

Undici proposte di legge riaprono le danze sulla questione delle dichiarazioni, o direttive anticipate. Dopo la discussione sul ddl Calabrò, stilato con una certa fretta nel momento finale della vicenda Englaro, era sceso il silenzio su questo tema.

Da un primo esame dei titoli delle proposte si può notare che pur nelle diverse sfumature ci siano sempre le due classiche scuole di pensiero, qualità vs sacralità della vita: cinque parlano di “Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari”, quattro di “Disposizioni relative all’alleanza terapeutica, in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento”, una di “Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l’accanimento terapeutico” e una più ambiziosa propone “Modifiche al codice civile in materia di consenso informato, di dichiarazione anticipata di volontà sui trattamenti sanitari e di testamento biologico, istituzione della banca di dati telematica nazionale dei testamenti biologici”.

Ma un termine comune a tutti, ed è che con l’acronimo Dat si parla esclusivamente di dichiarazioni e mai di direttive. Cinque progetti parlano soltanto di consenso informato e ben quattro mettono in evidenza che le disposizioni si basano sull’alleanza terapeutica a sua volta divisa in consenso informato e dichiarazioni anticipate. Uno solo cita l’accanimento terapeutico, mentre l’ultimo distingue tra “dichiarazione anticipata di volontà” e “testamento biologico”.

Adesso il Parlamento dovrà trovare la strada per giungere a un’unica proposta di legge e non è dato prevedere quanto tempo impiegherà. Neppure possiamo immaginare quanti compromessi saranno necessari per la bozza unica e già sappiamo che poi inizierà la ballata degli emendamenti. Pratiche queste, che il Parlamento già sempre utilizza per qualunque legge debba discutere, ma che ancor più vengono attuate quando si tratta dei cosiddetti temi eticamente sensibili. Le coscienze parlamentari vibrano all’unisono, ma con tonalità diverse, quando si tratta di codesti temi. Generando confusione all’interno e all’esterno della discussione.

Così è successo con legge sulle unioni civili passata per ora soltanto al Senato, così con la legge 40 per regolamentare la fecondazione assistita, uscita, dopo anni di dibattito, nel 2004 e demolita a colpi di sentenze della Corte Costituzionale nei seguenti dieci anni. Non ci sono dunque motivi di grande ottimismo mentre si attende la proposta unica.

Intanto sono iniziate le audizioni degli esperti in materia. Per la Consulta di bioetica, il 16 marzo 2016, sono stati ascoltati Eugenio Lecaldano, Piergiorgio Donatelli e Mario Riccio.

Il professor Lecaldano, filosofo, ha identificato due classi di proposte: una che fa valere il punto di vista del cittadino preoccupato di ciò che gli può accadere tenendo conto dei modi in cui si può morire e di quali diritti si possono rivendicare, l’altra, invece, impegnata a salvaguardare la concezione della legge naturale e del ruolo prioritario dei medici dalla nascita alla morte in quanto garanti di tale legge.

Questa linea emerge in tutte quelle proposte inclini a limitare la portata delle dichiarazioni anticipate e a riconoscere ai medici sia la competenza professionale quanto l’obbligo morale di difendere l’indisponibilità della vita.

Una persona comune può sentirsi privata della sua libertà in merito al processo della fine della sua stessa vita da una linea che non dà valenza prescrittiva alle sue opzioni.

Il tutto –prosegue Lecaldano- sarebbe più chiaro se invece che a “dichiarazioni” queste proposte di legge facendo proprio l’uso linguistico internazionale si riferissero piuttosto a “direttive”. Vi è anche una diversità a proposito di “dichiarazioni anticipate” o “dichiarazioni di volontà anticipate” 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 da chi in essi abita: ma sappiamo che invece talvolta il nostro Parlamento si spinge ben oltre i limiti liberali quando a esempio pretende di normare la fedeltà delle coppie. Grandi diversità emergono riguardo alla questione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale, è in discussione se possano o meno fare parte delle dichiarazioni anticipate.

Alcune proposte considerano questi interventi come terapie mediche e dunque tali da poter essere inclusi nelle dichiarazioni anticipate, mentre altre proposte che rinviano a un quadro di leggi naturali religiosamente connotato non li ritengono una terapia e li escludono dalle dichiarazioni. Il professor Donatelli, filosofo, pone l'accento sul fatto che la libertà di disporre del proprio corpo alla fine della vita è coerente con il quadro dei diritti costituzionali del nostro Paese collocandosi in senso più vasto nella scia delle idee moderne di libertà e autonomia.

Si tratta di fatto dell'estensione e dell'applicazione di queste idee morali alle nuove circostanze di fine vita.

