



Ciò che occorre è un Uomo

La legge sul cosiddetto “testamento biologico”

di Milena Crescenzi

È entrata di recente in vigore la legge n. 219/2017. Pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 12 del 16 gennaio 2018, raccoglie parecchie ed eterogenee norme che riguardano l'assenso o il dissenso del paziente - adulto, minore o incapace - circa gli interventi sul proprio corpo (artt. 1 e 3), la condizione clinica che li richiede (art. 4), la pianificazione condivisa delle cure (art. 5), il divieto di ostinazione terapeutica irragionevole, il cosiddetto “accanimento terapeutico” (art. 2) e la terapia del dolore e le cure palliative (art. 2).

I più non se ne sono nemmeno accorti o, se ne hanno sentito parlare, hanno acquisito delle nozioni generiche sull'argomento. Perché? Forse l'argomento è superfluo, non ci riguarda, non ci tocca da vicino? Tutt'altro! Basta sfiorare un corridoio di ospedale, di una clinica o di una qualsiasi struttura socio-sanitaria; basta

avere un genitore, un fratello o un figlio gravemente malati, per rendersi conto che il dramma, malamente normato in questa legge, ci interessa, ci riguarda. Il filo sottile tra accanimento terapeutico coinvolge ogni giorno la testa, il cuore e la coscienza di pazienti, familiari, medici, infermieri...E in questa nostra società, in cui cerchiamo di stare sempre più lontani dalla malattia e dalla sofferenza, il rischio è proprio di non accorgersene. Eppure basta incontrare quell'amica che ha la nonna di ottantanove anni ricoverata in una RSA, che si chiede e ti chiede se non sia più opportuno portarsela a casa e toglierle il sondino naso-gastrico con cui si alimenta da qualche mese per lasciarla “andare” in pace, per capire che forse di una legge sul fine-vita c'era urgente bisogno. Sarebbe sufficiente ascoltare con attenzione quel ragazzo che ha assistito alla morte di uno zio, giovane, a



causa di una patologia oncologica, decesso avvenuto dopo ore di solitudine nel presidio di urgenza come al solito intasato e senza che nessuno avesse informato la famiglia (e di tempo per farlo ce n'era stato, eccome!) sull'esito della malattia, sulle procedure da poter applicare, sui palliativi da poter adottare, per capire che nessuna norma potrà mai colmare il vuoto di umanità, così vitale per l'affronto della vita intera.

Cosa garantisce allora la nuova legge? Sono sicuramente aspetti positivi della legge la valorizzazione del consenso informato all'atto medico, la rinuncia alle terapie sproporzionate o futili (accanimento terapeutico) e la necessità di rendere sempre disponibili ai pazienti un'adeguata terapia del dolore e le opportune cure palliative nelle fasi terminali della malattia. Abbiamo più volte avuto modo su queste pagine, quando ancora era un disegno di legge, di sottolinearne il suo carattere ideologico e controverso, specie nel definire come terapia sanitaria l'idratazione e la nutrizione artificiale o nel non prevedere la possibilità di obiezione di coscienza da parte del medico. Adesso è legge, dunque è lecito, anche se il paziente non è in una fase terminale, rifiutare o sospendere alimentazione e idratazione artificiali, e nessun medico può opporsi a questo. Sicuramente interessante il parere manifestato dall'Associazione "Avvocatura in missione", che ha sottolineato come da un punto di vista giuridico il consenso informato esplicitato attraverso le disposizioni anticipate di trattamento previste dalla legge sia inesistente o nullo. In caso di un evento futuro, incerto, non determinato, generico e non prevedibile (chi potrebbe infatti prevedere un evento e una patologia futura per sé, chi potrebbe ipotizzare l'esito specifico di una determinata malattia su di sé, chi potrebbe pronosticare il futuro della ricerca scientifica?) infatti esso "è affetto da inesistenza o quanto meno nullità insanabile per difetto di consenso specifico, nonché nullità

per indeterminata dell'oggetto e per illiceità".

Siamo allora di fronte a una norma che consente l'eutanasia? Non sarà certamente un'eutanasia attiva quella consentita dalla nuova legge, nel senso che permette esplicitamente di porre fine alla vita di una persona ma le premesse etiche e giuridiche per un'eutanasia omissiva (cioè l'anticipazione intenzionale della morte per sospensione di supporti fisiologici essenziali in tutti i pazienti) sono in essa presenti e nascono dal preteso "diritto di autodeterminazione" espresso nel primo comma dell'articolo 1. L'assenza di limiti e di condizioni lascia inoltre il campo libero a letture realmente problematiche e a futuri ricorsi in giudizio per allargare l'ambito e l'applicazione della norma.

