeguata informazione per mettere i cittadini nelle migliori condizioni per compiere in anticipo scelte consapevoli e responsabili.

Sono le stesse difficoltà che hanno incontrato, prima di noi, molti Paesi dell'Occidente, dagli Stati Uniti al Canada, dal Regno Unito alla Germania, che hanno riconosciuto valore alle direttive anticipate. In quei Paesi è ancora in corso un ampio dibattito su questi stessi proble-

mi e si è proceduto, via via, a rielaborazioni e perfezionamenti dello strumento. Ma queste difficoltà e l'esigenza di tenerne conto non possono mettere in discussione la validità dello strumento e dei principi ai quali esso si ispira: in primo luogo, la validità del consenso ai trattamenti per l'intero arco della vita; la più ampia partecipazione dei cittadini nelle decisioni che li riguardano si applica a tutto l'arco del processo di cura ed è particolarmente richiesta quando il soggetto potrebbe essere privato delle facoltà cognitive e della stessa coscienza, trovandosi così a dipendere interamente dalla volontà di altri; in secondo luogo, la possibilità di fissare i limiti di qualunque intervento esterno, anche in base ad un principio di proporzionalità tra intervento medico, beneficio del paziente, qualità della vita e istituendo un rapporto tra tempo e qualità, tra tempo e dignità; infine, stabilendo il valore delle direttive anticipate e l'obbligo per i medici di tenerne conto.

Abbiamo avviato questa riflessione sostenendo che le proposte di legge al vaglio del Parlamento su testamento biologico e direttive anticipate rappresentano una parte del nostro impegno per rispondere di più e meglio alle aspettative e ai bisogni dei cittadini. La parte restante è rappresentata, ovviamente, dal lavoro quotidiano per assicurare e garantire attenzione per la qualità dell'assistenza e della vita in tutte le fasi dell'esistenza.

Punti di riferimento obbligati sono il rispetto dei principi di dignità e di eguaglianza di fronte alla sofferenza. Qualunque sia il punto di vista di ciascuno di noi su questi temi, infatti, penso sia incontestabile quanto resti molto da fare per garantire al meglio la qualità della vita anche nelle fasi cosiddette terminali di essa.

Come si garantisce l'eguaglianza di fronte al morire? In quale modo le nostre società, dopo averlo nascosto, si riappropriano del discorso pubblico sulla sofferenza e sulla morte, in maniera diversa rispetto al passato? Come si muore nei nostri ospedali o nelle residenze assistenziali per anziani? Quanta assistenza a domicilio siamo in grado di garantire ai malati oncologici? Quanta terapia del dolore assicuriamo? Su quale rete di cure palliative possiamo fare affidamento?

Questi sono i temi sui quali il Ministero della salute si sente impegnato. Pensiamo che sia importante accompagnare il dibattito pubblico e quello legislativo sul testamento biologico con un'azione molto energica, molto concreta, fortemente condivisa che si occupi di come promuovere sempre la qualità della vita delle persone, di come promuovere sempre la dignità della vita, di come garantire una vita dignitosa per tutti.

Abbiamo istituito una Commissione che ci sta offrendo un grande contributo: sta lavorando per elaborare un piano nazionale per le cure palliative. Abbiamo potenziato le cure palliative pediatriche; stiamo rimettendo a fuoco e monitorando l'applicazione del progetto dell'"Ospedale senza dolore" che avviò il ministro Veronesi; vogliamo promuovere un programma, d'intesa con il Parlamento, nell'ambito della prossima legge finanziaria, per potenziare l'assistenza domiciliare.

Nell'ambito dello sviluppo di un'assistenza sanitaria che punti sempre di più alla promozione delle cure assistenziali domiciliari ed al decollo reale della medicina del territorio, mi auguro che il Parlamento approvi rapidamente quella norma che potenzia le terapie antidolore attraverso la semplificazione ed un allargamento delle opportunità anche per le malattie non oncologiche.

Proprio perché credo ai piccoli passi, perché sento fino in fondo il dovere e la responsabilità delle piccole azioni quotidiane e proprio perché conosco anche la fatica di compiere tali azioni, nel ringraziare il professor Melazzini anche per il contributo che offre ai lavori della nostra Commissione, mi fa piacere poter dire che proprio in questi giorni abbiamo messo a punto un progetto che renda accessibile come livello essenziale di assistenza ai malati di sclerosi laterale amiotrofica il cosiddetto comunicatore. Abbiamo previsto un piano finanziario che proporremo alle Regioni per destinare a questo progetto un accantonamento di risorse. Si tratta di una piccola idea che ci è costata fatica e che vuole testimoniare la consapevolezza che su temi così importanti le cose che contano sono sì i valori ma anche la pratica quotidiana, concreta e minuta dei valori stessi.

È a partire da questo sentimento che ringrazio la Commissione Igiene e sanità del Senato, tutti i suoi componenti e tutte le persone che ci aiuteranno non soltanto a portare avanti l'*iter* di questo provvedimento legislativo ma anche a promuovere davvero una vita dignitosa per tutti, in ogni fase della vita stessa.

Ignazio R. Marino

(Presidente della Commissione Igiene e sanità del Senato della Repubblica)

Do ora la parola al primo dei nostri relatori, il professor Mario Melazzini, che molti di voi già conoscono.

Il professor Melazzini è un medico oncologo che compie ricerca nel settore delle malattie linfoproliferative ma è anche un esperto intellettuale che si è confrontato con tante delle problematiche di cui discutiamo oggi in questo Convegno; è, inoltre, presidente nazionale dell'Associazione italiana per la sclerosi laterale amiotrofica (AISLA Onlus).

Do quindi la parola al professor Melazzini che parlerà della presa in carico globale: strumento reale per un concreto accompagnamento della persona fragile.

Mario Melazzini

(Presidente dell'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (AISLA))

La presa in carico globale: strumento per un concreto accompagnamento della persona fragile

Il riconoscimento della dignità dell'esistenza di ogni essere umano deve essere il punto di partenza e di riferimento di una società che difende il valore dell'uguaglianza e si impegna affinché la malattia e la disabilità non siano criteri di discriminazione sociale e di emarginazione. Questo riconoscimento richiede anche concreti investimenti sul piano economico e su quello culturale, per favorire un'idea di cittadinanza allargata che comprenda tutti, come da dettato costituzionale, e per riaffermare il valore unico ed irripetibile di ogni essere umano, anche

di chi è talora considerato "inutile" poiché, superficialmente, giudicato incapace di dare un contributo diretto alla vita sociale.

Il dolore e la sofferenza (non solo fisica), in quanto tali, non sono né buoni né desiderabili, ma non sono senza significato: l'impegno della medicina e della scienza per eliminare o alleviare il dolore delle persone malate o con disabilità, e per migliorare la loro qualità di vita, evitando ogni forma di accanimento terapeutico, è un compito prezioso che conferma il senso della professione medica, non esaurito dall'eliminazione del danno biologico.

Non si possono creare le condizioni per l'abbandono di tanti malati e delle loro famiglie. È inaccettabile avallare l'idea che alcune condizioni di salute rendano indegna la vita e trasformino il malato o la persona con disabilità in un peso sociale. Si tratta di un'offesa per tutti, ma in particolar modo per chi vive una condizione di malattia. Questa idea, infatti, aumenta la solitudine dei malati e delle loro famiglie, introduce nelle persone più fragili il dubbio di poter essere vittima di un programmato disinteresse da parte della società e favorisce decisioni rinunciatarie.

Dobbiamo avere la certezza che ognuno riceverà trattamenti, cure e sostegni adeguati. Si deve garantire al malato, alla persona con disabilità e alla sua famiglia ogni possibile, proporzionata e adeguata forma di trattamento, cura e sostegno.

Quale migliore strumento se non la presa in carico globale per evitare tutto ciò? L'impostare una corretta relazione medico-paziente, la condivisione dell'informazione sulla malattia, sulle problematiche correlate con il paziente, con i familiari, sarà il vero strumento per un concreto accompagnamento condiviso lungo tutto il percorso di malattia.

Ci si è sempre chiesti quali fossero le caratteristiche per identificare un buon medico; nonostante siano passati più di 500 anni, ancora attuali sono i requisiti identificati da Erasmo da Rotterdam nel XVI secolo "Abile nell'arte del curare e familiare con le risorse del corpo (…) che sia sincero e non abbia negli occhi altro che la salute del paziente (…) che sia scrupoloso e ne prenda la responsabilità".

Ciò può corrispondere a quanto contenuto nell'art. 3 (Doveri del medico) del Codice di Deontologia Medica: "Dovere del medico è la tutela della vita (…) il sollievo della sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana".

Lo stesso Codice ribadisce con gli artt. 16 e 17 il divieto dell'accanimento diagnostico e terapeutico e dell'eutanasia.

Fondamentale è poi l'art. 37, secondo cui nell'assistenza al malato a prognosi infausta il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psico-fisiche, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela della qualità di vita e della dignità della persona.

Nel piano sanitario nazionale 2006-2008, nel paragrafo "Il dolore e la sofferenza nel percorso di cura" viene sottolineata l'importanza di attivare gli interventi atti a promuovere l'umanizzazione delle cure nella consapevolezza che il fulcro del servizio sanitario è rappresentato dalla persona malata nella garanzia del rispetto delle sue dignità, identità e autonomia.

Per una corretta presa in carico globale fondamentale è l'identificazione di quelli che sono i reali bisogni del malato, dalla gestione del disagio emozionale alla gestione della quotidianità dei problemi correlati alla malattia, al bisogno di essere ascoltati.

A volte non ci chiediamo perché un malato chieda di essere aiutato a morire. Può essere un suo desiderio legato alla perdita del significato della vita, ad una sua disperazione esistenziale, ad una perdita di dignità. Dalla letteratura scientifica (Kelly, Psychosomatics, 2004) si evince come il desiderio di anticipare la morte, nel malato di cancro terminale, sia significamene correlato con la sua percezione di essere di peso per gli altri, un senso di depressione ed una bassa coesione familiare.

Ma può essere anche un atteggiamento del medico che si scontra con la sua impotenza a guarire, la paura di condividere con il malato il percorso terapeutico che può sfociare in una sorta di rifiuto ed aggressività, sino ad un vero e proprio accanimento.

Ma c'è anche chi chiede di essere aiutato a vivere: sia il malato che il medico possono giocare un ruolo fondamentale; il malato con le sue motivazioni, il medico con la reale presa in carico.

Strumento fondamentale per la presa in carico sono le cure palliative, il cui scopo è quello di migliorare la qualità di vita assicurando ai pazienti e alle loro famiglie un'assistenza continua e globale.

Non dimentichiamoci, inoltre, delle persone in stato vegetativo permanente, alle quali, affinché vivano, dobbiamo erogare ciò che anche a noi è indispensabile: acqua e cibo, igiene, movimento, calore umano.

Quando una vita è degna di essere vissuta? La dignità della vita, di ogni vita, è un carattere ontologico dell'essere umano e non dipende dalla qualità della sua vita, vista solo come un concetto utilitaristico.

Non si deve dimenticare l'interesse primario per il malato: "l'interesse ed il bene dell'essere umano devono prevalere sul solo interesse della Società o della Scienza" (art. 2 Convenzione di Oviedo, 1997).

Rendere complicato ciò che è semplice è una banalità ma rendere semplice ciò che è complicato è la creatività, così diceva Charles Mingus, grande jazzista e malato di SLA. È per questo che ci vuole coraggio per vivere e far vivere ed è questa una chiara richiesta di creare una rete per garantire una presa in carico globale di trattamento, cura e sostegno, evitando l'abbandono assistenziale e contro l'accanimento diagnostico e terapeutico e l'eutanasia nel nostro paese.

Ignazio R. Marino

(Presidente della Commissione Igiene e sanità del Senato della Repubblica)

Introduco ora il professor Daniel Sulmasy, che ha un *curriculum* molto interessante.

Il professor Sulmasy è un frate francescano che ha raggiunto, nel corso della sua carriera accademica alla facoltà di medicina, il traguardo massimo che un accademico americano può raggiungere, essendo titolare di una *endowed chair,* una cattedra che viene assegnata soltanto a pochi e la cui titolarità, anche nel sistema americano, dura a vita. È professore di medicina e direttore dell'Istituto di bioetica al New York Medical College. Ha studiato e si è specializzato nella sua branca in una delle università più prestigiose del mondo, la John Hopkins University di Baltimora. Dopo la laurea in medicina, ha voluto approfondire la conoscenza di altri settori dello scibile, laureandosi in filosofia alla Georgetown University. È stato chiamato nel 2005 a dirigere una *task force* dello Stato di New York, che è stata voluta dal governatore dello Stato e che ha un nome interessante: Comitato sui rapporti tra la giurisprudenza e la vita dell'uomo. Ha quindi approfondito moltissimo i temi della bioetica e della fine della vita.

Pertanto, molto volentieri do ora la parola al professor Sulmasy.

Dan Sulmasy

(Direttore dell'Istituto di bioetica del New York Medical College di New York (USA))

Dichiarazioni anticipate: si amplia la tradizione del rifiuto delle misure terapeutiche straordinarie

Signor Ministro, presidente Marino, onorevoli senatori, signore e signori, è per me un onore essere stato invitato a parlarvi.

Oggi vi esporrò tre punti centrali. Primo: le direttive anticipate di trattamento non sono un'idea rivoluzionaria, ma piuttosto il proseguimento di una tradizione centenaria, che prevede la rinuncia all'utilizzo di mezzi di cura straordinari. Secondo: è vitale separare il dibattito circa le direttive anticipate da quello sul tema dell'eutanasia. Divisioni rispetto alla questione dell'eutanasia non precludono il raggiungimento del consenso legislativo in materia di direttive anticipate. Terzo: benché non siano una panacea, le direttive anticipate possono essere molto utili in campo sanitario nei processi decisionali riguardanti lo stato di malattia terminale.

Le direttive anticipate dovrebbero essere percepite come strumenti utili nel progetto più vasto di aiutare pazienti, famiglie e medici a finalizzare la scelta migliore per il malato terminale e rientrano perfettamente all'interno della tradizione di rinuncia all'utilizzo di mezzi straordinari. Questa tradizione si fonda su quattro principi.

Il primo principio è la dignità della persona. Ogni essere umano, in virtù del semplice fatto di essere umano, ha un valore intrinseco che chiamiamo dignità. Questo è il principio fondamentale di tutta la moralità interpersonale. La medicina si prende cura dei malati innanzitutto perché ciascuno di essi ha una dignità intrinseca che deve sempre essere rispettata.

Il secondo principio è il dovere *prima facie* di preservare la vita. Questo principio ha diverse origini, la più ovvia delle quali è l'interesse personale. Poi abbiamo anche un dovere di gratitudine per il dono della vita. Per ultimo, il nostro dovere di preservare la vita deve tenere conto del nostro ruolo e della nostra responsabilità verso altri.

Il terzo principio è il fatto del limite. Come esseri umani siamo limitati, dal punto di vista morale, intellettuale e fisico. Ci ammaliamo e moriamo. La medicina è un'arte imperfetta e, prima o poi, tutti i pazienti muoiono. Anche le nostre risorse, sia individuali che collettive, sono limitate, da un punto di vista fisico, psicologico, sociale, econo-

mico e morale. La nostra finitezza costituisce il limite del dovere *prima facie* di preservare la vita.

Il quarto principio è la diversità degli esseri umani. Ciascuno di noi è unico. Per esempio, possiamo reagire diversamente alla somministrazione della stessa medicina. Siamo diversi anche da un punto di vista psicologico, sociale, economico e morale. Ciascun caso è unico nel suo genere.

La tradizione di rinuncia all'utilizzo di mezzi straordinari è fondata su questi principi. Di conseguenza, tradizionalmente, l'eutanasia è considerata immorale. Quest'atto viola la dignità della persona e, al contempo, mina il dovere di preservare la vita. Tale dovere ha certamente dei limiti, ma non può mai corrispondere all'intenzione di eliminare la vita.

Riconosco che alcuni in quest'aula potrebbero non essere d'accordo con queste affermazioni, ma vorrei sottolineare, per coloro che sono seriamente impegnati a stabilire una legislazione in merito alle direttive anticipate di trattamento in Italia, che questa legislazione deve prendere le distanze dalla questione dell'eutanasia. Possiamo accordarci in merito alle direttive anticipate nonostante ci sia un dissenso per quanto riguarda l'eutanasia. Infatti, la maggior parte delle leggi sulle direttive anticipate negli Stati Uniti riporta esplicitamente che lo statuto non può essere interpretato come condono, aiuto o permesso alla pratica dell'eutanasia, del suicidio assistito o di altri atti che sono considerati illegali in altre parti del codice legale. Se volete che la legge sulle direttive anticipate passi, sarebbe saggio includere tale precisazioni.

Il pensiero morale occidentale ha sempre ammesso il fatto del limite. Il dovere di preservare la vita è limitato. Ippocrate sollecita i medici a non trattare pazienti sopraffatti dalla malattia, riconoscendo che in tali casi la medicina è impotente. A tutt'oggi dobbiamo ammettere che, anche con la tecnologia più sofisticata, non è possibile tenere in vi-

ta pazienti all'infinito. Il fine della medicina non è liberare la condizione umana dalla condizione umana stessa.

È a partire da questi principi, affermando simultaneamente la dignità della persona umana e riconoscendo il nostro stesso limite, che nacque la tradizione morale di rinuncia all'utilizzo di mezzi di cura straordinari. In generale, affermare che un intervento è straordinario equivale a dire che è opzionale, cioè che non è necessario usarlo. II termine "straordinario" è utilizzato qui come termine tecnico con il significato di "non obbligatorio". Non ci si lasci confondere dall'uso comune dei termini "ordinario" e "straordinario". In un senso tecnico e morale, "ordinario" significa obbligatorio, mentre "straordinario" significa opzionale.

Secondo la tradizione, un intervento è ritenuto straordinario se è futile (per esempio, se non funziona, se non cura il paziente, se non cambia il decorso della malattia o se non previene una morte imminente) o se l'onere imposto dall'intraprendere o dal continuare una certa cura eccede i benefici ottenuti da un punto di vista fisico, psicologico, sociale, economico, morale e spirituale.

Secondo la tradizione, non bisogna soffermarsi sull'intervento medico stesso, *a priori*, separato da un caso clinico, ma bisogna prestare attenzione all'uso di un intervento medico in un caso specifico. Qui si vede l'importanza del principio di diversità. Ogni caso è diverso, quindi non si può mai dire che un certo intervento è sempre ordinario, mentre un altro intervento è sempre straordinario. Questi giudizi dipendono sempre dalle circostanze. Così, per esempio, non si può affermare che l'uso del respiratore sia straordinario e l'uso di antibiotici sia ordinario. Se a uno di voi qui presente fosse riscontrata, in questo momento, la diagnosi di appendicite acuta con peritonite, il chirurgo dovrebbe portarvi in sala operatoria, somministrarvi l'anestesia generale e dunque usare il respiratore prima di operarvi. Il dovere di preservare la vita e il beneficio della ventilazione meccanica, suggeriscono, a pa-

rità di condizioni, che l'uso del respiratore sarebbe ordinario in tali circostanze. Ma pensate al caso dell'uso del respiratore per una donna che soffre molto con un tumore all'esofago allo stadio terminale e che sviluppa una polmonite e dunque ha gravi difficoltà respiratorie. Presumendo che non ci siano altri trattamenti oncologici possibili, l'uso del respiratore sarebbe semplicemente futile per lei, non la curerebbe e non aiuterebbe a prevenire una morte imminente. E anche se non fosse completamente futile, l'onere del trattamento supererebbe di gran lunga i possibili benefici. Così l'uso dello stesso trattamento, dello stesso respiratore, sarebbe straordinario per lei nelle circostanze in cui si trova, mentre sarebbe ordinario per voi nel caso dell' appendicite.

Per assicurarmi che questo concetto sia chiaro vi propongo di prendere in considerazione un altro trattamento: gli antibiotici. Se uno di voi qui presente si ammalasse di polmonite in questo momento, gli antibiotici sarebbero il trattamento medico indicato. Dato che i benefici sono largamente maggiori degli svantaggi, a parità di condizioni, gli antibiotici sarebbero una cura ordinaria e voi avreste il dovere morale di prenderli. Eppure pensate nuovamente al caso della donna con il cancro all'esofago. Se il cancro le avesse formato un buco dall'esofago alla trachea tale per cui i succhi gastrici raggiungessero i polmoni causandole la polmonite, questa donna avrebbe il dovere di prendere gli antibiotici? Sospetto che tutti voi converrete che la risposta sia no. Il suo dovere di preservare la sua vita è limitato. Gli antibiotici sono spesso economici e semplici da somministrare ma, dato che nell'esempio citato prolungherebbero la vita al massimo forse solo per un paio d'ore, si potrebbe ritenere che persino lo svantaggio della puntura dell'ago superi i benefici. In tali circostanze, gli antibiotici sono straordinari o moralmente opzionali.

Quindi, ricapitolando, il giudizio dipende sempre dal caso individuale. Nessun intervento può essere considerato ordinario o straordinario al di fuori di un contesto specifico.

Quali interventi possono essere considerati straordinari? Qualunque trattamento di sostegno vitale, nelle circostanze giuste, può essere considerato straordinario. La lista non si limita solo agli interventi tradizionalmente medici. Secoli fa, quando la medicina poteva fare molto poco, ad alcuni esperti di morale fu chiesto se un paziente fosse obbligato a seguire il consiglio medico di mangiare pernici o di abbandonare la Sicilia alla volta delle Alpi. I saggi risposero che questi interventi si sarebbero potuti considerare straordinari. Se il paziente non avesse potuto permettersi le pernici, avrebbe potuto mangiare il pollo. Se il suo trasferimento sulle Alpi lo avesse isolato dalla sua famiglia e avesse lasciato sul lastrico la moglie e i figli, avrebbe potuto restare a casa e accettare di morire. Questi interventi sono da considerarsi straordinari o moralmente opzionali.

Perfino il timore della condizione in cui uno si troverebbe dopo il trattamento potrebbe rendere un trattamento straordinario. Quindi, un monaco che non fosse preoccupato tanto dal dolore dell'amputazione, quanto invece dalla possibilità di vivere la vita da invalido, potrebbe moralmente rifiutare l'amputazione in quanto mezzo straordinario. Il suo abate non avrebbe il potere di obbligarlo ad accettare l'amputazione.

Noterete che ho usato i termini "mezzi straordinari" e non l'espressione "accanimento terapeutico". Questa è stata una scelta ben ponderata. Permettetemi di fare una digressione importante in merito alla differenza tra questi termini. La locuzione "accanimento terapeutico" rappresenta un'aggiunta recente al lessico morale italiano. Non è utilizzata in altre lingue come, per esempio, il tedesco, l'inglese o lo spagnolo. Proviene dall'espressione francese "*acharnement thérapeutique*", attribuita all'autore francese Patrick Verspieren la cui opera venne tradotta in italiano con il titolo *Eutanasia? Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei morenti* nel 1985. Non sono chiare le ragioni per cui questi termini sono diventati così popolari in Ita-

lia. Comunque sia, sono usati molto frequentemente nell'italiano contemporaneo. Si noti però che l'espressione "accanimento terapeutico" non rientra nella tradizione come l'ho descritta: "accanimento" si distacca dalla tradizione in modo significativo. In primo luogo, questo termine enfatizza le responsabilità morali dei medici. La moralità tradizionale invece enfatizza il punto di vista del paziente, che è colui il quale stabilisce cosa ritenere ordinario o straordinario.

In secondo luogo, la parola "accanimento" indica che è necessario raggiungere uno *standard* molto elevato prima che l'intervento possa essere interrotto. Accanimento indica "l'ira ostinata dei cani" e, per estensione, "perseveranza rabbiosa e crudele". Un medico che raccomanda a un paziente di mangiare pernici o di trasferirsi sulle Alpi è difficilmente accusabile di accanimento terapeutico! Gli interventi da interrompere non devono necessariamente essere "accaniti".

In terzo luogo, l'espressione "accanimento terapeutico" si concentra eccessivamente sulle sofferenze causate dal trattamento stesso, piuttosto che sulla sofferenza complessiva associata al proseguimento delle cure. La moralità tradizionale prende in considerazione non solo la sofferenza causata direttamente dalle cure, ma anche quella causata dalla malattia stessa che viene prolungata dal trattamento medico e gli effetti della continuazione del trattamento sulla famiglia e sulla comunità.

L'espressione "accanimento terapeutico" tende a restringere l'estensione di ciò che si può tenere in considerazione quando si tratta di decidere se rinunciare ai trattamenti di sostegno vitale. Vi prego di non fraintendermi. Spero che non consideriate questa digressione come un altro esempio dell'arroganza e della prepotenza di un americano che parla male l'italiano e che vuole insegnare agli italiani a parlare la loro lingua.

Vorrei piuttosto sottoporre alla vostra considerazione il fatto che recenti ed impercettibili modificazioni della lingua italiana hanno crea-

to una cultura che riduce inutilmente la possibilità di scelta in materia di decisioni nell'ambito della cura nello stadio terminale per pazienti, famiglie e medici. Spero che la vostra legislazione sulle direttive anticipate possa riaprire nuove possibilità di scelta per il popolo italiano, usando termini più appropriati, come "mezzi straordinari" o "sproporzionati".

