**Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari**

Audizione rappresentanti della Consulta di Bioetica presso la XII “Commissione Affari sociali” del 16 marzo 2016 ore 14.

Appunti di Eugenio Lecaldano

I lavori della Commissione allo stato attuale tengono conto della presentazione di 11 proposte di legge . Queste proposte di legge sono espressione di approcci molto diversificati . Può valere la pena richiamare alcuni dei nuclei relativamente ai quali queste proposte maggiormente si differenziano . Indicare in termini generali una linea di approccio etico- giuridico alle questioni che si ritiene di potere suggerire come orientativa per i lavori della commissione. Esprimere alcune raccomandazioni.

1. *Alcuni dei principali punti di divergenza nelle proposte*

Sembrano riconoscibili due classi di proposte : una che fa valere il punto di vista della persona comune ( cittadina e cittadino ) preoccupata di ciò che ad essa può accadere oggigiorno tenuto conto dei modi in cui può morire di quali sono i diritti che può rivendicare e i doveri che effettivamente gli si possono richiedere; l’altra piuttosto impegnata a salvaguardare una concezione della legge naturale e del ruolo prioritario dei medici nel trattamento della salute , della nascita e della morte in quanto garanti di tale legge . Questa linea emerge in tutte quelle prposte inclini a limitare la portata delle dichiarazioni anticipate e che in definitiva a riconoscere ai medici sia la competenza professionale quanto l’obbligo morale di difendere l’indisponibilità della vita. Una persona comune può sentirsi espropriata della sua libertà e dai suoi diritti relativi al processo di fine della sua stessa vita da una linea che non da valenza prescrittiva alle sue opzioni ( una valenza che verrebbe meglio espressa se invece che di “dichiarazioni “ tutte queste proposte di legge facessero proprio l’uso linguistico internazionale e si riferissero piuttosto a “direttive “ ). Così come una persona comune potrebbe essere imbrazzata di fronte ad alcune delle prposte che intendono legiferarre non già su regole di convivenza per coloro che vivono nel nsotro paese , ma per convizioni sostativo- tra l’altro chiarimente idelogiche – come quelle della ncecessità di credre tutti in una “allenza terapeutica “ (n.3561, ) o di opporsi ad un presunto “accanimento terapeutico “ ( n. 1142). Vi è pi una diversità a proposito di “dichiarazioni anticipate “ o “dichiarazioni di volontà anticipate “ (n.1298 ecc.)che risulta difficilmente comprensibile , data la difficoltà di determinazione della volontà. Si può ritenere che le leggi di un paese liberal-costituzionale come il nostro non dovrebbero pretendere troppo d chi in essi abita : ma sappiamo che invece talvolta il nostro Parlamento si spinge ben oltre i limiti liberali quando ad esempio pretende di normare prescrivere sulla fedeltà o meno delle coppie. Nell’articolato emergono poi grandi diversità ed in particolare riguardo alla questione della alimentazione e idratazione artificiale possano o meno fare parte delle dichiarazioni anticipate. Su questo alcune proposte ( anche tenendo conto della giurisprudenza italiana ) considerano questi interventi come sanitari e dunque tali che possono essere inclusi nelle dichiarazioni anticipate, mentre altre proposte che rinviano a un quadro di leggi naturali in realtà religiosamente connotato ( o meglio di alcune delle religioni praticate nel nostro paese )non ritengono tali interventi come sanitari e disponibili e dunque le escludono dalle dichiarazioni. Resta dunque molto da fare alla Commissione e non che possiamo augurare buon lavoro a chi ne fa parte.

1. *L’etica della disponibilità della vita*

Le norme legislative dovrebbero salvaguardare la possibilità di libera espressione per una linea etica che vede le questioni della nascita , morte e cura come interamente disponibili dagli esseri umani che possono su di esse fare valere dei principi che il personale sanitario è tenuto a rispettare in modo vincolativo. Appunto le direttive anticipate di trattamento servono a questo scopo. Si enuncia qui questa linea etica.

