

Prof.ssa Claudia Navarini

Audizione innanzi alla Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica nell'ambito dell'indagine conoscitiva in merito all'esame del Disegno di Legge n. 2801, approvato dalla Camera dei deputati il 20 aprile 2017

Onorevoli Senatori, ringrazio il Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica per l'invito a tenere questa audizione. Sono Professore di Seconda Fascia di Filosofia Morale presso l'Università Europea di Roma e da anni mi occupo delle tematiche etiche inerenti la condizione del fine vita.

Dieci anni (2007) fa mi trovavo di fronte a questa stessa Commissione ad esprimere un parere sulle proposte di legge inerenti le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT), e mi è risultato naturale, nel prepararmi all'incontro di oggi, chiedermi che cosa fosse cambiato in questi anni: alcune riflessioni si mantengono di immutata attualità e potrebbero essere riproposte senza variazioni. Ma in questi anni, in cui il tema è stato oggetto di lunga riflessione da parte del Legislatore, sono emerse novità di rilievo che debbono essere sottolineate.

DALLE DICHIARAZIONI ALLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

DAT, nei primi ddl, significava "Dichiarazioni" anticipate di trattamento, mentre oggi significa "Disposizioni". La differenza non è banale: una *dichiarazione* esprime una propria valutazione che viene consegnata all'attenzione di altri, che a sua volta la valutano, ed implica pertanto un rapporto paritario, mentre una *disposizione* impone l'esecuzione di un ordine e dunque un rapporto sbilanciato dalla parte del disponente. L'esecutore, nella fattispecie, è il medico e in modo più sfumato, ancorché esplicitamente riportato nel testo del ddl, il personale sanitario (infermieri, psicologici, ecc., come recitano l'art. 1, c. 2 e l'art. 5), mentre al fiduciario è lasciato uno spazio discrezionale ovvero interpretativo, avendo il mandato di sostituire radicalmente la volontà del disponente o del paziente in circostanze definite. I rischi di una DAT con valore vincolante erano stati già evidenziati all'unanimità dal Comitato Nazionale di Bioetica nel 2003¹ e nel 2008². Anche l'art. 9 della *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina* adotta l'espressione *wishes*, che corrisponde al concetto di cosa desiderata, non di cosa imposta a terzi.

1 Nel primo documento, si esprimeva infatti sul punto in modo molto chiaro: "quando una persona redige e sottoscrive dichiarazioni anticipate, manifesta chiaramente la volontà che i suoi desideri vengano onorati, ma, al tempo stesso, indicando le situazioni di riferimento, manifesta altrettanto chiaramente la volontà di non assegnare ai suoi desideri un valore assolutamente (e cioè deterministicamente e meccanicamente) vincolante" (Comitato Nazionale per la Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003, n. 8.).

2 "Qualora per accogliere la competente e documentata richiesta di interruzione delle cure formulate da un paziente in stato di dipendenza siano necessari un'azione o comunque un intervento positivo da parte del medico e della sua équipe (ad esempio lo spegnimento di un macchinario che garantisca la sopravvivenza del malato), si riconosce il diritto di questi di astenersi da simili condotte da loro avvertite come contrarie alle proprie concezioni etiche, deontologiche e professionali (cfr. art. 22 del Codice di deontologia medica)" (Comitato Nazionale per la Bioetica, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 24 ottobre 2008, n. 7.1). Cfr. anche n. 3.3 ("la possibilità di rinunciare consapevolmente ad una terapia ... costituisce un diritto ... alla cui concreta

Relazione medico-paziente. Ciò mostra che il diritto all'autodeterminazione del paziente (nel caso del dissenso informato) e del disponente (nel caso delle DAT) non può essere incondizionato. In caso contrario, il ruolo del medico viene snaturato: egli di fatto diventerebbe un mero esecutore della volontà del paziente. Non dimentichiamo che un rapporto equilibrato fra il medico e il paziente non può che basarsi sulla fiducia e sul rispetto reciproci, eppure tale rapporto non potrà mai essere simmetrico: è infatti il paziente che si affida al medico e non viceversa, mentre è il medico che ha una precisa responsabilità nei confronti del paziente, conformemente al codice deontologico che caratterizza la professione medica. Tale responsabilità non deriva da un semplice mandato che il medico deve eseguire per conto del paziente, ma dall'etica medica in quanto tale, fondata su principi oggettivi quale quello di promuovere - nei limiti del possibile - la vita e la salute.

IL RIFIUTO E LA RINUNCIA ALLA TERAPIA

Un secondo importante punto di svolta della presente stesura del testo è il diritto di rifiutare o di rinunciare alle terapie o ai trattamenti salvavita, compresi l'alimentazione e idratazione artificiali (art. 1, c. 5). Un simile contenuto può facilmente risultare diseducativo nei confronti dei pazienti, che sarebbero facilmente indotti a pensare che tali mezzi non rappresentino cure "normali", da garantire doverosamente ai malati in pressoché qualunque condizione clinica, ma strumenti eccessivi e sproporzionati, addirittura forme di accanimento terapeutico da evitare. In pratica, una legge così formulata sarebbe scoraggiante verso modalità di assistenza minima, che hanno peraltro un'indiscutibile utilità palliativa, in quanto contribuiscono a migliorare il benessere e la qualità di vita di molti malati e disabili, senza prolungare le loro sofferenze.

