

Testamento biologico: andare oltre l'inutile tortura

di Giovanni Marchetti *Emerge l'esigenza di una "adeguatezza etica" che non può essere surrogata da un catalogo di comportamenti stabiliti per legge, ma si realizza nella sintesi tra la volontà del paziente e gli obblighi morali del medico.*

Il voto della Camera sul c.d. testamento biologico, ha fotografato il paradosso della gestazione di questa legge. Chi l'aveva invocata l'ha respinta, chi l'aveva sempre osteggiata, come la Conferenza Episcopale Italiana (e con essa il seguito dei "teodem" e degli "atei devoti"), sia rallegrato dell'avvenuta approvazione. Nelle norme c'è, infatti, il riflesso di quella notte di delirio che, sull'onda della vicenda Englaro, portò il Governo a tentare, in Senato, il varo di un decreto che mirava, secondo i punti di vista, a salvare la vita o a prolungare l'agonia dell'innocente Eluana. Il dispositivo della legge, è stato così irrigidito fino agli ultimi perfezionamenti, per cui, solo a chi è in morte cerebrale si può sospendere l'alimentazione e l'idratazione forzata.

In particolare, lungo il percorso, si è spento il confronto interno all'area cattolica, che pure in passato, aveva esposto posizioni di grande interesse, non tutte riconducibili al "compromesso" su cui si è votato. A me piace ricordare, soprattutto per la sua antiveggente completezza, la lettera che Paolo VI, a firma del Card. Villot, inviò al Congresso dei medici cattolici nell'ottobre 1970. Vi si legge: "Il carattere sacro della vita, è ciò che impedisce al medico di uccidere e che lo obbliga, nello stesso tempo, a dedicarsi con tutte le risorse della sua arte, a lottare contro la morte. Questo non significa tuttavia, obbligarlo a utilizzare tutte le tecniche di sopravvivenza che gli offre una scienza instancabilmente creatrice. In molti casi, non sarebbe forse un'inutile tortura imporre la rianimazione vegetativa nella fase terminale di una malattia incurabile? In quel caso, il dovere del medico è piuttosto di impegnarsi ad alleviare la sofferenza, invece di voler prolungare, il più a lungo possibile, con qualsiasi mezzo e in qualsiasi condizione, una vita che non è più pienamente umana e che va naturalmente verso il suo epilogo: l'ora ineluttabile e sacra dell'incontro dell'anima con il suo Creatore, attraverso un passaggio doloroso, che la rende partecipe della passione di Cristo. Anche in questo, il medico deve supportare la vita". Ma chi in campo cattolico si è rifatto a quella e ad altre affermazioni pontificie di indubbio valore, o allo stesso Catechismo, è stato, se non zittito, almeno trascurato; e comunque un dibattito, pur legittimo e necessario, non si è attiva-

to. Sommando gli addendi descritti, si ottiene un saldo negativo che spinge a meglio configurare i dati su cui riflettere, per una sintesi non appiattita sulle formule giuridiche, ma aperta alla comprensione delle cose e del loro dinamismo.

Il dissenso informato

Il punto di partenza pacificamente accolto è quello del "consenso informato", come dovere del medico di informare il paziente sulla natura e sulle conseguenze degli interventi e/o terapie cui intende sottoporlo e diritto del paziente di accettarli o rifiutarli, anche a costo, in quest'ultimo caso, di un maggior rischio per la sua salute o, al limite, per la sua stessa esistenza. Sulla facoltà di "rifiuto in situazione" o contestuale, espresso, per così dire, in tempo reale, c'è una vasta letteratura che assume persino toni edificanti in alcune biografie: "scostò da sé la cannula dell'ossigeno", ovvero "rifiutò l'ennesima tracheotomia"; e viene evocata in campo bioetico la sentenza di un esperto della "buona morte" come S. Alfonso Maria de' Liguori, grande teologo del XVI secolo: *"Non siamo obbligati a mezzi straordinari - come l'amputazione di un arto - per conservare la vita"*. Ultimamente ha scritto il filosofo cattolico Vittorio Possenti: "Se non esiste un diritto di morire, è ragionevole invece, riconoscere al soggetto una sfera di autonomia nel modo di affrontare la morte in maniera naturale e non come un combattimento all'ultimo sangue. Se la morte è il massimo limite umano che va riconosciuto, l'interruzione del trattamento non vale come rifiuto della vita, ma come accettazione del limite naturale ad essa inerente. Non si rinuncia alla vita, non si rifiuta la vita, ma si accetta di non potere impedire la morte o di non doverla ulteriormente differire".

Più complesso è il caso del "rifiuto differito", espresso cioè, ora per allora, attraverso la modalità testamentaria o, più semplicemente, con la formula tipica dell'avviso a medico parenti ed amici: "Quando toccherà a me, lasciatemi morire in pace"... Dove il contenuto è piuttosto quello di un "dissenso informato", rispetto all'eventualità di interventi o terapie che siano percepiti come un inutile accanimento. Il

testamento biologico vorrebbe propriamente codificare questo stato d'animo in tempi "neutri", in modo da impegnare il sistema (il fiduciario ed il medico) ad eseguire, quando se ne determinino le condizioni, una disposizione debitamente espressa. D'altra parte, l'articolo 38 del Codice deontologico dei medici recita: "quando il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, il medico deve tenere conto di quelle precedentemente espresse". Bastava questo per scongiurare la ripetizione del caso Englaro, la cui anomalia consisteva nel fatto che mancava un'espressione di volontà in data certa e si era fatto ricorso ad una ricostruzione tanto indiziaria, quanto inattendibile.