Le direttive anticipate aiutano a puntare l'attenzione su quello che deve essere il punto focale, sia per la medicina, sia per le famiglie e gli amici, sia per la legge, che è esattamente il paziente. Tradizionalmente, infatti, è il paziente a decidere se l'onere del trattamento è sproporzionato rispetto ai benefici, almeno secondo i confini della ragione e il giudizio della comunità. In sostanza, è quasi completamente a discrezione del paziente decidere quale intervento sia straordinario. Questo è motivato dal fatto che le persone sono diverse, hanno differenti soglie del dolore, reagiscono in modo diverso alla somministrazione della stessa medicina, hanno diverse risorse dal punto di vista psicologico, sociale, economico, morale e spirituale e nessuno può capire bene la portata di tutti questi fattori meglio del paziente.

Secondo la tradizione, l'unico caso in cui il medico è tenuto a stabilire che un trattamento è straordinario è quello in cui il trattamento stesso è futile, cioè non funziona.

Sempre secondo la stessa tradizione, se il paziente non è più in grado di pensare o di comunicare, la decisione rispetto al trattamento medico è lasciata non al medico, ma alla famiglia. Il punto di vista della morale tradizionale seguito dalla famiglia è sempre stato quello del paziente. Conoscendo il proprio figlio, conoscendo la propria moglie, si può giudicare che determinati oneri pesino troppo a fronte dei benefici. Questo è naturale, è tradizionale: la famiglia conosce il paziente meglio del medico.

Onorevoli senatrici e senatori, dovete prendere in considerazione la legislazione sulle direttive anticipate, confrontandovi con queste pre-

messe. Quale vantaggio vi è in questa legge? Per una serie di ragioni, le direttive anticipate sono diventate uno strumento utile per mantenere la morale tradizionale nel XXI secolo.

La prima ragione per cui le direttive anticipate sono diventate utili ha a che fare con il fatto che attualmente un numero sempre più elevato di individui muore dopo avere perso le proprie capacità intellettive. I progressi scientifici nel trattamento hanno fatto sì che un numero maggiore di individui viva così a lungo da ammalarsi e poi morire con la malattia di Alzheimer.

Perfino il successo della terapia intensiva ha un prezzo. Molti pazienti, ancora, muoiono, ma purtroppo dopo essere stati per settimane in terapia intensiva, senza la possibilità di comunicare le loro volontà. È stato dimostrato che l'80 per cento delle decisioni di non intraprendere la rianimazione del paziente è stato preso quando il paziente non era già più in grado di partecipare alla decisione.

Il secondo motivo dell'utilità delle direttive anticipate è che nelle nazioni sviluppate – purtroppo con l'eccezione degli Stati Uniti – tutti i cittadini hanno libero accesso alla più avanzata tecnologia medica. Questo tipo di decisioni non è richiesto solo per la popolazione più abbiente.

La terza ragione è il potere della tecnologia medica. È stato dimostrato che l'85 per cento dei pazienti ospedalizzati muore dopo che è stata presa la decisione di non sottoporre il paziente ad un intervento medico, che avrebbe potuto essere effettuato. Così le direttive anticipate non sono un'astrazione arcana. Uno degli oneri della tecnologia medica, che accompagna i pur molti benefici, è la necessità di rivalutare continuamente quando non è più il caso di usare un certo trattamento. In caso contrario, diventeremmo schiavi della nostra stessa tecnologia.

La quarta ragione consegue dalle prime tre. Proprio perché bisogna prendere così tante decisioni, soprattutto per conto di persone che non sono più in grado di comunicare, l'onere della decisione ricade

sempre più spesso su un terzo. Le direttive anticipate vogliono rispondere specificamente a queste situazioni, procurando guida e assistenza alle famiglie, agli amici e al personale medico. È stato dimostrato che affrontare tali decisioni è estremamente stressante per i familiari, è uno *stress* paragonabile a quello sperimentato dai sopravvissuti ad un incendio. È stato inoltre dimostrato che i familiari sperimentano uno *stress* minore nel caso di direttive anticipate da parte del paziente.

La quinta ragione è che un numero sempre maggiore di persone in fase terminale non ha familiari che possano prendere delle decisioni per loro. Come decidere per queste persone?

Il sesto motivo è che i familiari hanno spesso difficoltà a prendere una decisione comune per la cura del malato terminale.

Le direttive anticipate possono risolvere questo tipo di problemi. Così le direttive anticipate offrono un'opportunità importante per realizzare lo scopo della tradizione di rinuncia dei mezzi straordinari nel XXI secolo. Tale scopo consiste nel facilitare la presa in carico delle decisioni focalizzate sul bisogno e la volontà del singolo paziente da parte di chi lo conosce e ama, qualora egli sia incapace di intendere e di volere.

Vediamo ora come questi strumenti funzionano in pratica. Considerate il caso del signor Q, un uomo di 60 anni che è stato aggredito per furto 25 anni fa. Nel corso degli anni, le sue lesioni cerebrali sono risolte: il paziente ha ripreso a parlare e a muoversi, tuttavia lamenta un profondo danno della memoria. Non si è mai sposato. Nel frattempo, i suoi genitori, che si sono sempre presi cura di lui, sono morti. Vagando qua e là, tristemente, egli è arrivato dal Montana fino a New York, dove è diventato un vagabondo: vaga per le strade, mangia alla mensa pubblica e dorme tra i cartoni, sulle grate, vicino ai grattacieli. Quattro anni fa, un'associazione affiliata alla Chiesa per l'aiuto dei senza dimora ha iniziato a prendersi cura di lui e due mesi fa ha accettato di essere ospitato in un dormitorio. Era un animo solitario e non parlava che

raramente. La sua gioia più grande era riuscire a leggere tutto il «New York Times» ogni giorno. Alcune settimane fa, durante la colazione con altri ospiti del dormitorio, ebbe un collasso. All'arrivo al pronto soccorso la cardioversione ristabilì polso e pressione, ma lui rimase profondamente comatoso e dipendente dal respiratore. Il suo cervello non era morto, ma gravemente danneggiato. A questo punto, la prognosi del signor Q era di sopravvivenza al 50 per cento, con la prospettiva di finire, al meglio, in uno stato vegetativo persistente. I cardiologi si chiedevano se continuare le cure intensive fosse realmente nell'interesse del paziente e si dicevano: «Il trattamento non può essere considerato futile perché la possibilità di sopravvivenza è reale, ma la prognosi è pessima, tanto che, se il paziente sopravvive, vivrà in uno stato che molti potrebbero giudicare profondamente oneroso». Il primario della cardiologia era cosciente che non avrebbe potuto decidere da solo della natura straordinaria delle cure prestate perché la decisione avrebbe dovuto coinvolgere il paziente. Ma chi poteva decidere per il paziente? La famiglia non esisteva. Se ci fosse stata la possibilità di venire in possesso di un documento di direttive anticipate del signor Q, il respiratore avrebbe potuto essere staccato alla metà di febbraio. Invece, il povero signor Q langue in ventilazione meccanica nella nostra terapia intensiva, con duplici danni cerebrali, una prima volta per colpa dei ladri ed una seconda per colpa della medicina, incapace di dargli la liberazione che tutti sospettano sia il suo desiderio. E tutto questo perché lui non ha predisposto le direttive anticipate.

Vorrei illustrarvi un secondo caso per spiegare come le direttive anticipate possono aiutare. Considerate adesso il caso della signora Zeta, una donna di 79 anni affetta da Alzheimer avanzato. La signora ha un marito totalmente devoto a lei che è ancora in buona salute, nonostante i suoi 82 anni suonati, ed ha cinque figli profondamente legati a lei. Tutta la famiglia ha contribuito alle sue cure a casa con affetto, tempo e denaro. Circa 10 anni prima la donna preparò le sue direttive an-

ticipate, indicando il figlio maggiore come procuratore per le decisioni sanitarie. «Conosco tuo padre» disse al figlio maggiore, «non riuscirebbe a lasciarmi andare. Per questo motivo scelgo te. Se divento inferma al punto da non potermi più esprimere e non c'è nessuna speranza di guarire, non voglio cure che prolunghino la vita. Non voglio il respiratore. Non voglio l'ospedale. Non voglio tubi. Chiama il prete e lasciami morire in pace. Se non potessi più dire il rosario, che vita sarebbe? Se non potessi più riconoscere tuo padre, che vita sarebbe? Sarebbe doloroso per lui vedermi in quello stato. Lui penserebbe che è suo dovere tenermi in vita, ma non dovrebbe pensare così. Nessuno di voialtri dovrebbe rovinarsi la vita solo per tenermi viva, per cosa? Qualche mese in più? No, non se ne parla neanche. Se arriviamo a una situazione del genere, lasciami andare a casa da Gesù». La donna ripeté una conversazione simile col figlio maggiore cinque anni dopo, quando le fu diagnosticata la sindrome di Alzheimer. Firmò la dichiarazione, indicando che quelle erano le sue volontà. Lentamente passò dalla perdita della memoria fino a non riuscire più ad alzarsi. Fu ospedalizzata un anno fa per un'infezione delle vie urinarie e successivamente per polmonite, circa sei mesi fa. Diventò incapace di riconoscere i suoi familiari e cominciò ad avere piaghe da decubito.

Negli ultimi tre mesi è stata nutrita cucchiaino per cucchiaino dai familiari, ma anche questo è diventato un problema perché ha perso il controllo della deglutizione. A questo punto la signora è diventata febbrile ed è stata ricoverata ancora una volta per polmonite. Il dottore ha suggerito di inserire un tubo gastrico, vista la sua difficoltà a deglutire, e ha chiesto consenso al marito che ha subito acconsentito dicendo: «Faccia tutto il possibile per aiutarla». Lo stesso giorno il figlio maggiore si reca all'ospedale, viene a sapere della decisione e subito ricorda la conversazione avuta con la madre anni prima, riguardo a decisioni del genere. Prima ancora che abbia il tempo di parlare col padre, il gastroenterologo, lo specialista che avrebbe inserito il tubo gastrico,

entra nella stanza e spiega che è stato chiamato per esaminare la signora prima di inserire il tubo. Il marito gli dice: «Benissimo, il medico curante di mia moglie mi ha spiegato che questo tubo dovrebbe prevenire la polmonite e così lei potrebbe essere mantenuta in vita». Il gastroenterologo invita marito e figlio a sedersi e spiega loro che non è del tutto così: «L'inserimento del tubo gastrico permette al cibo di raggiungere lo stomaco, però può capitare che parte del cibo sia rigurgitato dall'esofago alla trachea, provocando la polmonite. L'unico modo per evitare completamente la possibilità della polmonite sarebbe quello di chiudere le corde vocali e far respirare la signora tramite un tubo inserito nel collo. Ma non credo che dovremmo farlo». A questo punto il marito chiede «Ma mia moglie morirà di fame senza un tubo gastrico?». «No, non succede così. È un processo naturale, è il modo con cui la maggior parte degli esseri umani muore a seguito di malattie croniche. Voi potete continuare a nutrirla un pochino, facendole assumere quello che riesce. Se la nutrite in questo modo, lei lo apprezzerà perché potrà ancora sentire il gusto del cibo in bocca. Potete anche bagnarle le labbra con pezzettini di ghiaccio e idratarle con della vaselina. Questi costituiscono momenti molto umani e intimi. Lei non può comprendere molto a questo punto, ma questi piccoli gesti comunicheranno il vostro amore per lei. Infatti, nutrirla con una infusione continua attraverso il tubo gastrico non ha nessun significato interpersonale. Non le darà neppure la sensazione di sazietà, perché lo stomaco non si distende, in quanto il cibo è infuso goccia a goccia, e non avrà il piacere del gusto in bocca. Oltre a questo, il suo corpo sta perdendo colpi. Tanto per cominciare sta perdendo l'appetito. È stato dimostrato che pazienti affetti da Alzheimer che hanno un tubo gastrico non sopravvivono più a lungo di pazienti che non l'hanno. Il mio consiglio è che la portiate a casa». Il figlio maggiore prende la parola: «Lo sai, papà, la mamma lo sapeva che sarebbe stato molto duro per te. Lei mi ha detto che non voleva nessun tubo. Guarda, ha firmato tempo fa questo foglio con le di-

rettive anticipate e mi ha incaricato di prendere la decisione per conto suo. Lei sapeva che tu le vuoi troppo bene per riuscire a lasciarla andare. Il tubo gastrico è un mezzo straordinario. Mi ha detto che non voleva tubi di alcun genere. Dai, portiamola a casa». E il padre: «Tua madre, lo sai, è fatta così, così bella, così amabile. Siamo stati così tanti anni insieme. D'accordo, capisco, hai ragione. Niente tubi. Merita il suo riposo. La portiamo a casa».

Questo è il modo tradizionale di prendere decisioni, facilitato nel XXI secolo dall'uso delle direttive anticipate. Nel XVI secolo non era necessario avere un documento così per morire in pace e dignità. Tuttavia, per continuare quella tradizione nel ventunesimo secolo il popolo italiano può beneficiare di una legislazione che autorizzi l'uso delle direttive anticipate.

Ignazio R. Marino

(Presidente della Commissione Igiene e sanità del Senato della Repubblica)

Segue ora l'intervento del professor Maurizio Muscaritoli, presidente della Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale (SINPE), sul tema: "Nutrizione artificiale: tra terapia e assistenza".

Il professor Muscaritoli è professore associato di medicina interna presso il dipartimento di medicina clinica dell'Università degli Studi di Roma «La Sapienza» e svolge la sua attività proprio nel settore della nutrizione artificiale presso l'azienda policlinico Umberto I di Roma; è anche *fellow* dell'American College of nutrition e dal 2005, come ho già detto, è presidente della SINPE.

Do la parola al professor Muscaritoli.

Maurizio Muscaritoli

(Presidente della Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale (SINPE))

Nutrizione artificiale: tra terapia e assistenza

Desidero anzitutto rivolgere un sincero ringraziamento alla Presidenza del Senato e al presidente Marino per questo graditissimo invito, sia a nome della scuola, alla quale mi onoro di appartenere, sia a nome della società che mi onoro di rappresentare. Grazie per la possibilità offertaci di fornire il nostro contributo allo sviluppo di una tematica così delicata.

Ai fini di una maggiore chiarezza, svolgerò il mio intervento con l'ausilio della proiezione di alcune diapositive.

(Si dà avvio alla proiezione di diapositive).

L'alimentazione è da sempre considerata il più ancestrale, naturale e fisiologico dei bisogni, che per l'essere umano assume significati che vanno molto al di là del soddisfacimento delle proprie esigenze nutrizionali e metaboliche. Tuttavia, esistono delle sostanziali differenze tra la capacità di alimentarsi e la necessità di essere nutriti. È su queste differenze che vorrei richiamare la vostra attenzione perché è questo che rappresenta il passaggio dall'alimentazione naturale alla nutrizione artificiale.

L'alimentazione naturale fornisce alimenti per via naturale e risponde ad esigenze di fisiologia. Un alimento non contiene tutti i nutrienti e l'attuazione dell'alimentazione naturale non richiede il consenso informato dal paziente, né l'intervento di un farmacista.

L'alimentazione naturale è un processo complesso, che presuppone l'integrità di alcune e diverse funzioni: l'introduzione del cibo nella cavità orale, la masticazione, la deglutizione, la digestione, il transito intestinale, l'assorbimento e il metabolismo dei nutrienti, oltre, naturalmente, ad una adeguata disponibilità di cibo. Il *deficit*, anche parziale, di una o più di tali funzioni, causato da una sottostante condizione di malattia, insieme con una durata prevista superiore a sette giorni, determina uno scadimento dello stato di nutrizione e può, di per sé, costituire un'indicazione all'istituzione di un trattamento di nutrizione artificiale (NA).

Tale trattamento viene eseguito secondo una rigorosa *flow-chart* decisionale, proprio in virtù della presa in carico globale di un paziente che, senza soluzione di continuità, deve poter arrivare, dalla normale alimentazione, ai più sofisticati mezzi per il soddisfacimento delle sue esigenze metaboliche e nutrizionali. La nutrizione artificiale, quindi, è un complesso di procedure mediante le quali è possibile soddisfare i fabbisogni di pazienti che non sono in grado di alimentarsi sufficientemente per via naturale. Questa è la ragione per cui si parla di nu-

trizione artificiale e non di alimentazione. È un aspetto, questo, sul quale mi permetto di insistere perché molto spesso, anche in sedi tecniche, si fa una certa confusione terminologica.

La nutrizione artificiale si differenza in nutrizione parenterale e nutrizione enterale e può essere eseguita in ospedale, a domicilio o nelle residenze assistenziali. La nutrizione artificiale fornisce nutrienti per via artificiale e risponde ad esigenze di patologie. I nutrienti sono i componenti chimici degli alimenti e una miscela nutrizionale di norma contiene tutti i nutrienti, cioè tutto quello di cui un paziente ha effettivamente bisogno per ottemperare ai propri fabbisogni metabolici. Per l'applicazione della nutrizione artificiale si richiede il consenso informato del paziente e l'intervento del farmacista.

Con la nutrizione parenterale i nutrienti in forma semplice vengono somministrati attraverso una vena (periferica o centrale) in pazienti in cui la funzionalità del tratto intestinale è compromessa. La nutrizione parenterale può essere somministrata attraverso vene periferiche del braccio, attraverso l'impiego di cannule, oppure attraverso vene centrali di grosso calibro, quando la durata prevista di trattamento lo richiede e il carico di nutrienti è abbondante e non potrebbe essere sopportato da una piccola vena periferica. A questo scopo si utilizzano accessi venosi centrali a lungo termine dei più diversi tipi. Per realizzare tali accessi oggi sono disponibili sofisticate tecnologie che comportano anche una adeguata e specifica preparazione del personale medico e paramedico preposto all'attuazione di questo tipo di tecniche. La preparazione e l'allestimento della nutrizione artificiale prevede l'osservanza di rigorose norme di sterilità e asepsi.

Con la nutrizione enterale, invece, i nutrienti in forma complessa sono somministrati nello stomaco o nell'intestino mediante l'uso di apposite sonde (sonda naso-gastrica/digiunale, PEG, PEJ). Il sondino naso-gastrico è indicato quando c'è indicazione ad un trattamento nutrizionale enterale per una durata inferiore ai 50 giorni.

La PEG (*percutaneous endoscopic gastronomy*), di cui oggi tanto si parla e per la quale tende ad esserci una elevata indicazione, e in alcuni Paesi, forse, addirittura, una sovraindicazione, è una tecnica che consente di somministrare direttamente nello stomaco le miscele enterali e che si posiziona attraverso una tecnica endoscopica. Sia il sondino che la PEG possono essere applicati nelle diverse fasi della vita - dalle fasi più precoci fino alle fasi più avanzate -, al fine di soddisfare i fabbisogni nutrizionali e anche l'idratazione di pazienti affetti da diverse patologie. È ovvio che la nutrizione artificiale deve essere sempre somministrata attraverso l'impiego di apposite pompe infusionali.

La nutrizione artificiale ha precise indicazioni, controindicazioni e complicanze, molto ben codificate, e presuppone l'impiego di adeguati piani di monitoraggio del paziente per il quale si decide di intraprendere tale tipo di trattamento.

Tutto questo è molto ben chiarito nelle Linee guida nazionali e internazionali disponibili. La SINPE ha prodotto diverse linee guida: nel 1995, la prima edizione; nel 2003 (RINPE, Rivista italiana di nutrizione parenterale ed enterale), Linee guida per l'impiego della nutrizione artificiale nel paziente ospedalizzato e, nel 1998 (RINPE), Linee guida per l'impiego della nutrizione artificiale nei pazienti adulti a domicilio.

Ma a che cosa serve in effetti la nutrizione artificiale? Vi è una serie di indicazioni e finalità generali della nutrizione artificiale: prima di tutto, è utilizzata per prevenire la malnutrizione, ad esempio nel paziente chirurgico, nel paziente oncologico o affetto da patologie neurologiche o nei pazienti che in conseguenza di chirurgia o di incidenti vascolari sono portatori di intestino corto, virtualmente non hanno più intestino per assorbire nutrienti, oppure nei pazienti sottoposti a trapianti di organo o di cellule staminali o a trapianto di midollo. In secondo luogo, è utilizzata per la correzione della malnutrizione, per esempio, nei pazienti che devono essere operati o negli anziani istituzionalizza-

ti, che spesso entrano negli ospedali molto malnutriti e qualche volta rischiano di uscire ancor più malnutriti.

La nutrizione artificiale è molto impiegata nei reparti di terapia intensiva; in effetti, uno dei più frequenti trattamenti nella terapia intensiva è la nutrizione. In uno studio eseguito da un gruppo italiano, dei 388 pazienti arruolati, ben il 91 per cento aveva ricevuto nutrizione artificiale per l'80 per cento dei 2.115 giorni in cui lo studio stesso è stato eseguito: quindi, un impiego estremamente elevato.

In effetti, la nutrizione artificiale è parte integrante dei trattamenti intensivi; ma pensiamo anche a pazienti oncologici e non solo a quelli cosiddetti terminali, in cui la nutrizione artificiale entra spesso a far parte del programma di cure palliative, pur non essendolo. Pensiamo al paziente in corso di terapia attiva, sottoposto a chemioterapia o radioterapia; al paziente sottoposto al trapianto di cellule staminali ematopoietiche o al paziente con enteropatia da raggi, in cui effettivamente la nutrizione artificiale gioca un ruolo di terapia ordinaria e non certamente straordinaria.

In riferimento alla nutrizione artificiale domiciliare (NAD), in Italia la prevalenza di tale tipo di nutrizione, che consiste nella sua somministrazione al domicilio del paziente, è di circa 153 pazienti per milione di abitanti. Si tratta ovviamente di una media, ma vi è un'estrema disomogeneità sul territorio nazionale a causa del fatto che non in tutte le Regioni esistono norme adeguate per regolamentare questo importante trattamento, che invece consente al paziente di essere curato nel suo luogo di residenza. Anche su questo aspetto la nostra società, insieme ad altre del settore, ha fornito un contributo all'Agenzia dei servizi sanitari regionali, che per conto del Ministero della salute ha analizzato le linee guida sulla nutrizione artificiale domiciliare.

Le indicazioni più frequenti per quanto riguarda la nutrizione artificiale a domicilio sono relative a pazienti affetti da disordini neurologici (come conseguenza sia di *ictus* sia di malattie degenerative), ma

anche da disfagie ostruttive e funzionali; riguarda anche pazienti con sindrome dell'intestino corto, che sono letteralmente dipendenti dalla nutrizione artificiale perché non hanno intestino, e quelli affetti da pseudostruzione intestinale cronica e da patologie d'organo con insufficiente apporto nutrizionale per via orale, nonché i pazienti neoplastici cosiddetti terminali.

Nonostante tutte queste evidenze, ci si interroga ancora in alcuni momenti, in alcuni ambienti, se la nutrizione artificiale sia da considerare terapia o assistenza. Esiste una notevole messe di letteratura scientifica che indica che la nutrizione artificiale dovrebbe essere considerata un trattamento medico. Nello studio pubblicato al riguardo dal professor Contaldo leggiamo che le cure di base non dovrebbero mai essere confuse con la prescrizione di ben consolidati trattamenti di nutrizione artificiale e che nel difficile dibattito bioetico dobbiamo rinforzare il nostro contributo scientifico e culturale acquisito attraverso la nostra pratica piuttosto che riferirci ad altre pratiche o discipline per la definizione di accettabili comportamenti etici.

Vediamo cosa succede all'estero. La Società americana di nutrizione parenterale ed enterale afferma con notevole sicurezza che legalmente ed eticamente il supporto nutrizionale specializzato dovrebbe essere considerato una terapia medica, ma anche che i pazienti dovrebbero essere incoraggiati a lasciare le loro volontà e/o le direttive anticipate e a discutere con i loro familiari i loro desideri nell'eventualità di una seria malattia o di un trauma. In sostanza, per gli americani, da un punto di vista etico e legale, la nutrizione artificiale deve essere considerata un atto medico.

Torniamo in Europa. Anche qui troviamo una serie di affermazioni piuttosto chiare: fluidi o nutrienti somministrati attraverso tubi, per via enterale o parenterale, rappresentano dal punto di vista legale trattamento medico e non cura di base. La stessa Società europea di nutrizione parenterale ed enterale afferma che è importante distinguere tra

l'approccio per valutare alcune innovazioni farmacologiche e quello per studiare aspetti fisiologici che sono così ovvi da non necessitare di *trial* clinici controllati. Nessuno dubiterebbe mai del fatto che un paziente lasciato a digiuno morirà: è il classico aspetto "paracadute" della questione, non c'è bisogno di capire che senza paracadute non ci si può gettare da un aeroplano. Questo normalmente avviene in circa 60 giorni in un soggetto sano e in circa 28 giorni in un paziente non catabolico. In generale i casi clinici di stato vegetativo permanente ai quali è stata sospesa la nutrizione artificiale sono deceduti sempre dopo circa due settimane e quindi, almeno apparentemente, non in conseguenza della sospensione della nutrizione artificiale.

La Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale ha emanato nel 2002 le sue linee guida, in cui sostanzialmente la posizione relativa agli aspetti medico-legali ed etici della nutrizione artificiale è allineata con quella delle altre società. Alcuni punti però sono da sottolineare.

Innanzi tutto, la nutrizione artificiale deve tenere conto del rispetto dell'integrità psicobiologica del paziente e non deve solo correggere lo stato di nutrizione, ma garantire l'individuo nella sua piena e completa identità ed etica di persona.