Sedazione. Di contro, le cure palliative vengono invocate nel ddl per chi avesse rinunciato al sostegno vitale (art. 2), restringendone la pratica alla mera terapia del dolore e prevedendo in particolare la sedazione profonda continua in prossimità della morte³. In questo modo, si propone una misura estrema per fronteggiare il dolore refrattario (la sedazione profonda continua chiamata fino a poco tempo fa sedazione terminale) come modalità routinaria di gestire la rinuncia a cure ordinarie di sostegno vitale. È assurdo che un trattamento così particolare, che chiama il medico a valutare, caso per caso, se sia davvero l'unica risorsa possibile per il controllo del dolore, diventi addirittura oggetto di un articolo di legge che lo prevede come diritto! Esiste peraltro una normativa che disciplina l'erogazione delle cure palliative (L. 38/2010), pertanto sarebbe semmai all'interno di tale legge che andrebbe collocato il riferimento a questo tipo di sedazione.

Rifiuto di trattamento. Il ddl rileva correttamente la differenza fra rifiuto della terapia (o della diagnosi o del trattamento) e rinuncia ad essi. Rispetto al rifiuto, ritengo vi sia una netta differenza etica fra il rifiuto della terapia da parte del paziente e la richiesta eutanasica. Nel caso del rifiuto, il limite invalicabile all'azione del medico, anche quando sinceramente convinto che una determinata

attuazione il medico è legittimamente chiamato a contribuire, ferma restando "la possibilità di astensione") e n. 8.2 ("Quando, nel caso di paziente competente in condizione di dipendenza, la rinuncia alle cure richieda, per essere soddisfatta, un comportamento attivo da parte del medico, va riconosciuto a quest'ultimo il diritto di astensione da comportamenti ritenuti contrari alle proprie concezioni etiche e professionali").

³ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016.

terapia sia nel miglior interesse del malato, è infatti la libertà attuale del soggetto, che non può essere costretto ad effettuare un trattamento sanitario. Si dovranno compiere tutti i tentativi per persuaderlo, ma non gli si potrà imporre la procedura. Il paziente che rifiuta, d'altra parte, potrebbe farlo anche per ragioni che nulla hanno a che vedere con la volontà di morire. Potrebbe infatti vedere un bene più grande da realizzare, che risulta incompatibile con il trattamento proposto. In questo caso, sceglierebbe quel bene rinunciando – pur senza volerlo direttamente – al bene della vita, o della salute. Il “no” di un paziente potrebbe cioè avere vari significati:

- Può indicare il *rifiuto del trattamento*, cioè l'indisponibilità della persona a ricevere quel determinato tipo di cura, per ragioni più o meno valide. Si va dalla generica paura alla sensazione che la condizione generata dalla terapia risulti avvilente, dolorosa, umiliante, mutilante, ecc. Oppure si ritiene che sia troppo rischiosa e che non valga la pena di compiere tentativi eccessivi, o ancora si valuta che sottoporsi alla terapia sia incompatibile con lo svolgimento del proprio lavoro, della propria missione, della propria attività principale e caratterizzante, e che sia meglio evitare il trattamento piuttosto che, ad esempio, abdicare ad un ruolo di particolare responsabilità. Se la maggior parte di queste motivazioni possono essere rimosse attraverso il dialogo, l'ultima sembra avere obiettivi più alti della persona stessa, e attingere al dovere di preservare il bene spirituale e totale della persona, che è un bene ancora più alto della vita fisica⁴.
- Può indicare il *rifiuto della malattia*, ovvero l'incapacità di accettarsi deboli, fragili, malati, diversi da come ci si era sempre percepiti. In simili circostanze, ogni terapia rischia di non esser vista come un beneficio, sebbene spesso parziale, ma come un suggello della propria condizione di sofferente. La chiusura che il malato può sperimentare a questo riguardo va attentamente seguita, dal momento che produce effetti negativi su tutto il mondo relazionale del paziente e perfino sul decorso della malattia medesima e della risposta clinica alla terapia proposta.
- Infine, può indicare un vero e proprio *rifiuto della vita*. A causa della sua fragilità, magari dell'irreversibilità del processo generativo, il malato assume un atteggiamento di ostilità nei confronti del suo stesso esistere, percependo talora la vita come una condanna o un peso, e non più come un bene e un dono. A questi malati pare che non ci sia più nulla di significativo per loro e che l'unica via d'uscita sia la morte. Rifiutare il trattamento, in questi casi, ha il significato simbolico (e reale!) di protestare nei confronti di una vita ritenuta ingiusta.

Può non essere semplice, in talune circostanze, comprendere quale sia il senso di un rifiuto di terapia da parte di un paziente. Se infatti non è possibile costringere una persona a sottoporsi ad un trattamento che non vuole (tranne i casi previsti per legge), è pur vero che il medico, il personale sanitario e i familiari hanno il dovere di consigliare e persuadere il malato a compiere la scelta migliore per la sua salute. Non basta il riferimento dell'art. 1, c. 5 al “sostegno”, anche psicologico, da garantire al paziente, ma si dovrà fare il massimo per convincere il paziente a curarsi.