Papa Francesco nel messaggio inviato lo scorso 7 novembre alla Pontificia Accademia per la Vita è stato essenziale e chiarissimo, in piena comunione con i suoi predecessori ribadendo il "no" all'eutanasia e il "no" all'accanimento terapeutico. *"Occorre un supplemento di saggezza - ha detto il Papa - perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona. (...) È una scelta che assume responsabilmente il limite della condizione umana mortale, nel momento in cui prende atto di non poterlo più contrastare. «Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire», come specifica il Catechismo della Chiesa Cattolica (n. 2278). Questa differenza di prospettiva restituisce umanità all'accompagnamento del morire, senza aprire giustificazioni alla soppressione del vivere. Vediamo bene, infatti, che non attivare mezzi sproporzionati o sospendere l'uso equivale a evitare l'accanimento terapeutico, cioè compiere un'azione che ha un significato etico completamente diverso dall'eutanasia, che rimane sempre illecita, in quanto si propone di interrompere la vita, procurando la morte".*

Il punto della questione dunque si può individuare nel concetto di "proporzionalità delle cure".

"Certo, quando ci immergiamo nella concretezza delle congiunture drammatiche e nella pratica clinica - continua il Santo Padre - i fattori che entrano in gioco sono spesso difficili da valutare. Per stabilire se un intervento medico clinicamente appropriato sia effettivamente proporzionato non è sufficiente applicare in modo meccanico una regola generale. Occorre un attento discernimento, che consideri l'oggetto morale, le circostanze e le intenzioni dei soggetti coinvolti. (...) È una valutazione non facile nell'odierna attività medica, in cui la relazione terapeutica si fa sempre più frammentata e l'atto medico deve assumere molteplici mediazioni, richieste dal contesto tecnologico e organizzativo". Ora con la nuova legge questa relazione terapeutica può essere addirittura azzerata in forza del principio di autodeterminazione, per cui alla volontà del paziente si deve piegare la prestazione professionale del medico, in questo caso reso "esente da responsabilità civile o penale" per le conseguenze che ne derivano. Non solo, questo diritto all'autodeterminazione è proprio la manifestazione ideologica della volontà di potenza dell'uomo sulla vita, che sta portando addirittura a considerare la volontaria interruzione dell'esistenza umana come una scelta di "civiltà", mentre, di fatto, è una rinuncia a prendersi cura fino all'ultimo istante di un malato inguaribile. Dentro le delicatissime fasi di un morbo grave o nella fase terminale della vita, addirittura disponendo la propria volontà in maniera anticipata, avere la possibilità di poter prescindere da quelle relazioni necessarie (tra paziente, operatori sanitari e familiari) a che si attui un dialogo in grado di garantire la libertà e il vero bene della persona nella sua totalità, suscita preoccupanti interrogativi, oltre che come detto sul piano ideologico, anche rispetto all'applicazione della legge stessa. Sappiamo bene che alcun discorso ci può e potrà convincere nessuno sul valore della vita fino al suo ultimo istante, nessuna dialettica potrà "sfidare" e vincere il male dei tempi, di questi nostri tempi, e nessuna argomentazione teorica è in grado



di renderci capaci di affrontare la vita fin dentro la sofferenza e la morte. *"Ciò che occorre è un uomo - scriveva Betocchi - non occorre la saggezza, ciò che occorre è un uomo, in spirito e verità; (...) un passo sicuro, e tanto salda la mano che porge che tutti possano afferrarla, e camminare liberi e salvarsi".* Questa è la mia esperienza di oggi ed è il motivo per cui sto in Compagnia. Ho bisogno di un passo sicuro, di una mano tanto salda da poter afferrare facilmente, come quella che Gesù tese a Pietro quando si impaurì perché il vento era forte e lui cominciava ad affondare in mare, per affrontare la vita tutta, nella gioia e nel dolore, in salute e malattia, e certamente fino alla morte. E poter in questo modo risentire nel presente, nel mio presente, Uno che dice: *"Io sono la Via, la Verità e la Vita"*. Questa è la forza che vince il mondo, questa è la concretezza dell'Amore che siamo chiamati a portare dappertutto, specialmente lì dove l'uomo soffre la vita, la malattia, il dolore, la solitudine, l'angoscia, la morte.

Lorenzo Veneziano, Salvataggio di San Pietro dalle acque