 In primo luogo va chiarito che chi richiede una giuridificazione del testamento biologico vuole affermare un valore che è disponibile anche a coloro che trovano virtuosa solo una fine della vita in cui si lascia fare alla natura o si accetta la dottrina di una religione, o si cerca comunque di sopravvivere anche se questo accade tra continue forme di degradazione e sofferenze. Le direttive anticipate si richiedono perché si ritiene che la fine della vita sia una questione troppo importante per la vita di ciascun essere umano perché possa essere sottratta ad un tentativo di consapevole riflessione sulla concezione morale che si vuole guidi le nostre opzioni e quelle altrui. In definitiva le direttive anticipate farebbero valere quelle condizioni di libertà che renderebbero anche le posizioni dei difensori di una posizione che si affida completamente alla natura o ai medici come moralmente perspicue : sembrando infatti che ciò che viene fatto automaticamente o istintivamente o per passiva accettazione di una consuetudine esterna consolidata possa difficilmente qualificarsi come una condotta giustificabile eticamente .

 Si sostiene dunque che le ragioni per un riconoscimento giuridico delle direttive anticipate sono prevalentemente morali e affrontando la questione dei contenuti da includere in queste direttive bisogna farsi guidare da ragioni morali e non da preoccupazioni politiche o di realismo storico –sociale . Del resto gran parte del mondo occidentale ha proceduto su questa strada e l’Italia non può che giungere a questi esiti sia pure attraversando i travagli che sono usuali in un paese- con una esile tradizione liberal-democratica - incline a fare valere per tutti in termini coercitivi la morale di una religione. Lo strumento delle direttive anticipate è una facoltà data alle persone di affermare liberamente il proprio modo di declinare cosa spetta loro fare o richiedere nell’evenienza della loro morte in determinate condizioni. Ciò comporta che le direttive anticipate non possono essere reticenti o mutilate nella elencazioni dei vari modi in cui comunemente si muore oggigiorno . Non sarebbe accettabile quindi una direttiva anticipata che non includesse specifiche richieste per l’eventualità in cui non solo non si sia più consapevoli , ma anche in cui si sia caduti in una condizione di stato vegetativo permanente o si sia affetti da una delle gravi malattie degenerative del sistema nervoso così diffuse nelle età avanzate ( malattie che producono - come argomenta in un suo articolo Jukka Varelius , *Respect for Autonomy . Advance Directives and Minimally Conscious State* , “Bioethics” , novembre 2011 , XXV n.9 , pp. 505 -515 - stati di coscienza e consapevolezza residue caratterizzabili come minime all’interno di variazioni individuali molto forti ) . Né potrebbe essere condivisa una carta delle direttive anticipate nella quale fosse possibile pronunciarsi solo sull’utilizzo o meno degli strumenti che vicariano la respirazione , ma non su quelli legati all’alimentazione e idratazione . Analogamente non sarebbe accettabile una forma di direttive anticipate che non prevedesse un qualche pronunciamento pro o contro interventi di morte assistita Quanto questa richiesta sia moralmente qualificante è stato recentemente spiegato da L.W.Sumner , *Assisted Death . A Study in Ethics and Law* , Oxford , Oxford University Press , 2011 . In analogia con quanto è avvenuto con l’aborto non possiamo bloccare una esplicita enunciazione delle ragioni morali a favore della morte assistita per il fatto che questa pratica richiede l’intervento anche di un’altra persona . Dobbiamo procedere in analogia con quanto è accaduto per la depenalizzazione dell’aborto ovvero permettendo che chi - come che scrive farebbe- chiede la morte assistita possa presentare le sue ragioni ( o attualmente o nelle direttive anticipate e con l’affidamento ad un fiduciario ) nella consapevolezza che egli sollecita le altre persone e il personale sanitario a interrogarsi sulla legittimità morale di tali pretese. Non ci sono ragioni etiche o sociali che contrastano qualche forma di regolamentazione pubblica dello esame della legittimità delle richieste di essere aiutato a morire . Regolamentazione pubblica che lascerà spazio ad una condotta legittima da parte di persone che ritengono e di dovere spingere il riconoscimento della obbligatorietà di queste richiesta fino ad una partecipazione all’aiuto richiesto . In etica chi avanza una richiesta morale non avanza obblighi giuridici ma solo ragioni morali che debbono essere riconosciute dalla legge solo nelle forme che salvaguardano la libertà e la responsabilità morale di tutti.