⁴ E. Sgreccia, *Manuale di bioetica*, vol. I, Vita e Pensiero, Milano 2009, p. 221.

Rinuncia al trattamento di paziente dipendente. Una diversa riflessione, invece, merita la rinuncia ad un trattamento già intrapreso ed essenziale per la sopravvivenza, rispetto al quale il paziente non sia autonomo, ed esiga quindi l'apporto di un altro soggetto (il sanitario) per procedere alla sospensione. È questa la fattispecie delicatissima analizzata appunto dal CNB nel 2008. Ricordo brevemente che nel CNB si era creato un forte dibattito fra chi riteneva che in quel caso il medico non potesse assecondare la volontà del paziente, per non caricarsi comunque di un atto occisivo, e chi riteneva invece che tale atto rientrasse nell'autodeterminazione del paziente a cui il medico deve sottostare. L'esempio classico è la richiesta di interrompere un trattamento di sostegno vitale come la ventilazione meccanica o l'idratazione artificiale. Come deve comportarsi un medico in questo caso? Interpretare la richiesta in maniera analoga alla forma già vista di rifiuto della terapia (o del trattamento)? Le due situazioni sono davvero equivalenti? Secondo alcuni moralisti non vi è differenza fra le due situazioni: si tratta sempre di una volontà espressa in modo lucido e determinato, tale per cui la responsabilità del gesto di sospensione del trattamento ricade esclusivamente sul soggetto richiedente, e non sugli esecutori materiali⁵. Secondo altri vi è invece una differenza essenziale tra il primo caso e il secondo, dal momento che nel primo il medico *non può agire* per tutelare la vita del paziente (a causa della sua libertà di scelta), mentre nel secondo *agisce direttamente* per "terminare la vita" del paziente, sia pure su sua richiesta. In altre parole, nel secondo caso vi è un preciso atto del medico (ma non un atto medico!), compiuto liberamente, attraverso cui egli infligge direttamente la morte a un paziente su sua richiesta. Tale procedimento corrisponde a varie definizioni di eutanasia (ad esempio a quella del CNB), pertanto sembra più assimilabile a questa eventualità che non al rifiuto di terapia.

Il ddl, all'art. 1, c. 5 assume decisamente la prima prospettiva, ammettendo senza eccezioni il diritto dei pazienti di sospendere qualunque trattamento; stupisce che una materia così controversa anche fra gli esperti nominati dal governo venga rigidamente risolta a favore di una posizione tanto rischiosa, inserendola addirittura in una Legge che vieta l'interpretazione alternativa. E non risolve la deroga prevista dal ddl per cui il medico che esegue la sospensione di trattamento salvavita "è esente da responsabilità civile e penale" (art. 1, c. 6): questa precisazione rende a mio avviso il carattere di violazione della deontologia professionale e dell'etica medica di queste azioni ancora più evidente.

Volontà di morte? È anche legittimo interrogarsi sulla precisa valenza della volontà del paziente nel rifiuto dei trattamenti e nelle richieste di morte. Posto che – in ogni caso – la volontà di qualcuno (sia esso il paziente, il medico, la famiglia o la società nel suo complesso) non può rappresentare un motivo eticamente sufficiente per legittimare la soppressione di un essere umano malato o gravemente disabile, è interessante chiedersi se l'ipotetica o attuale volontà di morte del paziente si dia realmente, quanta affidabilità le si possa attribuire e quali ostacoli alla libertà si frappongano fra la richiesta eutanasica di sospensione del trattamento e l'effettiva volontà di morire⁶. Gli studi che mostrano un'alta percentuale di sintomi ansioso-depressivi, per lo

⁵ G. Miranda, *Riflessioni etiche intorno alla fine della vita*, in A. Mazzoni (ed.), *A sua immagine e somiglianza? Il volto dell'uomo alle soglie del 2000. Un approccio bioetico*, Città Nuova Editrice, Roma 1997, pp. 180-202.

⁶ Vi sono fondamentalmente quattro motivazioni a sostegno dell'eutanasia: a) le sofferenze insopportabili; b) la confusione con l'accanimento terapeutico; c) le condizioni di vita ritenute "indegne"; d) la volontà insindacabile della persona. Ciascuna di queste può essere confutata: a) le sofferenze possono sempre essere rese sopportabili attraverso un'adeguata terapia del dolore e un programma globale di cure palliative che intervengano anche sulla sofferenza psichica e sulla solitudine relazionale; b) il rifiuto dell'accanimento terapeutico è cosa ben diversa dall'eutanasia, in quanto nel primo caso si tratta di sospendere trattamenti sproporzionati e inefficaci nell'imminenza della morte, mentre nel secondo si tratta di ricercare positivamente la morte come mezzo per eliminare il dolore; c) se si nega che la vita umana abbia un valore intrinseco indipendente dalle sue condizioni di efficienza o di salute, risulteranno

più transitori, nei malati a prognosi infausta, gettano un'ombra dubitativa sul valore da attribuire a richieste troppo rapidamente ascritte all'autodeterminazione del paziente. Per indagare l'autodeterminazione del paziente nella richiesta di eutanasia è infatti fondamentale stabilire le condizioni fisiche, psichiche e relazionali in cui egli si trova al momento della richiesta stessa, insieme all'orientamento e allo stile di vita della persona. Le motivazioni più frequentemente associate a tale domanda sono (1) dolore fisico persistente e arduo da sopportare, (2) sensazione di abbandono, (3) dipendenza da altri, (4) incapacità di eseguire autonomamente i compiti più elementari. Tali motivazioni, che possono portare un malato grave al desiderio e alla richiesta di morte, sembrano avere un ruolo nell'instaurarsi della condizione interiore favorevole all'eutanasia, che si può indicare come *sintomatologia ansioso-depressiva del malato a prognosi infausta*⁷. Nei malati oncologici, ad esempio, si registra una fase depressiva – generalmente transitoria – che come già riportato interessa percentuali oscillanti fra il 47% e il 74%⁸.

