

Incontri Ecclesiali di Impegno Civile e Politico (Portogruaro, 2008-2009)

Dichiarazioni anticipate di trattamento: verso quale legge?

- *Un contributo pubblico alla riflessione e al dibattito*

☛ **Percorso svolto**

Siamo un gruppo di cristiani, con sensibilità e appartenenze diverse. Ci incontriamo periodicamente in spirito ecclesiale, per aiutarci in un cammino formativo e in un'opera di discernimento comune circa le sfide del nostro tempo. Partendo da quello che viene chiamato il "caso Eluana Englaro" – che il trattamento mediatico non ha aiutato ad affrontare e meditare nella sua complessità e delicatezza – ci siamo interrogati dal punto di vista etico e giuridico sulle *Dichiarazioni anticipate di trattamento*. Offriamo senza presunzione ma con convinzione alcune riflessioni condivise, mentre alcuni profili rimangono aperti o incerti. La formulazione dei contenuti risente del metodo adottato, di tipo partecipativo, con i vantaggi e limiti connessi.

Riconosciamo che non si tratta di una riflessione completa, ma pensiamo possa costituire una base per il confronto e un quadro di criteri e di orientamenti.

"Il servizio della mediazione antropologico-etica è forse uno dei lavori più importanti e urgenti dei cristiani impegnati in politica ed è uno dei contributi più fecondi che le comunità cristiane possono dare alla società civile oggi. I principi della fede devono essere trasformati in valori per l'uomo e per la città, devono risultare vivibili e appetibili anche per gli altri, nel maggior consenso e concordia possibili"(C.M. MARTINI).

☛ **Chiarimenti di linguaggio**

Dichiarazioni anticipate di trattamento

"Documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato" (Comitato Nazionale di Bioetica – CNB -, 2003).

L'espressione "dichiarazioni anticipate di trattamento" è migliore rispetto a "direttive" (vincolatività automatica della volontà espressa) e a "testamento - biologico/di vita -" (equiparazione della vita ai beni patrimoniali).

☛ **Documenti**

UNIONE EUROPEA, *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (Convenzione di Oviedo)*, 1997; *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, 2000.

CNB, *Informazione e consenso all'atto medico*, 1992;

Questioni bioetiche sulla fine della vita umana, 1995;

Dichiarazioni anticipate di trattamento, 2003;

L'alimentazione e l'idratazione dei pazienti in stato vegetativo persistente, 2005;

Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico, 2008.

FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINI DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI, *Codice di deontologia medica italiana*, 2006.

PONTIFICIO CONSIGLIO DELLA GIUSTIZIA E DELLA PACE, *Compendio della Dottrina sociale della Chiesa*, 2005.

☛ **Punti di riferimento etico-giuridici**

Si alla vita

- Il diritto alla vita riconosciuto ad ogni persona rappresenta una delle grandi conquiste della civiltà giuridica e trova posto nelle carte costituzionali di molti Stati e nelle più importanti convenzioni internazionali.

La nostra Costituzione repubblicana lo riconosce attraverso il richiamo dell'art. 2 ai diritti inviolabili dell'uomo e trova dirette applicazioni all'art. 13 (libertà personale), 27 (rifiuto dei trattamenti contrari al senso di umanità e della pena di morte) e 32 (diritto alla salute e divieto di imporre trattamenti sanitari in mancanza di rigide disposizioni di legge).

L'ordinamento italiano ha anche recepito le più importanti Convenzioni internazionali: ricordiamo la dichiarazione universale dei diritti dell'uomo (all'art. 3 si sancisce espressamente il diritto alla vita), la convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali (all'art. 2 si prevede che il diritto alla vita di ogni persona è protetto dalla legge) e ancora la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (all'art. 2 si stabilisce che ogni individuo ha diritto alla vita). Sempre con riferimento al nostro ordinamento ricordiamo alcune specifiche disposizioni del codice penale: l'art. 575 (omicidio); l'art. 578 (infanticidio in condizioni di abbandono materiale e morale); l'art. 579 (omicidio del consenziente) e l'art. 580 (istigazione o aiuto al suicidio).

