

Qualche settimana fa la Conferenza Episcopale Pugliese è intervenuta con un comunicato a margine della proposta di legge del consigliere regionale Fabiano Amati su *Assistenza sanitaria per la morte serena e indolore di pazienti terminali*.

Nel suddetto comunicato si esorta «ad una prudentiale valutazione della realtà senza assolvere le inadempienze finora registrate con percorsi legislativi di ripiego».

Pur non volendo entrare nel merito della discussione che, in questi giorni, interessa la nostra regione, in questo contributo si vorrebbe cercare di fare un po' di chiarezza per contribuire, da credenti, alle questioni che riguardano l'ultimo tratto della vita umana.

Un po' di storia...

Era il 28 marzo 2001 quando, con la *legge 145*, l'Italia ha ratificato la *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* (da tutti conosciuta come *Convenzione di Oviedo*). In essa, all'art. 9, è ribadita l'importanza di tenere in conto i desideri (*souaiths/wishes*) precedentemente espressi dal paziente riguardo ai trattamenti medici cui essere sottoposto. Tuttavia, l'art. 3 della legge italiana delega il governo ad adottare uno o più decreti legislativi per adeguare l'ordinamento giuridico italiano ai principi espressi nella *Convenzione*.

Da allora sono stati numerosi i tentativi messi in atto dal Parlamento italiano e altrettanto numerosi e infuocati i dibattiti che hanno visto ancora una volta contrapporsi "laici" e "cattolici" sull'impervio terreno della bioetica: dalla *Commissione Oleari* al *Ddl Calabrò* negli anni si sono succeduti diversi tentativi di legiferare sul tema del fine vita.

Le disposizioni anticipate di trattamento

Solo il 22 dicembre 2017 (vent'anni dopo la *Convenzione di Oviedo* e sedici anni dopo la *legge 145/2001*), in *Gazzetta Ufficiale* veniva pubblicata la *Legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*.

Composta da sette articoli, essa «stabilisce che nessun trattamento può essere iniziato e proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge» (art. 1).

Il documento *valorizza la relazione di cura tra medico (o équipe medica) e paziente*, fondata sul consenso informato e sull'interazione tra l'autonomia del paziente e la professionalità e le competenze del medico. In tale prospettiva *il consenso, scritto o videoregistrato, può prevedere il rifiuto di qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario, comprese l'idratazione e la nutrizione artificiali*.

Compito del medico è quello di alleviare le sofferenze del paziente, evitando ogni forma di accanimento terapeutico e garantendo un'appropriata terapia del dolore o, se necessario, la sedazione palliativa permanente.

Anche a minori e incapaci va garantita un'adeguata informazione circa le scelte riguardanti la salute, seppure il consenso o il rifiuto dei trattamenti spetti, per i minori, a chi esercita la responsabilità genitoriale e, per gli incapaci, al tutore o all'amministratore di sostegno.

Ogni persona maggiorenne e in grado di intendere e di volere può disporre, per iscritto o tramite videoregistrazione, le proprie volontà circa i trattamenti sanitari da ricevere in previsione di una eventuale futura inabilità e può definire, riguardo all'evolversi di una patologia cronica e invalidante, una pianificazione delle cure condivisa tra medico e paziente e alla quale il medico è tenuto ad attenersi. Le DAT possono essere disattese, in un accordo tra medico e fiduciario, solo quando esse appaiano incongrue alla condizione attuale del paziente, oppure nel caso in cui siano state scoperte nuove terapie non prevedibili al tempo della stesura delle DAT.

Si contempla, inoltre, la possibilità, per il paziente, di indicare un fiduciario che operi in sua vece nella relazione con l'*équipe medica*, in caso di sopravvenuta incapacità.

Il dibattito che, sin dalla discussione in aula parlamentare, sta accendendo gli animi (complice l'ideologizzazione o la banalizzazione operata sui *social network*) si sta articolando su tre fronti: il timore che le disposizioni siano il primo passo verso la *legalizzazione dell'eutanasia*; se e quali siano i *limiti*

all'autonomia della persona; se nutrizione e idratazione artificiali possano o meno essere sospese, qualora vi sia richiesta esplicita da parte del paziente.