Secondo alcuni studi i dati sulla depressione e sull'ansia nel malato oncologico sono sovrastimati, in quanto (a) non terrebbero sufficientemente in considerazione i fattori preesistenti e (b) confonderebbero alcuni sintomi legati alla patologia neoplastica con sintomi di tipo depressivo⁹. In realtà, le ricerche più attente cercano di isolare sia i fattori preesistenti che i sintomi di dubbia origine, e anche in questo caso i dati si posizionano sopra al 40%¹⁰. Invece, la maggior parte degli studi considera finestre di tempo relativamente brevi e non riesce ad osservare l'intero decorso della malattia, mancando così di intercettare le fasi ansioso-depressive ad insorgenza precoce (più o meno legate al periodo della diagnosi e della prognosi infausta) e a risoluzione spontanea o comunque rapida, che non si ripresentano in fase avanzata di malattia o in fase terminale. Se si inserissero nei dati anche tutte queste forme, si evidenzerebbe probabilmente una percentuale molto alta di disturbo ansioso-depressivo nel malato oncologico; per estensione, dati paragonabili (sebbene non identici) si rilevano nelle malattie degenerative e a prognosi infausta appartenenti ad altre tipologie.

inevitabilmente discriminate molte categorie di persone e nessuno avrà più garanzie sufficienti di tutela del proprio diritto alla vita; d) è quantomeno dubbio che ogni atto di volontà personale vada soddisfatto, soprattutto quando, come nell'eutanasia, ciò coinvolge un'altra persona, che rappresenta l'esecutore dell'azione eutanasi. Inoltre, un numero crescente di ricerche empiriche di carattere psicologico e neuroetico evidenzia l'inconsistenza dell'autodeterminazione nelle condizioni di fragilità e disagio proprie del malato in fase terminale. Cfr. C. Navarini, *Natura e valore dell'autonomia*.

⁷ Sono state comprese nell'analisi tutte le forme che, in un *continuum* eziologico e sintomatico, vanno dal *disturbo depressivo maggiore* alla più semplice *depressione minore ansiosa*. Cfr. DSM.IV

⁸ Derogatis e collaboratori nel 1983 riportavano la percentuale del 47%, confermata poi dieci anni più tardi attraverso l'Hospital Anxiety and Depression Scale dallo studio di Carrol e altri (L.R. Derogatis, G.R. Morrow, J. Fetting et al., *The Prevalence of Psychiatric Disorders Among Cancer Patients*, "Journal of the American Medical Association", 249, 1983, pp. 751-757; B.T. Carroll, R.G. Kathol, R.Jr. Noyes, T.G. Wald, G.H. Clamon, *Screening For Depression And Anxiety In Cancer Patients Using The Hospital Anxiety And Depression Scale*, "General Hospital Psychiatry", 15, 1993, pp. 69-74). Nel 1972 Peck aveva ipotizzato che la depressione affettiva nei malati di cancro fosse molto più alta, intorno al 74% (A. Peck, *Emotional Reaction To Having Cancer* "American Journal of Roentgenology", 114, 1972, pp. 591-599). Di recente, uno studio su 900 pazienti pubblicato nel 2016 ha evidenziato componenti depressive moderate o elevate in una percentuale del 60,6% di pazienti oncologici anziani in stadio avanzato (III e IV) di malattia ("Psychology and ageing", 31, 2016, pp. 672-686).

⁹ J. Endicott, *Measurement Depression in Patient with Cancer*, "Cancer", 53, 1984, pp. 2243-2248.

¹⁰ J. Buckberg, D. Penman, J.C. Holland, *Depression in Hospitalized Cancer Patients*, "Psychosomatic Medicine", 46, 1984, pp. 199-211.

