LE SCELTE DI FINE VITA

1- AUTONOMIA E AUTODETERMINAZIONE NELLE DAT

PROF. CARLO FLAMIGNI (membro del CNB e della commissione di etica della Università Statale di Milano).

Questo breve documento si propone di discutere quelli che sembrano, alla maggior parte di coloro che a vario titolo sono intervenuti nella discussione, i temi di maggior rilievo: le regole morali alle quali la medicina deve affidarsi quando è chiamata ad assistere un morente e lo statuto dell’ alimentazione e della idratazione artificiali ; dalla esposizione di questo parere mi sarà facile descrivere quelli che, secondo me, sono i limiti dell’intervento del personale sanitario per quanto riguarda eventuali obiezioni alle direttive dettate dal cittadino-paziente.

Vediamo anzitutto quanto diverse possono essere le posizioni morali – e di qui le scelte concrete - che possono influenzare il comportamento dei sanitari e del personale infermieristico con il quale è possibile venire in rapporto nell’assistenza a un morente o, come si usa dire oggi, a un malato terminale. Poniamoci intanto qualche domanda. Esiste il diritto di morire, di rinunciare a esistere, quando proprio non ce la facciamo più e ammesso di non aver contratto debiti con la società? Esiste il diritto di chiedere a un medico, o a un amico, di aiutarci a compiere quel passo? E dopo che abbiamo abbandonato il nostro corpo, quando non lo abitiamo più, e la vita in lui non ha altro scopo di quello di far crescere la barba e stimolare la contrazione dell’intestino, - abbiamo ancora il diritto - noi per averlo lasciato scritto da qualche parte, le persone che ci hanno voluto bene per rispettare i nostri ultimi desideri – di imporre ai medici di smetterla di torturare inutilmente quel povero guscio vuoto e di lasciare che si spenga in lui anche l’ultima, inutile scintilla di vita biologica? Come tutti sapete c’è, su questi temi, una discussione acida e sgradevole; come sapete, questa discussione avviene tra chi sventola la bandiera dei diritti e chi agita lo stendardo degli interessi politici e appoggia le posizioni della religione di stato non sempre per convinzione ma anche per mero calcolo. Ignobile, ma vero.

Questo argomento ha origini molto lontane, Bacone scriveva che i medici avrebbero dovuto imparare l’arte di aiutare gli agonizzanti a uscire da questo mondo con maggiore dolcezza e serenità, e nei secoli molti filosofi hanno giudicato criticamente il giuramento di Ippocrate.

Eppure, un tempo la morte arrivava rapidamente, sia perché sopraggiungevano complicazioni delle malattie che i medici non sapevano trattare, sia perché nessuno, in realtà, la contrastava. Il vitalismo medico era certamente velleitario, nella maggioranza dei casi il malato decedeva a casa sua, non sempre dolcemente e quietamente, certo, ma di solito molto rapidamente.

L’etica medica si è formata in un’epoca nella quale il medico poteva far ben poco per i suoi pazienti, ma sapeva che quel poco andava fatto, a tutti i costi. Molte delle resistenze dei medici nei confronti di questo argomento si rifanno al vitalismo medico, che aveva assunto una importante valenza morale a partire dal 700. La medicina galenica aveva incorporato le teorie di Aristotele e concepiva la vita come una delle potenze o facoltà dell’anima. La filosofia e la medicina medievali conservarono l’identificazione tra anima e vita, ma la complicarono aggiungendo astruserie astrologiche e magiche soprattutto ad opera di Paracelso, di G.B. van Helmont e di R. Fludd.; la separazione tra processi vitali e quelli psichici e la possibilità di ridurre i primi a fenomeni fisico-meccanici fu più tardi sostenuta da R. Descartes, autore di una teoria alternativa al vitalismo, il meccanicismo. Seguirono alcuni tentativi di riproporre lo psicovitalismo aristotelico soprattutto ad opera di di R. Cudworth e G.E. Stahl e tra la prima e la seconda metà del 18° secolo ci fu una vera e propria rinascita del vitalismo, che prese però un indirizzo antimetafisico. P.-J. Barthez, considerato il fondatore di questa specifica teoria immaginò , per spiegare i fenomeni vitali, l’esistenza di un «principio vitale» diverso dall’anima e di natura molto simile a quella del principio di attrazione, mentre T. de Bordeu, M. de Chambaud, L. Fouquet e L. Lacaze considerarono la proprietà della sensibilità scoperta da A. von Haller fosse specifica di una particolare ‘materia vivente’ responsabile dei fenomeni vitali e posero le basi del vitalismo materialistico che escludeva la teleologia e attribuiva la dinamica del vivente all’azione di una materia specifica caratterizzata da una proprietà non-cartesiana (la sensibilità o irritabilità). Un’ultima espressione di questa è rappresentata dal vitalismo meccanico enunciato da R. Virchow , una ipotesi che fu immediatamente bocciata come arbitraria e non ebbe sostenitori. Nella metà del secolo scorso il vitalismo era divenuto il paradigma guida di gran parte dei medici italiani, impegnati nella conservazione del flusso vitale, della vita che attraversa il paziente. L’acerrima nemica era dunque la morte, la vita era considerata in senso astratto, indipendentemente dalla peculiarità delle sue manifestazioni. Il vitalismo non aveva in cura le persone, ma la vita in sé.