Rafforzare il discernimento

A nostro avviso, *la legge 219/2017 rappresenta il modo attraverso cui ogni persona ha la possibilità, nel più grande rispetto nei confronti del valore della vita, di decidere della qualità degli ultimi istanti della sua esistenza, come del resto ha fatto lungo tutto l'arco della vita, mediante la consapevolezza dell'incontro inevitabile con la morte* e accompagnato da persone (medici, familiari e amici) che si prendano cura di lui e lo accompagnino nelle sue scelte.

1. Non si tratta di spianare la strada verso scelte che consentano all'individuo di decidere "quando" morire, ma di *indicazioni che gli permettano di scegliere "come" morire*, cogliendo una sfida importantissima.
2. Secondo alcuni, poi, le DAT sarebbero uno strumento che enfatizza una forma di autonomia "selvaggia". In realtà la legge attuale pone attenzione all'autonomia che ogni individuo deve avere nelle scelte che riguardano la sua salute (così come la nostra stessa Costituzione sancisce). *Questa autonomia, tuttavia, non appare assoluta, ma relazionale e dialogica*: le DAT si redigono mettendo in stretta connessione il paziente con l'*équipe*; al paziente viene data la possibilità di esprimere i propri orientamenti e di essere tutelato in una situazione di estrema vulnerabilità; al medico viene riconosciuta la possibilità di informare e accompagnare il paziente, interpretandone le volontà. Si tratta di entrare sempre più nella logica della *patient-centered care*, di una "cura" che rispetti la persona nel profondo. Per tale ragione, riteniamo che, in vista di un possibile miglioramento della legislazione attuale, occorrerebbe rimarcare l'aspetto relazionale delle scelte riguardanti la fine della vita. Se tutta la vita della persona è marcatamente segnata dalle relazioni, per quale ragione gli ultimi istanti dell'esistenza dovrebbero essere lasciati al mero arbitrio personale?
3. Cosa dire, infine, sull'annosa questione della *nutrizione e idratazione artificiali*? Conosciamo i ***pronunciamenti del Magistero*** sulla necessità di fornire sempre, *in linea di principio*, la nutrizione e l'idratazione artificiali. In un responso ai vescovi della Conferenza Episcopale degli USA del 1975, la Congregazione della Dottrina della Fede esplicitava chiaramente che **«l'alimentazione e l'idratazione vengono considerate cure normali e mezzi ordinari per la conservazione della vita [e che] è inaccettabile interromperle o non somministrarle se da tale decisione consegue la morte del paziente»**. Ci si troverebbe, infatti, davanti a un'eutanasia per omissione. Tuttavia, la nota esplicativa del medesimo responso specificava che «la somministrazione di acqua e di cibo, anche per vie artificiali, è in linea di principio un mezzo ordinario di conservazione della vita per i pazienti in "stato vegetativo": **Essa è quindi obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente**», lasciando intravedere la necessità di uno spazio per il discernimento. La legge sulle DAT, invece, consente al paziente di disporre la sospensione. *Tale problema morale va, forse, affrontato valutando non soltanto l'efficacia della terapia di sostegno vitale, ma considerandone l'effettiva proporzionalità sulla base dello stato fisico ed emozionale del paziente e nel rispetto delle sue convinzioni più profonde.*

Cosa può fare ora la comunità ecclesiale? Non credo che le lotte per ribadire asetticamente principi morali intangibili possano più costituire il nostro stile ecclesiale. Sono, invece, persuaso che sia compito urgente educare, ed educare al *discernimento*, perché a ogni coscienza sia riconosciuta la sua inviolabile dignità nel suo tentativo di far propria la legge di Dio.

La non punibilità dell'assistenza al suicidio

In data 25 settembre 2019 la Corte costituzionale, riunitasi per esaminare le questioni sollevate dalla Corte d'Assise di Milano sull'articolo 580 del Codice penale, ha ritenuto **non punibile**, a determinate condizioni, «chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che egli reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli». La Corte, che aveva già richiesto un intervento del legislatore quasi un anno fa, auspicava l'intervento del Parlamento per prendere in considerazione la necessità di legiferare su un tema così caldo.