Ciò che qui comunque risulta più rilevante è il legame fra disturbo ansioso-depressivo e richiesta eutanasica. Su 28 studi esaminati¹¹, addirittura 21 supportavano la correlazione fra le due condizioni. Inoltre, la maggior parte degli studi evidenziavano come il desiderio occasionale di morte nel malato fosse raramente persistente e inequivocabile; solitamente recedeva spontaneamente, anche in assenza di trattamento psicologico specifico o di supporto socio-relazionale e spirituale dedicato, lasciando il posto ad una normalizzazione nella consapevolezza della condizione patologica e all'accettazione (rassegnata o proattiva) della morte naturale. Naturalmente il controllo adeguato del dolore e l'eliminazione della solitudine sono fattori determinanti in tale processo. È fondato credere che un programma di cure palliative ben strutturato, con il supporto medico, psicologico, spirituale e relazionale, renda tale evoluzione positiva maggiormente fruibile e dunque ancora più frequente. La conseguenza di queste osservazioni è facilmente intuibile: l'autodeterminazione del paziente, nella richiesta di morte, è spesso puramente virtuale, poiché viene stabilita sulla base di una condizione temporanea o permanente di disturbo depressivo, che come si è visto è consueto in fase terminale di malattia. Se a questo si assommano altri elementi di disturbo decisionale, come la condizione di abbandono clinico e assistenziale, la sensazione di essere un peso per gli altri, un'insufficiente terapia del dolore, un'eccessiva medicalizzazione della morte, la pressione culturale di stampo eugenetico a considerare alcune vite come "non degne di essere vissute", ne deriva che la scelta di morte del paziente non è quasi mai davvero libera, nemmeno quando venga esplicitamente formulata. La principale preoccupazione di fronte alla richiesta eutanasica, infatti, dovrebbe essere – come già osservato – quella di decodificare la domanda di morte come una domanda di aiuto nel morire e non come mera (innaturale) aspirazione a morire¹².

CONSENSO INFORMATO, DAT E AUONOMIA

Il dissenso informato. Un terzo punto di novità rispetto al passato è la parte di regolamentazione del consenso informato, che in realtà è rivolta all'eventualità del dissenso informato. In effetti questo Ddl, a differenza anche del testo unificato precedente l'arrivo alla Camera, non parla più di consenso informato ad *accettare o rifiutare* un trattamento, ma direttamente si propone di disciplinare il diritto al rifiuto/rinuncia di terapia, diagnosi e trattamento. Questa attenzione, nel contesto in cui è posta, muove chiaramente verso l'apertura a derive eutanasiche, solo formalmente escluse dal ddl in questione. In realtà, anche alla luce di quanto già osservato sopra, sembra proprio che un'intenzione sottaciuta alla redazione di questo ddl sia quella di preparare la strada alla legalizzazione dell'eutanasia. Lo si può evincere dai seguenti passi: 1) si introduce una regolamentazione del dissenso informato che consente il rifiuto e la rinuncia ad ogni forma di trattamento sanitario, anche salvavita come alimentazione e idratazione, con il dovere da parte del medico di assecondare la richiesta, anche laddove ciò comporti direttamente la morte del paziente; 2) si introduce il divieto di accanimento terapeutico, definito in modo ambiguo come "ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure" (art. 2, c. 2), quando già la buona pratica clinica, il codice deontologico e le leggi dello stato lo vietavano in modo adeguato; 3) si estende la pratica del dissenso informato ai minori e agli incompetenti attraverso il ruolo

¹¹ La ricerca si svolge presso il Centro di Bioetica e Psicologia dell'Università Europea di Roma.

¹² Cfr. J. Noriega, M.L. Di Pietro (eds.), *Né accanimento né eutanasia*, Lateran University Press, Città del Vaticano 2003.

dominante del fiduciario, estromettendo il medico (art. 3); 4) si istituiscono le Disposizioni anticipate di trattamento, vincolanti per il medico e aperte a qualunque richiesta di sospensione o rifiuto di trattamento; 5) si fa riferimento alle cure palliative non più come strumento di prevenzione e dissuasione dell'eutanasia ma come forma di gestione della terminalità dopo la sospensione volontaria delle cure (sedazione fino alla morte); 6) si affida la negazione dell'eutanasia al diritto del medico di non erogare trattamenti contro la legge (art. 1, c. 6): un baluardo davvero esiguo.

Orientamento eutanasi. È importante essere consapevoli dell'orientamento eutanasi di questa legge perché non vi sia chi, nell'illusione di dare impulso alla relazione medico-paziente, sta invece consegnando il paese all'involuzione assistenziale tipica dei contesti che praticano l'eutanasia. Non è un caso che dove l'eutanasia è divenuta legge, il rapporto fiduciario fra medico e paziente abbia subito un colpo durissimo, la diffidenza reciproca per converso sia cresciuta a dismisura e le cure palliative rettamente intese abbiano subito pesanti battute di arresto. Sarebbe più corretto allora dire chiaramente e senza ipocrisie all'opinione pubblica che si desidera legalizzare le pratiche eutanasiche. È infatti evidente che dal punto di vista morale si compie uno stesso atto se si procura direttamente e volontariamente la morte con un'azione positiva (ad esempio un'iniezione mortale) oppure se si procura direttamente e volontariamente la morte con un'azione negativa (ad esempio eliminando un supporto vitale) o ancora se si procura volontariamente la morte astenendosi dall'intervento (ad esempio non rianimando una persona in apnea). Tali azioni soddisfano infatti la definizione di eutanasia del CNB, secondo cui essa è "l'uccisione diretta e volontaria di un paziente terminale in condizioni di grave sofferenza e su sua richiesta"¹³.