 Questa filosofia non ha più giustificazioni, la medicina non è più impotente, eppure qualcosa dell’antico vitalismo medico si respira ancora nell’aria degli ospedali. E’ molto probabile che l’inconsapevole tendenza ad accanirsi con cure inutili sui propri pazienti che si manifesta ancora in un gran numero di medici debba essere considerata un reliquato di questo vitalismo.

Nel 1595, Un teologo di nome Domingo Banez introdusse una distinzione tra mezzi di cura ordinari e mezzi di cura straordinari, distinzione basata sulla sofferenza: la gangrena di un arto doveva essere trattata con l’amputazione, eseguita in assenza di anestesia e di antidolorifici e con minime probabilità di sopravvivenza, un trattamento certamente straordinario che il buon senso induceva a evitare. Questa distinzione è stata sostituita da quella più moderna tra mezzi proporzionati e mezzi sproporzionati, recepita nel 1980 nella dichiarazione sull’eutanasia della Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede. Ciò non ha però cancellato l’accanimento terapeutico, ed esistono, come vedremo, teorie morali che sostengono che trattamenti come l’alimentazione e l’idratazione artificiale sono sempre dovuti e quindi obbligatori. La Dichiarazione li definisce “cure normali” anche se poi nella Carta per operatori sanitari (che è del 1994) si aggiunge “quando non divengano gravosi per il malato”. Evento, bisogna riconoscerlo, che in pratica non si verifica mai.

Questo, il problema delle cure somministrate senza uno scopo comprensibile e spesso rifiutate da chi è costretto a subirle, è oggi uno dei nodi fondamentali del conflitto tra laici e cattolici in materia di assistenza medica. Personalmente, sono del tutto d’accordo con quanto afferma Carlo Alberto Defanti, secondo il quale il cosiddetto “accanimento terapeutico” –formula efficace sul piano della comunicazione – è molto difficile da comprendere sul piano dei contenuti, cosa che consente a tutti, laici e cattolici, sostenitori della sacralità della vita e sostenitori dell’importanza della sua qualità, di dichiararsi contrari. In realtà è sempre necessario chiederci preliminarmente qual è il fine reale delle cure e dei trattamenti: se il fine è il prolungamento della vita ad ogni costo, non esistono accanimenti terapeutici, ogni cura è adeguata. E’ chiaro che se siamo in grado di intendere e di volere, l’articolo 32 della Costituzione ci consente di rifiutare qualsiasi tipo di trattamento sanitario, indipendentemente dalla sua utilità. Se, prima di entrare in una condizione di coma, abbiamo lasciato detto, anche in modo estremamente chiaro, di non voler essere sottoposti ad alcuna cura, siamo invece esposti al rischio di interventi del legislatore che potrebbero modificare l’opinione corrente, pur approvata dagli esperti, su cosa è cura e cosa invece cura non è.

Oggi, nei paesi occidentali, oltre l’80% delle morti si verifica in Ospedale e le condizioni del morire sono cambiate in modo straordinario rispetto al passato. Essendo in grado di sostituire le funzioni di organi essenziali per la sopravvivenza del corpo- per quella della persona il problema è diverso – la medicina moderna si è messa in grado di controllare tempi e circostanze del morire. Le cose sono dunque cambiate. In meglio?

Certamente oggi possiamo fare molto per prolungare la vita di una persona, anche si tratta di una vita che non promette più niente e che, secondo quella specifica persona, non vale la pena di essere vissuta. La medicina deve affrontare, però, nuovi problemi, alcuni dei quali sono persino difficili da definire. Ci si chiede soprattutto: è possibile governare l’enorme potere che la medicina certamente possiede e che si manifesta nei suoi interventi sul processo del morire al solo scopo di evitare che questo potere privi il paziente del suo diritto di morire con dignità?