Questo è il quadro normativo all'interno del quale va valutato il problema di eventuali limitazioni al diritto alla vita o comunque di norme sulla disponibilità del medesimo. Aggiungiamo un ulteriore aspetto: nella giurisprudenza della Corte Costituzionale e della Cassazione il principio della sostanziale indisponibilità del diritto alla vita è stato costantemente ribadito ponendolo in chiara contrapposizione ai diritti personali di natura patrimoniale.

Ora, l'evoluzione storica delle tematiche sui diritti umani rende possibile distinguere un diritto *alla* vita da un diritto *sulla* vita, quest'ultimo di carattere analogo ai diritti patrimoniali e dunque disponibile dal suo titolare. È evidente che qui gioca un concetto di libertà tipicamente individualistico, inteso quale assoluta autonomia del soggetto...

- Chi promuove un'autodeterminazione del soggetto tale da affermare il "diritto a morire" solitamente si fa forte dell'art. 32 Cost., § 2. A. Bompiani, B. Dallapiccola, M.L. Di Pietro, A. Isidori (postilla al *Parere* 2008 del CNB) osservano che è addirittura contrario al senso dell'articolo interpretarlo nella logica "il soggetto è padrone della propria vita e ne può decidere liberamente". Il comma 2 infatti precisa il comma 1, il quale afferma che la salute è *diritto dell'individuo e interesse della collettività*: la salute è riconosciuta come *un bene*. Se la salute è un bene, la cura è un valore che va ricercato e promosso dall'individuo e dalla collettività. Il fatto che l'art. 32 si trovi nel Titolo II (rapporti etico-sociali, regolati dal principio di solidarietà) conferma che il senso della Costituzione è assicurare il massimo impegno pubblico per la vita. Dedurre un "diritto a morire" è uno stravolgimento. Anzi, se ne ricava *che a) c'è un dovere civico (etico) di curarsi*, anche se nessuno può essere costretto a farlo (una costrizione in questo ambito comporterebbe una violazione della dignità umana); *b) il rifiuto dei trattamenti sanitari – tranne il caso di sproporzione/straordinarietà – non è un bene né dal punto di vista individuale, né da quello sociale*. Ne consegue che, secondo la Costituzione, non si può obbligare nessuno a curarsi, ma c'è il dovere civico (etico) di cercare di persuadere il paziente ad accettare le cure e che il rifiuto/rinuncia va contemplato solo come una ipotesi estrema ed eccezionale.

Si al rispetto della volontà personale

Il percorso di questi ultimi decenni ha portato ad uscire dal paternalismo medico e dall'assoluta autorità di questi sul paziente fino alla distinzione tra *possibilità* di curare (del medico, data dalla sua competenza ed esperienza) e *potere* di curare (autorità attribuita al medico dal paziente attraverso il consenso informato). Il rispetto della volontà del paziente è direttamente connessa con la sua dignità: violare la prima comporta violare la seconda, cosa inammissibile. Questa volontà, però, non è assoluta, cioè sciolta da legami con valori e con persone. Non può autodeterminarsi in forma di eutanasia, perché lederebbe direttamente il valore della vita umana personale, fondamento di ogni diritto e/o condizione di dignità.

Dal punto di vista strettamente giuridico, il paziente non può pretendere l'interruzione di sostegni vitali che non siano sproporzionati e/o straordinari, cioè che non configurano un accanimento terapeutico, perché l'atto sarebbe eutanasi (eutanasia omissiva) e la richiesta coinvolgerebbe altri in un "dovere" corrispondente.

Andrebbe anche precisato che un eventuale rifiuto di sostegni vitali non sproporzionati e/o straordinari viene accettato e compreso per non offendere la sua dignità, ma non riconosciuto e promosso come espressione di un "diritto sulla vita".