3.*Raccomandazioni*

 Ovviamente il Parlamento e coloro che in esso operano sono sovrani e hanno dalla loro il fatto di essere rappresentanti di cittadine e cittadini legalmente eletti. Possono comunque essere espresse alcune speranze.

In primo luogo che il Parlamento partorisca effettivamente una legge sulle dichiarazioni ( o direttive ) anticipate e che questa legge non si presenti solo come l’espressione di una maggioranza Parlamentare, ma svolga il ruolo di salvaguardare i diritti di tutta la cittadinanza. Tenuto conto di questo come è ovvio la legge dovrebbe garantire anche le minoranze laddove le loro esigenze non danneggino gli altri: un principio se si vuole costituzionale che dovrebbe essere chiaro in un paese liberal- costituzionale come il nostro quando ci si occupa di questioni cosiddette eticamente sensibili , ovvero tali che su di esse si confrontano diverse concezioni morali. Nel caso di queste norme si dovrebbe avere particolarmente chiaro che quelle persone che volessero servirsi delle dichiarazioni anticipate per sospendere trattamenti sanitari che non ritengono eticamente accettabili si stanno pronunciando sulla fine della loro vita e solo erroneamente si potrebbe considerare la loro scelta ( che è relativa in fondo solo al proprio copro ) come tale che danneggia qualcuno . Mentre è chiaro che persone che così sentono sulla loro libertà naturale alla fine della vita subiscono gravi coercizioni e torture - paragonabili a quelle promulgate in uno stato totalitario - laddove siano ostacolate da leggi che impediscono loro di avvalersi della libertà di decidere sulle cure alla fine della vita.

Si auspica anche che i legislatori non perdano di vista che sulle questioni sulle quali si accingono a legiferare esistono pronunciamenti chiari e continuativi da parte di organi giurisprudenziali specialmente dopo i casi Welby ed Englaro. Proprio questo sembra accadere in un certo numero delle proposte depositate in Commissione per quanto riguarda la sospensione di alimentazione e idratazione relativamente alle quali ci sono già sentenze passate in giudicato in Cassazione . Difficile capire come si possa procedere sul piano legislativo senza prestare la dovuta attenzione a quanto in questo paese è stato già discusso nei tribunali. Un Parlamento non dovrebbe spingersi a rivendicare la propria autonomia o sovranità andando contro un senso comune del paese già acquisito dalle sentenze dei giudici.

Si auspica infine che il Parlamento riesca a legiferare su le DA evitando quanto è accaduto in precedenza con le questioni della fecondazione assistita . Naturalmente i legislatori hanno ben presenti le vicende della legge 40 che fu approvato con una serie di limitazioni , divieti e vincoli che produssero sofferenze e sconcerto per anni e furono al centro di un enorme numero di vicende processuali. Come è noto l’attività della Corte Costituzionali ha mostrato come la nostra Costituzione contenga tutta una serie di clausole di salvaguardia della libertà ed eguaglianza di cittadine e cittadini italiani che hanno portato all’annullamento di larga parte delle norme della legge 40 ( e di certo di tutte quelle sulle quali era stata avanzata una richiesta di referendum abrogativo fatto fallire per ragioni improprie cavalcate con inviti al cinismo morale ) . Quella della Legge 40 è stata una vicenda in cui la maggioranza del Parlamento avocò a sé prerogative con cui ha sicuramente danneggiato il nostro paese sia dal punto di vista morale come da quello economico . Siamo sicuri che i legislatori attuali non vorranno ancora procedere approvando leggi che non reggono alla prova dei tempi . All’interno del Parlamento ci sono competenze e responsabilità che permetteranno di certo di realizzare sulle questioni di fine vita quegli avanzamenti – prudenti e non dirompenti – che non sono più dilazionabili per garantire quella naturale libertà che ciascuno di noi ha quando è in gioco la sua salute e la fine della sua vita .