Le risposte sono molte, non tutte in grado di raccogliere consensi. C’è chi ritiene che sia arrivato il momento di rinunciare alla tecnologia, che è poi all’origine del problema. C’è chi si limita a chiedere regole per fermarla là dove cessa la possibilità di assicurare al paziente una condizione di vita decorosa e compatibile con lo stato della malattia, cioè nel momento in cui sta per trasformarsi in un inutile accanimento sul corpo e sulla persona del paziente. Ma se poniamo dei limiti è necessario stabilire regole che impediscano di superarli. Quali? Tutti concordano nel considerare invalicabile il limite dell’accanimento terapeutico, ma, come abbiamo visto, i criteri per definirlo non sono condivisi, e questo sarà, credo, il tema dominante nella prossima discussione parlamentare sul testamento biologico.

Esiste su questi temi un conflitto aperto e i valori che si confrontano sono sin troppo evidentemente inconciliabili: il valore della vita umana, nell’accezione nella quale essa risulta indisponibile anche al suo titolare, e il valore dell’autonomia della persona, cui sono legati la libertà di poter autonomamente disporre del proprio corpo e il diritto di governarsi da sé nella sfera delle scelte personali. Entrambi i valori sono stati eretti a principi morali definiti, in questo contesto, come “ criteri di giustificazione delle credenze morali”. Ogni principio consiste in una affermazione generale su ciò che ha valore e su ciò che si deve fare e può scaturire da una teoria morale di riferimento, nel senso di rappresentare i cardini in base ai quali una certa teoria morale viene costruita, oppure riassumere una gamma di principi o di preoccupazioni morali, oppure ancora indicare radici differenti per la giustificazione delle preoccupazioni morali nel campo dell’assistenza sanitaria.

Secondo il principio della inviolabilità della vita il valore della vita umana è assoluto e speciale in sé, indipendentemente dalla sua qualità e dalla possibilità di poterla apprezzare e senza dare alcun peso ai desideri delle persone viventi. La versione religiosa di questo principio pone la questione in termini di sacralità della vita, dal concepimento alla sua fine naturale (e qui cosa significhi naturale alla luce dei progressi della medicina è tutto da stabilire). La vita dell’uomo è sacra in quanto egli è stato fatto a immagine e somiglianza di Dio, quindi possiede una propria irriducibile dignità, che conferisce un senso intrinseco alla vita e le dona una specifica sacralità. Questa dignità diventa un carico da portare per sempre, un fardello da sommare alle piaghe da decubito, al vomito e alla diarrea indotti dalla chemioterapia, alla paralisi di un corpo ridotto a brandelli e di una mente devastata dal dolore, ai clisteri, ai sondini, ai cateteri, mi sembra che al confronto impallidisca l’immagine delle celle nelle quali i tedeschi torturavano i patrioti. Comunque alla percezione soggettiva che ognuno ha della sua dignità personale non viene dato alcun peso.

Per il Magistero cattolico la vita umana è inviolabile, dio ne è l’unico signore, l’uomo non può disporne e tutto ciò è legato al principio dell’assoluto - i valori assoluti, i principi assoluti, i divieti assoluti - che non ammette eccezioni. In realtà se questi principi si svincolano dalla dimensione religiosa e vengono considerati solo nella loro dimensione razionale diventano molto incerti e, diciamolo, poco credibili. Solo i dogmi fideistici rendono accettabile questa visione del mondo: verrebbe da dire, ascoltando il buon senso, che la sacralità della vita dovrebbe essere interpretata come protezione della vita in senso biografico e non come tutela della sopravvivenza biologica. Per molti di noi, essere vivi ha importanza solo se costituisce la possibilità di avere una vita, in assenza di una vita cosciente è indifferente vivere o morire.

**Al polo opposto, il principio morale di riferimento è quello di autonomia o di autodeterminazione del paziente, la capacità di scegliere razionalmente la propria condotta, di imporre un certo corso alle proprie azioni e ai propri desideri, dei propri sentimenti e delle proprie inclinazioni, attraverso un volere capace di indirizzarli alla luce di una visione ideale di sé, alla ricerca di quella particolare identità che ognuno di noi desidera realizzare. Ed è a questo principio che dovrebbero ispirarsi, in un Paese laico, coloro che sono chiamati a legiferare.**

Nel Manifesto di bioetica laica, alla cui stesura ho collaborato più di dieci anni or sono insieme a Massarenti, Mori e Petroni, si può leggere: “ogni individuo ha pari dignità e non debbono esistere autorità superiori che possano arrogarsi il diritto di scegliere per lui nelle questioni che riguardano la sua salute e la sua vita”. Dunque l’autonomia è il punto centrale della riflessione bioetica sull’uomo, il principio che ispira e legittima il consenso informato: è da questo principio che nasce la richiesta ai medici di considerare sempre prioritarie le richieste dei loro malati, è questo principio che deve essere considerato guida e cardine della riflessione bioetica sull’uomo, anche perché è quello che ispira e legittima il consenso informato.