Autonomia e autodeterminazione. Ciò riporta -- al tema dell'autonomia del paziente espressa dal consenso informato, che nasce come strumento di fondamentale importanza per limitare alcune derive dell'applicazione di un modello puramente paternalistico nella professione medica. E tuttavia non esclude spazi decisionali al medico in condizioni specifiche. Il ddl indica invero questa eventualità in riferimento alle DAT (art. 4, c. 5), dopo averne prescritto la vincolatività, riconoscendo che le stesse "possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione". In tale spazio di azione, però, non sembrano più rientrare i casi di urgenza e di emergenza, in cui tipicamente i medici si trovano a dover decidere in tempi rapidissimi, e anzi si precisa che ogni variazione rispetto al dettato delle disposizioni vada concordata con il fiduciario. È facile rilevare come la gestione del contesto dell'emergenza, già di per sé delicato, risulterebbe ulteriormente complicata o addirittura impossibile laddove il coinvolgimento di un fiduciario (che spesso non sarà un sanitario) diventi obbligatorio. Togliere lo spazio decisionale al medico in un simile ambito clinico risulta praticamente inapplicabile e certamente foriero di infinite diatribe legali. Anche rispetto al minore e all'inetto, come si evince dall'art. 3, il ruolo del medico risulta limitato e meramente esecutivo¹⁴.

¹³ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995, n. 5.

¹⁴ Così, ad esempio, il Comitato Nazionale per la Bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995; Navarini Claudia, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, in Senato della Repubblica, *Atti delle audizioni*

In ogni caso, ciò che viene considerato oggetto di consenso, dunque di diritti, da quasi tutti i modelli bioetici non è tanto l'autonomia della persona in generale, ma la scelta singola, cioè l'atto positivo di autodeterminazione. E qui si profila una questione etica solo apparentemente banale: è da tutelare la scelta o la persona che sceglie? Perché se da un lato è ovvio che ogni persona, anche quella che sceglie contro il proprio interesse, o contro quello degli altri, è da rispettare in quanto essere umano – per questo dotato di una particolare dignità –, appare meno ovvio che ogni scelta debba essere rispettata in quanto tale. La vecchia norma secondo cui “si condanna il peccato ma non il peccatore” esprime questo aspetto: non è detto che si debbano approvare le singole azioni di una persona, anzi, tali azioni possono essere giudicate riprovevoli, tuttavia il giudizio negativo non può mai essere esteso a tutta la persona, sia perché non è mai possibile sapere fino in fondo il grado di responsabilità di un soggetto nel compiere un certo atto, sia perché la persona non si identifica con i suoi atti ancorché i suoi atti possono definirne alcune qualità. Ad esempio, un atto come l'omicidio qualifica l'agente, che dal momento in cui ha commesso l'atto è di fatto *un omicida*, come pure colui che ruba diventa, per il fatto stesso di avere rubato, *un ladro* e chi ha mentito *un bugiardo*. Eppure l'essere omicida, ladro o bugiardo non definiscono l'interezza della persona che possiede tali qualità negative, perché il soggetto così macchiato è sicuramente anche altro oltre alla sua macchia. Ciò vale anche nel caso di comportamenti abitualmente sbagliati, cioè di vizi. In molte circostanze tale differenza fra noi e i nostri atti diventa motivo di speranza e di recupero morale e psicologico.

Valore della vita umana. Tornando al tema dell'autodeterminazione del soggetto, osserviamo come essa, in effetti, non vincola ad un indiscriminato rispetto. Anzi, una scelta potrà essere rispettata come intangibile volontà del soggetto solo se non viola qualche regola o bene che precede il soggetto, come il bene della vita. La ragione per cui generalmente approviamo l'azione di salvare una persona da un precipizio, anche se questa stava cercando di suicidarsi, dipende dal fatto che la vita umana è valutata come un bene, un valore in sé da difendere. Non solo: la vita umana rappresenta un bene di carattere non esclusivamente privato, ma anche sociale; ciò a causa della rete di relazioni, di diritti e di doveri comunitari che ogni vita umana attiva necessariamente fin dal suo inizio, e per cui i diversi modelli antropologici e gli ordinamenti ribadiscono da sempre il principio della difesa e dell'indisponibilità della vita fisica come elemento cardine delle società civili. D'altra parte, è facile verificare questo assunto per negazione, osservando che un mondo in cui tale principio fosse eliminato alla radice perderebbe le basi per una convivenza soddisfacente¹⁵. Questo fa sì che della nostra vita non rispondiamo soltanto individualmente a noi stessi, ma anche alla comunità in cui siamo inseriti a vari livelli. Si tratta del classico *principio di responsabilità*, che si associa a quello di *libertà* come una conseguenza logica del *principio* (relazionale appunto) *di tutela della vita fisica*¹⁶.

alla Commissione Igiene e Sanità sul testamento biologico, Roma 2007.

¹⁵ In un mondo di relazioni umane sane, infatti, non soltanto ci si prende cura di sé stessi, ma ci si interessa e ci si occupa di altri. Dunque quando ci si prende cura di sé stessi – in un certo senso – lo si fa anche per gli altri, a cui interessiamo. Di contro, chi attenta alla propria vita o la trascura si pone in una prospettiva antisociale; non è un caso che fra le motivazioni più frequenti del suicidio c'è la protesta sociale verso una società da cui ci si sente rifiutati, e che si rifiuta con il gesto estremo (cit).

¹⁶ La responsabilità è cioè un termine che implica la relazione, e risulta riduttivo e impraticabile confinarli nei confini dello spazio individuale.