Il 18 luglio dello stesso anno, il **Comitato Nazionale di Bioetica** aveva offerto delle *Riflessioni* sul suicidio medicalmente assistito. Pur facendo emergere posizioni divergenti, il Comitato è pervenuto ad alcune raccomandazioni condivise:

- 1) «auspicando innanzi tutto che in qualunque sede avvenga – ivi compresa quella parlamentare – il dibattito sull’aiuto medicalizzato al suicidio si sviluppi nel pieno rispetto di tutte le opinioni al riguardo, ma anche con la dovuta attenzione alle problematiche morali, deontologiche e giuridiche costituzionali che esso solleva e col dovuto approfondimento che esige una tematica così lacerante per la coscienza umana»;
- 2) raccomandando l’«impegno di fornire cure adeguate ai malati inguaribili in condizione di sofferenza»;
- 3) valorizzando le pratiche del consenso informato;
- 4) ritenendo indispensabile «implementare l’informazione da parte dei cittadini e l’aggiornamento dei professionisti della sanità delle disposizioni normative»;
- 5) auspicando un’ampia partecipazione dei cittadini al dibattito etico e giuridico;
- 6) e, infine, sollecitando un adeguato impegno nella ricerca scientifica biomedica.

Anche il presidente della CEI, il Card. Gualtiero Bassetti, intervenendo l’11 settembre 2019 all’evento pubblico sul tema *Eutanasia e suicidio assistito. Quale dignità della morte e del morire?*, ha ribadito con fermezza il valore primario della vita umana: «Vivere è un **dovere**, anche per chi è malato e sofferente. Mi rendo conto che questo pensiero ad alcuni sembrerà incomprensibile o addirittura violento. Eppure, porta molta consolazione il riconoscere che la vita, più che un nostro possesso, è un dono che abbiamo ricevuto e dobbiamo condividere, senza buttarlo, perché restiamo debitori agli altri dell’amore che dobbiamo loro e di cui hanno bisogno». Ha, inoltre, messo in guardia da una visione utilitarista dell’esistenza umana, portatrice di un atteggiamento cinico e economicista, richiedendo un intervento del Parlamento e richiamando i cattolici alla solidarietà e alla testimonianza.

Per un rinnovato approccio ai temi del fine vita

In attesa di conoscere quale sarà la risposta del Parlamento a tutte queste sollecitazioni e alla sentenza della Corte costituzionale – ritenendo improbabile che il legislatore possa ignorare del tutto tale sentenza – ci sembra utile porre alcune precisazioni e indicare alcune vie di riflessione etica.

Spesso si utilizzano i termini *eutanasia* e *suicidio assistito* in modo analogo. Per alcuni, infatti, la differenza tra il procurare la morte a un malato terminale che la richiede per indicibili sofferenze attraverso la somministrazione di un farmaco letale e il dare allo stesso gli strumenti per poterlo fare in prima persona sarebbe solo una sibillina questione filosofica. Altri invece ribadiscono con vigore la differenza tra il *suicidio assistito* che rimane un atto della persona stessa e l’*eutanasia* che invece consiste nell’intervento di un terzo che causa direttamente la morte altrui.

Nell’ordinamento giuridico italiano è assente una disciplina che regolamenti entrambe le pratiche. Ciò che la Consulta ha fatto non è stato aprire la possibilità queste forme di “dolce morte”, ma giudicare **non punibile** chi aiuta coloro che hanno deciso di morire, trovandosi **in situazioni abbastanza circoscritte**. Deve trattarsi, infatti, di persone con una malattia irreversibile, tenute in vita da trattamenti medici di sostegno, afflitte da sofferenze gravi sia di natura fisica che di natura psicologica e che sono del tutto consapevoli di decidere liberamente. Nessun via libera all’eutanasia.

Sembrano pertanto privi di fondamento sia l’esultanza di chi ha attribuito alla sentenza il merito di aver conferito maggiore libertà nel “decidere della propria morte”, sia lo sconcerto e la promessa di battaglie in nome del principio di sacralità della vita di matrice cattolica.