 Ha scritto Giovanni Boniolo che è necessario distinguere vita da esistenza e inizio e fine della vita da inizio e fine dell’esistenza. Cambiano evidentemente i livelli di analisi: descrittivo quello che riguarda la vita, assiologico quello che concerne l’esistenza.

Il quesito fondamentale, la domanda che prima o poi tutti gli uomini si pongono, è a chi appartiene la vita e a chi appartiene l’esistenza. Se si tiene conto del diverso significato dei due termini, la vita non è di nessuno: stabilire a chi appartenga l’esistenza dipende dal punto di vista da cui le si attribuisce valore. Ci sono vite cui non attribuiamo il valore di esistenza e non ci interessa il loro destino. Ci sono vite alle quali attribuiamo valore ed è a seconda della quantità di questo valore che ci preoccupiamo del loro destino..

Personalmente, da uomo laico, sono soprattutto interessato alla possibilità di essere libero di esistere, perché da questa discendono altre libertà, come quella di scegliere la mia morte, cioè la fine della mia esistenza, cioè ancora la fine della mia vita. Certamente questo non può essere casuale: il problema fondamentale nella vita di un uomo laico è comunque e sempre la libertà: in fondo la laicità rappresenta l’atteggiamento intellettuale di chi considera primaria la libertà di coscienza, intesa come libertà di credenza, conoscenza, critica e autocritica.

Dunque, il quesito fondamentale resta sempre lo stesso: a chi appartiene la nostra esistenza, domanda certamente non oziosa, che chiama subito in causa il problema della religione, un problema destinato inevitabilmente a dividerci. Se l’esistenza è nostra, se è nostra la nostra vita, abbiamo il diritto di farne ciò che vogliamo, indipendentemente da quanto pensano gli altri e nei limiti che ci sono imposti dal fatto di vivere in una comunità e di aver potuto contrarre debiti con gli altri. Se l’esistenza non è nostra, se ci è stata donata, se dobbiamo comunque risponderne a qualcuno, allora le regole alle quali siamo tenuti ad attenerci sono evidentemente diverse. Siamo di nuovo di fronte a definizioni differenti: la morte è la fine della vita o è invece in modo più complesso un passaggio? Da questo primo quesito ne discende immediatamente un secondo: quale è la cosa più importante della nostra esistenza, quella alla quale attribuiamo il maggior valore? E’ la vita in sé, perché sacra e inviolabile e dobbiamo perciò rispettarla e accettarla comunque sia, qualsiasi cosa ci faccia, senza neppure poterla ritenere responsabile delle nostre sofferenze? O possiamo apprezzarla diversamente, valutandola e giudicandola proprio in rapporto a quanto ci concede? E cosa ci aspettiamo da lei per poterle assegnare un valore? Dignità? Qualità? E’ una scelta difficile, che in alcune circostanze può divenire drammatica. La vita di un bambino nato con una malattia che altro non gli concede e altro non gli concederà se non sofferenza, vale la pena di essere vissuta? Nelle stesse condizioni, la mia vita, alla quale la malattia può aver tolto tutta la dignità di cui disponeva, vale la pena di essere continuata? E questo merita una doppia precisazione: la prima che la misura della dignità compatibile con l’esistenza è assolutamente soggettiva; la seconda che è molto più difficile intervenire sulla perdita di dignità che su quella del benessere fisico.

Vorrei anzitutto ricordare a tutti che il concetto di dignità, quello che ognuno di noi intende per dignità, è assolutamente personale, non ci può essere insegnato dagli altri.

L’origine della parola è oscura, ricalca tra l’altro la parola greca “assioma”, che aveva un duplice significato. In modo molto generico indica una condizione di nobiltà morale nella quale l’uomo si trova soprattutto in ragione della sua stessa natura umana e insieme fa riferimento al rispetto che per tale condizione gli è dovuto dagli altri e che egli deve a se stesso. Ma si può pensare alla dignità anche come una sorta di cenestesi dello spirito, ci rendiamo conto di averne una e riusciamo finalmente a valutarne l’importanza nel momento in cui viene ferita o minacciata. Che cosa poi ciascuno di noi intenda per dignità del morire dipende grandemente da come abbiamo interpretato e realizzato la dignità della nostra esistenza. Immaginate un uomo che per tutta la sua vita si è adoperato perché ai suoi cari giungesse una certa immagine di sé, e che questa immagine abbia cercato di rivestirla sempre e soprattutto di dignità. Il pensiero di vedersela strappare di dosso, questa veste misericordiosa, nel momento della sua morte, l’idea di lasciare ai figli e alla moglie come ultima immagine quella di un uomo privo di un qualsiasi controllo sul proprio corpo, completamente affidato agli altri, soffocato dal proprio vomito, sepolto dalle proprie feci, annegato dalle proprie urine, può essere intollerabile proprio perché incompatibile con il suo senso della dignità.