Anche per la nutrizione artificiale la decisione medica deve considerare e garantire, secondo ovvi principi deontologici, le opinioni religiose o laiche del paziente e comunque nei casi dubbi, rispettando il principio di beneficenza, è opportuno il parere collegiale medico, sentire i familiari o i rappresentanti legali e infine il comitato etico.

Nonostante tutto ciò, consapevoli delle notevoli conflittualità morali ed interiori che vengono suscitate dalla decisione di intraprendere o meno trattamenti di nutrizione artificiale in alcune fasi della vita e in alcune condizioni cliniche e soprattutto dalla decisione di sospendere o continuare la nutrizione artificiale, la Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale ha recentemente licenziato un docu-

mento che è stato prodotto dal consiglio direttivo e dalla commissione di bioetica della Società guidata dal professor Contaldo. Questo documento è stato approvato all'unanimità nella seduta del 10 gennaio ultimo scorso e vorrei brevemente illustrarvene i punti salienti.

Innanzi tutto, è parere della Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale che la nutrizione artificiale sia un trattamento medico a tutti gli effetti. Quindi, deve essere considerata un trattamento medico fornito a scopo terapeutico o preventivo. La nutrizione artificiale non è una misura ordinaria di assistenza, come lavare o imboccare un malato non autosufficiente.

La nutrizione artificiale si configura quindi come un trattamento medico sostitutivo (come ad esempio le ventilazione meccanica o la emodialisi), in altre parole come un trattamento che tende a sostituire in modo temporaneo o permanente il *deficit* di un organo o di un apparato. In tal senso, la nutrizione artificiale si sostituisce in maniera temporanea o permanente al *deficit* di una funzione complessa, come quella dell'alimentazione naturale, quando questa è compromessa, in tutto o in parte, da una sottostante condizione di malattia.

La nutrizione artificiale può avere un ruolo sia preventivo sia terapeutico (prevenzione della malnutrizione o terapia di una malnutrizione già instaurata). Come gli altri trattamenti sostitutivi, la nutrizione artificiale costituisce un trattamento medico; solo il medico può infatti stabilirne in modo corretto indicazioni e controindicazioni. Come per qualunque trattamento medico, l'inizio o l'astensione, così come la continuazione o la sospensione della nutrizione artificiale, ricadono nell'ambito decisionale o di responsabilità del medico, fatto salvo quanto riconosciuto dal codice deontologico al malato (o al tutore legale) nell'esercitare il diritto al consenso e all'autodeterminazione.

Come per altri trattamenti sostitutivi (ad esempio la ventilazione meccanica), in alcune situazioni cliniche la nutrizione artificiale può essere l'unico o uno dei trattamenti necessari per mantenere il malato

in vita. In questi casi la sospensione (che gli americani chiamano *withdrawing*) o la non attuazione (*withholding*) della nutrizione artificiale comporta l'*exitus* del malato.

La nutrizione artificiale non è da considerarsi una terapia eziologica: non è infatti in grado di influire sulle cause di una malattia, ma al più sulle sue conseguenze, ad esempio prevenendo o trattando la malnutrizione oppure riducendo gli effetti negativi dell'ipercatabolismo (come nel paziente affetto da trauma, da ustioni o in terapia intensiva). In questo senso, la nutrizione artificiale non rappresenta mai, se ben condotta, un accanimento terapeutico. Anche se talvolta in grado di alleviare sintomi quali la fame e la sete, la nutrizione artificiale non è da considerarsi una terapia sintomatica e non è neanche definibile come terapia palliativa. Tuttavia, la nutrizione artificiale, in quanto trattamento sostitutivo dell'alimentazione naturale, può trovare indicazione nell'ambito di un programma di cure palliative accanto ad altri provvedimenti (medici e non) riservati a pazienti in cui non vi sia più possibilità di attuare trattamenti eziologici o curativi della patologia di base.

In conclusione, questo documento non vuole definire la posizione della SINPE su aspetti controversi del dibattito etico o giuridico, bensì offrire un supporto tecnico per una più giusta e corretta soluzione dalle controversie in ambito bioetico. La SINPE intende essere garante perché la nutrizione artificiale venga considerata a tutti gli effetti un trattamento medico, spesso salvavita, che deve trovare la giusta diffusione sul territorio nazionale italiano, rispettando le indicazioni contenute nelle linee guida emanate dalla SINPE e da altre società internazionali del settore.

Alla stregua di altri trattamenti medici, anche per la nutrizione artificiale si chiede la piena applicazione della Convenzione di Oviedo del 1997, ratificata nel 2001 dal nostro Paese.

Ignazio R. Marino

(Presidente della Commissione Igiene e sanità del Senato della Repubblica)

Introduco ora Bernadette Tobin, direttrice del Plunkett Centre for Ethics all'ospedale St. Vincent's di Sidney, in Australia. Bernadette Tobin è anche docente di filosofia alla Australian Catholic University e insegna nelle facoltà di medicina dell'università di Sydney e dell'Università del Nuovo Galles del Sud. Inoltre, ha fornito un contributo determinante alla stesura di un codice per l'etica nei servizi cattolici della salute pubblica australiana. Si è insomma dedicata molto agli aspetti e alle tematiche di fine vita, a quelle che possono essere le decisioni da prendere e soprattutto al modo in cui si può giungere a tali decisioni.

Credo che adesso ci prospetterà un'interpretazione un po' diversa da quella cui siamo abituati, che favorisce soprattutto il rapporto umano e il dialogo rispetto a quelli che possono essere una carta o un modello da riempire.

Do molto volentieri la parola a Bernadette Tobin.

Bernadette Tobin

(Direttore del Plunkett Center for Ethics dell'Australian Catholic University di Sydney (Australia))

Più parole e meno pezzi di carta. I fiduciari: uno strumento più valido dei testamenti biologici per includere nuove realtà nella moralità tradizionale

Esimio Signor Presidente, professor Marino, Senatori, illustri ospiti, signore e signori.

È per me oggi un grande onore rivolgermi a tutti Voi sull'argomento di quale sia "il modo migliore" nelle cure per il fine vita nel ca-

so di persone che abbiano perso la facoltà di intendere e volere. Tale argomento provoca dubbi profondi sulla considerazione che si dovrebbe dare al valore della vita e della solidarietà con i malati, sull'etica di che cosa costituisca una buona pratica medica, sulle responsabilità delle persone che portano l'onere di dover decidere per altri e sulle linee di guida di riferimento in una democrazia moderna e pluralista.

Sessant'anni fa il coma era una condizione fatale, la non responsività post-coma (il cosiddetto 'stato vegetativo persistente') non era ancora noto, la gente che non riusciva più a respirare o a deglutire a causa di deficienze neurologiche semplicemente cessava di vivere. Oggi la medicina riesce a prolungare la vita, spesso in maniera indefinita, e spesso anche in circostanze in cui il paziente è tagliato fuori dagli affetti della famiglia e degli amici, spesso in circostanze in cui sarebbe ragionevole valutare se il paziente abbia raggiunto i limiti degli obblighi del mantenimento delle funzioni vitali. Oggigiorno, occorre creare dei meccanismi che permettano di stabilire la capacità della medicina di tenere in vita le persone in condizioni che loro stesse potrebbero non volere.

Sono perfettamente in accordo con quello affermato dal professor Sulmasy, cioè che le dichiarazioni anticipate potrebbero costituire tale meccanismo. Naturalmente, 'dichiarazioni anticipate' è un termine generico utilizzato per descrivere due modi diversi in cui la persona può esercitare il proprio diritto di rinunciare a cure straordinarie: la nomina di un fiduciario (definita anche con il nome di procura o delega) e la stesura di un testamento biologico. Impiegherò questi termini specifici in quello che sto per dire.

Mi accingo a proporre due punti. In primo luogo, sosterrò che la nomina di un fiduciario è uno strumento valido per estendere la moralità tradizionale a situazioni odierne di fine vita. In secondo luogo, sosterrò che l'esecuzione di un testamento biologico è un modo meno sicuro per estendere la moralità tradizionale al mondo di oggi.

A questo proposito, mi appoggerò sul discorso del professor Sulmasy. Egli ha già delineato gli elementi della moralità tradizionale, cioè come sia basata sul riconoscimento che alcuni trattamenti e cure sono non obbligatorie o elettive o, per utilizzare un termine filosofico, "straordinarie". Questi elementi sono: la dignità dell'essere umano, il dovere al mantenimento della vita, il fatto che siamo tutti esseri umani finiti, la diversità dell'essere umano e, associata a queste idee, l'immoralità dell'eutanasia e del suicidio assistito. Il professor Sulmasy ha evidenziato come la medicina riconosca per tradizione la finitudine dell'essere umano: come ha sottolineato, il Giuramento di Ippocrate stabilisce che i medici impieghino le pratiche mediche a "vantaggio del malato" e non per curare pazienti che sono "annientati" dalla malattia. Inoltre, il professor Sulmasy ha anche messo in luce come la medicina riconosca la diversità degli essere umani: i medici non curano "l'umanità in termini generali" ma curano una persona specifica in circostanze specifiche. Da tutti questi elementi provenienti dalla moralità tradizionale deriva il riconoscimento che i trattamenti e le cure possono essere non obbligatorie, elettive o "straordinarie".

Per buona parte della storia dell'umanità, la decisione sul tipo di trattamento o cura era obbligatoria (o "ordinaria") e ciò che non era obbligatorio (o "straordinario") poteva essere deciso dal malato stesso. Oggi, invece, molte volte, qualcun altro deve prendere quella decisione. Per specificare al meglio il ruolo della legislazione, vi porterò un esempio in circostanze ideali, in cui un'altra persona prende la decisione per conto di chi non può più esercitare la capacità di intendere e volere.

Alla signora Lucia, una donna di ottant'anni appartenente ad una famiglia cattolica numerosa, venne diagnosticato un tumore maligno al cervello, che non lasciava la speranza di vivere. Il marito era deceduto parecchi anni prima ed i figli, in età adulta e già con famiglie e carriere professionali consolidate, erano tutti in buoni rapporti, natural-

mente fatta eccezione per le cose tipiche della vita famigliare di tutti i giorni. A questo punto, si dovevano prendere in considerazione molte cose: se asportare il tumore iniziale, se asportarne la crescita, se, con l'approssimarsi della morte, somministrare a Lucia gli antibiotici in caso di infezione, ed altre considerazioni. In prima istanza, il medico curante non potè capire il volere della signora Lucia: però, ella disse che avrebbe accettato le decisioni del dottore, purché non gli creasse troppo disturbo! Il medico asportò il tumore e Lucia parve soddisfatta e grata per le cure ricevute. Con il progredire della malattia, rimasero i modi cortesi ma divenne anche sempre più chiaro il fatto che ormai avesse perso la capacità d'intendere e volere. A questo punto il medico consultò la famiglia. I figli erano annientati dal dolore del poter perdere la madre ma, nelle conversazioni con il medico, furono anche chiari sul loro ruolo: volevano agire per conto della madre. Il medico spiegò la prognosi del caso e i figli poterono confermare che il desiderio della donna, quello di non causare nessun disturbo al medico, in un certo senso esprimeva l'atteggiamento verso il mondo in generale: il non voler oberare gli altri che avrebbero dovuto prendersi cura di lei. Il medico curante, allora, consigliò una seconda asportazione del tumore, essenzialmente per motivi palliativi, per renderle meno dolorosi gli ultimi mesi di vita. Dopo questo secondo intervento, la signora divenne sempre più riservata. Circa un mese dopo, un'infezione polmonare non venne curata con antibiotici ed alcuni giorni dopo la signora Lucia morì.

In questa famiglia si era imparato a parlare liberamente della morte. Le loro riflessioni erano state provocate dalla morte del padre, vent'anni prima: erano stati in grado di ammettere ciò che era andato bene e ciò che era andato male durante la morte del padre. Più di recente avevano discusso di un caso difficile portato all'attenzione dei *mass media*: avevano ragionato sulla differenza tra, da una parte, il rifiuto di cure inutili, o perché l'onere che ne sarebbe derivato sarebbe stato de-

cisamente maggiore rispetto ai vantaggi del caso, e, dall'altra parte, il totale rifiuto della vita. Come risultato, quando la madre cominciò a perdere la capacità di intendere e volere, i figli furono in grado di parlare in modo veritiero e di aiuto per il medico curante.

L'altra parte critica di questo caso in condizioni ideali fu che il medico curante era mosso dall'agire a "vantaggio del malato", era riluttante verso la somministrazione di trattamenti che non avrebbero funzionato, ma allo stesso tempo, attento agli oneri oltre che ai benefici, un medico che sapeva che il suo lavoro consisteva nel riuscire a valutare l'utilità medica del trattamento per una particolare paziente in quelle circostanze particolari. E così, egli espresse il proprio parere professionale ai dubbi della famiglia: il trattamento l'avrebbe curata? Avrebbe migliorato le sue condizioni di salute? Avrebbe alleviato i sintomi? Avrebbe rimandato la morte imminente? Il medico curante era a conoscenza del fatto che l'onere del trattamento (a livello fisico, psicologico, sociale, economico, morale e spirituale) era una questione da prendere in seria considerazione sia per la paziente che per la sua famiglia. Quindi, collaborò con i figli nel prendere queste decisioni. Grazie alle conversazioni con i i figli, non ci fu bisogno di formalizzare una dichiarazione anticipata. La signora Lucia aveva già espresso il proprio volere, a livello informale ed in modo specifico, e tutta la famiglia voleva solo che potesse morire nel miglior modo possibile.

Ma come si verificano queste condizioni ideali[1]? Nel corso del tempo, per mezzo di scambi all'interno del gruppo famigliare che poi vengono riferiti al medico curante. Ho specificato "nel corso del tempo" perché generalmente le persone hanno bisogno di tempo ed assistenza per riflettere sul significato della vita e della morte. Occorre

[1] *A guide for people considering their future health care*, Catholic Health Australia, 2006, www.cha.org.au.

tempo per accettare in modo autentico la propria finitudine, e questo è un grande risultato. Si ha bisogno di tempo per trovare le risposte al significato e all'importanza della vita. Si deve aver tempo perché spesso non si è disposti a considerare queste questioni. Ed alcune persone hanno bisogno di tempo perché sono portate a pensare, in un modo più maturo, sull'importanza di quello che hanno imparato durante i primi anni della loro formazione religiosa: che la vita umana è un dono di Dio, che Dio è il procreatore, che sono timonieri e non proprietari della propria esistenza, che la sofferenza può avere un ruolo positivo nella loro vita. Naturalmente, un Parlamento non può determinare direttamente l'occorrenza di questo ideale, ma può indirettamente crearne le condizioni.

Ma, come ha affermato il professor Sulmasy, esistono oggi molti più motivi rispetto al passato perché questa situazione ideale abbia scarse probabilità di verificarsi. Oggi un numero maggiore di persone muore dopo aver perso le proprie capacità di intendere e volere. Gran parte della gente che vive nei paesi sviluppati ha accesso a cure mediche tecnologicamente avanzate. Ancora, un numero maggiore di pazienti negli ospedali muore dopo che è stata presa la decisione di *non* agire: negli Stati Uniti i dati raccolti indicano che l'80% dei decessi è, in qualche modo, soggetto alle trattative del caso. E l'ormai diffuso accesso alla tecnologia ha fatto accrescere l'ansia del prendere decisioni, un'ansia avvertita, perfino nelle famiglie più unite e funzionali, da coloro che tali decisioni devono prenderle per altri. Se si vuole che la situazione ideale diventi realtà, oggi questa si verificherà solo come risultato di uno sforzo comune che incoraggia le persone a riflettere sul significato della morte e della vita, ad affrontare e a risolvere le differenze personali all'interno delle famiglie, ad alleviare il peso del processo decisionale che sempre di più ricade su altri e, certamente, ad accettare che questi hanno la responsabilità di prestare assistenza a coloro che devono decidere per loro conto. In ciò, gli organismi professio-

nali, gli ospedali e altri centri di cure, la Chiesa, anche il Parlamento nel suo ruolo di insegnante della società, tutti devono fare la propria parte.

Poiché tale ideale si verifica sempre più di rado, la nomina di un fiduciario è uno strumento valido per aiutare in modo effettivo coloro che devono decidere per chi ha perso le facoltà di intendere e volere. Occorre far capire alle persone quanto sia importante che ci sia qualcuno di fidato che possa assumersi l'onere di decidere per conto loro. È importante incoraggiarli a dare alla persona di fiducia le informazioni necessarie, a parlare dei loro valori e del loro atteggiamento verso il trattamento medico e le cure del fine vita. In breve, dobbiamo spingere le persone a nominare un'altra persona che li possa rappresentare quando non saranno più in grado di decidere da soli, cioè, a nominare un fiduciario. Il popolo italiano potrà sicuramente trarre vantaggio da un tipo di legislazione che autorizzi l'impiego di fiduciari in tale ruolo.

Allora, se le persone devono nominare un fiduciario, chi potrebbe essere? Normalmente, un membro della famiglia. Un membro della famiglia che conosce bene e vuol bene alla persona, è il più adatto a spiegare al medico curante come stanno esattamente le cose. Un membro della famiglia è, di solito, il più adatto a decidere, in circostanze particolari, se l'ammalato ritenga di essere oltre i limiti del proprio dovere di continuare a vivere.

Naturalmente, anche i famigliari possono commettere errori, e quindi sarebbe troppo semplice dire che, se il paziente ha perso la facoltà di intendere e volere, allora si risolve tutto in "quello che la famiglia vuole in quel momento". Ci sono molti modi in cui i famigliari possono commettere degli errori. Forse, a volte, non conoscono i desideri dell'ammalato. Altre volte, trovano difficile accettare l'idea della morte di un caro. Oppure vogliono ritornare alla vita normale, liberi dalle responsabilità di dover curare un malato: se fosse così, potrebbero fare l'errore di non richiedere un trattamento appropriato. Potrebbe-

ro anche pensare di riuscire da soli a curare il paziente, invece di riflettere sul fatto che l'onere di un trattamento possa superare gli auspicati benefici: se fosse così, potrebbero fare l'errore di richiedere cure eccessive. E potrebbero anche chiedere al medico curante di agire in modo contrario rispetto ai dettami e alle proibizioni della moralità tradizionale. Così spesso anche i fiduciari hanno bisogno di aiuto: il professo Dubler parlerà a questo proposito.

E che cosa succede se il paziente non ha famigliari? Un amico potrebbe ricoprire lo stesso ruolo. O una persona che, al momento, si occupi delle cure. Ma non ritengo che sia il ruolo del medico curante. Perché potrebbe confondere il processo decisionale di fine vita. Il medico curante è colui che valuta al meglio ciò che va fatto nel migliore interesse della persona, che valuta se un possibile intervento funzionerà oppure no, relativamene all'obiettivo specifico del trattamento (cura, stabilizzazione, cura palliativa). Ma è necessario che il medico curante debba essere nella posizione di consultare qualcun *altro* nella considerazione che l'intervento proposto superi i possibili vantaggi. Ed il medico curante non può consultare se stesso a questo proposito.

E neanche un comitato etico istituzionale dovrebbe assumersi il ruolo del fiduciario, nemmeno in casi difficili e conflittuali. Il professor Dubler approfondirà non solo l'argomento di quale sia la pratica migliore in caso di situazioni controverse o conflittuali ma anche a riguardo al ruolo in materia del comitato etico ospedaliero. Io vi dirò solo questo. Un gruppo di persone, appartenenti al comitato etico di un'istituzione, non dovrebbe essere autorizzato a prendere decisioni sul trattamento di casi individuali. I medici curanti possono chiedere consiglio a tale comitato, i fiduciari possono rivolgervisi, anche i pazienti possono farlo. Ma i consigli di un comitato possono essere dati solo in risposta ad un caso particolare in termini di principi etici generici, applicabili a casi simili. I comitati etici rivestono un ruolo fondamentale che non è, però, quello di decidere sui casi particolari.

Ho sostenuto il punto che la nomina di un fiduciario è, in linea generale, il modo più efficace, secondo la moralità tradizionale, per estendere il riconoscimento che i trattamenti e le cure possono essere non obbligatorie. Ora vorrei spiegare il motivo per cui non ritengo che si possa dire la stessa cosa dei testamenti biologici. A mio giudizio, i testamenti biologici costituiscono un'alternativa del tutto insoddisfacente rispetto all'impiego di fiduciari, e possono essere solo il miglior ripiego in circostanze in cui manchi un fiduciario.

Vi voglio ora portare la mia più recente esperienza in materia di testamenti biologici. Non ne esemplifica tutte le questioni, ma ne mette alla luce alcune. La signora Anna, una donna di settantun anni affetta da cancro al seno con metastasi nel fegato, difficoltà respiratorie e scoliosi, doveva essere ammessa ad un ospedale cattolico di Sydney per l'inserimento di un catetere che l'aiutasse ad urinare e che alleviasse il dolore e la pressione avvertita nell'addome. Anna aveva già preparato un testamento biologico che prevedeva che, se si fosse trovata in particolari condizioni, per esempio nel caso di "malattia maligna in stato avanzato e disseminato", e se due medici fossero stati dell'opinione che la signora non avrebbe potuto riprendersi dalla malattia o che si sarebbe potuto verificare un danno con sofferenze fisiche o incapacità di condurre un'esistenza razionale, non avrebbe dovuto essere sottoposta a qualsiasi tipo d'intervento o trattamento che avesse prolungato o mantenuto la vita e ogni sintomo di sofferenza fisica (inclusi quelli causati dalla mancanza di cibo o fluidi) sarebbe dovuto essere completamente controllato da un'analgesia adeguata.

La signora Anna chiamò l'ospedale alcuni giorni prima dell'operazione per sincerarsi che rispettassero le sue volontà. Il direttore del personale infermieristico, che le aveva promesso di leggere attentamente il testamento biologico e poi di richiamarla, si accorse subito del problema. L'intervento per alleviare il dolore e le sofferenze fisiche della signora Anna, l'avrebbe anche disidratata. I medici avrebbero in-

serito una cannula non solo allo scopo di anestetizzarla ma anche per reidratarla dopo la conclusione dell'intervento. Quindi, se il testamento biologico della signora Anna fosse stato seguito alla lettera, avrebbe precluso ai dottori ogni possibilità di procedere con il trattamento post-operatorio di *routine*. Fortunatamente, Anna era una persona intelligente e dotata di buon senso. Quando il direttore del personale infermieristico la richiamò e le spiegò esattamente la situazione, fu chiaro che la signora non aveva compreso il vero significato del suo testamento biologico. Quando ne capì esattamente il contenuto e comprese che la reidratazione era una parte necessaria del trattamento post-operatorio, la signora ritrasse il testamento. La sola cosa che chiese fu che non la riportassero in vita se il suo cuore si fosse fermato durante l'operazione. Il direttore del personale infermieristico fece la promessa di rispettare le volontà della signora e le scrisse nella cartella clinica. La signora Anna ritirò il suo testamento biologico e, come purtroppo succede, morì alcune settimane più tardi.

Il primo motivo per cui i testamenti biologici non rappresentano uno strumento valido per includere nella moralità tradizionale nuove situazioni del mondo di oggi è che, in realtà, richiedono un'attenta interpretazione: cioè, non si spiegano da soli[2]. Il decorso della malattia è di solito imprevedibile ed il medico curante deve essere messo nella posizione di poter fornire cure di buona qualità in circostanze reali, secondo la malattia del paziente, deve essere guidato dalle conversazioni con il fiduciario riguardanti gli oneri ed i vantaggi del trattamento, ma non deve sentirsi limitato da fattori che potrebbero interferire con l'esercizio del suo parere medico. Il testamento biologico della signora Anna rifiutava *a priori* l'idratazione artificiale. Quel rifiuto avrebbe proibi-

[2] *A guide for health care professionals implementing a future health care plan,* Catholic Health Australia, 2006, www.cha.org.au.

to ai medici curanti di fare quello che in realtà lei voleva che facessero: prestarle adeguate cure durante e dopo il procedimento palliativo.

Anche quando un paziente ha una malattia progressiva con un decorso prevedibile, possono sempre verificarsi circostanze non anticipate. Infatti, occorre porsi le seguenti domande riguardo ai "testamenti biologici": (a) le circostanze attuali corrispondono in modo veritiero alla situazione prevista dal paziente quando aveva messo per iscritto le sue volontà e i suoi valori? (b) Le opzioni del trattamento e della cura a disposizione corrispondono a quelle che il paziente pensava ci fossero quando aveva preparato il testamento biologico? (c) Gli effetti dell'esecuzione del testamento biologico del paziente corrisponderanno agli effetti che la persona ha inteso esserne le conseguenze? (d) Esistono fattori nuovi o si sono verificati cambiamenti nelle presenti circostanze che il paziente potrebbe non aver preso in considerazione nelle presenti circostanze? I testamenti non forniscono risposte a queste domande.

Il secondo motivo per cui i testamenti biologici non sono strumenti validi per includere nella moralità tradizionale nuove situazioni del mondo di oggi è che esprimono le volontà del passato invece di privilegiare l'importanza di cure adeguate[3]. La logica del testamento biologico è la seguente: quando qualcuno non è più in grado di intendere e volere, in realtà, il testamento biologico esprime una valutazione fatta in passato, che diventa preponderante sulla volontà del presente, senza tener conto dell'urgenza in cui sia stata espressa. Prevale anche sulle valutazioni formulate da famigliari, amici, medici curanti e personale infermieristico su quali possano essere le cure migliori per le presenti circostanze.