Una volta entrati in ospedale non si può perdere la sovranità sul proprio corpo, l'autonomia e abdicare alla propria personalità morale. Anche se la professione medica per un certo periodo è stata al riparo dalle trasformazioni della società in coerenza con la tradizione ippocratica, a partire dagli anni settanta la critica al paternalismo l'ha trasformata introducendo i valori legati all'autonomia. L'idea condivisa da tutti del consenso informato è un esempio della fine del modello paternalistico.

Intanto i nuovi modi di giungere alla morte hanno causato un processo di lenta appropriazione, da parte delle persone, del morire stesso che viene inteso come una fase della vita in cui si può provare a essere se stessi, e dove ha senso fare scelte proprie e non delegate al personale medico o ai propri cari.

Tutto ciò che riguarda la qualità dell'esistenza e delle relazioni, il dolore, il valore stesso del tempo hanno creato una scena dove ha senso poter effettuare le proprie scelte. Sovente è un processo duraturo dove c'è tempo e modo di sviluppare una relazione con la malattia e con la prospettiva della propria morte.

Se ci sono regole chiare le persone possono sviluppare pienamente la loro personalità nella parte finale della vita e possono andarsene coerentemente con la loro personalità, con i loro convincimenti profondi, con la loro dimensione intima.

Il dottor Riccio, medico rianimatore-anestesista, mette in primo piano uno studio, che è stato effettuato dell'Istituto Mario Negri nel 2007, dove viene dimostrato che più del 90 % dei pazienti che viene ricoverato in una rianimazione italiana non è già più in grado di intendere e volere, non competent nella accezione inglese, al momento dell'ingresso. Il ricovero in un reparto di rianimazione è pertanto spesso dovuto al peggioramento di una malattia cronico degenerativa, a volte si tratta di più malattie concomitanti, da cui il paziente è affetto da anni e la cui evoluzione dovrebbe essere conosciuta dal paziente stesso.

Il condizionale in questo caso è d'obbligo e la questione, ovvero l'effettiva conoscenza della malattia e della sua evoluzione da parte del malato, non è certamente secondaria. Infatti, se correttamente informato, il malato potrebbe aver precedentemente deciso e messo per iscritto a quali ulteriori terapie intenda sottoporsi e quali invece vuole rifiutare. Da ciò deriva che un soggetto, la cui patologia cronico-degenerativa porterà a una grave insufficienza d'organo, tale da essergli proposto un ricovero in area critica, potrebbe aver già deciso di non essere ricoverato in questo ambiente.

Il problema si pone dunque per i pazienti che, privi di una volontà precedentemente espressa, vengono ricoverati in rianimazione senza essere più in grado di intendere e volere, cioè non competent. Questi sono più dell'80 %. Infatti solo il 10 %, di quel 90% che entra in aria critica non

competent, aveva precedentemente espresso le proprie volontà rispetto ai trattamenti sanitari. Anche negli Stati Uniti, si ferma a poco più del 25 % l'adesione dei cittadini alle varie forme di living will o testamento biologico.

È importante notare che in rianimazione ogni trattamento può essere correttamente definito una forma di sostegno vitale. La ventilazione a mezzo di una macchina, così come la dialisi in sostituzione della funzione renale, piuttosto che i farmaci che sostengono l'attività cardiaca, o gli antibiotici per combattere gravi infezioni sempre in agguato sul fragile paziente in rianimazione, le continue trasfusioni di sangue, sono tutte terapie necessarie in rianimazione per sostenere un paziente critico. L'interruzione, il non inizio o anche la sola riduzione di uno di questi trattamenti porta a morte il paziente. Alcuni immediatamente, altri in un tempo più lungo. Sempre nello stesso studio già citato dell'Istituto Mario Negri, è riportato che in Italia il 62 % dei decessi in rianimazione è conseguenza diretta della decisione clinica di ridurre, interrompere o non iniziare del tutto una delle precedenti terapie.

Queste decisioni vengono adottate dai medici, talvolta in assoluta solitudine, spesso assieme ai familiari con i quali si tenta di ricostruire la volontà del paziente, così come di fatto è avvenuto durante il lungo e difficile percorso giuridico del caso Englaro. Operazione comunque complessa e delicata, anche perché i familiari del paziente, a differenza di quanto si creda o venga presentato, non sempre risultano essere fra loro concordi e univoci nelle decisioni da assumere verso il loro congiunto. Tendono spesso ad anteporre le loro personali convinzioni, invece che sforzarsi di ricostruire la volontà del loro parente.

Sono state riportate queste tre testimonianze per dare conto in maniera esaustiva di come sia complesso il dibattito sul fine vita e di quanto siano importanti le riflessioni filosofiche comparate alla pratica medica.

Infatti l'importanza dell'approccio scientifico è proprio definita dal ragionamento filosofico-bioetico che contempera le varie esigenze per mettere sempre al centro dell'attenzione l'attore, suo malgrado, più importante: il paziente.