Dal punto di vista etico-civico il paziente non può decidersi per il rifiuto di qualsiasi intervento sanitario, ma solo di quelli che, sproporzionati e/o straordinari, configurano un accanimento terapeutico. Non può a maggior ragione decidersi per un rifiuto/rinuncia che di per sé (cioè non a causa di una patologia) provoca la morte, come nel caso dell'idratazione/nutrizione.

Certamente la domanda: fino a che punto deve e/o può arrivare il rispetto della volontà del paziente rispetto alle altre persone – in primo luogo i medici – e all'insieme dei beni in gioco, non riesce avere una soluzione assoluta.

“Il punto delicato è che per stabilire se un intervento medico è appropriato non ci si può richiamare a una regola generale quasi matematica, da cui dedurre il comportamento adeguato, ma occorre un attento discernimento che consideri le condizioni concrete, le circostanze e le intenzioni dei soggetti coinvolti. In particolare non può essere trascurata la volontà del malato, in quanto a lui compete –anche dal punto di vista giuridico, salvo eccezioni ben definite – di valutare se le cure che gli vengono proposte, in tali casi di eccezionale gravità, sono effettivamente proporzionate” (C.M. MARTINI).

Si a una morte buona

Le possibilità offerte dalla tecnica applicata alla medicina aprono uno spazio sempre maggiore ad abusi tecnicistici che espropriano la persona del proprio avvicinamento alla morte. E' il pericolo dell'accanimento terapeutico, in reazione al quale bisogna affermare il diritto a vivere umanamente la propria fase terminale di vita. Quando la malattia in corso conduce inesorabilmente alla morte e gli interventi terapeutici non fanno altro che insistere inutilmente e gravosamente prolungando il processo del morire, allora è dovere del medico e diritto del paziente che i trattamenti siano sospesi o non avviati. Diritto del paziente e dovere del medico è altresì accompagnare – evitando così l'abbandono terapeutico – il paziente in quest'ultima fase con le cure palliative, nella misura richiesta dal soggetto, e con quelle ordinarie.

Si all'amore e alla cura nei confronti persone più deboli

Le persone più deboli e indifese, proprio perché tali, hanno bisogno e diritto ad una protezione e ad una cura del tutto speciali, nel segno dell'amore. Chi più inerme di una persona che non riesce a comunicare visibilmente con nessuno, ma continua la sua vita? Non si tratta di persona umana, con la sua dignità e la sua grandezza?

Una domanda profonda ci interpella: si può chiamare “vegetativa” quest'esistenza misteriosa, pur sempre esistenza di una persona, che è spirito e materia? Questo punto merita particolare attenzione.

Si alla attenzione e all'accompagnamento nei confronti delle famiglie

Le famiglie degli ammalati gravi portano il carico di un servizio che diventa in molti casi tanto pesante, da mettere in crisi rapporti e equilibri. Chiedono una mano, la vicinanza affettiva e concreta di persone, gruppi, istituzioni. “Una società che non riesce ad accettare i sofferenti e non è capace di contribuire mediante la com-passione a far sì che la sofferenza venga condivisa e portata anche interiormente è una società crudele e disumana” (BENEDETTO XVI).

Lo sforzo sinergico della società civile e della comunità dei credenti deve mirare a far sì che tutti possano non solo vivere dignitosamente e responsabilmente, ma anche attraversare il momento della prova e della morte nella migliore condizione di fraternità e di solidarietà, anche là dove la morte avviene in una famiglia povera o nel letto di un ospedale.

No all'eutanasia

C'è una sostanziale differenza dal punto di vista etico e giuridico tra la rinuncia all'accanimento terapeutico e la provocazione diretta o indiretta della morte del paziente, con il suo consenso o senza di esso.