---

[3] J. Finnis, *"Living Will Legislation"*, in *Euthanasia, Clinical Practice and the Law,* a cura di M. Gormally, The Linacre Centre for Health Care Ethics, London, pp. 167-176.

La valutazione che le persone fanno dei propri interessi può variare con il verificarsi di nuove circostanze. Anche se in un primo momento alla signora Anna l'aver stilato un testamento biologico era sembrata una buona idea, non fu più così quando le fu spiegato esattamente l'intervento a cui doveva sottoporsi.

Il terzo motivo per cui i testamenti biologici non costituiscono uno strumento valido per introdurre nella moralità tradizionale nuove situazioni del mondo di oggi procede dal secondo[4]. Esiste una differenza cruciale tra ciò che è previsto dalla moralità tradizionale e ciò che la legislazione del testamento biologico spesso vorrebbe autorizzare. La moralità tradizionale riconosce che il rifiuto del trattamento, perché inutile o troppo doloroso, non indica intenzioni suicide e, quindi, che la decisione del medico curante di agire di conseguenza non indica, a sua volta, intenzioni omicide (anche se ne potrebbe risultare il decesso del paziente). Ma il rispetto della moralità tradizionale per il diritto proprio dell'individuo di evitare il trattamento e le cure è inserito in un sistema che esclude sia il suicidio che l'omicidio. Poiché i molti tentativi di codificare i testamenti biologici con norme legislative ignorano l'importanza delle intenzioni, la legislazione sul testamento biologico spesso non chiarifica la distinzione critica tra il rifiuto al trattamento, che è inutile o troppo doloroso, *in modo da evitarne l'inutilità o la dolorosità,* e il rifiuto al trattamento come un mezzo per decidere di finirla con la vita.

Il quarto motivo per cui i testamenti biologici non costituiscono uno strumento valido per introdurre nella moralità tradizionale nuove situazioni del mondo di oggi è che semplicemente non sono efficaci, non funzionano bene[5]! Un'analisi recente dei testamenti biologici rias-

---

[4] Ibid.

[5] C. Schneider, A. Fagerlin, *Enough: The Failure of the Living Will,* in *Hastings Center Report*, 34.2, marzo-aprile 2004, pp. 30-42.

sume le ragioni per cui non hanno finora funzionato in modo adeguato: poche persone hanno fatto testamento biologico, poche persone possono indicare in modo preciso le proprie preferenze, poche persone riescono ad articolare con chiarezza tali preferenze, ed i testamenti biologici spesso non ci sono quando se ne ha bisogno.

Anche a distanza di venticinque anni, venticinque anni durante i quali i parlamenti, le corti, le agenzie amministrative e le associazioni di professionisti in tutto il mondo ne hanno parlato tanto, solo poche persone hanno in realtà stilato dei testamenti biologici. La maggior parte degli americani non li ha, la maggior parte degli australiani non ne ha mai sentito parlare. A questo proposito, esistono molte spiegazioni. Alcune persone affermano di non aver stilato un testamento biologico perché non ne sanno abbastanza in materia, altre perché ritengono di non averne bisogno. Alcune persone affermano di dare minor importanza al tipo di decisioni rispetto al fatto che tali decisioni vengano prese da persone in cui ripongono la loro fiducia, altri dicono che i testamenti biologici sono incompatibili con le loro tradizioni culturali. In un modo o in un altro, la stragrande maggioranza delle persone non vuole stilare i testamenti biologici.

Affinché la legislazione concernente il testamento biologico funzioni bene, le persone devono essere in grado di prevedere accuratamente le proprie preferenze. Ma, come nel caso della signora Anna, le persone non sono generalmente nella posizione di farlo. Il professor Sulmasy ce ne ha spiegato il perché: non esiste un intervento che *a priori* possa essere considerato ordinario o straordinario, a parte circostanze particolari. E vi sono altre ragioni. Le persone confondono i fatti cruciali alla base del trattamento medico: per esempio, ripongono troppa fede nell'efficacia della rianimazione cardiaca. E non riescono a rendersi conto di come le loro preferenze possano variare nel corso della vita e con l'avvicendarsi di diversi stati di salute. Le persone in buona salute dicono spesso che non vorrebbero vivere in condizioni di di-

sabilità: ma gli studi dimostrano che frequentemente cambiano idea quando si trovano in tali condizioni.

Perché la legislazione sul testamento biologico funzioni bene, le persone devono essere in grado di articolare le decisoni sul trattamento futuro in modo accurato e lucido. In realtà, poche persone riescono a farlo. Il testamento biologico della signora Anna era un documento pre-stilato per suo conto e, in modo da renderle le cose più semplici, comprendeva solo alcune possibilità. Ma, anche in questo caso, fu difficile per lei comprenderne il significato reale. E non esiste nessuna ragione per pensare che avrebbe potuto esprimere le proprie preferenze in modo migliore se solo la natura del documento fosse stata più approfondita. E spesso, ancora, i testamenti biologici specificano la loro applicazione in circostanze di "malattie terminali": però è abbastanza comune che delle decisoni difficili debbano essere prese riguardo a trattamenti per condizioni che sono di per sè non "terminali".

Perché la legislazione sul testamento biologico funzioni bene, tali testamenti devono essere nel momento cruciale a disposizione di coloro che devono prendere decisioni per conto di pazienti che non possono farlo da soli. Ma spesso non ci sono. Vanno persi. Le persone si dimenticano di averli stilati. Non vengono portati in ospedale con il paziente. Non vengono inviati da un'*équipe* clinica all'altra, e così di seguito. Anche le procedure burocratiche più efficienti di questa terra hanno poche speranze di migliorare le cose.

Infine, perché la legislazione sul testamento biologico funzioni bene, coloro che si trovano nella posizione di dover interpretare le istruzioni dei testamenti biologici devono essere in possesso degli strumenti per analizzare tali istruzioni e applicarle nelle circostanze reali del paziente. Per i motivi precedentemente elencati, in realtà, non possono farlo. I testamenti biologici non si applicano e non possono essere applicati automaticamente alle circostanze presenti del paziente.

Per tutti questi motivi, ritengo che i testamenti biologici non co-

stituiscano uno strumento valido per introdurre nella moralità tradizionale nuove circostanze del mondo di oggi.

Tenendo in considerazione tutto ciò, mi permetto di suggerire che il Senato italiano faccia principalmente tre cose per creare delle direttive avanzate:

(1) che renda formale dal punto di vista legale il ruolo decisionale del fiduciario come rappresentante effettivo del paziente;
(2) che si occupi di creare misure che si incentrino sulle necessità del fiduciario di avere a disposizione strumenti adeguati di assistenza e sostegno;
(3) che tratti le questioni che rimangono riguardanti i pazienti che non hanno fiduciari e che sono sprovvisti sia di un fiduciario o di un testamento biologico, *seguendo un procedimento che non metta in pericolo la fondamentale importanza del rapporto tra il medico curante ed il fiduciario*.

Il professor Sulmasy ha sostenuto che le direttive avanzate costituiscono un modo legittimo per l'estensione del riconoscimento della moralità tradizionale del diritto del paziente a rifiutare cure che siano considerate inutili o futili o troppo onerose. Ed io ho affermato che, dei due strumenti principali per l'estensione della moralità tradizionale, l'impiego di un fiduciario rappresenta uno strumento più efficace ed affidabile dell'impiego di un testamento biologico.

La professoressa Dubler vi presenterà i diversi modi in cui una società, sia tramite le sue leggi che tramite gli *standard* professionali di medici e personale ospedaliero, possa rispondere al meglio alle necessità del fiduciario di assistenza e sostegno. Lascerò che sia lei a spiegarvi questo punto ma, anche se solo brevemente, mi permetto di esprimere il mio sostegno alle raccomandazioni che verranno fatte, in particolare riguardo alla necessità di istituire negli ospedali sia un servizio di consultazione etica che un comitato etico che, a loro volta, formino

il personale ospedaliero nel compito dell'assistenza continua ai fiduciari.

Sono consapevole del fatto che esistano pazienti che non hanno, e probabilmente non avranno, un fiduciario. Il punto critico in questione è che il Senato dibatta il modo migliore che possa consentire ai pazienti di ricevere cure del fine vita consone alle loro volontà, *senza mettere in pericolo l'importanza primaria dell'istituzione di "un fiduciario come persona con potere decisionale" sotto forma di direttiva politica pubblica*. A questo proposito, mi permetto di suggerire:

(a) nel caso in cui i pazienti non desiderino nominare un fiduciario, il Senato dovrebbe autorizzare l'impiego di testamenti biologici. Comunque, si dovrebbe chiarire espressamente che tali testamenti non sono "direttive" da considerarsi "vincolanti", ma piuttosto "dichiarazioni delle volontà del paziente". Si dovrebbe anche incoraggiare l'uso di un linguaggio che si focalizzi sulle necessità e sugli obiettivi del paziente nel fine vita e, allo stesso tempo, evitare un linguaggio che predisponga il paziente al rifiuto di cure specifiche.

(b) Nel caso di pazienti che siano sprovvisti di un fiduciario o di un testamento biologico, il Senato dovrà trovare una soluzione di qualche sorta. A mio parere si dovrebbero autorizzare gli ospedali e le case di cura a creare una propria soluzione che garantisca che i pazienti ed i residenti non siano tenuti in vita quando questi non lo vogliano: per esempio, l'ospedale potrebbe avere un accordo con esponenti di fiducia della comunità (qualcuno che si occupi di anziani, o di persone affette da malattie psichiche, un membro del clero ...) che siano disposti a collaborare con il medico curante nel decidere se in un caso particolare siano stati raggiunti i limiti della prestazione di cure adeguate. Questa soluzione, certamente non perfetta, deve trovare riscontro in un sistema di leggi che sia chiaro,

che riconosca il diritto dell'individuo al rifiuto di cure inutili o troppo onerose e che accetti le cure scelte per controllare i sintomi della malattia anche quando potrebbero accorciare la vita del paziente. È fondamentale che tale risoluzione sia anche sostenuta da un sistema di consultazione etica e da comitati etici che creino le circostanze adeguate per una buona pratica professionale del fine vita. A mio giudizio, ciò rappresenta una soluzione migliore rispetto ad una soluzione solamente burocratica che comprenda il demandare tali casi ad un processo decisionale a livello giuridico o semigiuridico (per mezzo di un guardiano, un giudice tutelare, ecc.): poiché, oltre ad essere una soluzione molto lontana dal paziente, questo processo tende ovunque ad essere dispendioso a livello temporale, oneroso, pubblico, costoso e (nella peggiore delle prospettive) aperto all'alternarsi delle circostanze della vita politica!

Oggi, molto più che in passato, dobbiamo tutti accettare il verificarsi di circostanze di fine vita in cui non siamo più in grado di esprimere le nostre preferenze sul trattamento e sulle cure. Occorre prendersi la responsabilità, anticipata, di fornire assistenza a coloro che molto probabilmente porteranno l'onere e l'angoscia di dover decidere per noi. Proprio per questo, la legge dovrebbe favorire l'impiego di fiduciari come coloro che prendono le decisioni nel caso di pazienti che abbiano perso le facoltà di intendere e volere. E le professioni e le istituzioni devono garantire che il nuovo rapporto tra i professionisti e i fiduciari risponda in modo veritiero al giuramento di Ippocrate: "per il bene degli ammalati".

Ignazio R. Marino

(Presidente della Commissione Igiene e sanità del Senato della Repubblica)

Do ora la parola a Nancy Dubler, direttore del Dipartimento di medicina sociale della famiglia del Montefiore Medical Center di New York e direttore della Divisione di bioetica presso l'Albert Einstein College of Medicine di New York.

La nostra ospite si è laureata in medicina e ha poi intrapreso il percorso di studi in giurisprudenza presso l'università di Harvard. Dopo aver conseguito due lauree si è dedicata al tema delle implicazioni etiche delle decisioni mediche nella sanità, che oggi è influenzata dalla tecnologia e porta pertanto spesso a situazioni di dubbio o di conflitto.

Nel corso dei lavori odierni gli intervenuti ci hanno offerto visioni diverse sul tema e sono state sottolineate le difficoltà delle diverse soluzioni legislative. La professoressa Dubler è l'ultimo relatore della giornata. La invito ad illustrare le conclusioni a cui è pervenuta nella sua esperienza e i suoi punti di vista.

Nancy Neveloff Dubler

(Direttore della Divisione di bioetica dell'Albert Einstein College of Medicine di New York (USA))

"Parlatemi della mamma". Agevolare le decisioni di fine vita. Comitati etici e consulenti etici

Egregio Presidente, Sen. Marino, Onorevoli Senatori, distinti ospiti, colleghi, signore e signori,

È per me un onore potermi rivolgere a questa Commissione del Senato che ha l'opportunità di redigere una legge che si rivelerà di straordinaria importanza per i pazienti e per le loro famiglie. La scelta di prendere in considerazione questa normativa - che tratta di questioni

molto delicate inerenti alla vita e alla morte - rappresenta per il Senato un atto di coraggio e un atto che è al tempo stesso assolutamente necessario.

I. PREMESSA

È opportuno iniziare con un po' di storia: ricorderete che fino a più o meno cinquanta o cento anni fa la medicina poteva in alcuni casi diagnosticare, sempre e comunque confortare, ma solo molto di rado era in grado di prevenire o di curare. Un tempo si praticava l'amputazione, dapprima senza e poi con l'ausilio dell'anestesia: si trattava di uno dei pochi interventi che potevano realmente produrre un effetto decisivo. Tuttavia, con l'avvento e l'evolversi delle vaccinazioni, degli antibiotici, della dialisi, dei respiratori e del trapianto di organi, per menzionare solo alcuni dei miracoli della medicina moderna, è ormai possibile intervenire in modo rilevante e risolutivo. In alcuni casi, è possibile restituire il paziente a un'esistenza attiva e produttiva, ovvero apportare dei benefici. In altri, si riesce unicamente a prolungare il processo del morire e quindi si produce un effetto. Quest'ultimo, direi, non è un ruolo moralmente sano per la medicina, a meno che non sia espressamente richiesto dal paziente o dai suoi familiari.

Prolungare il processo di morte di una persona in fin di vita, un paziente che probabilmente sta soffrendo, quando la persona in questione e la sua famiglia non lo desiderano, non è un ruolo appropriato per una professione il cui imperativo morale fondamentale è "non fare del male". Ma talvolta gli obblighi morali debbono essere sostenuti da un supporto giuridico in modo da ottenere una posizione consolidata nell'ambito della pratica medica e dell'ordine sociale. Solo una legge, approvata da questo Senato, può attribuire ai pazienti e ai loro familiari, in collaborazione con i medici, il diritto di prendere delle decisioni che riflettano la loro volontà nella fase finale dell'esistenza.

La legge è il risultato della combinazione dell'abilità e della sag-

gezza dei legislatori e dei valori e degli interessi degli individui. Oramai è chiaro, dopo decenni di ricerca medica empirica e di sentenze emanate dai tribunali degli Stati Uniti, che la maggior parte dei pazienti non vogliono che i loro organi continuino a funzionare quando loro non sono più in grado di riconoscere i propri cari e di rapportarsi a loro e quando i medici prevedono che non potranno più riprendersi.

I pazienti non vogliono essere ricordati dai familiari come bambole di pezza, masse di muscoli e grasso che occupano un letto, ma vogliono essere ricordati come persone sensibili, piene di vita, spirituali, spiritose, tristi e amorevoli che amano e disapprovano, abbracciano e dicono addio. Quel che rimane quando la coscienza non è più presente e vengono mantenute solo le funzioni vitali di base, è un'ombra del paziente, non più la persona che questi era. Solo una legge può dotare i pazienti ed i loro familiari che li amano della facoltà di porre fine a questa parvenza di vita. La legge in questione deve constare di tre parti.

PARTE A. IL TESTAMENTO BIOLOGICO

Anzitutto, la normativa in questione deve prevedere una parte in cui si consenta ai pazienti di affermare, nel momento in cui sono in grado di prendere decisioni, le proprie preferenze in materia di trattamenti futuri nel caso in cui successivamente non siano più nelle condizioni di prendere parte al processo decisionale. Questo tipo di documento viene generalmente indicato come testamento biologico e consta normalmente di tre parti: una parte in cui si afferma che la persona che redige il documento si trova nelle condizioni di farlo, una sezione in cui viene descritto un evento scatenante che rende esecutive le dichiarazioni formulate nel documento e una sezione in cui viene stabilito quanto il paziente vorrebbe, o non vorrebbe, nel caso in cui venisse a verificarsi la predetta condizione.

Ma occorre essere molto attenti al linguaggio utilizzato in questa

legge: le parole sono importanti. Lo scopo di questi documenti è quello di eseguire le volontà del paziente quando questi non è più in grado di affermarle e di insistere in proposito. Nella storia dei testamenti biologici degli Stati Uniti, questo genere di documenti era di solito formulato in modo tale da iniziare con un'affermazione del tipo "se fossi malato in modo terminale…". Nel tempo, però, mano a mano che malattie come il morbo di Alzheimer nel suo stadio finale e gli stati vegetativi permanenti diventavano più comuni e si approfondiva il dibattito circa l'opportunità di considerare queste condizioni come "malattie terminali", il linguaggio utilizzato nei testamenti biologici ha cominciato ad evolvere. Ora molti optano per espressioni come "qualora non fossi in grado di riconoscere i miei familiari e di rapportarmi ad essi e i medici dicessero che non ho possibilità di recupero…". Questo tipo di linguaggio è quello che la maggior parte dei pazienti sembra preferire. Altri documenti, invece, possono prevedere una clausola più restrittiva facendo riferimento solamente a malattie terminali come il cancro o l'enfisema allo stadio finale. Se questa è la scelta del paziente, tale opzione deve essere chiara e disponibile; la clausola circa l'evento o la condizione scatenante è importante e deve essere esplicita. Anche la seguente gamma di scelte è di importanza critica. I testamenti biologici devono essere neutrali: possono essere utilizzati sia per richiedere che per rifiutare in prospettiva le cure. Alcuni pazienti ritengono che i propri obblighi religiosi o di natura filosofica impongano loro di richiedere sempre tutti i trattamenti possibili. Ciò è insolito, ma non senza precedenti. Nella prassi, tuttavia, la maggior parte dei pazienti utilizza il testamento biologico per evitare eventuali futuri trattamenti qualora gli interventi medici non siano più in grado di restituirli allo stato precedente di salute e di reattività. Se questa è la loro scelta, le opzioni che scelgono dovrebbero essere utili dal punto di vista medico. Si tratta di un compito più difficile rispetto a quello di determinare l'evento scatenante che riflette la volontà del paziente.

Venticinque anni or sono, quando i testamenti biologici hanno cominciato a fare la loro comparsa come strumenti legali, molti sostenevano che documentassero la volontà del paziente di rifiutare "l'accanimento terapeutico". Tuttavia nel tempo si è scoperto che, nel contesto medico, non si trattava di una direttiva vantaggiosa. Ciò che sembra accanimento in un contesto medico, può non esserlo in un altro. Questa espressione non ha un significato univoco e, pertanto, non risulta utile nella scelta tra diverse alternative mediche quando il risultato dell'intervento è incerto.

Sulla base di questa esperienza, coloro che redigono i testamenti biologici hanno optato per l'utilizzo di un linguaggio più specifico, come "[se l'evento scatenante dovesse verificarsi] rifiuto gli antibiotici, i respiratori, la dialisi e l'intervento chirurgico. Questo è un approccio più specifico e risulta più chiaro, ma potrebbe non essere preciso. Pertanto, è probabile che la maggior parte dei pazienti che rifiutano il respiratore non rifiuterebbero il suo uso per un periodo di quattro ore se, in cambio, potessero tornare ad un discreto stato di salute ed essere in grado di giocare a tennis per altri dieci anni. Quindi, nella stesura di un testamento biologico un linguaggio generico è meno utile di direttive specifiche. Tuttavia, la formulazione specifica è pericolosa perché è statica e non può rispondere alle incertezze circa l'esito degli interventi medici e non può riflettere le discussioni circa le opzioni mediche disponibili e i relativi rischi e benefici.

Qual è la risposta a questo dilemma? Forse potrebbe consistere nel prevedere la possibilità che, in casi di incertezza medica, laddove non risulti evidente che il fattore scatenante è effettivamente presente, i medici abbiano la facoltà di intervenire per verificare se è possibile ottenere un miglioramento del paziente; se il paziente non ritorna allo stato di salute precedente, allora il contenuto del testamento biologico diventa decisivo. Questo genere di dilemmi si verificano quotidianamente negli ospedali e nelle unità di terapia intensiva. Anche i pazienti mol-

to vicini alla morte possono rispondere alle cure e migliorare. Se non lo fanno, allora il testamento biologico previene l'eventualità che essi possano essere mantenuti in vita da moribondi, in uno stato di non reattività.

PARTE B. NOMINA DEL FIDUCIARIO

Un'ampia legge relativa alle cure da somministrare e alle decisioni da adottare nella fase finale della vita deve contenere una seconda parte, una sezione che consenta al paziente di nominare un'altra persona - un suo fiduciario - che possa prendere decisioni per conto del paziente, sulla base dei valori e delle preferenze precedentemente manifestate da quest'ultimo, ma fondate, ciò che è più importante, su colloqui con il medico in fase di decisione. Si tratta di un aiuto reale al fine di giungere ad un'assistenza medica ottimale. La persona designata a decidere in base a detto mandato, come ha spiegato in modo così eloquente la profesoressa Tobin, non deve essere vincolata da un linguaggio statico e vago. Il fiduciario può parlare con il medico esattamente nello stesso modo in cui lo farebbe il paziente se fosse in grado di trattare l'argomento. Il fiduciario può fare domande circa le opzioni, i rischi e i benefici delle cure alternative, può dare autorizzazione ad avviare un trattamento e successivamente prendere parte alle valutazioni dello stesso e decidere, insieme al medico, se proseguire il trattamento o sospenderlo. Il fiduciario è, come il paziente, un soggetto attivo nel processo decisionale. Più avanti parleremo nuovamente dello *status* del fiduciario e degli obblighi che gli spettano.

PARTE C. PIU' POTERE ALLA FAMIGLIA

La terza sezione di questa nuova legge sul processo decisionale alla fine della vita dovrebbe promuovere un ampio riconoscimento del-

la facoltà dei familiari di partecipare al processo decisionale nei casi in cui il paziente NON abbia deciso di stipulare un testamento biologico o di nominare un fiduciario. La nostra esperienza negli Stati Uniti, anche in presenza di una legge federale (Legge sull'autodeterminazione del paziente), la quale stabilisce che ai pazienti debba essere data l'opportunità, negli ospedali e nelle case di riposo, di stipulare un documento o di nominare un fiduciario, è che la *vasta* maggioranza dei pazienti, più del 75%, sceglie di non fare né l'una né l'altra cosa[6]. Pertanto, riconoscere alla famiglia coinvolta e presente il diritto di decidere, insieme ai medici, ciò che è bene e giusto, ovvero ciò che è meglio per il paziente, deve rappresentare uno dei nodi centrali della normativa.

L'interrogativo che si pone a questa assemblea è: i pazienti ed i familiari saranno in grado, insieme ai medici, di utilizzare la scienza medica per far stare meglio i pazienti? L'alternativa è una variante dell'imperativo tecnologico: la tecnologia medica, che esiste appunto per far fronte alle esigenze mediche, deve essere utilizzata comunque, indipendentemente dalle condizioni del paziente e dai desideri di quest'ultimo e dei suoi familiari. Questa alternativa richiede che il medico intervenga al fine di prolungare le funzioni vitali fino a quando, nonostante l'applicazione delle migliori terapie disponibili, gli organi soccombono e smettono di funzionare. La medicina è un sostegno alla vita? Oppure è un demone che è stato sguinzagliato tra noi per carpire fino all'ultimo battito del nostro cuore, indipendentemente dalle condizioni del paziente e dai desideri suoi e della sua famiglia?

Un'ultima parola di introduzione: questa è una legge che tiene conto dei valori individuali dei pazienti, che non impone di rifiutare o di sospendere le cure nella fase terminale dell'esistenza. I pazienti che

[6] Quello che è comunemente denominato *Patient Self-Determination Act* (Legge sull'auto-determinazione del paziente), del 1991, era parte dell'*Omnibus Budget Reconcilian Act* del 1990 (artt. 1395cc e 1396a).

vogliono riceverle devono essere in grado di disporre in tal senso. Racconto spesso la vicenda di un giovane rabbino di mia conoscenza che stava morendo di cancro. Aveva 42 anni ed era padre di due bambini piccoli. Chiese di essere attaccato a un respiratore qualora ne avesse avuto bisogno e chiese, qualora il suo cuore avesse cessato di battere, di essere rianimato. Il giorno in cui subì un arresto cardiaco fu effettivamente rianimato, e scrisse la parola "speranza" su un pezzo di carta. In questa legge deve esserci spazio per ogni paziente e ogni possibile visione della medicina. In questa legge la medicina è l'aiutante e l'ancella dei pazienti e dei loro cari ed esiste un rapporto di collaborazione tra i desideri e i valori del paziente e della famiglia e la competenza, la saggezza, la compassione e la perizia del medico.