Riteniamo che la riflessione etica, abbandonando una volta per tutte la sterile contrapposizione tra laici e cattolici, spesso irrigiditi sulle proprie posizioni e restii a un dialogo fruttuoso, dovrebbe tener conto di alcune importanti questioni.

a) Il valore dell’autonomia

Per alcuni, la sentenza della Corte costituzionale sembrerebbe propendere per una visione forte dell’autonomia del paziente e non rispetterebbe la dignità inviolabile di ogni vita umana.

Occorre, tuttavia, precisare che la sentenza non apre alla *legalizzazione* dell'eutanasia o del suicidio assistito, ma tende a *depenalizzare* chi aiuta il paziente terminale (nelle condizioni sopra citate) determinato a darsi la morte. Che l'autonomia del soggetto sia un valore imprescindibile anche per un credente, lo ribadisce anche papa Francesco in un discorso alla *World Medical Association*: «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**».

b) *La testimonianza di responsabilità dei cristiani*

È un dato di fatto che spesso le parole della gerarchia ecclesiastica o degli stessi teologi stentano a far breccia nel cuore dei credenti, portando a un progressivo distacco dei fedeli dagli insegnamenti morali della Chiesa. Una «morale fredda da scrivania» – ricorda papa Francesco – (*AL*, n. 312) che, ancorata a rigidi schemi deduttivi, finisce per non lasciare spazio alla maturazione della coscienza credente mediante dinamici processi di discernimento.

Tutto ciò non significa venir meno agli insegnamenti della tradizione morale cristiana e del magistero, né, tantomeno “annacquare” tale messaggio per essere più “popolari” o vicini alla gente.

Le parole di papa Francesco alla Federazione Nazionale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri ribadiscono l'importanza del valore della vita umana nella teologia morale cattolica: «Si può e si deve respingere la tentazione – indotta anche da mutamenti legislativi – di usare la medicina per assecondare una possibile volontà di morte del malato, fornendo assistenza al suicidio o causandone direttamente la morte con l'eutanasia».

Resta, tuttavia, una parte consistente dei cittadini italiani che non si riconosce per nulla o in parte in queste parole. Quando le leggi non corrispondono ai dettami della legge morale cristiana – oltre all'obiezione di coscienza – cosa dovrebbero fare i fedeli in Cristo?

In un'epoca in cui il cristianesimo rischia di diventare minoranza nel Paese, potrebbero essere due le scelte operative della comunità ecclesiale. Anzitutto **incrementare la formazione morale** di tutti coloro che si riconoscono nella proposta evangelica, divulgando una cultura di amore alla vita dal suo sorgere al suo tramonto naturale, valorizzando la prossimità concreta con la carne sofferente di tanti uomini e donne che hanno difficoltà a dare senso al dolore e alla malattia, necessitando un accompagnamento umano, cristiano e professionale all'altezza della situazione.

Restano un faro le parole di papa Francesco alla Pontificia Accademia per la vita: «La dimensione personale e relazionale della vita – e del morire stesso, che è pur sempre un momento estremo del vivere – deve avere, nella cura e nell'accompagnamento del malato, uno spazio adeguato alla dignità dell'essere umano. In questo percorso la persona malata riveste il ruolo principale. [...] È un discernimento 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».

In secondo luogo, un gesto davvero profetico della Chiesa italiana potrebbe essere quello di **investire economicamente nella ricerca sulle cure palliative e nella pratica della terapia del dolore**, fondando e mantenendo strutture di *Hospices* cristianamente ispirate. Infatti, le richieste di eutanasia e suicidio spesso giungono per le condizioni precarie in cui versa il malato terminale e per le sofferenze atroci a cui è sottoposto. Un'adeguata attività di accompagnamento dei malati e delle loro famiglie, la promozione della terapia del dolore e la diffusione di strutture sanitarie adeguate ad umanizzare l'ultimo penoso tratto dell'esistenza, costituiscono la più forte prevenzione all'insorgere di queste tragiche richieste e manifestano il modo concreto con cui i discepoli di Cristo si fanno promotori e testimoni della vita, non con sterili contrapposizioni polemiche, ma «con i fatti e nella verità» (*IGv* 3,18).

Roberto Massaro