Ci sono oggi molti dubbi sul fatto che effettivamente un paziente chieda di morire, forse tante volte chiede di non soffrire, ma in questi casi è in causa la responsabilità del medico di offrire una buona terapia palliativa. In ogni caso morale – in termini di principio – e diritto – così attualmente nel nostro paese, e così riteniamo giusto - impediscono al medico o ai familiari di procurare volontariamente la morte del paziente, mentre non può essere considerata eutanasia la sospensione di cure tecnologie e mediche quando esse si manifestano come accanimento

No all'accanimento terapeutico

Il Comitato nazionale di Bioetica nel 1995 come pure *l'Evangelium Vitae* di Paolo II° del 1995 affermano che siamo in presenza di accanimento quando un trattamento è ormai inefficace, non allunga la vita in maniera significativa e non è in grado nemmeno di dare sollievo creando comunque in maniera grave disagi, sofferenze o dolore per cui quel trattamento risulta sproporzionato rispetto al bene globale del malato nel suo aspetto fisico, psicologico e spirituale. In ogni caso il medico è chiamato a dialogare con il paziente se è cosciente e con i familiari sulla necessità di continuare con un trattamento che ha perso la sua efficacia. Quando si entra nella fase terminale la medicina ha ancora molta da fare per assistere e alleviare le sofferenze e il dolore con le cure palliative.

Talora in concreto può essere molto difficile identificare l'accanimento terapeutico. Uno dei problemi che ci si pone è anche quando desistere dall'accanimento terapeutico e passare alle cure palliative che siano di sollievo o di sostegno senza continuare con trattamenti che risultino esagerati o sproporzionati o eccessivi. Non possiamo pretendere di definire in anticipo certe decisioni, ma dobbiamo valutarle caso per caso.

☛ **Alcuni orientamenti**

- **Scopo delle Dichiarazioni anticipate di trattamento:** prolungare il dialogo medico-paziente anche in condizioni di non comunicazione, per evitare accanimento terapeutico da una parte, eutanasia dall'altra.

La volontà espressa in precedenza, in qualsiasi forma venga formulata, non può essere altro che una traduzione di questa intenzionalità. Essa non può riguardare, quindi, le cure ordinarie come l'idratazione e la nutrizione, poiché non configurano generalmente accanimento terapeutico. Non può riguardare neanche la sospensione o la non attivazione di trattamenti terapeutici che non configurino accanimento, perché ciò si risolverebbe in una pratica eutanastica omissiva.

- Le **indicazioni valide** potranno essere su (cf. CNB, 2003):

- l'assistenza religiosa
- l'umanizzazione della morte (cure palliative, assistenza in ospedale o a casa)
- preferenze tra le varie possibilità terapeutiche future
- implementazione delle cure palliative
- richiesta formale di non attive trattamenti di sostegno vitale sproporzionati e/o straordinari (accanimento terapeutico)

- **L'alimentazione e l'idratazione** sono la risposta ad un bisogno basilare, non il trattamento di una malattia. Il paziente che non riesce ad alimentarsi/idratarsi da solo è un disabile che va aiutato. Privandolo dell'idratazione/nutrizione egli muore di fame e sete, non di una qualche patologia dalla quale è affetto: a differenza della sospensione/rifiuto di un trattamento (caso nel quale è la patologia a portare alla morte), la sospensione dell'idratazione/nutrizione è la causa della morte, configurando un'eutanasia vera e propria (nella fattispecie omissiva), contraria al nostro ordinamento giuridico e alla deontologia medica.

Ci sono delle eccezioni, naturalmente, quando anche l'idratazione/nutrizione artificiale si rivela sproporzionata o straordinaria: causa essa stessa di rilevante disagio fisico per il paziente o eccessiva gravosità, futilità (incapacità di assimilazione di cibo e liquidi).

- Dato il valore della relazione paziente-medico e la generale (soprattutto per eventi traumatici) non ponderabilità a priori della proporzionalità e/o straordinarietà dei trattamenti, **le DAT potranno saranno più che meramente orientative e meno che assolutamente vincolanti.** Il medico dovrà tenerne conto, ma senza doverle applicare automaticamente. La figura del fiduciario può essere utile per interpretare la volontà del paziente insieme al medico, nel rispetto delle indicazioni date e della situazione attuale nella quale si trova.