È quindi un grande onore unirmi a questa assemblea che si sta adoperando per stabilire un processo equo in merito alle decisioni che debbono essere prese alla fine di un'esistenza. Si tratta di questioni di grande spessore che rendono difficile e talvolta controversa la valutazione umana. La morte è il regno dell'ineffabile, la sfera dell'uomo e di Dio, o, per coloro che non sono credenti, solo dell'uomo. Nessuno è perfettamente certo di ciò che segue alla morte, né sa con certezza se il passo successivo sia una rigogliosa vita nell'aldilà, oppure il nulla assoluto. Io, in quanto consulente di bioetica impegnata nel sostenere il processo decisionale alla fine della vita, mi rivolgo a voi con una preghiera che viene da decenni di esperienza lavorativa in ospedale. Una normativa strutturale è necessaria, ma non sufficiente, allo sviluppo di un processo compassionevole ed efficace di comunicazione e di decisione alla fine di un percorso di vita.

II. ARGOMENTAZIONI A SOSTEGNO DEL FIDUCIARIO

La professoressa Tobin ha affermato - e io mi trovo d'accordo - che in generale la nomina di un fiduciario è uno strumento molto mi-

gliore di un pezzo di carta quando si tratta di dare effetto alle volontà e di sostenere i valori e le preferenze del paziente. Ma il conferimento del mandato al fiduciario va considerato come un fatto che genera l'esigenza di ulteriori forme di sostegno per la persona nominata. La necessità di educare il personale medico a trattare in modo adeguato con il fiduciario è una componente cruciale in fase di attuazione della legge. Senza un'adeguata formazione e senza l'opportuno sostegno il fiduciario può trovarsi abbandonato a sé stesso nell'affrontare la decisione più terribile e gravosa della sua vita. Sottolineo quindi l'opportunità che questa legge non soltanto istituisca la figura del fiduciario ma tenga anche conto delle difficoltà e della solitudine che caratterizzano lo *status* di fiduciario. Nel quadro della relazione medico-fiduciario, quest'ultimo è in grado di agire in modo efficace e sicuro solo se detto rapporto, oltre a conferire al fiduciario la facoltà di decidere, lo sostiene nella sua lotta interiore. Si può dire che il primo passo è quello di istituire un fiduciario che decida per il paziente. Il passo successivo consiste nel creare un sistema di sostegno per il fiduciario. Spero che considererete qualche forma di finanziamento finalizzato a formare i medici e il loro *staff* in merito a questi nuovi diritti che state istituendo con la nuova legge.

Gli interventi dei miei colleghi hanno trattato prevalentemente degli aspetti normativi. La mia relazione è eminentemente descrittiva. La bioetica si occupa di storie ed è mia intenzione riferirvene alcune al fine di illustrare la mia tesi circa la necessità della formazione e di un'opera di sostegno affinché la legge in questione possa produrre gli effetti auspicati sia per i medici che per i fiduciari.

Il processo decisionale che si attua alla fine della vita coinvolge i pazienti, i loro familiari, gli amici più intimi, i religiosi, i medici e gli altri professionisti che collaborano nell'ardua impresa di fare ciò che è "meglio" e ciò che è "giusto". La bioetica sostiene che la medicina è al tempo stesso una scienza e un'arte e che il concetto di "ciò che è meglio" è guidato dalla conoscenza professionale dei medici, dalla loro

esperienza, saggezza e abilità. L'idea di "giusto", per un paziente, deriva dalla sua storia personale e dai suoi valori, nonché dagli obblighi religiosi del paziente stesso nel contesto della famiglia. Il concetto di "migliore interesse" del paziente dovrebbe unire i medici, il paziente stesso e la famiglia nel quadro di un piano terapeutico eticamente e scientificamente sostenibile.

Le decisioni mediche, in particolar modo quelle che entrano in gioco nella fase finale della vita, vengono prese in un contesto affollato. Non è solo il numero dei soggetti a rendere complicato il quadro, ma anche il fatto che ciascuno di loro ha interessi diversi, nonché obblighi specifici.

Considerate il caso che mi accingo ad esporre, tratto dal mio archivio al Montefiore Medical Centre (tutti quegli elementi che potrebbero portare all'identificazione delle persone coinvolte sono stati modificati per tutelare la *privacy* del paziente e della famiglia): la paziente, Emma, era stata trasferita in ospedale da casa, dopo aver trascorso sei mesi in una casa di riposo per un programma di riabilitazione a seguito del secondo *ictus* subito nello spazio di dieci anni. Viveva con la figlia sposata, Mary, la quale affermava che, in seguito al secondo *ictus,* lei ed Emma avevano iniziato a parlare di cosa Emma avrebbe voluto per quel che riguardava i trattamenti medici qualora non fosse stata più in grado di scegliere per sé stessa. Emma era stata molto chiara - "niente macchine e nessun intervento per prolungare la fine della vita".

In occasione di quest'ultimo ricovero, dopo un *ictus* piuttosto grave, Emma aveva perso conoscenza e presentava gravi difficoltà respiratorie; la famiglia aveva chiamato un'ambulanza. In ambulanza, Emma era stata intubata, poi era stata portata al pronto soccorso e, dopo essere stata esaminata dall'*équipe* di terapia intensiva incaricata della selezione e distribuzione dei pazienti, non era stata ammessa al reparto di terapia intensiva in quanto paziente "prossima alla morte". Al

momento della consulenza bioetica, Emma si trovava nel pronto soccorso da due giorni e mezzo poiché nell'ospedale non c'erano letti disponibili. Il consulente/mediatore di bioetica era stato chiamato a causa di "conflitti in seno alla famiglia". Sette membri della famiglia si riunirono in una saletta vicino al pronto soccorso. Tra loro c'erano due nipoti, tre figlie ed un figlio con la moglie. Lo *staff* era composto da due membri dell'*équipe* per le cure palliative, dal dottor Henriques, il medico curante della paziente, e dalla consulente di bioetica (ricordate che abbiamo parlato del contesto affollato).

Il consulente di bioetica cominciò col chiedere all'*équipe* dei medici e alla famiglia, che era stata al capezzale della paziente sin dal suo arrivo, di presentarsi. Poi disse: "Parlatemi della mamma"... una richiesta che suscitò lacrime e ricordi, abbracci e racconti. Poi il dottor Henriques, conosciuto e stimato dalla famiglia, presentò la storia medica della paziente: Emma era stata portata al pronto soccorso in stato di incoscienza, colpita da uno *choc* settico e da insufficienza multisistemica, comprendente un'insufficienza renale che comportava un edema visibile, conseguenza dell'eccesso di liquidi. Il dottor Henriques dapprima affermò che le possibilità di recupero erano inferiori al 20%, poi disse che erano del 10% e poi del 5%, e infine dichiarò in un tono calmo: "Non si riprenderà". Mary, che era stata nominata fiduciaria dalla madre, era convinta che ella non avrebbe voluto vivere in quelle condizioni. Disse che il programma televisivo preferito dalla madre era "ER", una serie televisiva drammatica ambientata nel pronto soccorso di un grande ospedale, che regolarmente guardavano insieme. Quando si vedeva qualcuno attaccato ad un respiratore, Emma diceva che non avrebbe mai voluto essere attaccata ad una macchina in quel modo. Emma, affermò Mary, e tutti le diedero ragione, era profondamente cristiana e non aveva paura di morire. Mary voleva staccare immediatamente il respiratore. Tutta la famiglia convenne tranquillamente, ad eccezione del figlio Joseph.

Joseph sosteneva che la madre era una combattente, che amava la vita e che avrebbe voluto che venisse tentata ogni possibilità; pertanto, non poteva essere d'accordo. Joseph e Mary non si guardavano. Tutti gli altri rimasero in silenzio. Tutti erano d'accordo sul fatto che non volevano che la mamma soffrisse; il reparto per le cure palliative assicurò i familiari del fatto che la paziente non stava soffrendo. Dopo un po' la consulente di bioetica chiese a Joseph cosa avrebbe potuto contribuire a sanare la divisione tra lui e la sorella ed egli rispose: "Tempo". La consulente rispose che, in effetti, il personale dell'ospedale era restio a rimuovere il respiratore nella sala del pronto soccorso dove c'è così poca tranquillità e *privacy*. L'infermiera dell'unità di cure palliative spiegò che la famiglia avrebbe dovuto essere preparata al fatto che, una volta trasferita la paziente in un ambiente più calmo, la morte sarebbe probabilmente sopravvenuta in tempi rapidi. Tuttavia, disse, se Emma non fosse morta, lei sarebbe stata lì il pomeriggio seguente per assecondare i desideri della paziente. Chiesi a Joseph se riteneva accettabile tale situazione ed egli rispose di sì. Ma Mary disse di no... voleva che la paziente venisse staccata dal tubo del respiratore in quel momento.

Nella ricerca di una soluzione, e nella speranza di guadagnare del tempo, la consulente chiese a Mary se la loro madre amasse tutti i suoi figli. Tutti dissero di sì. Allora la consulente chiese se la madre avrebbe voluto concedere a Joseph quel margine di tempo extra, per farlo sentire più tranquillo. Mary disse di sì. Tutti furono d'accordo sul fatto che Emma sarebbe stata trasferita in un stanza privata e che l'indomani sarebbe stata estubata, secondo le sue volontà. Joseph fu d'accordo e disse che lui e suo fratello, un sacerdote episcopale, avrebbero avviato i preparativi per il funerale.

Questa paziente non provava alcun dolore o disagio. In caso contrario, il suo diritto ad essere preservata dalla sofferenza avrebbe richiesto un esito diverso. In questo caso la sua volontà legale era stata presentata chiaramente dalla sua fiduciaria e sarebbe stata rispettata, ma

secondo tempi, luoghi e modalità più accettabili e rassicuranti per la famiglia.

In questo caso il consulente di bioetica ha agito come mediatore[7], ovvero come una terza persona imparziale, agevolando la trattativa tra persone in contrasto e assistendole nella ricerca di una soluzione in grado di far coincidere i loro interessi e le loro esigenze. Aveva lavorato con le parti - in questo caso coloro che fornivano assistenza medica e i familiari della paziente - e li aveva aiutati ad individuare i loro obiettivi e le loro priorità, a formulare ed esaminare le diverse opzioni e scambiarsi le informazioni necessarie per giungere ad una soluzione che potesse tranquillizzare la famiglia ed alleviarne il dolore di fronte alla morte della paziente.

III. IL RAPPORTO MEDICO-FIDUCIARIO[8]

È ormai accettato, in campo giuridico ed etico, che il medico abbia nei confronti del paziente il dovere di fornire cure adeguate, informazioni sulle opzioni di trattamento possibili nonché sui rischi e benefici di tali opzioni, e sostegno nella fase di decisione. Tali obblighi sono di importanza primaria nel rapporto medico-paziente. Ma cosa succede se, come nel caso in cui entra in gioco il fiduciario, il paziente non

[7] N.N. Dubler , C.B. Liebman, *Bioethics Mediation: A Guide to Shaping Shared Solutions,* New York, NY, United Hospital Fund of New York, 2004.
N.N. Dubler, L.J. Marcus, *Mediating Bioethical Disputes: A Practical Guide,* New York, NY, United Hospital Fund of New York, 1994.

[8] Simposio: *The Doctor-Proxy Relationship IRBs & International Research and more,* in *L Law Med. And Ethics,* 1999; 27(1), a cura di N.N. Dubler.

è più in grado di prendere parte al processo decisionale? Il paziente continua ad avere diritto a cure mediche di qualità, ma si può dire che gli obblighi in materia di sostegno e informazione non si esercitano più nei confronti del paziente, bensì nei confronti del fiduciario. Gli obblighi non sono quindi annullati, ma semplicemente trasferiti su un'altra persona.

Prendiamo il seguente episodio: una sera, verso le sette, il consulente di bioetica ha trovato una donna in lacrime nella sala d'attesa dell'unità di terapia intensiva. La giovane donna, che chiameremo Sara, sedeva tutta sola vicino alla porta. In seguito all'offerta di aiuto del consulente, la donna ha riferito di avere ventiquattro anni, di essere la nipote di una paziente molto malata, nonché la sua unica parente vivente, e di avere il ruolo di fiduciario in materia di cure mediche. "Parlami di tua nonna", le ha detto il consulente. La nonna, cui la giovane era molto legata, aveva 94 anni e fino a tempi molto recenti, cioè fino a quando era stata investita da un ragazzo in bicicletta, era vissuta da sola. Ogni giorno si vestiva, si truccava, andava a fare spese e andava a pranzo e poi andava al centro di incontro per anziani. L'incidente aveva causato una frattura multipla e vi erano state importanti complicazioni in seguito a due interventi chirurgici.

La paziente stava ora per affrontare il terzo e piuttosto rischioso intervento per un'emorragia gastrointestinale. L'*équipe* di chirurghi riteneva che l'intervento fosse necessario; il consulente geriatrico suggeriva invece cure palliative e ricovero in casa di riposo. Lo specialista in geriatria riteneva che dato il grado di compromissione dei reni e del cuore i rischi di un intervento fossero molto alti e le possibilità di recupero della paziente molto basse. Egli riteneva inoltre che anche se la paziente fosse sopravvissuta all'intervento, non sarebbe mai tornata a vivere una vita attiva e indipendente. La paziente era sempre stata chiara con la nipote: per lei, una vita indipendente era l'unica che valesse la pena vivere. Queste parole riecheggiavano nei pensieri della giova-

ne. I medici erano appena andati da lei a chiederle se procedere con il terzo intervento oppure no… e affrontare tale scelta era per lei devastante.

Il conferimento del mandato decisionale è una componente necessaria di ogni legge riguardante la fase finale della vita. Si tratta di uno strumento che garantisce all'*équipe* medica, e alla società, che la persona che prende decisioni è legalmente autorizzata a farlo. Per la persona nominata, tuttavia, si tratta spesso di un dovere molto oneroso[9]. Il paziente è di solito una persona cara, per la quale il fiduciario deve prendere decisioni che riguardano la vita e la morte. È una prospettiva difficile e spesso angosciosa. Purtroppo, il medico si rivolge spesso al fiduciario come se si trattasse di una specie di collega più giovane e gli chiede di prendere una decisione netta in risposta a una serie di dati medici… "facciamo o no l'intervento a sua nonna?" Ma la presentazione attenta e rispettosa dei fatti e il sostegno che dobbiamo, e il più delle volte forniamo, al paziente, sono spesso assenti nei colloqui con il fiduciario. Decidere per un'altra persona può essere più difficile che decidere per se stessi. Talora il fiduciario, nel rifiutare gli interventi cosiddetti salva-vita, può avere la sensazione di firmare una condanna a morte. Eppure molti di questi interventi, più che interventi che salvano la vita possono essere definiti interventi che rendono più lungo e complesso il processo del morire. Tutto dipende dal contesto.

Il medico deve star vicino al fiduciario, sostenerlo, aiutarlo a sostenere il suo peso senza inficiare i suoi poteri. Il rapporto del fi-

[9] T. Powell, *Extubating Mrs K.: Psychological Aspects of Surrogate Decision Making*. L'autore esamina l'onere psicologico insito nel processo decisionale affrontato per conto di altri, riportando vari esempi nonché le teorie di Salvador Minuchin e Carol Gilligan. In Simposio: *The Doctor-Proxy Relationship IRBs & International Research and more,* cit.

duciario con il paziente non rappresenta solo un contratto[10], ma un patto[11]: sarò con te fino alla fine. Il rapporto tra medico e fiduciario dev'essere basato sullo stesso tipo di impegno: sarò con te fino alla fine. Le mie osservazioni restanti riguardano il modo in cui questo patto di assistenza può essere sostenuto attraverso un miglioramento delle strutture ospedaliere al fine di formare il personale, facilitare le decisioni e mediare in caso di controversie.

IV. IL RUOLO FONDAMENTALE DEL COMITATO BIOETICO: EDUCARE E FORMARE

I comitati bioetici si occupano solitamente di revisione retrospettiva dei casi, elaborazione di politiche e formazione. Alcuni si occupano inoltre di consulenza per casi in corso o potenziali, anche se per questo tipo di intervento, una volta emerso un conflitto, è necessaria formazione in materia di facilitazione, composizione delle controversie o mediazione.

Negli Stati Uniti i comitati di bioetica hanno una lunga storia alle spalle. Il primo è stato probabilmente quello denominato Comitato

[10] B.J. Collopy, *The Moral Underpinning of the Proxy-Provider Relationship: Issues of Trust and Distrust*. L'autore sostiene che focalizzare l'attenzione solo sull'autonomia del paziente e non rivolgere sufficiente attenzione alla fiducia del paziente nei confronti dei fiduciari non favorisce il consenso morale circa le decisioni del fiduciario e semina sfiducia tra fiduciari e medici. In Simposio: *The Doctor-Proxy Relationship IRBs & International Research and more,* cit.

[11] J.J. Fins, *Commentary: From Contract to Covenant in Advance Care Planning*. L'autore esamina la dimensione contrattuale e la dimensione di patto della relazione paziente-fiduciario al fine di migliorare la pianificazione anticipata delle cure. In Simposio: *The Doctor-Proxy Relationship IRBs & International Research and more,* cit.

bioetico, o, più precisamente, Comitato per la prognosi, richiesto da un tribunale nel 1976 per un caso riguardante lo stato del New Jersey, ovvero il caso di Karen Ann Quinlan[12]. In tale caso la Corte del New Jersey decise che perché a Karen potesse essere staccato il respiratore – dato che essa non era in grado di prendere decisioni – era necessario che un comitato istituito presso l'ospedale dichiarasse che la sua prognosi era "senza speranza". Il padre di Karen, che era stato nominato suo tutore, ha potuto quindi decidere di sospendere le cure sulla base di ciò che Karen stessa avrebbe voluto se avesse potuto comunicare, secondo uno strumento giuridico denominato "decisione per via surrogata". Questo è uno dei primi casi che hanno fornito uno stimolo per la messa a punto delle dichiarazioni anticipate di volontà, volte a evitare cause lunghe e costose. Negli anni '80 e '90 i comitati etici si sono diffusi in tutti gli Stati Uniti, anche se la loro qualità e competenza è ancora oggi variabile.

Lo scopo primario dei comitati di bioetica è quello di educare e formare. In materia di cure alla fine della vita esiste una vastissima letteratura che può aiutare a formare i professionisti del settore sanitario al fine di facilitare i processi decisionali e renderli il più possibile attenti alla sensibilità e alle esigenze culturali e religiose delle persone coinvolte. Il comitato bioetico è la sede naturale per questo tipo di formazione. Per essere efficace esso deve acquisire o mettere a punto programmi per l'assistenza alla fine della vita, richiamarsi alla letteratura e fornire formazione in modo da preparare il personale allo svolgimento dei compiti necessari. Esso può inoltre essere la sede per presentazioni didattiche e, cosa ancor più importante, per fare pratica nello svolgimento di certi ruoli attraverso una sorta di giochi di ruolo, una preziosa palestra per preparare il personale alle effettive discussioni

[12] Caso Quinlan. Corte Suprema del New Jersey, 1976. 70 NJ 10, 355 A.2d 647.

con pazienti e familiari. Al Montefiore Medical Center abbiamo appena istituito un programma educativo, nell'ambito di un'iniziativa che coinvolge tutto il personale ospedaliero, intitolato "Parlatemi della mamma". Lo scopo è quello di educare i medici a chiedere notizie sul paziente, prima di chiedere il permesso di sottoporlo a qualsiasi trattamento medico o chirurgico… bisogna sempre per prima cosa avviare una conversazione con la famiglia che sia centrata sul paziente, ormai purtroppo alla fine della vita e silente. Quel paziente, ormai sopraffatto dalla malattia, era forse in grado di parlare, ridere, cucinare, occuparsi degli altri, solo un paio di giorni prima. Bisogna che quel paziente sia portato al centro della conversazione. Il comitato bioetico può promuovere questo intervento… "Parlatemi della mamma…".

Oggi esiste una vasta letteratura sull'assistenza alla fine della vita. La ricerca ha documentato ciò che i pazienti e le famiglie desiderano maggiormente che venga fornito; pazienti, famiglie, medici ed altri operatori ritengono che alla fine della vita le cose più importanti siano la gestione del dolore e dei sintomi, la preparazione alla morte, il raggiungimento di un senso di completamento[13], le decisioni sulle opzioni terapeutiche e il fatto di essere trattati come una "persona intera".

Le persone che affrontano la morte in strutture ospedaliere hanno esigenze spesso non soddisfatte in termini di miglioramento dei sintomi, comunicazione, sostegno emotivo e trattamento improntato al rispetto. Morire in casa o presso una struttura per malati terminali può essere un'esperienza più serena[14].

---

[13] K.E. Steinhauser, N.A. Christakis, E.C. Clipp, *Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers,* in JAMA, 2000; 284 (19).

[14] J.M. Teno, B.R. Clarridge, V. Casey, *Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care,* in JAMA, 2004; 291 (1).

I familiari sono maggiormente preoccupati in merito alle difficoltà di comunicazione e al controllo del dolore, che ritengono più importanti delle decisioni sulle specifiche terapie.

Il passaggio dal prolungamento della fine della vita ad approcci di natura più palliativa, che privilegino qualità della vita e condizioni confortevoli, può avvenire più facilmente in una struttura che valuti la prognosi del paziente e le sue esigenze fisiche, psicologiche e spirituali in un contesto di sostegno e discussione degli obiettivi specifici del paziente in modo tale da rispecchiare ed essere fedeli alle scelte del paziente nell'ambito di chiare raccomandazioni mediche[15].

Le dichiarazioni anticipate di volontà possono essere utili nel pianificare l'assistenza alla fine della vita ma devono essere più focalizzate sugli obiettivi e meno su terapie specifiche; esse si collocano in un contesto di fiducia, incertezza, emozioni e speranza, e sono complicate dalla molteplicità di istituzioni, medici e operatori sanitari. Le lezioni da ricordare sono dunque le seguenti: incoraggiare pazienti e famiglia a parlare, non contraddire le altre figure preposte all'assistenza, essere umili, mostrare rispetto, non forzare le decisioni, tener conto di emozioni e incertezze, comprendere il senso di perdita, offrire sostegno, sperare il meglio ma preparare al peggio[16].

Le dichiarazioni anticipate devono far parte dei colloqui che si svolgono alla fine della vita, che devono diventare una *routine* e devono prevedere: 1) migliori capacità di comunicazione interpersonale da parte dei medici; 2) un modello di assistenza imperniato sul paziente; 3) attenzione alla qualità della vita restante; 4) modelli innovativi per

---

[15] D.E. Weissman, *Decision Making at a Time of Crisis Near the End of Life,* in JAMA, 2004; 292 (14).

[16] L.A. Tulsky, *Beyond Advance Directives: Importance of Communication Skills at the End of Life,* in JAMA, 2005; 294 (3).

l'introduzione di questi colloqui in una fase più iniziale del processo[17]. Questi sono alcuni dei messaggi derivanti dalla vasta letteratura che il comitato etico, o altro professionista del settore, può mettere a disposizione dell'équipe preposta all'assistenza.

V. UN ALTRO (O UN NUOVO) RUOLO DI COMITATI BIOETICI E CONSULENTI: LA CONSULTAZIONE IN MATERIA DI BIOETICA

Alcuni comitati bioetici forniscono già consulenza in materia di bioetica. Molti comprendono dei sottocomitati che si occupano di casi ipotetici in modo da migliorare la qualità dell'assistenza al paziente individuando, analizzando e cercando di risolvere i problemi etici che sorgono nella pratica[18].

Pazienti, famiglie e operatori sanitari hanno diritto ad aspettarsi che negli ospedali che forniscono assistenza alla fine della vita siano disponibili consulenti di bioetica. Negli Stati Uniti questo sviluppo è stato favorito dal fatto che la Commissione congiunta per la certificazione delle organizzazioni ospedaliere (Joint Commission on the Accreditation of Hospital Organizations, JCAHO), che certifica gli ospedali ai fini dei finanziamenti governativi, richiede che essi abbiano la capacità di affrontare dilemmi etici. I comitati etici e i servizi di consultazione etica soddisfano tale esigenza. I professionisti che prestano servizio per comitati o servizi di consultazione devono essere formati in modo tale da gestire in maniera competente le complesse questioni che pazienti e famiglie di trovano ad affrontare alla fine della vita, facilitare i colloqui nel contesto della legge e fare riferimento a principi

[17] D.G. Larson, D.R. Tobin, *End-of-Life Conversations*, in JAMA, 2000; 284 (12).

[18] P. A. Singer, E. D. Pellegrino, M. Seigler, *Clinical ethics revisited,* BMC Medical Ethics, 2001; 2 (1).

moralmente validi. I consulenti devono essere consapevoli del potere che esercitano e dei possibili conflitti di interesse che le loro posizioni possono mettere in evidenza. Essi devono incoraggiare pazienti e familiari ad esprimere i propri valori e le proprie idiosincrasie ed incorporare tali loro valori e obblighi morali, piuttosto che i propri, nel risultato della consultazione. Il servizio di consultazione deve seguire un procedimento (che includa risultati misurabili) che permetta di valutarne il contributo e garantirne la qualità[19].