Insomma, al momento abbiamo due posizioni che si contrappongono e non sembra proprio che tra di loro ci sia anche la più piccola probabilità di trovare una mediazione. I cattolici sostengono la posizione dell’accompagnamento dei morenti e sollecitano l’impiego delle cure palliative; per loro l’ipotesi ogni altra ipotesi è del tutto ripugnante ed è comunque alternativa alla cosiddetta scelta ottimale, sulla quale sarebbe pura follia esprimere anche minimi dubbi. Per tutti coloro che , credenti o meno, si dichiarano laici, e per coloro che sostengono l’etica della qualità della vita, cure palliative e morte volontaria sono invece complementari: dapprima si interviene con terapie che consentono la soppressione del dolore , ma dove ciò non fosse sufficiente a evitare la cosiddetta condizione infernale, allora deve inevitabilmente farsi strada l’ipotesi della morte volontaria, ultima possibilità utile per garantire la “buona morte” e questo non tanto e non solo perché si tratta della scelta migliore ma perchè esprime la libera e autonoma volontà del cittadino-paziente. Il fatto che tale possibilità possa essere utilizzata dipende poi da fatti empirici, variabili indipendenti, come il tipo di patologia in atto e il carattere delle persone in causa. In realtà, la posizione che propone l’accompagnamento del morente rifiuta il vitalismo solo sul piano assiologico, ma non ne trae le debite conseguenze sul piano deontologico e sopravvaluta la distinzione tra fare e lasciare accadere al punto di credere che la nostra responsabilità morale sia limitata alla sola azione dell’uomo (il fare, cui consegue un certo effetto) e non si estenda anche all’azione della natura (il lasciare che la natura faccia il suo corso causando l’effetto). La differenza tra uccidere e lasciar morire, lo sappiamo bene, è sempre più sfumata.

2- ALIMENTAZIONE E IDRATAZIONE ARTIFICIALE SONO CURE ALLE QUALI I CITTADINI-PAZIENTI POSSONO RINUNCIARE

RIPORTO ORA DI SEGUITO LA NOTA INTEGRATIVA AL DOCUMENTO SU ALIMENTAZIONE E IDRATAZIONE ARTIFICIALI (CNB 2005) CHE FIRMAI CON ALCUNI COLLEGHI E ALLA CUI STESURA HO CONTRIBUITO. HO DECISO DI RIPORTARLA QUI INTEGRALMENTE PERCHÉ IN ALCUNI TESTI I DOCUMENTI DI DISSENSO NON SONO STATI ACCLUSI.

Rammaricandosi per il fatto che non sia stato possibile perseguire fino in fondo la via della redazione di un documento unico anche se non unitario, i Proff. Mauro Barni, Luisella Battaglia, Cinzia Caporale, Isabella Maria Coghi, Lorenzo D’Avack, Renata De Benedetti Gaddini, Carlo Flamigni, Silvio Garattini, Laura Guidoni, Demetrio Neri, Alberto Piazza, Marco Lorenzo Scarpelli, Michele Schiavone, si esprimono favorevolmente rispetto all’ipotesi di sospensione dell’idratazione e della nutrizione a carico di pazienti in SVP, in determinate circostanze e con opportune garanzie. Gli stessi Professori dichiarano quindi il proprio voto contrario al Documento1 approvato dalla maggioranza dei Componenti del CNB, motivando tale scelta con le seguenti considerazioni.

1. Tralasciando i primi tre paragrafi del Documento che, opportunamente modificati nella discussione svoltasi nella seduta plenaria del 16 settembre, sono condivisibili in quanto descrizione del quadro clinico denominato “stato vegetativo” (par.2) e introduzione al tipo di problemi da affrontare (par.3), un primo punto di dissenso riguarda il contenuto dei paragrafi 4-5-6 e 7, in particolare relativamente alla tesi secondo cui l’alimentazione e l’idratazione artificiali non possono essere considerati trattamenti medici in senso proprio.

A tal riguardo, occorre sottolineare con forza che esiste una tendenza ormai costante e sempre più diffusa nella comunità scientifica nazionale e internazionale, a favore della tesi inversa, ovvero che l’alimentazione e l’idratazione artificiali costituiscano a tutti gli effetti un trattamento medico, al pari di altri trattamenti di sostegno vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. Ventilazione meccanica che viceversa il Documento ritiene inopportuno evocare come elemento di paragone: quasi che fornire meccanicamente aria a un paziente che non può assumerla da sé, non fosse altrettanto “indispensabile per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere”, quanto, secondo il Documento, lo è il fornirgli alimentazione e idratazione artificiali.