- **Ci sembrano ragionevoli e valide alcune Raccomandazioni del CNB circa le DAT:**

A. Abbiano carattere pubblico, siano cioè fornite di data, redatte in forma scritta e da soggetti maggiorenni.

B. Non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia.

C. Si auspica che esse siano compilate con l'assistenza di un medico, che può controfirmarle.

D. Siano tali da garantire la massima personalizzazione delle volontà del futuro paziente, non consistano nella mera sottoscrizione di moduli.

Inoltre il CNB ritiene opportuno che:

- il legislatore intervenga esplicitamente in materia;
- la legge obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante, ma imponendogli, qualora si discosti da esse nella sua decisione, di esplicitare formalmente in cartella clinica le ragioni di ciò;
- le dichiarazioni anticipate possano eventualmente indicare i nominativi di uno o più soggetti fiduciari, da coinvolgere obbligatoriamente;

- ove le dichiarazioni anticipate contengano informazioni “sensibili” sul piano della privacy, la legge imponga apposite procedure per la loro conservazione e consultazione.

☛ **Tra etica e politica. per una buona prassi del politico**

- Si può e si deve cercare sempre di coniugare principi e valori di carattere antropologico-etico con le scelte e le iniziative sul piano politico, nel sincero e convinto rispetto delle esigenze e delle regole del metodo democratico (che non implica una prospettiva relativistica o agnostica) in un contesto pluralistico. Questa ricerca vale in modo particolare per il compito fondamentale dell'elaborazione e dell'approvazione delle leggi.

Rimane vero che non sempre, non tutta, non comunque la morale può tradursi in diritto.

- Puntando all'obiettivo (= coniugazione tra morale e diritto; non opposizione o separazione, pur nella distinzione dei piani), si può e si deve cercare di realizzare la miglior legge possibile nella circostanza concreta

Compendio della Dottrina sociale della Chiesa, n. 568 (cfr. nn.566-574)

“Il fedele laico è chiamato a individuare, nelle concrete situazioni politiche, i passi realisticamente possibili per dare attuazione ai principi e ai valori morali propri della vita sociale. Ciò esige un metodo di discernimento (cfr. Congregazione per l'Educazione Cattolica, *Orientamenti per lo studio e l'insegnamento della dottrina sociale della Chiesa nella formazione sacerdotale*, 8, Tipografia Poliglotta Vaticana, Roma 1988, pp. 13-14), **personale e comunitario**, articolato attorno ad alcuni punti nodali: la conoscenza delle situazioni, analizzate con l'aiuto delle scienze sociali e degli strumenti adeguati; la riflessione sistematica sulle realtà, alla luce del messaggio immutabile del Vangelo e dell'insegnamento sociale della Chiesa; l'individuazione delle scelte orientate a far evolvere in senso positivo la situazione presente. Dalla profondità dell'ascolto e dell'interpretazione della realtà possono nascere scelte operative concrete ed efficaci; ad esse, tuttavia, non si deve mai attribuire un valore assoluto, perché nessun problema può essere risolto in modo definitivo: « la fede non ha mai preteso di imbrigliare in un rigido schema i contenuti socio-politici, consapevole che la dimensione storica in cui l'uomo vive impone di verificare la presenza di situazioni non perfette e spesso rapidamente mutevoli » (Congregazione per la Dottrina della Fede, *Nota Dottrinale circa alcune questioni riguardanti l'impegno e il comportamento dei cattolici nella vita politica* (24 novembre 2002), 7, Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano 2002, p. 16).

“Quale occasione migliore di questa per ribadire che operare per un giusto ordine nella società è immediatamente compito proprio dei fedeli laici (cfr. *Deus caritas est*, n.29)? Come cittadini dello Stato tocca ad essi partecipare in prima persona alla vita pubblica e, nel rispetto delle legittime autonomie, cooperare a configurare rettamente la vita sociale, insieme con tutti gli altri cittadini e sotto la propria autonoma responsabilità” (Benedetto XVI a mons. Angelo Bagnasco, 12 ottobre 2007)