Dalla letteratura risulta che nella maggior parte dei paesi europei i comitati di bioetica e i servizi di consultazione in materia non sono comuni come negli Stati Uniti. I motivi che sono alla base di questa situazione sono puramente speculativi, ma includono verosimilmente i seguenti fattori: l'esistenza di un accesso generalizzato all'assistenza medica, il che rende meno soggetto a controversie il mondo della medicina; il perdurare di una struttura accademica e sociale che sostiene il medico in quanto professore e soggetto che prende le decisioni; la relativa mancanza di litigiosità nella società. Più semplicemente, l'idea non ha attecchito in modo altrettanto forte e non è stata oggetto di obbligo da parte delle autorità nazionali. In ogni caso, recenti articoli riguardanti l'assistenza medica in Norvegia, Svizzera, Italia, Regno Unito, Canada e Germania indicano che i comitati e i servizi di consulenza in materia di etica clinica sono meno sviluppati in Europa che negli Stati Uniti. L'Italia sta affrontando un nuovo capitolo in termini di legislazione sull'assistenza alla fine della vita, e voglio sottolineare che l'attuazione delle leggi è altrettanto importante delle leggi stesse. Creare la possibilità di attribuire mandati in materia decisionale a dei fidu-

[19] M.P. Aulisio, R.M. Arnold, S.J. Youngner e a., *Health Care Ethics Consultation: Nature, Goals, and Competencies,* in Annals of Int. Med., 2000; 133 (1): 59-69. Bubler e Blustein, AJOB.

ciari impone che si dedichi attenzione anche a ciò che accadrà quando la nomina del fiduciario diventerà la norma. Nel processo decisionale che si attua alla fine della vita il processo è importante quanto il prodotto.

La consultazione in materia di bioetica colloca in genere ragionamenti morali comunemente accettati, come illustrato dal dottor Sulmasy, all'interno di ragionamenti clinici comunemente accettati, il che include una dichiarazione del problema iniziale, un'attenta raccolta di dati, una valutazione diagnostica differenziale e la formulazione e la conferma di un piano motivato. Questo approccio rivolge speciale attenzione agli obiettivi dell'assistenza medica, poiché molto dipende dal fatto che medico e paziente condividano o meno gli stessi obiettivi[21].

Vi sono numerosi tipi di consultazione in materia di etica clinica, ma tutti cercano di fornire una sede di discussione e un metodo di attenta analisi che promuova prassi mediche conformi ad alti *standard* etici. La consultazione dovrebbe contribuire a creare e promuovere consenso e risolvere i conflitti in un'atmosfera di rispetto, e riconoscere l'autorità dei partecipanti – paziente, fiduciario e medico – rispettando i loro valori e preferenze nell'ambito del processo decisionale. Una efficace struttura di consultazione rappresenta uno strumento di educazione e promuove la nozione di giustizia assicurando che casi simili verranno trattati in modo simile.

Storicamente, i comitati hanno iniziato a rivedere i casi retrospettivamente per acquisire un linguaggio comune e un'esperienza comune. Man mano che i membri dei comitati acquisiscono esperienza in termini di lavoro comune e riguardo alle norme etiche della propria isti-

[21] Kaldjian, SGIM.

tuzione, man mano che si familiarizzano con l'analisi riflessiva, alcuni di essi possono ricevere ulteriore formazione in modo da fornire consulenza e intervenire in casi in corso.

VI. IL RUOLO DEL MEDIATORE - UNA CONSULENZA BIOETICA PARTICOLARE

La mediazione bioetica è un processo finalizzato alla creazione del consenso, progettato per essere inclusivo e tale da rafforzare le capacità delle persone coinvolte. Rientra tra quei tipi di capacità spesso indicate come composizione delle controversie. I suoi obiettivi sono:

– identificare le parti di eventuali disaccordi che possono sorgere tra medici e tra i medici e la famiglia quando un paziente sta per morire;
– gestire il conflitto quando si presenta;
– massimizzare il numero di opzioni per la creazione del consenso;
– aiutare le parti a giungere ad un accordo sugli obiettivi e sul protocollo delle cure. La mediazione bioetica utilizza l'aspetto clinico della mediazione e le prospettive dell'analisi bioetica. Una ragione della sua efficacia è la presenza di un bagaglio di capacità e di tecniche relative alla risoluzione delle controversie che possono essere insegnate nell'ambito della bioetica. Tra questi strumenti vi sono l'ascolto e la ripetizione finalizzata al chiarimento, la collocazione in un dato contesto (per molti parlare del 20% di possibilità che si verifichi un decesso è molto diverso che parlare di un 80% di possibilità di vivere), l'uso di un tono positivo (lodando le varie parti e mettendo in risalto i loro contributi positivi alla discussione), l'individuazione del massimo delle opzioni e l'aiuto alle parti a giungere ad una "soluzione di principio". Nella mediazione bioetica, il rispetto verso il paziente, la famiglia e i medici

richiede l'adozione di una posizione imparziale in merito a quello che potrebbe essere l'esito in ogni particolare circostanza. Il processo è parte essenziale del prodotto. E il processo è centrato sul rispetto dei valori e delle preferenze inespressi del singolo paziente e della famiglia.

Torniamo al caso di Emma con il quale ho aperto il mio intervento. Emma era stata decisamente chiara circa le sue preferenze. La figlia, che era il suo fiduciario, ha riferito le sue volontà. Ignorare tali desideri non avrebbe costituito una soluzione di principio. Emma era stata in grado di prendere delle decisioni e aveva scelto. Ma il fatto di rinviare di alcuni giorni la decisione, dal momento che Emma non soffriva, ha permesso di rispettare sia i desideri della paziente in materia di trattamenti sia il suo profondo amore per i figli.

Consideriamo ora Sara, la nipote abbandonata alle sue scelte etiche. L'*équipe* medica la trattava in qualche misura come una collega più giovane e le faceva domande, peraltro ragionevoli, del tipo "cosa facciamo ora?" Ma Sara non era una giovane collega… in quel frangente era piuttosto una nipote addolorata e premurosa, sopraffatta da opinioni e da suggerimenti in contrasto tra loro. Una volta avviata la consulenza bioetica, nel corso di una riunione dell'intera *équipe* medica precedente all'incontro col fiduciario, tutti i medici sono stati d'accordo sul fatto che l'esito di un intervento chirurgico si presentava molto incerto, che le possibilità di riuscita erano scarse, e che avrebbe potuto presentarsi la necessità di un intervento successivo, mentre un protocollo di cura meno aggressivo, basato sul sostegno nella fase terminale della vita, sarebbe stato probabilmente la soluzione migliore per la paziente. Sono stati spiegati i possibili rischi e benefici dell'intervento chirurgico, è stata posta in evidenza la fragilità delle condizioni della paziente, ed è stato pertanto suggerito alla fiduciaria di optare per cure basate sul sostegno e sull'assistenza presso una struttura per malati ter-

minali. La nipote/fiduciaria, che era in grave difficoltà, è stata confortata e sostenuta. Inoltre, non le è stato chiesto di sopportare l'enorme peso di essere sola nel prendere decisioni riguardanti la vita o la morte.

Nell'ambito della consulenza o della mediazione in materia di bioetica, il processo inizia sempre con una riunione dell'*équipe* medica. Questo tipo di incontro, che riunisce l'intera *équipe* ed è talvolta il primo, è spesso utile e istruttivo. Molte volte tra i membri dell'*équipe* medica vi sono forti disaccordi che possono aggravare la confusione, il disagio e i conflitti tra membri della famiglia. Speranza e negazione, presenti in varia misura tra i singoli familiari, portano inevitabilmente ad ascoltare e comprendere in modo selettivo. Quando vengono presentati messaggi diversi dai membri dell'*équipe* riguardo alla prognosi, il consenso si dissolve. Le riunioni in cui i medici ascoltano i reciproci punti di vista e le successive riunioni in cui i familiari, insieme ai medici, esaminano i dati medici e discutono gli obiettivi di cura sono mezzi semplici ma efficaci per raggiungere il consenso.

La mediazione in materia di bioetica differisce per molti aspetti cruciali dalla mediazione classica. Il mediatore/consulente di bioetica lavora per l'ospedale e conosce lo *staff*; non è veramente neutrale. L'accordo raggiunto deve essere valido sul piano morale. Nel caso di Emma ciò significava che le sue volontà, comunicate alla fiduciaria, dovevano essere rispettate. Ma il procedimento seguito per raggiungere il risultato è ciò che ha permesso alla famiglia di restare in armonia dopo la morte di Emma, un fattore necessario nell'ambito delle cure alla fine della vita. Gli interventi alla fine della vita riguardano tanto i vivi quanto i morenti.

Nel campo della bioetica i tempi della mediazione vanno rispettati, e il mancato raggiungimento di un accordo conduce semplicemente all'adozione di un piano differente. La vita e la morte sono spesso al centro del quadro, le emozioni sono forti e la calma e il sostegno sono

altrettanto cruciali delle conoscenze e delle capacità intellettuali. E infine il paziente, a causa del quale sono tutti riuniti, generalmente non è presente nella stanza.

VI. CONCLUSIONI

Il Senato, nell'esaminare una legge sulla fine della vita, si trova ad affrontare una serie di complessi compiti. Deve restare fedele al proprio ruolo di interprete dei desideri dei pazienti e delle famiglie nel contesto delle tradizioni giuridiche dello Stato. Deve tenere conto dell'evoluzione delle capacità della medicina e del fatto che per ogni intervento è necessario che la legge garantisca che la scienza rispecchi la sensibilità morale. Deve tenere conto dei valori dei propri elettori, siano essi laici, religiosi, scientifici o popolari. Infine, deve accettare la propria responsabilità nel contribuire a gestire i miracoli della medicina. Iniziamo dunque tutti col dire: "Parlatemi della mamma"…

Bibliografia

Symposium: The Doctor-Proxy Relationship, Symposium Editor, Nancy Neveloff Dubler, The Journal of Law, Medicine and Ethics, Vol. 27:1, Spring 1999, p. 5-81.

Articoli:

Introduction: The Doctor-Proxy Relationship: An Untapped Resource, Post LF, Blustein, J, Dubler NN.

The Doctor-Proxy Relationship: Perception and Communication, Zeleznik, J, Post, LF, Mulvihill, M, Jacobs, LG, Burton, WB, Dubler, NN.

Commentary: Narrative Views of Personal Identity and Substituted Judgement in Surrogate Decision Making, Kuczewski, M.

The Moral Underpinning of the Proxy-Provider Relationship: Issues of Trust and Distrust, Collopy, BJ.

Commentary: From Contract to Covenant in Advance Care Planning, Fins, JJ.

The Legal and Functional Status of the Medical Proxy: Suggestions for Statutory Reform, Sabatino, CP.

Commentary: Anxieties as a Legal Impediment to the Doctor-Proxy Relationship, Kapp, MB.

Avoiding Family Feuds: Responding to Surrogate Demands for Life-Sustaining Interventions, Alpers, A, and Lo, B.

Extubating Mrs. K: Psychological Aspects of Surrogate Decision Making, Powell, T., Dubler, Nancy N, and Liebman, Carol B., Bioethics Mediation: A Guide to Shaping Shared Solutions, United Hospital Fund, New York, New York, 2004.

Post, Linda Farber, Blustein, Jeffrey, Dubler, Nancy Neveloff, Handbook for Health Care Ethics Committees, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, Maryland, 2007.

Ignazio R. Marino
(Presidente della Commissione Igiene e sanità del Senato della Repubblica)

Conclusione

Nancy Dubler ha svolto in maniera davvero brillante il suo ruolo nel riassumere l'importante messaggio che abbiamo ricevuto oggi da ognuno dei relatori intervenuti.

Guardavo la senatrice Bassoli prendere appunti: Fiorenza Bassoli avrà un compito davvero non facile, quello di condurci nei prossimi mesi attraverso un percorso nei confronti del quale io stesso avverto una maggiore responsabilità dopo avere ascoltato tutti gli aspetti e le difficoltà che si possano incontrare nell'*iter* e poi nell'applicazione di una legge sul testamento biologico.

Dovremo tener conto dell'importanza della terapia del dolore e delle cure palliative, ma anche dell'assistenza globale al paziente in ogni fase della malattia, soprattutto in un Paese come il nostro, in cui valgono certi principi e nel quale l'assistenza deve essere sempre garantita a tutti. Penso anche che dovremo cercare di perseguire una soluzione legislativa che discenda direttamente dai principi dell'articolo 32 della Costituzione, così come ha suggerito nel suo messaggio il Presidente del Senato.Vorrei inoltre segnalare il vivo interesse per la questione del Presidente della Repubblica, espresso a suo tempo in una lettera che ho avuto l'onore di ricevere.

L'importanza di tutto ciò è avvertita anche da chi sente l'esigenza di dare indicazioni precise rispetto a qualunque terapia, anche se abbiamo sentito che in alcune circostanze questa potrebbe non essere la soluzione migliore. Tali indicazioni potrebbero forse trovare un ausilio se fossero declinate attraverso la figura di un fiduciario, una persona che ci è cara e alla quale siamo cari, che possa interpretare il nostro pensiero e le indicazioni che abbiamo lasciato.

Mi sembra poi sia stato sottolineato in maniera molto precisa il ruolo delicato di chi deve risolvere i conflitti, peraltro fortunatamente molto rari in base alla mia esperienza anche di medico. Nella fase finale della vita, infatti, nelle situazioni più gravi, normalmente si instaura una forte alleanza tra personale sanitario (medici e infermieri) e famiglie dei pazienti. A volte, però, nascono dei conflitti che vanno comunque risolti e dai messaggi che abbiamo ricevuto risulta preferibile risolverli, ove possibile, all'interno della struttura ospedaliera, evitando di portarli al suo esterno. È emerso inoltre un dato su cui forse avevamo riflettuto poco: chi ha il ruolo di risolvere i conflitti può avere anche il ruolo - più continuo, più determinante, in molte situazioni più presente - di aiutare a decidere. Si tratta di sostenere la famiglia e gli amici del paziente nella scelta della decisione giusta, quella che rispetta maggiormente la dignità del malato in quel momento particolare e critico della vita.

Ringrazio tutti per il contributo offerto e vi auguro una buona serata.

I lavori terminano alle ore 19,05

30 marzo 2007
I lavori iniziano alle ore 11,00

È presente il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano

DE RITA. Buongiorno, saluto e ringrazio il Presidente della Repubblica per la sua presenza. Desidero altresì ringraziare il Presidente del Senato, che purtroppo non potrà essere assistere alla nostra discussione in quanto chiamato a presiedere i lavori dell'Assemblea ove è in corso il dibattito sulla fiducia, e l'amico professor Giovanni Maria Flick, vice presidente della Corte costituzionale. Naturalmente i miei ringraziamenti vanno anche ai nostri ospiti e a tutti gli intervenuti, invitandoli a prendere posto, onde poter dare subito inizio ai nostri lavori, tenuto conto che intorno alle ore 12 il presidente Napolitano dovrà allontanarsi per assolvere a precedenti impegni.

Entro subito in argomento. Credo che tutti quanti noi, dal Presidente della Repubblica al sottoscritto, ci stiamo confrontando con un tema che ci coinvolge dal punto di vista umano e rispetto al quale cerchiamo e chiediamo se non una risposta almeno dei percorsi di riflessione e ragionamento. Nel lavoro che siamo stamattina chiamati a svolgere saremo assistiti da alcune persone che rappresentano diverse religioni e differenti concezioni della vita e che credo potranno aiutarci a cercare quei percorsi cui facevo riferimento.

La domanda che, in primo luogo, mi sembra importante porsi è quale sia l'atteggiamento che noi manifestiamo rispetto al problema della vita e della morte. Al riguardo credo sia necessario condurre una riflessione prendendo in considerazione tre aspetti fondamentali. Di-

nanzi alla morte, o meglio, di fronte alla fine della nostra vita facciamo riferimento innanzitutto a noi stessi, in seconda istanza ad una entità superiore, verticale, ed in terzo luogo a chi ci sta intorno.

Va considerato che la società moderna è così soggettivista da far pensare che anche la morte sia nostra, sia di proprietà del soggetto e che quindi sia da attribuire alla responsabilità di quest'ultimo. Questa specie di soggettività piena che in fondo la società moderna, quella occidentale, ci ha dato può far pensare che i padroni della nostra morte siamo noi stessi: se la vita, i figli, il lavoro, l'azienda, le vacanze e tutto il resto sono miei, perché non dovrebbe esserlo anche la morte? Questo rapporto soggettivistico con la morte è uno dei problemi ed al tempo stesso una tentazione che certamente tutti quanti sperimentiamo, ma rappresenta anche una debolezza, posto che poter dire che anche la morte è nostra non risolve la fragilità degli ultimi momenti della vita che sappiamo poter non essere pienamente nella nostra capacità di controllo.

Allora c'è un secondo modo di porsi di fronte a questo problema di noi esseri umani, ovvero quello di affidarsi ad una dimensione verticale: se qualcuno mi ha creato, qualcuno staccherà la spina; se un creatore mi ha dato vita è a lui che probabilmente mi rivolgerò nel momento in cui egli dovrà decidere del mio destino perché è lui e non io il padrone, è colui che mi ha donato la vita. Questa seconda modalità di avvicinarsi al problema naturalmente tocca assai da vicino chi è religioso, perché in fondo questa dimensione di relazione con il proprio creatore costituisce una dichiarazione di creaturalità che aiuta molto a vivere e credo anche a morire, ma che naturalmente non può essere attribuita a tutti e quindi anche a coloro che non credono in un Dio creatore o che non credono in se stessi come creatori, ma come soggetti a pieno titolo. Detto questo va comunque osservato che si tratta di una propensione che sorge spontanea; io stesso personalmente sono sicuro che mi affiderò al Dio creatore, altri possono fare diversamente, tutta-

via questo legame tra un rapporto con se stessi ed un rapporto con un'autorità verticale, oltre e sopra il singolo, certamente è importante ed al riguardo le quattro religioni qui rappresentate dai nostri ospiti hanno sicuramente qualcosa da dire.

Terzo ed ultimo riferimento cui ho prima accennato è il rapporto con l'altro. La morte può diventare rapporto con l'altro, non soltanto in quanto esiste una relazione con tutti quelli che ci circondano, ma perché gli altri sono coloro a cui posso affidare la mia vita, le mie decisioni, gli ultimi momenti dell'esistenza. Gli altri come vero valore (penso alla cultura ebraica degli ultimi cinquant'anni), con ciò intendendo la dimensione orizzontale come vera valenza della società e della vita. Naturalmente gli altri possono essere i familiari con cui viviamo magari un conflitto di interessi, ma anche gli scienziati e i medici che hanno le loro modalità e filosofie, o i militanti politici che vogliono farci essere o meno testimoni di qualcosa. Gli altri però esistono.

Allora in questa triade formata dal rapporto con se stessi e con la propria soggettività, da quello con l'autorità verticale e infine dalla relazione con gli altri, si crea effettivamente una dignità del ragionamento, credo che il presidente Marino mi permetterà di sottolinearlo. Da questo punto di vista il ragionamento che abbiamo svolto ieri e che la 12ª Commissione del Senato sta conducendo da tempo, costituisce un elemento che non attiene a valutazioni o a soluzioni semplificate, ma è un qualcosa di molto più profondo e dignitoso, che appartiene al rapporto con se stessi, con il proprio creatore e con gli altri che ci circondano. Quindi ci stiamo riferendo ad un rapporto complesso e diversificato che in qualche modo, seppure non gestito in termini legislativi, va comunque riconosciuto nella sua complessità.

Mi limito a dire queste poche parole, anche perché ritengo che molti di noi non siano esperti di religione, di medicina, né certamente degli ultimi momenti della vita, ma tutti avvertiamo e dobbiamo sentire la valenza umana di questo problema. Ci rivolgiamo quindi ai nostri

quattro ospiti che certamente oggi ci daranno un importante contributo e ai quali per ragioni di tempo, da moderatore, chiedo di contenere al massimo i loro interventi, invitandoli a svolgere una riflessione, in piena libertà e da angoli visuali diversi, rappresentando mondi, culture, tradizioni intellettuali estremamente raffinate e antiche rispetto ad un argomento che oggi sentiamo come emotivamente molto vicino.

Lascio quindi la parola al cardinale Javier L. Barragán.

BARRAGÁN. Saluto il Presidente della Repubblica, onorevole Giorgio Napolitano, il Presidente della 12ª Commissione del Senato, senatore Ignazio Marino, gli illustri parlamentari, le autorità, tutti i presenti e gli amici che siedono attorno a questo tavolo.

Parlare adeguatamente del testamento biologico suppone il riferimento ad un'antropologia olistica. Secondo la visione che si ha dell'uomo, così risulterà la posizione che si adotta su questo testamento. I punti fondamentali sono: la vita, la sofferenza e la morte. La vita umana è inviolabile, giacché essa possiede il suo valore che corrisponde alla dignità della persona umana. Non si deve confondere la vita con la qualità di vita, questa si aggiunge alla vita, ma non aumenta la sua dignità fondamentale. Per il cristiano la vita è un dono di Dio, del quale noi siamo amministratori, non padroni. La morte è la maturità della vita. È il compimento di una tappa molto importante, ma transitoria; è l'inizio della vera vita, è il giorno della nascita all'autentica vita. Da questa tappa della vita dipende la sorte finale di ciascuno, è aperta al merito o al demerito e solo Dio fissa il suo termine. Il dolore ha una sua utilità perché è sintomo di una patologia e serve per la diagnosi e la terapia; tuttavia lo si deve alleviare, sull'esempio del Buon Samaritano. Ma, in ogni caso, la sofferenza sussiste giacché appartiene al corteo della morte. La sofferenza, se unita a quella di Cristo, ci associa a Cristo che ci redime con la sua passione, morte e risurrezione. Associarci

così a Cristo nel dolore non ci dà il benessere, ma la felicità. La sofferenza ed il dolore, la morte, chiusi in se stessi sono un assurdo, ma quando, per l'amore divino, trascendono il tempo e lo spazio, Cristo ci assume nella sua sofferenza ed essi acquistano un senso positivo e pieno. In virtù di questo amore, appartengono alla vera qualità della vita.

È in questo contesto che il testamento biologico deve essere l'espressione della volontà personale di disporre come si desidera essere assistiti negli ultimi momenti dell'esistenza.

Il testamento biologico è entrato nella cultura attuale nel contesto della cosiddetta "autonomia del paziente". Si dice che ponga fine al "paternalismo medico", giacchè non sarebbe più il medico, ma il paziente, a determinare la cura che dovrebbe ricevere alla fine della vita, beninteso con il consenso pienamente informato del testante, allontanando così qualsiasi tentativo di eutanasia sociale. Alcuni però pensano che il suddetto testamento sia piuttosto un modo di camuffare, una maniera di abbreviare la vita dei pazienti terminali, un modo di limitare il potere attuale della medicina, che è in grado di allungare quasi indefinitamente e inutilmente la vita dei morenti, con il costo sociale ed economico che questo comporterebbe per un soggetto non più produttivo.

Per riflettere con proprietà sul testamento biologico, si deve tener conto di alcuni punti nodali che devono essere esposti chiaramente.

Il primo è l'eutanasia. L'eutanasia è ogni azione od omissione diretta a sopprimere la vita di un malato terminale con il proposito di eliminare il dolore.

Altro punto sarebbe l'accanimento terapeutico. L'accanimento terapeutico consiste nell'ostinazione nell'uso di terapie inutili o sproporzionate che non portano alcun beneficio al paziente, ma servono soltanto a prolungare una dolorosa agonia. L'idratazione e la nutrizione in se stesse non appartengono all'accanimento terapeutico.

Molto importanti ed in correlazione con il testamento biologico

sono le cure palliative per i malati terminali. Esse consistono in terapie che non guariscono, ma leniscono il loro dolore. Mitigano il dolore. Le cure palliative sono di grande rilevanza, giacché restituiscono all'uomo quel minimo di serenità indispensabile per affrontare il momento più importante della vita, che è la morte. Facilitano una morte degna e cosciente, eliminando quell'eventuale dolore che non permette lo stato psicologico e spirituale adeguato per poter oltrepassare la soglia verso la pienezza della vita.

Sul quesito della liceità morale del testamento biologico, come prima risposta si potrebbe affermare che un testamento biologico che sollecitasse l'eutanasia non sarebbe lecito. Tuttavia un testamento biologico che, accettando le cure palliative, rinunciasse all'accanimento terapeutico sarebbe lecito.

Per approfondire il senso di questa risposta, mi permetto di aggiungere i seguenti commenti ed alcune precisazioni.

Un primo punto si riferisce all'idratazione e nutrizione del paziente terminale. Questi interventi non possono in se stessi costituire un accanimento terapeutico perchè non sono terapie, ma il modo ordinario di soddisfare i bisogni del paziente che non è in grado di avere cura di sè. Per quanto riguarda questo aspetto, è in atto una discussione circa il momento in cui anche detti interventi si possono cessare.

Altro punto riguarda il fondamento del testamento biologico, cioè l'autonomia del paziente in opposizione al paternalismo medico. Alcuni affermano che il paziente, per poter procedere prudentemente alla stesura di questo testamento, dovrebbe tener conto dell'informazione fornita dal medico curante; dunque, l'autonomia sembra una finzione. Altri pensano che il testamento biologico sia inutile e sostengono che sarebbe molto meglio fare un'opera di sensibilizzazione presso i medici affinché, con il consenso informato del paziente, evitino l'accanimento terapeutico, ricorrano di più alle cure palliative ed escludano qualsiasi prassi eutanasica.

Si parla anche della necessità di flessibilità in questo strumento giuridico. Nel caso in cui venisse accettato il suddetto testamento, questi dovrebbe essere molto flessibile, cioè non dovrebbe essere redatto una volta per sempre, tanto più che viene scritto in circostanze diverse dalla sua applicazione: lo stato d'animo del testante, quando gode di buona salute, non è lo stesso di quando si trova con una grave malattia.