Sono, queste ultime, trattamenti che sottendono conoscenze di tipo scientifico e che soltanto i medici possono prescrivere, soltanto i medici possono mettere in atto attraverso l’introduzione di sondini o altre modalità anche più complesse, e soltanto i medici possono valutare ed eventualmente rimodulare nel loro andamento; ciò anche se la parte meramente esecutiva può essere rimessa – come peraltro accade per moltissimi altri trattamenti medici – al personale infermieristico o in generale a chi assiste il paziente. Non sono infatti “cibo e acqua” – come affermato dal Documento – a essere somministrati, ma composti chimici, soluzioni e preparati che implicano procedure tecnologiche e saperi scientifici; le modalità di somministrazione non sono certamente equiparabili al “fornire acqua e cibo alle persone che non sono in grado di procurarselo autonomamente (bambini, malati, anziani)” (par.7). Questo linguaggio altamente evocativo ed emotivamente coinvolgente, del quale i paragrafi in esame sono intessuti, è finalizzato a sostenere la tesi del “forte significato oltre che umano, anche simbolico e sociale di sollecitudine per l’altro” (par.7) rivestito dalla somministrazione, anche per vie artificiali, di “cibo e acqua”. Tuttavia, di nuovo, resta incomprensibile – nel senso che nel Documento non viene fornita alcuna motivazione in proposito – perché nello stesso contesto si sostenga che “tale valenza non riguarda ad esempio la respirazione artificiale o la dialisi”. In un’etica dell’aver cura non può essere discriminante la natura più o meno tecnologica dei trattamenti: qualunque trattamento medico o non medico, anche il più banale, può e dovrebbe rivestire la valenza della sollecitudine per l’altro.

2. In ogni caso, pur tenendo fermo che se si ragiona sulla natura di questo o quel trattamento non si possono ignorare i pareri delle società scientifiche, chi sottoscrive questa nota integrativa al Documento sottolinea che il giudizio sull’appropriatezza bioetica di tali trattamenti dipende soltanto in parte – o persino affatto, come sostengono alcuni tra gli scriventi – dalla loro catalogazione come trattamenti medici, come del resto in una certa misura ammette lo stesso Documento nella frase che chiude il par. 4.

1 Di seguito nella Nota integrativa indicata come: Documento.

2 Si vedano, da ultimo, le Linee guida della Società italiana nutrizione parenterale ed enterale (2002), con relativa bibliografia.

8 Potrebbe forse dipendere da tale catalogazione la soluzione di problemi medico-legali e deontologici, ma non ne dipende certo, e comunque non automaticamente, il giudizio di appropriatezza bioetica, il quale – esattamente come nel caso di qualunque altro trattamento – deve prendere in considerazione altri fattori. Tra questi: la condizione in cui versa il paziente e la concezione della propria vita che il paziente stesso può aver manifestato, in varie forme, prima dell’ingresso in SVP.

Non si tratta di formulare giudizi o di ammettere “giudizi di altri” – come paventato dal Documento – sulla “qualità della vita attuale e/o futura” di questi pazienti, ma, al contrario, di esplorare la possibilità di ricostruire il giudizio che il paziente stesso avrebbe formulato circa la propria condizione, oppure di verificare quali preferenze il paziente stesso abbia esplicitamente e chiaramente espresso sotto forma di direttive anticipate. Le due diverse strade si aprono a seconda del principio bioetico cui si fa riferimento: in Gran Bretagna, ad esempio, si punta in genere a stabilire se la permanenza in quella condizione sia nel “miglior interesse” del paziente; mentre negli USA viene considerato prevalente l’interesse del rispetto dell’autonomia del paziente, anche nel caso in cui egli non possa più esercitarla in modo attuale. Queste e altre possibili vie possono essere seguite per trovare soluzioni umanamente accettabili a queste drammatiche situazioni. I firmatari della presente nota integrativa si augurano che il CNB riesamini la tematica, la cui analisi è già iniziata nel precedente mandato, trattandosi di questioni che richiedono ben altro approfondimento.

3. Si deve inoltre osservare – con particolare riferimento ai paragrafi 5 e 6 – che l’idratazione e l’alimentazione artificiali non possono quasi mai trasformarsi in una forma di accanimento terapeutico (sebbene possano diventare accanimento puro e semplice), neppure nei casi, rari ma ipotizzabili, di cui al par.6.

Rispetto a questo paragrafo, c’è però da rilevare che non è realistico, né scientificamente adeguato, parlare di un organismo che “non è più” in grado di assimilare le sostanze fornite (in questo caso il trattamento diverrebbe tra l’altro del tutto futile). È viceversa realistico parlare di un organismo che presenta una sempre più ridotta capacità di assimilazione senza che sia possibile in astratto indicare la soglia al di sotto della quale la capacità di assimilazione diventa insufficiente e, quindi, i nutrienti artificialmente somministrati non raggiungono più il loro scopo biologico di modificare, sia pure in misura sempre più limitata, i parametri bio-umorali.