Valore della libertà umana. Naturalmente anche la libertà costituisce un bene, pertanto andrà in generale rispettata nelle sue manifestazioni, ad esempio nelle scelte altrui anche quando difformi dalle proprie, purché tali scelte non violino beni superiori. Questa impostazione deriva da una visione gradualista dei beni che nella contemporaneità non si può dare per scontata, ma che tuttavia continua a rappresentare un quadro di riferimento semplice e coerente, capace di rendere ragione della complessità del comportamento umano senza frantumarlo.

Tendenze eugeniste. In verità, a nessuna legislazione, e tendenzialmente a nessun modello etico, basta la richiesta del paziente per giustificare l'uccisione. Entrano allora in gioco le caratteristiche del richiedente. Un requisito che pare necessario per quelle legislazioni e quei modelli etici che giustificano l'eutanasia è la *sofferenza*, intesa specificamente come *dolore fisico insopportabile* o più genericamente come *sofferenza intollerabile e prolungata*. La considerazione del valore e dell'entità di tale sofferenza può portare ad identificare come possibili candidati all'eutanasia alcune categorie variamente definite delle legislazioni e dalle culture: solo i "malati terminali", o solo quelli per i quali sono state già sperimentate tutte le alternative disponibili, oppure tutti quelli fisicamente degenerati, o anche quelli psicologicamente disturbati. In pratica, la categoria avrebbe confini ampi e variabili, a seconda di chi decide i criteri di accessibilità della richiesta eutanasica¹⁷. Ciò implica che – in fondo – la richiesta esplicita di morte da parte del paziente sia una condizione ritenuta, nella migliore delle ipotesi, necessaria ma non sufficiente a giustificare l'eutanasia. Anzi, la storia dei paesi che hanno depenalizzato l'eutanasia insegna che il passaggio dall'eutanasia su richiesta esplicita a quella su richiesta "implicita" o infine a quella non richiesta (ad esempio praticata su minori di 12 anni come in Olanda, o a disabili mentali come i malati di Alzheimer) è piuttosto frequente, ad indicare che il vero movente dell'eutanasia è generalmente il giudizio (estraneo al paziente) di inadeguatezza o indegnità di una vita umana e non la volontà – spesso dubbia, confusa, disturbata, altalenante – del malato grave¹⁸. Anche il ddl in esame, in effetti, quando considera la fattispecie dei minori e degli incapaci, va alla ricerca di una "volontà più forte" e valida (il fiduciario) che decida per loro. In considerazione di ciò, è più opportuno definire l'eutanasia in modo più comprensivo come *azione o omissione volta a provocare intenzionalmente la morte per eliminare ogni sofferenza*¹⁹, senza ulteriore riferimento alla richiesta del paziente.

La questione è ancora più complessa quando l'eutanasia avvenga su richiesta anticipata, come attraverso le disposizioni anticipate di trattamento²⁰: in questo caso, infatti, per una serie di

¹⁷ C. Navarini, *Natura e valore dell'autonomia...* cit.

¹⁸ Tale giudizio può essere pronunciato da varie figure: la legge (dunque gli organi legislativi di una nazione), il gruppo degli "esperti", il mondo della scienza o della cultura, gli organi rappresentativi dei medici, il governo, il tiranno... Il ruolo del soggetto resta comunque – di fatto – ad esse subordinato.

¹⁹ Tale definizione ricalca quella contenuta nell'enciclica *Evangelium Vitae*, a sua volta analoga (con minima variazione) a quella già elaborata dalla Congregazione per la Dottrina della Fede (*Dichiarazione sull'eutanasia* lura et bona, 5 maggio 1980): "Per *eutanasia* in senso vero e proprio si deve intendere un'azione o un'omissione che di natura sua e nelle intenzioni procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore" (Giovanni Paolo II, *Enciclica Evangelium Vitae*, 25 marzo 1995, n. 65).

²⁰ Per *testamento biologico* o, in senso meno vincolante, *dichiarazione anticipata di trattamento* o *direttive anticipate del paziente* si intende un documento scritto da una persona nel pieno possesso delle sue facoltà mentali riguardo ai trattamenti medico sanitari che vuole o non vuole ricevere nel caso si trovi in condizioni di incoscienza. Sul tema del testamento biologico si veda C. Navarini, *Testamento...* cit.; M. Ronco, *Volontà anticipate e volontà attuale: quale autonomia?*, in C. Navarini, *Autonomia e autodeterminazione...* cit., pp. 67-78; F. D'Agostino, *Autodeterminazione: le*

variabili, oltre che di errori impliciti o possibili in tali documenti, si incorre nel rischio di effettuare eutanasi non consensuali. D'altra parte, se è vero che la veridicità del consenso risulta indubbiamente di difficile determinazione nelle formulazioni di tipo anticipatorio, è anche vero che nemmeno le richieste esplicite non offrono garanzie a tale riguardo, dal momento che persistono significativi margini di dubbio sul reale significato della *volontà espressa* di morire. L'esperienza clinica, psicologica e umana di chi segue i morenti, in effetti, rivela che i malati in fase terminale attraversano stati d'animo diversi e spesso contraddittori, in cui la componente depressiva (tendenziale e clinicamente diagnosticata) o semplicemente rinunciataria fa sovente capolino, rinforzata magari da condizioni assistenziali scadenti o da abbandono clinico, da un'eccessiva medicalizzazione della morte, dalla sensazione di essere di peso ai famigliari, o da dolore fisico mal controllato²¹.