Un punto importante è quello del fiduciario del testamento. Il fiduciario deve interpretare fedelmente la volontà del testante. La domanda che si pone è: chi dovrebbe essere questo fiduciario? Come si può essere certi che, in un caso concreto, il fiduciario non metta in atto interessi avversi al testante, aprendo la porta all'eutanasia?

Ritornando ancora sull'accanimento terapeutico ed il suddetto testamento, bisogna ribadire che in qualsiasi circostanza si deve evitare l'accanimento terapeutico. Dobbiamo osservare che un elemento essenziale dell'accanimento è l'inutilità o sproporzionalità delle terapie. Si deve tuttavia tener presente che, dato il progresso continuo della medicina, alcune terapie che si pensavano inutili e sproporzionate quando è stato redatto il testamento biologico alla sua applicazione forse non lo saranno più. Inoltre, è molto difficile stabilire la sproporzionalità delle terapie giacchè si debbono prendere in considerazione numerosi elementi, come la proporzione rischio beneficio, nel contesto economico, familiare, sociale e di politica sanitaria nel quale si trova il paziente, e via dicendo.

Per concludere, prendendo in considerazione quanto detto, possiamo sintetizzare i seguenti punti, affermando che si potrebbe sostenere la liceità del testamento biologico: se questo si unisse mediante un consenso informato alla decisione del medico curante di evitare sempre l'eutanasia e di rinunciare all'accanimento terapeutico, cosicchè anche il paziente prenderebbe nelle proprie mani gli ultimi momenti dell'esistenza; se si tenesse conto dell'evoluzione e del progresso della medicina per l'efficacia delle cure e dell'eventuale cambiamento delle cir-

costanze economiche, sociali, familiari e di politica sanitaria riguardo al mutamento della sproporzionalità delle terapie; se fosse flessibile, in maniera da poter essere modificato con il cambiare dello stato di salute fisica e psicologica del paziente gravemente malato; se includesse sempre l'utilizzo delle cure palliative disponibili; se si trovasse un vero fiduciario che intervenisse soltanto nel caso di incoscienza del malato terminale, con la certezza morale che tale fiduciario interpretasse fedelmente la volontà del testante, evitasse l'accanimento terapeutico e non favorisse mai l'eutanasia; da ultimo, se per giudicare il caso di un accanimento terapeutico ci si rimettesse al giudizio del medico o dei medici curanti ed al paziente ben informato o, in caso di incoscienza di questi, al buonsenso della famiglia o dei legittimi rappresentanti del paziente e di un comitato di bioetica, se disponibile.

Ringrazio per l'onore che mi è stato concesso di presentarvi i miei punti di vista su questa assai delicata questione del finale della vita umana. Spero di aver sommessamente contribuito al chiarimento dei criteri che abbiamo per gestire gli ultimi momenti della nostra esistenza. Vi ringrazio.

DE RITA. La parola va adesso al professor Hassan Hanafi Hassanien.

HANAFI HASSANIEN. Signor Presidente della Repubblica, signor Presidente del Senato, onorevoli senatori, fratelli e sorelle, iniziamo da quattro diversi punti di partenza - il cristianesimo, l'Islam, il buddismo e l'ebraismo - ma potremmo arrivare alla stessa destinazione: la ragione umana è la medesima ovunque, la natura umana anche; la rivelazione, la ragione, la natura, appartengono allo stesso ordine.

Permettetemi di sottolineare quale sia l'importanza della vita nell'Islam: la vita è uno degli attributi di Dio, e non soltanto di Dio ma anche dell'uomo. L'uomo condivide con Dio l'attributo della vita, dunque

un valore assoluto, a prescindere dalla scienza, a prescindere dalla responsabilità dei medici e dalla libera volontà del paziente. È esattamente nel Vangelo di Giovanni che si dice: "Io sono la via, la verità, la vita". Quindi, porre fine alla vita è antislamico. Ho la possibilità di porre fine alla vita? Si dice: perché no? Ma la scienza non può avere la parola finale perché lo spirito della scienza è limitativo, è relativo. Quello che forse è privo di speranza oggi potrebbe essere pieno di speranza domani. Magari oggi non so che cosa è il cancro, ma poi, domani, dopodomani, nel prossimo secolo, si potrebbero fare delle scoperte che mi illuminano. L'uomo non conosce l'assoluto. La scienza è relativa, ma l'assoluto ha priorità totale.

Quello che importa nella vita umana è l'individualità, la responsabilità, il libero arbitro, non soltanto nella propria vita, ma anche dopo la propria morte. Si dice: ma la vita individuale è anche percezione, è consapevolezza, è autocoscienza, e quindi la decisione del singolo, anche negli ultimi momenti della vita, è condizionata dalla consapevolezza, dal sapere che cosa fare. Esiste questa responsabilità, oppure l'uomo può delegare tale responsabilità a qualcun altro?

Il corpo è il vettore della vita. Se ho la possibilità di far trapiantare un organo, se ho una possibilità di sopravvivere ad una commozione cerebrale perché il cuore ancora funziona, se posso fare una trasfusione, se posso avere la possibilità di ricorrere alla fecondazione artificiale (nell'utero della madre, non altrove), allora la scienza ci può dare tutti questi strumenti, che sono buoni strumenti. Se la persona che sta morendo concorda sul fatto che la sua vita deve essere prolungata va benissimo, ma se la persona non è d'accordo con l'idea di porre termine alla vita allora lì c'è una violazione della vita e il medico deve sapere che è la vita in generale, non la vita singola, ad avere valore assoluto. Se non c'è traffico di organi, se non ci sono banche dove si possono commerciare gli organi, allora la decisione va rimessa soltanto al donatore.

Nel caso dell'eredità, per esempio, nella società islamica l'uomo è libero di decidere a chi andranno le sue proprietà dopo la sua morte. Ma tale volontà si esercita nell'ambito di uno spazio pubblico, vale a dire nell'ambito della famiglia. Un terzo delle proprietà può darle a chi vuole: ad un ente di beneficenza, ad un fondo pubblico, a chiunque, anche ad un figlio adottivo; ma i restanti due terzi sono governati da un sistema di valori oggettivo che garantisce la priorità alle persone a lui più vicine - figli, figlie, moglie - e poi, via via, alle persone più lontane in linea di parentela (il nonno, la nonna o, se vuole, altri parenti o magari i suoi vicini). In questo senso, egli può disporre del proprio patrimonio dopo il pagamento dei debiti.

Per quanto riguarda la vita dopo la morte, se la vita è un valore assoluto, perché allora non rispettare la vita anche dopo che la persona muore, attraverso il testamento? Perché egli può lasciare - come ho detto - alcune delle sue proprietà ad enti di beneficenza, a vari fondi, a favore di quei valori, qualunque essi siano, che lui ha difeso nel corso della vita (ad esempio, la scienza, la giustizia sociale, l'uguaglianza). In questo modo si lasciano intatte le volontà espresse in vita.

Tuttavia la vita è qualitativa e quantitativa. La vita esiste nella natura, negli animali, nell'essere umano e se cambiamo la qualità della vita con la quantità della vita, allora violiamo un sistema di valori. Un essere umano non è soltanto biologia, non è soltanto un organismo: è per questo che la scienza non può avere l'ultima parola. La scienza è infatti determinata dalla biochimica e noi non sappiamo ancora che cos'è l'anima. Magari un progresso nella scienza medica, o quello che Bergson chiama "l'emergenza della vita" e che William James definiva il "salto della vita". Questi fenomeni devono far capire ai medici che la vita non è soltanto un fenomeno biologico, ma è controllata da un altro supervalore religioso, psicologico (chiamatelo come volete). Allora, il prolungamento della vita può avvenire indefinitamente? Il corpo è il vettore della vita, ma non è la condizione della vita. Esso è una mani-

festazione della vita, non ne è l'essenza. L'essenza della vita è altrove.

Ciò che quindi importa – e credo che in Italia facciate attenzione a tale aspetto - è che questo rispetto della vita del singolo, questo desidero di continuare a vivere anche dopo la morte, non è soltanto un qualcosa che appartiene alle classi alte o al ceto medio o a coloro che possono pagarlo, ma è un qualcosa che va condiviso tra ricchi e poveri, attraverso assicurazioni mediche, attraverso il sostegno statale (che si esercita tramite gli ospedali). Stiamo difendendo non soltanto la vita, ma anche la giustizia, l'uguaglianza e l'uguaglianza della vita.

La motivazione per il prolungamento della vita non è soltanto responsabilità del medico, non è soltanto questione di dividere le proprietà della persona che sta morendo a seconda del testamento che ha lasciato, ma è il rispetto del libero arbitrio, della libera volontà dell'individuo, non soltanto nella sua vita, ma anche dopo la sua morte.

DE RITA. Do ora la parola al professor Amos Luzzatto.

LUZZATTO. Rivolgo anzitutto il mio saluto al presidente Napolitano, al presidente Marini, al professor De Rita ed a tutti gli ospiti. Premetto che non parlo in rappresentanza dell'ebraismo, ma come ebreo; un ebreo che si occupa di questi temi e che è stato anche medico fino a pochi anni fa. Posso quindi parlare in una duplice veste.

A me pare che il tema di oggi riguardi due componenti essenziali: da un lato, la componente professionale medica; dall'altro, la componente del soggetto che si affida al medico. Non esporrò naturalmente tutte le problematiche esistenti in materia, ma credo di dover sottolineare come da parte medica sia obbligatorio insistere su due elementi: cercare di immedesimarsi nel paziente che ci si trova di fronte e cercare di fornire al paziente tutti gli elementi informativi comprensibili che gli permettano di operare una scelta responsabile. Ricordo infatti che per colui che si presenta come ammalato non sempre - anzi, direi nella

maggior parte dei casi - esiste una scelta unica, ma esiste un'alternativa fra due o più scelte.

È giusto - mi pare che ormai siamo tutti di questo parere - che la scelta spetti all'interessato e deve essere una scelta responsabile, sulla base di una serie di criteri individuali, personali, di sofferenza e anche culturali e dell'ambiente nel quale la persona è nata e nel quale è stata educata. Da questo punto di vista tutto bene, finché non si arriva ad una determinata fase della vita, quella che, con termine ebraico (scusate, ma devo insegnarvi una parola ebraica), si chiama "*gesìsà*", che teoricamente significa agonia, ma che in realtà indica quella fase della vita nella quale è già cominciato il processo irreversibile della fine della vita, della morte.

In quel momento il rapporto dialogico e dialettico fra medico e paziente incontra delle difficoltà obiettive, inevitabili. O tale rapporto si è sviluppato bene fino a quel punto o non può essere sostituito, anche perché in quel momento quasi sempre il paziente non è più in grado, né mentalmente né fisicamente, di operare delle scelte responsabili. A questo punto, non vedo quali altre alternative ci possano essere all'espressione di scelte responsabili precedenti a tale momento, in modo che con il testamento biologico o con altre forme - ma credo che il testamento biologico sia il paradigma più preciso, più seguibile - si possa esprimere quella che sarebbe stata la scelta responsabile del paziente qualora avesse potuto essere presentata con le prospettive di quel momento. Non si può cancellare da un momento all'altro il paziente dall'esame della situazione.

Nella tradizione ebraica esistono due aspetti che credo di poter sottolineare. Non so se il primo possa essere definito o meno "qualità della vita", comunque è l'aspetto che riguarda il contenuto della vita. Per l'ebreo, osservante o non osservante, religioso o non religioso, esiste il problema di riempire la vita, fino a che essa è cosciente e consapevole, con quelli che si chiamano precetti. In realtà, significa dare un

contenuto etico alla vita mentre questa si manifesta in tutte le sue possibili espressioni. Su tale argomento si può esprimere ogni possibile ed immaginabile osservazione, ma questo contenuto della vita è presente anche nel meno religioso degli ebrei e non c'è dubbio che nel momento della *gesìsà* esso viene meno. Il problema è, quindi, se tale momento debba essere prolungato a tutti i costi perché dal punto di vista scientifico o di laboratorio il soggetto possa essere considerato ancora in vita, laddove quel contenuto cui accennavo prima viene inevitabilmente meno. Il defunto non è sottoposto all'obbligo di alcun precetto. I precetti riguardano i sopravvissuti nei confronti del defunto ma non certamente quest'ultimo.

Non c'è dubbio che due elementi devono essere tenuti presenti. Innanzitutto, il fatto che la responsabilità del morente ebreo riguarda soprattutto la salvaguardia della vita come bene prezioso di cui non può disporre a capriccio, ma che può essere sacrificato in tre occasioni: quando viene costretto o invitato ad uccidere un altro, a sopprimere la vita di un altro; quando viene costretto o invitato a rapporti sessuali non corretti; quando viene costretto o può essere costretto ad atti idolatrici. Pensate quante cose rientrano sotto quest'ultima categoria. Meglio sacrificare la propria vita che non sottostare al compimento di atti idolatrici.

Il secondo elemento importante è raffigurato nel termine "*tzèlem",* tradotto in italiano con l'espressione "immagine divina". Tale espressione non fa riferimento alla fisionomia (naso, bocca, occhi, non è questa l'immagine divina), ma all'immagine che esprime l'individuo, ciò che esprime dinamicamente nelle relazioni con gli altri individui colui che in un dato momento sta morendo.

Per tutta la tradizione ebraica uno degli elementi che preoccupa di più nel momento dell'agonia, durante e dopo l'agonia, è il non vedere la demolizione, la degenerazione di questa "immagine divina" (spero abbiate capito da queste poche parole cosa si intende con tale termi-

ne; avrei utilizzato più volentieri la parola ebraica "*tzèlem*"). Questo è l'aspetto che fa maggiormente preoccupare o inorridire l'ebreo di fronte alla perdita della vitalità; tant'è vero che ci si preoccupa enormemente di non vedere la faccia del defunto, contrariamente a quanto invece accade in molte altre culture, coprendola al più presto per non insistere su un qualcosa che ormai è cessato. Proprio per questo motivo anche l'idea di poter assistere ad una decomposizione progressiva, ad una perdita progressiva delle caratteristiche che danno valore alla relazione fra un uomo e i suoi simili (e anche - se volete - alla relazione fra l'uomo e il suo Dio), ad una perdita della fisionomia, dell'espressività, della vitalità è qualcosa che preoccupa enormemente e che credo dovrebbe preoccupare.

Tutto questo è compreso chiaramente in quel concetto molto più ampio, molto più impegnativo che è il testamento biologico: l'espressione di quella volontà che manifestamente non può essere fornita in quella fase ma che deve essere tenuta presente, che deve avere il suo peso, per il morente e per gli altri, anche nel momento terminale e definitivo.

DE RITA. Le parole del presidente Luzzatto fanno venire alla mente due fondamentali citazioni bibliche, quella di Mosè che morì e non aveva ancora perso il vigore, cioè non aveva ancora perso la figura di Dio dentro di sé, e quella ebraica del salmo 83,8: «Cresce lungo il cammino il suo vigore, finché compare davanti a Dio in Sion». Meglio sarebbe arrivare innanzi a Dio in Sion con il vigore dell'immagine di Dio dentro di sé. Ma questa è solo una notazione.

Do ora la parola al lama Thamthog Rinpoche.

THAMTHOG RINPOCHE. Porgo i miei sinceri saluti all'onorevole presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, all'onorevole presidente del Senato Franco Marini, al professor Giuseppe De Rita, ai

venerabili rappresentanti religiosi e a tutti gli illustri ospiti.

Rappresento in questo convegno la religione buddista ed esprimerò alcuni concetti dal punto di vista del buddismo. Gli insegnamenti di Buddha possono essere limitati a due punti: innanzitutto, la comprensione della realtà e, in secondo luogo, la pratica della non violenza. Tutti i fenomeni mutevoli dipendono da cause e condizioni. Tutti i fenomeni mutevoli avvengono interdipendentemente da altri fenomeni, dipendono da cause e condizioni che hanno una precisa relazione di causa-effetto. Tra i fenomeni non permanenti ci sono le cose senzienti che hanno la vita ed altri fenomeni di tipo materiale.

Tutti gli esseri senzienti, con nessuna eccezione, vogliono essere felici, non vogliono soffrire, ma ciascuno di essi ha le proprie esperienze e molti di essi sperimentano la sofferenza. Questo significa che non esiste una causa singola per ognuno, ma che ognuno crea le proprie cause. Gli esseri senzienti non sperimentano lo stesso tipo di risultati, ma ciascuno di loro attraversa sofferenze o felicità diverse, a seconda delle esperienze personali, a seconda delle cause e delle condizioni personali. Tutte le nostre esperienze sono il risultato delle nostre azioni passate e i risultati positivi o negativi dipendono da azioni passate positive o negative.

Gli esseri senzienti accumulano azioni positive o negative con il corpo, con la parola o con la mente e quindi i risultati di quelle azioni maturano su loro stessi. Perciò, se si vuole essere felici e tranquilli, si devono accumulare azioni positive con il corpo, la parola o la mente per la propria felicità. Pertanto, ognuno alla fine è responsabile di se stesso; ognuno, a seconda delle sue prassi e delle sue azioni positive, ha la possibilità di conseguire l'illuminazione finale. È una responsabilità personale, ma realmente possibile.

Per quanto riguarda il comportamento non violento, è importante che si compiano tutti gli sforzi necessari per mettere in atto delle azioni di natura gentile a livello di corpo, di parola e di mente. La pra-

tica non violenta è quindi un'azione del corpo, della parola e della mente, sulla base di una motivazione di compassione, senza discriminazioni fra esseri senzienti. E quindi non c'è contraddizione tra gli insegnamenti del buddismo e la scienza moderna. In particolare, c'è una spiegazione molto speciale, profonda sulla scienza della mente che viene offerta dal buddismo. Cosa dice il buddismo nella realtà? Dal punto di vista dell'insegnamento buddista, la parola "religione" significa " metodo che permette di raggiungere la felicità autentica e la pace interiore". Tutti gli esseri senzienti vivono la loro esperienza di sofferenza, che può essere fisica o mentale. Quella mentale è la più grave.

La prima cosa importante è conoscere le varie sofferenze: ognuno deve conoscere la propria. Ci sono vari livelli di sofferenza. Ad esempio, c'è una sofferenza molto evidente, chiamata "sofferenza della sofferenza". Un altro tipo di sofferenza è costituita da quelle esperienze che inizialmente possono apparire come felicità, ma che in realtà non lo sono e in seguito possono trasformarsi in sofferenza. Entrambe queste sofferenze maturano dalle proprie cause interne. La causa ultima della sofferenza è l'ignoranza, la non conoscenza della realtà. Attraverso l'ignoranza sorgono l'attaccamento e l'odio e si produce la sofferenza.

A causa di questi aspetti mentali, gli esseri accumulano azioni negative, che poi diventano causa della loro sofferenza. Una mente afflitta causa a sua volta molte malattie, molte sofferenze fisiche. Ovviamente, è importante curare la malattia di una mente sofferente, ma è ancora più importante che si purifichi la mente afflitta dall'ignoranza, cercando almeno di limitare le afflizioni mentali. Se riduciamo le nostre afflizioni mentali, la mente naturalmente si calmerà e la calma mentale aiuterà ad evitare la malattia fisica. Con lo sviluppo delle capacità mentali della pazienza, della compassione e dell'amore, possiamo avere il coraggio, la forza mentale di accettare difficoltà fisiche e i problemi fisici possono diventare condizioni di ulteriore serenità.

Non vi sto raccontando una storiella, è un'esperienza realmente possibile. Oggi i metodi scientifici per curare le malattie sono molto più sviluppati che nel passato. Generalmente, dal punto di vista buddista, crediamo che sia molto importante curare ogni paziente, senza discriminazioni e con grande compassione verso tutti gli esseri senzienti, inclusi gli animali. Il motivo per cui dovremmo curare tutti con grande rispetto, non soltanto gli esseri umani ma anche gli animali, è che la nostra sopravvivenza dipende dalla gentilezza della cooperazione con gli altri esseri umani e con gli animali.

Le malattie possono essere di due tipi. Ogni malattia potrebbe avere una causa temporanea, ma comunque entrambi i tipi sono cagionati dalla mente afflitta. Un tipo può essere curato, l'altro non può essere curato. Pensiamo, per esempio, a quei pazienti che hanno una malattia impossibile da curare. In genere, i medici devono usare tutte le loro conoscenze scientifiche ed ogni medico deve fare del suo meglio per curare i pazienti, esercitando grande compassione. I pazienti devono avere anche il diritto di scegliere liberamente il tipo di cura che vogliono.

I praticanti buddisti ritengono che se un paziente, praticante buddista, ha una malattia che non può essere curata, è molto importante per questo paziente restare in piena libertà, senza essere disturbato da trattamenti meccanici o artificiali. Il motivo per cui un paziente che sia praticante buddista non deve essere disturbato sta nel fatto che egli dovrebbe avere l'opportunità di meditare su pensieri positivi durante il processo di morte, perché i pensieri positivi durante la morte determinano una rinascita futura positiva e un ulteriore sviluppo spirituale.

Noi buddisti crediamo che sia giusto rispettare la volontà che un paziente può aver espresso nel passato. Se un paziente ha già lasciato un testamento e si trova in condizioni molto gravi, i dottori non dovrebbero credere solo al testamento, ma dovrebbero anche analizzare attentamente la situazione e soltanto nel caso in cui questa persona non può

essere curata in alcun modo dovrebbero accettare il testamento. Altrimenti, accettare il testamento senza cercare di salvare la vita sarebbe una mancanza di rispetto. Nel caso in cui un paziente sia incurabile e non abbia espresso le sue volontà in un testamento, allora è giusto rispettare la volontà dei suoi parenti o delle persone amate.

Questa è la mia presentazione, dal punto di vista buddista. Sono molto felice di essere stato qui e vi ringrazio per avermi ascoltato.

DE RITA. Ringrazio i quattro relatori, con cui continueremo la riflessione comune.

Ora però devo salutare il Presidente della Repubblica, che ci lascia per altri impegni, ed al quale rivolgiamo gli auguri di buon lavoro.

Conclusa da parte dei rappresentanti delle quattro religioni la rassegna e l'illustrazione dei diversi modi di pensare la malattia, compresa quella terminale, e la morte, vorrei ora approfittare dell'ulteriore spazio temporale a disposizione per soffermarci su quanto è stato detto, rilanciando ove necessario ai nostri ospiti il risultato di tale riflessione.

Partirò dall'ultimo intervento, quello del lama Thamthog Rinpoche, che ha una sua chiarezza ed una sua precisione e che pone una sorta di responsabilizzazione oltre ogni misura del singolo. Quando nel mio intervento di apertura ho fatto riferimento al rapporto con la morte in quanto rapporto con se stessi, ovvero con un'entità verticale superiore o, ancora, con coloro che ci circondano, immaginavo che la riflessione su questo tema potesse aver luogo nell'ambito di quello che definirei un circuito a tre piste.

La dimensione che in fondo mi sembra sia emersa stranamente non è prevalentemente religiosa, ma è una valutazione attenta del rapporto di delega. Quando il lama Thamthog Rinpoche dice che a colui che vive una condizione di malattia senza speranza va lasciata la piena libertà di non essere disturbato fa una affermazione molto poetica, ma

implicitamente nega la delega a chicchessia: ai parenti del malato, alla scienza, alla sanità pubblica, ai medici. In tale contesto la dimensione originaria dell'uomo, l'essenza dell'essere senziente va rispettata per quello che è e quindi il testamento biologico in questo ambito può anche essere considerato importante, ma in ogni caso fondamentale è che il malato venga lasciato in pace e che gli sia garantita nel momento della morte la libertà di elaborare pensieri positivi. Queste parole per noi occidentali - che abbiamo una forte carica di voglia di vivere e di combattere e, se vogliamo, anche di relativismo scientifico, nella consapevolezza delle tante possibilità di guarigione offerte dai farmaci, dalla chirurgia e quant'altro – credo rappresentino una situazione che quasi ci induce all'angoscia. È su questo aspetto che vorrei richiamare la riflessione soprattutto del professor Luzzatto e in parte anche del cardinale Barragán; un aspetto molto forte che implica un discorso se non di negazione, certamente di resistenza. Una resistenza non però all'altro con la "A" maiuscola, ma agli altri, resistenza ad una delega alla medicina, ai parenti, a tutto! La morte secondo il buddismo è un momento profondamente personale e va vissuto in maniera indisturbata. Questo è un aspetto che mi colpisce molto come cattolico, giacché personalmente sarei propenso a dire una preghiera, né avrei nulla in contrario se qualcuno attorno a me la recitasse. Certamente nel pensiero manifestato dal Lama emerge questo rapporto profondo tra la dimensione individuale dell'essere senziente, che assimila addirittura gli animali (elemento certo non indifferente per la vita degli anziani del nostro Paese, dove la presenza degli animali da compagnia è rilevante).

Questo è un elemento che le altre religioni possono o meno accettare, ma che comunque si richiama ad una dimensione sostanzialmente più vicina a quanto affermato dal professor Hassanien, il quale ha sottolineato che la ragione umana è uguale dappertutto e che la responsabilità individuale e addirittura la scienza sono relative, posto che centrale è il rispetto del libero arbitrio, anche dopo la morte.

Vorrei che, ad iniziare dal professor Luzzatto, i nostri ospiti si soffermassero sia su questo aspetto di autocentratura con cui viene inteso il rapporto con la morte, su questa sorta di "rivendicazione" buddista della sanità della persona singola che può morire tranquillamente, senza disperazione, ma che in questo passaggio non deve essere disturbata, sia sul concetto di delega agli altri, elemento che nel testamento biologico assume configurazione addirittura giuridica e che nel quotidiano si esplica con la delega al medico, all'ospedale, ai familiari che decidono per il malato.