Non si comprende quindi per quale ragione la sospensione di tali trattamenti nel caso di pazienti che in ogni caso non hanno consapevolezza del fatto di essere nutriti e idratati – costituirebbe “una forma, da un punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di «abbandono» del malato” (che, secondo il Documento approvato, esigerebbe, in chi la proponesse, la coerenza di richiedere anche la soppressione eutanasica di questi pazienti), mentre tale “abbandono”, secondo lo stesso Documento, non si verificherebbe nel caso di pazienti con ridotta o ridottissima (ma presumibilmente mai nulla, almeno finché i pazienti sono in vita) capacità di assimilazione, per i quali il Documento prospetta addirittura la “doverosità” della sospensione. E neppure si comprende perché la difficoltà psicologica e umana di lasciar “morire di fame e di sete” un paziente, venga fatta valere nel caso dei pazienti in SVP e non anche nel caso di altro tipo di pazienti gravi con altrettanto ridotta capacità di assimilazione: conta forse il fatto che nel primo caso il processo del morire potrebbe protrarsi anche per due settimane, mentre nel secondo caso “solo” per pochi giorni o poche ore?

Lasciando da parte il fatto che quel che accade nella realtà non è certo riconducibile alle immagini strazianti che il linguaggio usato nel Documento indurrebbe a pensare, se il problema è costituito dal disagio psicologico e umano di chi ha in cura i pazienti (sempre che ciò costituisca un valido motivo), allora – una volta decisa la sospensione di quei trattamenti – in fase terminale si potrebbe procedere, nell’uno come nell’altro caso, alla sedazione; nel secondo caso ovviamente col consenso del paziente, se consapevole.

Non c’è quindi alcun bisogno di chiamare in causa il tema dell’eutanasia attiva: nel panorama del dibattito etico in materia è possibile argomentare a favore dell’interruzione dei trattamenti di sostegno vitale (ivi comprese l’idratazione e l’alimentazione artificiale) senza dover per ciò stesso accettare l’ipotesi dell’intervento eutanasico diretto.

4. Un ulteriore punto di dissenso riguarda il contenuto del par.8, relativamente alla possibilità di inserire la richiesta di non inizio o sospensione dell’idratazione e alimentazione artificiali nella redazione delle Dichiarazioni anticipate di trattamento.

Il Documento Dichiarazioni anticipate di trattamento, approvato all’unanimità dal CNB il 18 dicembre 2003, recita testualmente: “Ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale”. A giudizio degli scriventi da questa formulazione discende per logica conseguenza che qualunque trattamento o intervento rientra nella disponibilità della persona, indipendentemente dal fatto che sia ordinario o straordinario, che dia luogo o meno ad accanimento terapeutico, oppure – e a maggior ragione, costituendo l’alimentazione artificiale un intervento la cui cessazione comporta degli effetti perfettamente comprensibili dal paziente senza alcuna necessità di particolari informazioni o nozioni – che sia “ordinaria assistenza di base”. Non si vede, infatti, come sia possibile argomentare che una persona consapevole, che rifiutasse uno qualunque di questi interventi, possa essere costretta a subirne la somministrazione. E in relazione al tema in discussione, conviene anche ricordare che l’art. 51 del Codice italiano di deontologia medica recita: “Quando una persona, sana di mente, rifiuta volontariamente e consapevolmente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle conseguenze che tale decisione può comportare sulle sue condizioni di salute. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale, ma deve continuare ad assisterla” (corsivi degli scriventi).

Se dunque una persona, nella piena consapevolezza della sua condizione e delle conseguenze del suo eventuale rifiuto, è libera di decidere su qualunque intervento gli venga proposto, ivi compresa la nutrizione artificiale, allora, in forza del principio sopra ricordato, non è possibile sottrarre alla medesima persona la libertà di dare disposizioni anticipate di analoga estensione, e quindi anche circa l’attivazione o non attivazione dell’idratazione e alimentazione artificiali, nel caso in cui si venisse a trovare nella condizione che, in base alle conoscenze mediche e ai protocolli disponibili, fosse diagnosticata come stato vegetativo.

5. Quanto alle considerazioni conclusive esposte nel par. 9, esse ovviamente discendono dal contenuto dei paragrafi precedenti e non sono quindi accettabili per coloro che sottoscrivono questa nota integrativa al Documento.

In conclusione appare tuttavia doveroso osservare che per ragionare bioeticamente sul caso dello SVP non è strettamente necessario chiamare in causa la controversia sul valore della vita umana, anche perché così facendo la discussione si sposta sul livello delle più complessive e, spesso, incomponibili concezioni del mondo e dell’uomo, sulle quali non dovrebbe essere compito del CNB prendere posizione. Si potrebbe semmai provare a ragionare sull’oggetto della controversia, chiedendosi, ad esempio, se l’indisponibilità o la disponibilità vada riferita alla vita come mera esistenza biologica o alla vita come biografia, all’essere vivi o all’avere una vita, un’esistenza.