Una deriva positivista

È questo, in effetti, lo snodo più problematico, perché nel momento critico, mancherà la presenza del protagonista, nel senso che questi non sarà più cosciente e dunque, l'unica voce in campo sarà contenuta nella delega ritualmente conferita. È sufficiente o va contestualizzata? Dovrà essere un passaggio meccanico o dovrà esservi comunque un "concerto" con il medico, come avverrebbe se il paziente avesse piena coscienza? Minor peso andrebbe invece attribuito (ma è accaduto il contrario) alla questione dell'alimentazione e idratazione (se siano terapia o sostegno vitale) perché logicamente assorbite dalla manifestazione, diretta o differita, di volontà del paziente, il quale, nel momento in cui formalizza il desiderio di morire in pace - ché di questo si tratta - esclude ovviamente tutto quel che concorre al prolungamento unicamente biologico/meccanico della propria esistenza. Che a quel punto non sarebbe più "naturale", con la conseguenza che anche la morte perderebbe tale carattere. Si è chiesto ancora Vittorio Possenti: "Che cosa significa oggi morte naturale? Non sta la Tecnica mutando la morte naturale in morte artificiale?" Ed ha notato: "Ci troviamo spiazzati perché esiste una sottovalutazione della sfida posta dalla Tecnica alla Persona. La Tecnica, rischia di diventare la nostra signora e padrona, quella che ci detta che cosa dobbiamo pensare e operare, quello che dobbiamo

osare, quello che è obbligatorio fare o non fare; insomma, la Tecnica come la nostra guida più vera e sicura, quella che ci offrirà salute, immortalità corporea e saggezza. Essa ci offrirà la Vera Vita quaggiù, al posto dell'aldilà celeste sperato e atteso. Sotto la sua guida, nulla ci è risparmiato, neppure l'idea che occorra dilazionare senza fine il morire, in attesa che la scienza inventi nuove tecniche di rivitalizzazione".

Se il motivo che spinge al testamento biologico non è l'astratta affermazione del dominio dell'individuo sulla propria vita, ma il timore di trovarsi indifesi di fronte ad una medicina impersonale che non rispetta la dignità del morente, resta arduo immaginare che possano esistere zone non investite dalla portata del "dissenso informato". Che dunque dovrebbe estendersi anche alle forme "non naturali" di alimentazione e di idratazione così come le ha realizzate il progresso della tecnologia sanitaria.

In sostanza, nulla può sostituirsi al patto di fiducia che impegna reciprocamente *quel* paziente con *quel* medico, un processo che porta fuori dal circuito dei protocolli standard e delle procedure prestabilite con una pretesa di universalità che i fatti spesso smentiscono. È un *habitat* diverso da quello in cui siamo immersi: non c'è più la malattia, ma il malato che cerca e trova la compagnia competente ed assidua del proprio medico.

Stimolante in proposito è la sollecitazione del bioeticista Mario Oppes, il quale colloca il testamento biologico nel campo della relazione più che in quello dell'autonomia. Per lui il "ritrarsi dal contatto, dall'affetto e dalla cura è probabilmente la causa principale della disumanizzazione della morte"; e in questa visione non è pensabile che "la garanzia di una morte dignitosa possa dipendere esclusivamente dalla possibilità di far valere le proprie volontà in merito ai trattamenti da accettare o da rifiutare". C'è invece da "confrontarsi con una cultura medica fondata ancora oggi su un paradigma positivista per il quale esiste quasi un obbligo di utilizzare tutti gli strumenti che la scienza mette a disposizione per permettere il prolungamento

della vita". Come dire che a combattere l'accanimento terapeutico dovrebbero operare soprattutto i medici da riconvertire ad una cultura umanistica che riproporzioni la corrente idolatria della tecnica. Accanto ai criteri di proporzionalità e di adeguatezza dell'intervento sanitario, si pone allora l'esigenza di una "adeguatezza etica" che non può essere surrogata da un catalogo di comportamenti stabiliti per legge ma si invera nella sintesi tra la volontà del paziente e gli obblighi morali del medico.

E quel che precede ha un fondamento ne deriva l'esigenza di rielaborare una normativa che attenui le rigidità dell'attuale testo, sia in ordine ai divieti ed alle prescrizioni, sia in ordine agli spazi di scelta delle persone. Dopo la notte del delirio al Senato si era fatta strada l'idea di tentare di approdare ad una legislazione "mite", meno preoccupata di fissare paletti e più orientata a favorire percorsi virtuosi. Ciò avrebbe comportato, con ogni probabilità, una maggiore flessibilità sia nelle rivendicazioni di autonomia del paziente sia nella predisposizione delle prerogative della presenza sanitaria. L'idea di una "concertazione" come quella adombrata in queste note poteva essere lo sbocco del necessario disarmo ideologico. Ciò che non è avvenuto come si può constatare dal fatto che le posizioni estreme si sono esaltate nello scontro: da un lato c'è chi in nome dell'individuo propone esplicitamente ciò che la legge non può contenere, e cioè l'eutanasia, dall'altro c'è chi riconduce il tutto sotto l'egida dell'onnipotenza medica azzerando il valore, pur relativo, delle dichiarazioni anticipate di trattamento. E' il caso di dire: fermiamoci e ragioniamo. Tanto più che la moltiplicazione dettagliata di paletti e divieti non semplifica ma complica il percorso e lo espone proprio a quelle ritorsioni giurisprudenziali che si volevano evitare.