LUZZATTO. Ritengo opportuno rispondere a questa sollecitazione in qualità di medico, perché è un approccio che credo più vicino alla sollecitazione che ci è stata rivolta. Quante volte - non saprei neanche contarle - svolgendo la mia professione di medico, nel presentare ai pazienti le diverse alternative di terapia, o notizie circa le possibilità di guarigione o meno, mi sono sentito rispondere: "Io non me ne intendo, faccia lei". Questa è una esperienza abbastanza comune: la rinuncia alla scelta, la delega come principio nel rapportarsi con il proprio medico curante. In ciò personalmente vedo un ulteriore pericolo, addirittura peggiore, ovvero quello di delegare alla strumentazione qualunque decisione, un rischio peraltro molto concreto nella cultura odierna. Basti pensare al grande potere dell'informatica, a proposito del quale porto l'esempio di un collega libero professionista, uno dei primi ad essersi forniti di un *computer,* dove aveva introdotto tutti i dati in suo possesso relativi ai propri pazienti e che addirittura stabiliva anche la pressione arteriosa che avrebbe dovuto avere un determinato paziente in quel giorno e a quella specifica ora. Questa a mio avviso è follia pura, non è medicina, neppure medicina informatica, e indubbiamente rappresenta una deformazione del rapporto fra l'onnipotenza dello strumento e l'impotenza non più del paziente, bensì del sanitario, del medico. Se andiamo incontro a questo tipo di delega il pericolo per le no-

stre coscienze, per le nostre capacità di rapportarsi l'uno con l'altro è veramente notevole.

Ora, credo che sottolineare il tentativo sincero e robusto di spostare il centro di gravità della scelta responsabile dall'altro al se stesso (e quindi l'altro comprende anche lo strumento) sia uno degli elementi sui quali, proprio parlando di testamento biologico, dobbiamo insistere, con un'approvazione (non saprei come altro definirla).

Nella tradizione ebraica, questa responsabilizzazione c'è e si insiste molto su di essa, esiste anche in quello che ho difficoltà a definire come non credente, perché questa è una parola che per quanto riguarda la tradizione ebraica ha un altro significato, un'altra valenza, un'altra semantica. In ogni modo, anche per quel non credente si ritiene che la responsabilizzazione per le scelte non possa mai essere delegata: se ciò avviene siamo allo schiavismo, e non più alla società umana di esseri umani che si rapportano l'uno con l'altro.

HANAFI HASSANIEN. Credo ci sia una differenza tra la morte e il morire. La morte non è una decisione umana, per noi è un intervento divino. Il morire, invece, è un'esperienza umana. Dunque, se ho l'occasione di dare più tempo, più possibilità alla vita, perché non farlo? Questa è la teologia della speranza. Perché dovrei vivere una vita eterna? Non è che la morte abbia l'ultima parola: questo è pessimismo; la morte non ha mai l'ultima parola sulla vita ed è per questo che, per perpetuare la vita, l'esperienza umana deve basarsi sulla speranza. Nel buddismo "non uccidere" è il primo dettato, così come nel giudaismo, nel cristianesimo e nell'Islam, perché non posso porre fine ad una vita che non ho generato io.

Il mio amico ebreo diceva: se debbo scegliere tra idolatria e morire, preferisco morire. Nell'Islam è il contrario: posto di fronte alla scelta tra l'idolatria e la morte, io debbo scegliere l'idolatria per preservare la vita umana. Ciò deriva dai giorni in cui i Vandali venivano a Ro-

ma e proponevano l'idolatria. I cristiani non sapevano che cosa pensare ed allora si disse loro di adorare gli idoli per tutelare la vita, perché la vita è il valore assoluto. La vita è la primaria responsabilità ed è per questo motivo che la clonazione è inconcepibile: si copia un individuo responsabile. Quindi, la clonazione rappresenta l'intervento della responsabilità individuale attraverso la biologia e la biochimica; ma i geni umani debbono essere individuali, responsabili, liberi: non debbono essere ripetuti nella clonazione.

BARRAGÁN. Vorrei riprendere due aspetti che ha evidenziato il professor De Rita nell'intervento del lama Thamthog Rinpoche: la solitudine nel morire e la serenità. Sono due aspetti verissimi (in particolare la solitudine, che vuol dire anche responsabilità indelegabile), dei valori che noi condividiamo; però, per quanto riguarda la solitudine, fino ad un certo punto.

Nel pensiero cristiano la persona è come una montagna che ha due versanti, uno individuale ed un altro sociale. Per il versante individuale certamente vi è una responsabilità indelegabile, però non chiusa, ma aperta ad una solidarietà anche cosmica. Voi ricorderete i pensieri del Rinascimento, così belli, come quelli di Erasmo da Rotterdam e di Nicola di Cusa nella sua gnoseologia. Nel momento della morte per noi credenti cristiani non siamo soli; certamente abbiamo una responsabilità inderogabile, ma mai siamo soli. Nella nostra fede sappiamo che formiamo un insieme e che la realtà visibile è una parte minima della realtà totale: siamo circondati da quella che nella Chiesa cattolica si chiama, e che ricordiamo ogni domenica nella messa, la comunione dei Santi. La comunione dei Santi non è quella che viene riportata nel calendario, ma è quella di tutti noi che professiamo la stessa fede in Cristo, come pure di tutta l'umanità che è esistita e che, in un certo senso, esisterà. Questo lo hanno capito molto bene gli autori russi del diciannovesimo secolo, come Dostoevskij. Allora sì, responsabilità innegabi-

le, assoluta, di ognuno che muore, però non una responsabilità che non si possa compartire: si può compartire nell'affetto e nell'amore.

Passando al secondo punto, la serenità, noi lo condividiamo. La serenità nella nostra fede è un qualcosa che assolutamente pensiamo debba essere alla base della morte del credente. La buona morte è la vera eutanasia; pensiamo alle compagnie della buona morte che esistevano in passato, fino al secolo diciannovesimo. Noi siamo convinti che la morte sia una culla, una nascita ad una vita assolutamente migliore. Non è soltanto l'oppio del popolo, ma è la resurrezione di Cristo e per questa solidarietà che è *in primis* con il Cristo risorto, per questa resurrezione, per questa vita che mai finirà, nella pienezza dell'amore e della verità, siamo sereni, assolutamente sereni. Possiamo immaginare una correlazione: più fede più serenità, meno fede meno serenità.

THAMTHOG RINPOCHE. Mi dispiace, non parlo bene l'inglese, ma posso dire ugualmente qualcosa. Nella mia concezione è importante non solo la terapia fisica ma anche la terapia mentale. Se si cura la mente si avrà un effetto positivo, un atteggiamento più positivo: ci sarà più speranza, maggiore capacità, maggiore amore e maggiore compassione. La mente di ognuno di noi può essere migliorata e, se si progredisce con la mente, certe patologie non possono turbare l'individuo.

L'individuo dipende dalla causa e dall'effetto. E non è una teoria buddista, ma questa è la realtà. In tutto il mondo alcune persone soffrono, alcune sono ricche, alcune più povere, alcune non trovano l'acqua e non hanno da bere. Perché ci sono tutte queste diverse condizioni? Dipende dalla causa e dall'effetto; per gli individui la causa e l'effetto producono diverse situazioni.

La mente è, quindi, molto importante e dobbiamo occuparcene anche nell'avviamento alla morte. La nostra mente deve essere stabile; ciò non è facile e dobbiamo applicarci continuamente, praticando incessantemente delle discipline della mente.

Durante l'avvicinamento alla morte molti praticanti buddisti sono felici, sorridono e muoiono contenti. Questa è una ragione per occuparci non solo dell'aspetto fisico. Alcuni medici devono imparare ad occuparsi anche del benessere mentale del paziente.

DE RITA. Credo che abbiate tutti avvertito una differenza profonda (che il cardinale Barragán ha indicato abbastanza bene per le nostre povere menti) tra la condizione dell'uomo come uomo, che ha una sua dimensione individuale, solitaria, che non si può delegare ad alcuno, e la condizione sociale dell'uomo, di rapporto personale, di comunità con gli altri, di comunità con i Santi, come ha detto il Cardinale.

Il nostro problema è quello di rispettare, almeno in questa sede, il rapporto con sé stessi e con l'individuo: la propria mente, la centralità della mente, la possibilità di evolvere fino all'ultimo in una maniera in cui individualmente si cresca. Diceva Pratolini: «La morte è il compimento della conoscenza». Un uomo può crescere fino alla morte e farsi conoscere, riconoscere. Si può anche morire, non dico felici, ma sorridenti, sereni, come hanno detto il Cardinale ed il Lama.

La concezione occidentale, italiana, della morte forse è troppo cupa: la serenità non interessa né la morte come inizio di una vita superiore o di una vita diversa; è il nulla. Forse dovremmo svelenirci da questa antica idea secondo cui la morte è il nulla. Non per chi crede, ma per molti di noi - anche, per esempio, per un signore buddista - la morte può essere vissuta serenamente, con felicità, se la mente resta ancorata a sé stessa. Tutto questo fa però parte della dimensione individuale, del versante solitario della montagna, di cui parlava sua eminenza Barragán.

C'è poi l'altra parte: il rapporto con gli altri, con la comunità. Come si esprime tale rapporto? E fino a che punto il rapporto con la comunità è, in qualche modo, delega oppure è, come ha detto il Cardinale, compartecipazione, il compartire nell'affetto e nell'amore? Fino a

che punto un testamento biologico individua razionalmente un percorso di delega e non di compartecipazione? Si può attribuire valore all'altro nel momento in cui si pensa di morire? Se è così, non resto quindi chiuso in me stesso, nella solitudine più o meno serena, nell'idea che intanto ci penserà il Signore o qualcuno altro a farmi morire: delego invece a qualcuno la mia volontà o propensione ad essere curato e nutrito fino ad un certo punto.

Lo stesso Cardinale, nel suo primo intervento, si è chiesto se il sostentamento, la nutrizione o il dar da bere in modo diverso, cioè parenterale, sia terapia o normale legame con la vita. Se è terapia si può sospendere, se non è terapia è legame alla vita.

Questi temi sembrano avere carattere tecnico, ma in realtà non è così: il rapporto in forza del quale io delego l'altro è un rapporto che, in qualche modo, se non vuole essere un fatto inutile, l'altro può gestire. Se poi l'altro deve andare dal medico per farsi spiegare se una nutrizione non tradizionale è terapia o meno, se può essere sostituita o meno, allora diventa difficile. È una delega in bianco. Alcuni di noi hanno detto che forse potrebbe essere inutile il testamento se poi tutto successivamente viene riversato in mano al medico (anche l'ultimo intervento del presidente Luzzatto era in questo senso).

È allora pensabile una delega o la delega diventa debole rispetto al compartire, che è anche compatire, compassione, patire insieme? Patire insieme la morte non è forse qualcosa di umanamente più profondo che il delegare in maniera più o meno precisa, che l'attribuire una delega che sappiamo fin d'ora che forse non sarà agibile perché magari la medicina ha fatto dei progressi nei 5-10 anni che separano il momento della fattispecie fenomenologica da quello della redazione del testamento biologico? O perché colui a cui si è fatta la delega - come ha detto prima il presidente Luzzatto - invita il medico ad assumere lui la decisione.

Accantoniamo quindi - anche perché l'abbiamo già abbastanza

approfondita, pure in questo secondo intervento del Lama - la dimensione individuale, personale, solitaria, serena o non serena, sorridente, di culla, di una nuova vita: si tratta di un fatto personale, individuale e ciascuno lo può vivere come vuole.

Ragioniamo invece del testamento biologico, che è uno strumento, un affidamento ad altri. L'affidamento ad altri è soltanto una delega, e quindi si può tramutare in logiche giuridiche, oppure è anche una richiesta di compartecipazione?

LUZZATTO. Devo confessare che l'affidamento mi lascia alquanto perplesso. Ho ascoltato molto attentamente e ho fatto tutto il possibile per convincermi, ma non ci sono riuscito. Vi spiego per quale motivo.

Se è vero che dal momento della redazione del testamento al momento della sua esecuzione da parte dell'esecutore testamentario, può verificarsi tutta una serie di episodi, di fatti, di progressi, di regressi che trasformano la situazione, a maggior ragione è vero che ci possono essere dei cambiamenti nel testatore, nell'esecutore testamentario e, ancora di più, nel fiduciario. I possibili soggetti di cambiamento diventano allora ancora più numerosi e ciò, anziché risolvere il problema che giustamente veniva posto poco fa, lo complica ulteriormente, persino a livello individuale.

Prima di cominciare l'odierna sessione di lavori, raccontavo un episodio che non dimenticherò mai. Era il caso di un uomo talmente convinto di suicidarsi che si era sparato all'addome con una doppietta da caccia. Non c'erano dubbi sulla sua volontà di suicidarsi. Il giorno dopo l'intervento chirurgico, mi domandava angosciato se era in pericolo di vita. Rendiamoci conto che si trattava di un individuo, uno solo, che certamente il giorno prima aveva intenzione di suicidarsi, ma che nel corso di ventiquattr'ore aveva già cambiato idea.

L'individuo cambia; le condizioni testamentarie cambiano; per-

ché non può cambiare anche il fiduciario? Questo può accadere. Pertanto, di fronte al pericolo di fatti sopravvenienti che possono cambiare, non tutti sono in grado di esprimere una preferenza. Confesso che non mi sento in grado di farlo. Quello che mi sento in grado di fare, invece, è dire: corriamo questo rischio, corriamolo comunque, partendo dal valore del principio - che affermiamo - che la scelta deve essere responsabile, dell'individuo, e non può essere trasmessa ad altri strumenti, per quanto possibile e certamente non in maniera assoluta, perché questa capacità non è in nostro possesso. Non vedo altra soluzione. Se andiamo alla ricerca di uno strumento che escluda la possibilità di sottrarre all'individuo interessato qualunque parte della sua scelta autonoma ed individuale, non lo troveremo mai. Infatti, anche l'individuo potrà cambiare, anche lui potrà trasformarsi.

Sono quindi favorevole con molte cautele, con tutte le riserve che vi ho illustrato, al testamento biologico come strumento di espressione il più vicina possibile alla volontà del soggetto, fino a che tale volontà può essere elaborata e poi espressa.

DE RITA. L'intervento del presidente Luzzatto mi ha fatto ricordare la predica di un parroco di Fiesole che, celebrando la messa per un giovane suicida di cui ero stato padrino di battesimo, citò il proverbio medievale "Dio arriva fra la staffa e la terra": quando i cavalieri combattevano fra di loro e venivano colpiti Dio, arrivava nel momento in cui l'uomo dalla staffa cadeva a terra, in quell'attimo di fine di vita.

Questo ricordo mi è sopravvenuto anche ascoltando le parole del professor Hanafi Hassanien: la vita cambia, e se cambia, come facciamo a codificarla? Viviamo fino alla morte e siamo conosciuti fino alla morte. Chi crede può anche affidarsi alla convinzione che qualcuno comunque fra la staffa ed il terreno verrà a prenderlo. La vita però cambia e il meccanismo con cui facciamo testamento, sia che lasciamo due quadri o la responsabilità di decidere per noi, è relativo proprio all'ele-

mento della responsabilità di una vita che cambia e cambia naturalmente, perché altrimenti dovremmo ammettere la clonazione. Ma, come direbbe il professor Hanafi Hassanien, noi non vogliamo la clonazione e la clonazione non è ammessa dalla cultura islamica proprio perché finirebbe il senso della responsabilità e della titolarità della vita.

HANAFI HASSANIEN. Ogni legge, ogni documento, come un testamento, presenta due aspetti: uno soggettivo che esprime la libera volontà, il desiderio, la responsabilità individuale, in sintesi l'individualità; uno pubblico, o meglio privato-pubblico, il modo obiettivo ed oggettivo in cui il testamento viene applicato. Per esempio, il Presidente della Repubblica non può stabilire nel proprio testamento che la presidenza debba essere ereditata da suo figlio, come accade nelle monarchie, perché questo violerebbe la volontà generale del popolo. Non è prerogativa del Presidente della Repubblica delegare la presidenza dello Stato al proprio figlio perché ciò esula dalla sua soggettività. Si possono delegare elementi che appartengono alla propria sfera personale, come le proprietà. La vita non può essere delegata. Non si può scrivere in un testamento: "Per favore, uccidetemi perché sto soffrendo". Questo viola il rispetto per la vita.

Nell'Islam, per esempio, bisogna essere sepolti ai sensi della legge, che stabilisce che il corpo vada lavato e sepolto in terra. Allora, non posso disporre nel testamento che voglio essere cremato e che le mie ceneri siano sparse nel Nilo, perché questo violerebbe la legge. Una simile volontà può essere accettata in Giappone dove gli spazi non sono sufficienti per poter costruire cimiteri. In Giappone, quindi, viene applicata la legge induista o buddista secondo le quali il corpo deve essere cremato; poi le ceneri vengono conservate in un piccolo vaso che magari viene interrato nel giardino della casa. Si sacrificano, quindi, aspetti legislativi per esigenze di spazio.

Ciò che importa è stabilire fino a che punto è possibile mantene-

re la nostra responsabilità, la nostra individualità e, al contempo, muoverci in un mondo obiettivo del quale non siamo noi gli autori, nel quale non siamo neanche gli unici attori attivi.

DE RITA. Seguono ora gli ultimi due interventi. Do quindi prima la parola al cardinale Barragán per non dare l'idea che i cattolici abbiano sempre l'ultima parola, bensì solo la penultima (peraltro, gli empi penultimi di Bonhoeffer sono più importanti degli ultimi).

BARRAGÁN. Cattolico significa "aperto a tutto"; dunque, non abbiamo l'ultima parola, ma siamo aperti a tutti.

Vorrei innanzitutto precisare le mie parole riguardo l'idratazione e la nutrizione: ho detto che la nutrizione e l'idratazione in se stesse non appartengono alle terapie. Nella Carta degli operatori sanitari, che abbiamo redatto in sede di Pontificio consiglio per la pastorale della salute, affermiamo che la nutrizione e l'idratazione non appartengono alle terapie e che la loro somministrazione non deve mai cessare, salvo nel caso in cui esse si presentino gravose. A questo punto, dobbiamo interpretare il termine "gravoso", che è molto importante. La migliore interpretazione che ho individuato è la seguente: se la cessazione dell'idratazione e della nutrizione provoca la morte, allora la loro somministrazione non può interrompersi perché si tratterebbe di eutanasia; se la cessazione di tali pratiche, al contrario, non provoca la morte, allora è un altro discorso.

Recentemente ho discusso di questo aspetto con alcuni medici con i quali ho frequenti contatti: essi sostengono che a volte le terapie sono inutili, ma se in una penosa agonia, in cui nemmeno le cure palliative fanno più effetto, si eliminano anche la nutrizione e l'idratazione, la penosità dell'agonia stessa viene moltiplicata. Penso che quando il medico dice che un determinato intervento ha come effetto quello di rendere l'agonia più penosa oppure di ammazzare prima il paziente, al-

lora queste cure non si possono cessare, perché sarebbe eutanasia.

Passo ora alla domanda molto interessante che lei ha posto, cioè se si può intendere il testamento biologico come una delega ad altre persone per i problemi che lei stesso ha indicato.

Permettetemi di ricordare ciò che ho dichiarato nella mia esposizione introduttiva: il testamento biologico sarebbe accettabile solo ponendo sei condizioni, una delle quali è che deve essere flessibile, in modo da poter essere modificato, come affermava il professor Luzzatto, con il cambiare dello stato di salute fisica e psicologica del paziente gravemente malato. Sono pertanto assolutamente d'accordo con il professor Luzzatto. Come vedete, noi cattolici siamo aperti.

Riguardo al fiduciario, tante volte disgraziatamente ci sono i problemi che sono stati indicati. A volte ci sono perfino problemi economici, legati all'eredità (che magari si vuole avere presto, e invece il vecchio non muore). Si dovrebbe trovare allora un vero fiduciario, che intervenga soltanto nel caso di incoscienza del malato terminale, con la certezza morale che egli interpreti fedelmente la volontà del testante, eviti l'accanimento terapeutico e non favorisca mai l'eutanasia.

Con questo penso di avere risposto.

DE RITA. Ho volutamente provocato il discorso sul sostentamento nutritivo e sull'idratazione, sulla terapia o non terapia per questo tipo di problemi, su questo lungo rapporto con la vita, con la morte, con una vita che cambia costantemente.

Finora hanno parlato gli esponenti di tre religioni abramitiche, per cui non possiamo sorprenderci se ci sono delle linee di fondo (che credo abbiate notato) comuni, più di quanto si pensi. E ciò non è dovuto soltanto al fatto che siamo allo stesso tavolo ed il cardinale Barragán può essere accondiscendente verso il professor Luzzatto, oppure io posso esserlo verso il professor Hanafi Hassanien. Ciò è dovuto invece al fatto che le tre religioni hanno una radice abramitica e probabilmen-

te la dimensione religiosa va in quella direzione di riflessione, anche del compartire e non delegare la vita e la morte.

Diverso è il caso, molto più profondo in termini di provocazione intellettuale per ciascuno di noi, che ha rappresentato la presenza odierna del Lama. In questo caso, la dimensione individuale è più forte, ma nei prossimi decenni – non faccio geopolitica d'accatto – ci sarà una realtà mondiale in cui vincerà l'empirismo della vita quotidiana. Almeno in Cina e in Giappone, nelle grandi zone a fondamento buddista, reggerà più l'empirismo che la fedeltà alle religioni abramitiche. L'empirismo è anche individualismo, serenità individuale, primato dell'essere senziente, mentre per noi di cultura religiosa l'essere senziente – in conclusione fatemi dire una banalità, ma che in fondo è vera – ha senso se si ha l'anima.

Do quindi la parola al Lama Thamthog Rinpoche, nella consapevolezza che abbiamo chiesto il suo intervento non tanto perché era opportuno che fossero rappresentate le quattro religioni mondiali, quanto perché la sua testimonianza ci ha permesso di capire il motivo per cui alcune zone del mondo stanno andando e andranno verso una sorta di empirismo individualista, che è esattamente il contrario della lunga marcia, della lunga *progressio* verso Dio, che è in tutte le religioni.

THAMTHOG RINPOCHE. Non ho nulla da aggiungere.

DE RITA. Sereno e religioso, il Lama afferma che non ha più nulla da dire. Concludo con una battuta: portiamoci dentro questi due giorni estremamente importanti di approfondimento, portiamoci dietro questa mattinata rilevante e sostanziosa, portiamo con noi i due messaggi di oggi, con una coscienza che attraversa la storia e quella serenità che dobbiamo avere. Grazie a tutti.

I lavori terminano alle ore 12,40

12ª Commissione permanente del Senato della Repubblica
(Igiene e sanita')

Presidente
MARINO Ignazio Roberto, *Ulivo*

Vicepresidenti
CURSI Cesare, *AN*
SILVESTRI Gianpaolo, *IU-Verdi-Com*

Segretario
MONACELLI Sandra, *UDC*

Membri
BAIO Emanuela, *Ulivo*
BASSOLI Fiorenza, *Ulivo*
BIANCONI Laura, *FI*
BINETTI Paola, *Ulivo*
BODINI Paolo, *Ulivo*
BOSONE Daniele, *Aut*
CAFORIO Giuseppe, *Misto, IdV*
CARRARA Valerio, *FI*
COLLI Ombretta, *FI*
EMPRIN GILARDINI Erminia, *RC-SE*
GABANA Albertino *LNP*
GHIGO Enzo Giorgio, *FI*
GRAMAZIO Domenico, *AN*
LORUSSO Antonio, *FI*

MASSIDDA Piergiorgio, *DCA-PRI-MPA*
POLITO Antonio, *Ulivo*
ROSSA Sabina, *Ulivo*
SERAFINI Anna Maria, *Ulivo*
TOMASSINI Antonio, *FI*
TOTARO Achille, *AN*
VALPIANA Tiziana, *RC-SE*

Composizione al 29 marzo 2007

STAMPA:
Tipografia Print Company S.r.l.
Via T. Edison, 20 - Monterotondo Scalo (RM)
www.printcompany.it

Senato della Repubblica www.senato.it

Convegni e seminari pubblicati dal Senato

1. L'analisi di impatto della regolazione nel processo legislativo. Seminario di aggiornamento professionale organizzato dal Servizio per la qualità degli atti normativi. Roma, 2002
2. Il federalismo nella democrazia italiana. Atti del convegno di presentazione dell'indagine conoscitiva sugli effetti nell'ordinamento delle revisioni al titolo V della parte II della Costituzione. Roma, 2002
3. Le regole del gioco. Atti del convegno di presentazione dell'indagine conoscitiva sul settore dei giochi e delle scommesse. Roma, 2004
4. Gli statuti regionali giunti al traguardo: un primo bilancio Seminario di studi, Roma 3 marzo 2005, ottobre 2005
5. Atti del convegno di presentazione dell'indagine conoscitiva su aspetti finanziari, monetari e creditizi connessi all'allargamento dell'Unione Europea, gennaio 2006
6. Fra tradizione e futuro: il lungo cammino delle donne. Atti del convegno, Roma 16 gennaio 2006, marzo 2006.
7. L'Italia a misura di bambini e adolescenti. Giornata nazionale per i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza. Palazzo Giustiniani 20 novembre 2006, febbraio 2007.

euro 4,00