Inattualità delle DAT. Pertanto, l'inattualità delle DAT costituisce un problema ultimamente insolubile che rende tali disposizioni inaffidabili. Molti sostenitori delle disposizioni anticipate di trattamento giustificano la pratica con l'idea che tali strumenti servirebbero a "garantire la libertà quando il soggetto non è più in grado di decidere". Tale possibilità, però, semplicemente non si dà in quanto l'incapacità di prendere decisioni (di scegliere) è incompatibile con l'esercizio della libertà, che necessita appunto della situazione concreta per attuarsi. Qualcuno potrebbe obiettare che la libertà si esercita anche in astratto perché in varie circostanze noi ci impegniamo per il futuro, vincolando le nostre azioni a venire in base ad un atto libero presente. La risposta a questa obiezione, tuttavia, è presto data: l'impegno della volontà resterebbe parola vuota se non fosse confermato da continui atti di consenso. Si vede come l'impegno della volontà "ora per allora" non è sufficiente a garantire un dato comportamento; è l'atto libero *hic et nunc* che ne determina il contenuto specifico e presente (esempio del matrimonio). Anche la scelta pronunciata (solo ipoteticamente) in un testamento biologico non corrisponde certamente all'atto libero del soggetto quando "la libertà non c'è più". Piuttosto, rischia di vincolare coloro che circondano il malato (e che possono formulare un quadro valutativo concreto) in un giudizio artificioso e inattuale. Anzi, artificioso proprio in quanto inattuale. D'altra parte, ciò è anche intuitivo: fra il momento della redazione del documento e l'avverarsi delle situazioni ivi descritte possono cambiare tante cose: intanto la condizione clinica temuta può rivelarsi nella realtà meno gravosa del previsto, oppure il soggetto può rispondere alle cure in modo più efficace di quanto lo stesso abbia potuto vedere, magari, attraverso l'esempio di amici e parenti.

Non dimentichiamo che molte volte è proprio l'aver assistito ad un'esperienza altrui di coma, di disabilità o di stato vegetativo, ad indurre la richiesta di sospensione dei trattamenti con intento eutanasi. Inoltre, nel tempo, potrebbero essere subentrate nuove evidenze cliniche o nuovi protocolli terapeutici che consentirebbero al medico di intervenire con successo nello stato patologico; o ancora, potrebbe essere cambiato l'atteggiamento del soggetto nei confronti della vita e della sofferenza. Non di rado, la fragilità della malattia apre ad una profondità di sguardo sull'esistenza prima sconosciuta. Purtroppo non è detto che ogni cambiamento interiore sia

paranoie della modernità, "Medicina e Morale. Rivista internazionale di Bioetica", 6/2009, pp. 1055–1064.

²¹ Sono note le cinque fasi di reazione alla malattia a prognosi infausta delineate da Elizabeth Kübler-Ross: il rifiuto, la collera, la trattativa o patteggiamento, la depressione, l'accettazione (cfr. E. Kübler-Ross, *La morte e il morire*, tr.it., Cittadella, Assisi 2008^{xiii}).

prontamente assorbito dal testamento biologico, quasi esso rappresentasse una sorta di “fotografia” dei pensieri. Non solo: la condizione clinica in questione, in cui non vi fosse coscienza e vi fosse un’indicazione a non rianimare o a sospendere i trattamenti di sostegno vitale (come alimentazione e idratazione artificiale), potrebbe derivare da fattori non prevedibili alla stesura del documento, a patologie o a concause non immaginate. A dire il vero, quasi sempre la realtà tradisce l’immaginazione; il tentativo (e il desiderio) di programmare tutto tipico dell’uomo contemporaneo si scontra spesso con le numerose variabili della vita, che rendono la situazione concreta sempre diversa da quella astratta. Infine, non è semplice comprendere le possibili configurazioni sanitarie, le patologie e le terapie che le dichiarazioni anticipate di trattamento contemplano: talora le persone decidono in base a informazioni superficiali e lacunose, senza avere ben chiaro che cosa stanno accettando e che cosa rifiutano. Purtroppo il ddl non tiene in alcuna considerazione questi aspetti.

CONCLUSIONI

In conclusione, per avere un testo di legge migliore sarebbe necessario che venissero modificati almeno i seguenti punti:

- Eliminare il valore vincolante delle DAT e l’obbligo del medico di sospendere trattamenti salvavita
- Esplicitare il divieto di eutanasia e dunque escludere la richiesta di sospensione di A/I artificiali
- Evitare gli inutili divieti di accanimento terapeutico e di rispetto del consenso informato, umilianti per i medici
- Eliminare il riferimento alla sedazione profonda continua

Tutto ciò però rende a ben vedere il testo in esame difficilmente emendabile, perché tutto l’impianto è costruito sull’ipotesi di un conflitto di fondo fra medici e pazienti, sull’evoluzione in direzione eutanasi del dissenso informato e delle volontà anticipate, sull’introduzione di forme di eutanasia passiva e attiva ai danni degli incapaci e dei minori, ovvero in un contesto non volontario.