A tal proposito si confronti anche il § 120 della Carta per gli operatori sanitari del Pontificio Consiglio della Pastorale per gli operatori sanitari: “L’alimentazione e l’idratazione, anche artificialmente amministrate, rientrano tra le cure normali dovute sempre all’ammalato quando non risultino gravose per lui: la loro indebita sospensione può avere il significato di vera e propria eutanasia” (corsivi degli scriventi).

 Infine, non pare agli scriventi che sia il caso di richiamare la distinzione tra vite degne o non degne di essere vissute, poiché è sempre vero che la dignità delle persone non dipende dalle condizioni in cui le persone si trovano: possono invece essere le condizioni in cui le persone si trovano a essere più o meno degne delle persone. E, in questo caso, è convinzione degli scriventi – per alcuni subordinando sempre tale decisione al consenso esplicitamente espresso dal paziente in un momento precedente –, che è semmai da considerare come un estremo omaggio alla dignità della persona interrompere i trattamenti che mantengono tali condizioni non degne.

PER CONCLUDERE, DA QUANTO PRECEDE DISCENDE CHIARAMENTE CHE LA POSIZIONE NELLA QUALE MI RICONOSCO ASSEGNA IL MASSIMO VALORE, TRA QUELLI IN CAMPO, ALLA LIBERTA’ E ALLA AUTODETERMINAZIONE DEL CITTADINO ESPRESSA FINO AL TERMINE DELLA SUA ESISTENZA. NE CONSEGUE CHE LE DISPOSIZIONI DI TRATTAMENTO CHE SI SOTTOSCRIVONO IN VIA ANTICIPATA NON POSSONO ESSERE VALUTATE SE NON ALLA LUCE DEI PRINCIPI DI LIBERTA’ E AUTODETERMINAZIONE E, QUINDI, DEBBONO ESSERE CONSIDERATE, COMUNQUE LE SI VOGLIA CHIAMARE, (personalmente preferirei “direttive” ma non credo che questa scelta sia dirimente) VINCOLANTI. NE CONSEGUE CHE IL MEDICO E’ TENUTO A RISPETTARLE.

 IN UN SOLO CASO CREDO SIA POSSIBILE UNA ECCEZIONE ED E’ QUELLO DELLA COSIDDETTA OBIEZIONE DI CONOSCENZA, NEL CASO IN CUI IL MEDICO SI RENDA CONTO CHE LE DIRETTIVE SONO STATE SCELTE IN BASE A CONOSCENZE SUPERATE DA FATTI INTERVENUTI SUCCESSIVAMENTE ALLA STESURA. IN QUESTO CASO-E SOLO IN QUESTO CASO-SI PUO’ IPOTIZZARE L’ESISTENZA DI UNA SORTA DI VIZIO, NELLA ELABORAZIONE DELLE DIRETTIVE, DETTATO DAL POSSESSO DI CONOSCENZE INCOMPLETE OD ERRATE, CHE AUTORIZZA IL MEDICO A NOMETTERE IN DISCUSSIONE LE VOLONTA’ ESPRESSE NELLE DAT.

 E’ comunque necessario che in questi casi, che mi auguro saranno estremamente rari, il medico obiettore riferisca il cittadino ad un altro medico o che chieda il suo consenso per creare una commissione medica che avrà il compito di controllare la correttezza della valutazione, eventualmente eseguire un nuovo consenso informato il più accurato possibile per poi accettare la decisione finale del richiedente, quale che essa sia.

PER QUANTO RIGUARDA INFINE L’ALIMENTAZIONE E L’ IDRATAZIONE TUTTE LE ISTITUZIONI CHE HANNO IL DIRITTO DI DARE DEFINIZIONI E DETTARE REGOLE IN QUESTO CAMPO HANNO DICHIARATO CHE SI TRATTA DI TERAPIE, CIOE’ DI CURE ALLE QUALI OGNI CITTADINO ITALIANO HA IL DIRITTO DI RNUNCIARE. NON VEDO QUALI OBIEZIONI SI POSSANO IMMAGINARE SU QUESTO SPECIFICO PUNTO E RITENGO CHE PENSARE DI POTER SOTTRARRE QUESTE METODICHE AL CAMPO DELLE CURE, PER OVVII MOTIVI STRUMENTALI, OVVERO PER RENDERLE NON RINUNCIABILI, SIA DEL TUTTO INSOSTENIBILE.

CARLO FLAMIGNI

BOLOGNA 25 APRILE 2016