“Vi renda capaci di evangelizzare il mondo del lavoro, dell'economia, della politica, che necessita di una nuova generazione di laici cristiani impegnati, capaci di cercare con competenza e rigore morale soluzioni di sviluppo sostenibile” (Benedetto XVI, Cagliari, 7 settembre 2008)

“Responsabilità civili e politiche dei cattolici

Il vostro Convegno ha giustamente affrontato anche il tema della cittadinanza, cioè le questioni delle responsabilità civili e politiche dei cattolici. Cristo infatti è venuto per salvare l'uomo reale e concreto, che vive nella storia e nella comunità, e pertanto il cristianesimo e la Chiesa, fin dall'inizio, hanno avuto una dimensione e una valenza anche pubblica. Come ho scritto nell'Enciclica *Deus caritas est* (cfr nn. 28-29), sui rapporti tra religione e politica Gesù Cristo ha portato una novità sostanziale, che ha aperto il cammino verso un mondo più umano e più libero, attraverso la distinzione e l'autonomia reciproca tra lo Stato e la Chiesa, tra ciò che è di Cesare e ciò che è di Dio (cfr *Mt* 22, 21). La stessa libertà religiosa, che avvertiamo come un valore universale, particolarmente necessario nel mondo di oggi, ha qui la sua radice storica. La Chiesa, dunque, non è e non intende essere un agente politico. Nello stesso tempo ha un interesse profondo per il bene della comunità politica, la cui anima è la giustizia, e le offre a un duplice livello il suo contributo specifico. La fede cristiana, infatti, purifica la ragione e l'aiuta ad essere meglio se stessa: con la sua dottrina sociale pertanto, argomentata a partire da ciò che è conforme alla natura di ogni essere umano, la Chiesa contribuisce a far sì che ciò che è giusto possa essere efficacemente riconosciuto e poi anche realizzato. A tal fine sono chiaramente indispensabili le energie morali e spirituali che consentano di anteporre le esigenze della giustizia agli interessi personali, o di una categoria sociale, o anche di uno Stato: qui di nuovo c'è per la Chiesa uno spazio assai ampio, per radicare queste energie nelle coscienze, alimentarle e irrobustirle. **Il compito immediato di agire in ambito politico per costruire un giusto ordine nella società non è dunque della Chiesa come tale, ma dei fedeli laici, che operano come cittadini sotto propria responsabilità: si tratta di un compito della più grande importanza, al quale i**

cristiani laici italiani sono chiamati a dedicarsi con generosità e con coraggio, illuminati dalla fede e dal magistero della Chiesa e animati dalla carità di Cristo.

Una speciale attenzione e uno straordinario impegno sono richiesti oggi da quelle grandi sfide nelle quali vaste porzioni della famiglia umana sono maggiormente in pericolo: le guerre e il terrorismo, la fame e la sete, alcune terribili epidemie. Ma occorre anche fronteggiare, con pari determinazione e chiarezza di intenti, il rischio di scelte politiche e legislative che contraddicano fondamentali valori e principi antropologici ed etici radicati nella natura dell'essere umano, in particolare riguardo alla tutela della vita umana in tutte le sue fasi, dal concepimento alla morte naturale, e alla promozione della famiglia fondata sul matrimonio, evitando di introdurre nell'ordinamento pubblico altre forme di unione che contribuirebbero a destabilizzarla, oscurando il suo carattere peculiare e il suo insostituibile ruolo sociale. La testimonianza aperta e coraggiosa che la Chiesa e i cattolici italiani hanno dato e stanno dando a questo riguardo sono un servizio prezioso all'Italia, utile e stimolante anche per molte altre Nazioni. Questo impegno e questa testimonianza fanno certamente parte di quel grande "sì" che come credenti in Cristo diciamo all'uomo amato da Dio" (Benedetto XVI, Verona, 19 ottobre 2006)

a nome dei partecipanti agli Incontri Ecclesiali di Impegno Civile e Politico
il gruppo di coordinamento

Paolo Anastasia, Elisa Anese, Gianfranco Maglio, d. Orioldo Marson, Marco Terenzi, Luigi Villotta

Portogruaro, 10 gennaio 2009