



Dopo una lunghissima vicenda parlamentare, il "biotestamento" è legge. Una riflessione sulle nuove disposizioni a partire dal mandato conciliare di scrutare i segni dei tempi e interpretarli alla luce del Vangelo

PAOLO BENCIOLINI

medico / già membro del Comitato nazionale di Bioetica

Fine vita, leggiamo i segni dei tempi

Il "biotestamento" è legge, la n. 219 del 2017. Questa formula giornalistica non rende giustizia agli importanti contenuti che essa contiene, ben oltre la stessa regolamentazione delle DAT ("Disposizioni Anticipate di Trattamento").

Nonostante la vicenda parlamentare si sia conclusa, in taluni ambienti ecclesiali non sono venute meno (anzi, si sono intensificate) polemiche e preoccupanti anatemi che giustificano ancor più una riflessione serena che sappia aiutare "la Chiesa", come chiedeva il Concilio, a "scrutare i segni dei tempi ed interpretarli alla luce del Vangelo, così che, in un modo adatto a ciascuna generazione, possa rispondere ai perenni interrogativi degli uomini sul senso della vita presente e futura e sul loro reciproco rapporto" (Gaudium et Spes, 4).

Sul "senso della vita" appunto, anche nei suoi momenti estremi. Un dovere "permanente".

IL RUOLO DEI LAICI E LA LORO RESPONSABILITÀ

Il dibattito sui temi del fine-vita ci ha fatto ritornare alla stagione che abbiamo vissuto una decina di anni fa, in relazione alle vicende di Piergiorgio Welby ed Eluana Englaro. Ma chi c'era non può dimenticare le ancor più forti contrapposizioni ai tempi dei referendum sul divorzio e, successivamente sulla legge che aveva introdotto l'interruzione volontaria della gravidanza. Per questo sento ora l'esigenza di rilegge-

re quanto quelle vicende avessero già allora stimolato riflessioni ed iniziative che, certamente in modi poco appariscenti e in ambiti circoscritti, avevano trovato spazio anche nelle stesse comunità ecclesiali.

La speranza era di riuscire a trovare una Chiesa più aperta ad assumere un atteggiamento di accompagnamento rispettoso della complessità di ogni singola esperienza.

Ci trovavamo, allora, negli anni immediatamente successivi alla conclusione del Concilio Vaticano II. La già richiamata costituzione pastorale *Gaudium et Spes* sollecitava i laici ad "assumere la propria responsabilità" perché ad essi "spettano, anche se non esclusivamente, gli impegni e le attività temporali" rispettando "le leggi proprie di ciascuna disciplina". E ammonendoli: "Non pensino che i loro pastori siano sempre esperti a tal punto che ad ogni nuovo problema che sorge, ma anche a quelli gravi, essi possano avere pronta una soluzione concreta" (GS n. 43).

DIVORZIO, ABORTO E LA PREZIOSA RIFLESSIONE DEI CREDENTI

Quale lettura dei "segni dei tempi" proponeva l'attenzione alle realtà esperienziali che venivano espresse (anche) dalle richieste di divorzio?

I problemi e le difficoltà di relazione connessi alla vita coniugale e familiare avevano, fin dalla fine della guerra, sug-



gerito iniziative di affiancamento ed aiuto (come il consultorio fondato a Milano da don Paolo Liggeri nel 1948), ma già alla fine degli anni '60 veniva realizzato il collegamento tra numerosi consultori familiari sorti spontaneamente in diverse realtà ecclesiali e totalmente affidati alla laicità dei rispettivi responsabili ed operatori (laici, presbiteri o religiosi che fossero).

Una attenta riflessione comune ("autenticità evangelica della scelta laicale dei consultori Ucipem", 1961) aveva aiutato a fare chiarezza sulla metodologia della relazione di consulenza e sul rispetto della dignità e delle scelte conclusive delle persone che al consultorio si rivolgevano.

Non si può dimenticare che solo dopo l'introduzione della normativa nazionale (1975) e di quelle regionali sui consultori, la CEI si accorgeva dell'importanza di tali organismi e suggeriva l'istituzione nelle diocesi di consultori che si preoccupava di definire "di sicura ispirazione cattolica", distinguendoli, con tale aggettivazione, da quelli pur già operanti in diverse realtà ec-

clesiali. Con l'introduzione della normativa sull'interruzione volontaria della gravidanza (maggio 1978) si apriva un capitolo nuovo per l'attività dei consultori, comprendente – secondo le specifiche indicazioni della legge - sia la prevenzione delle gravidanze indesiderate sia le procedure per una eventuale richiesta di ivg da parte della donna. Tali previsioni apparivano a molti incompatibili con le caratteristiche dei consultori sorti nell'ambito ecclesiale, sia in ordine alla contraccezione sia in ordine al colloquio con la donna previsto per la redazione del "documento" necessario per potersi rivolgere alle strutture ospedaliere ove realizzare l'ivg.

Nuovamente, quale lettura di questi "segni" si proponeva allora ad una riflessione delle realtà che stanno dietro alla richiesta di aborto?

Anche in questo caso l'esperienza di non pochi consultori espressi negli anni da comunità ecclesiali registrava scelte operative che attribuivano importanza prioritaria alla relazione con la donna (e, ove

>>>



>>> possibile, con la coppia), altrimenti spesso condannata ad una solitudine a volte drammatica, destinata a prolungarsi anche a distanza di anni.

Assai significativa risultava la tempestiva decisione della Regione Veneto (agosto 1978) di considerare la procedura del colloquio e del rilascio del "documento" (in consultorio o con il medico "di sua fiducia") come prezioso momento di aiuto della donna ad una riflessione più attenta e che poteva proseguire anche dopo l'eventuale evento abortivo. Per tale motivo la partecipazione a questi interventi veniva dichiarata pienamente compatibile anche con l'eventuale "obiezione di coscienza" dell'operatore, dovendosi solo garantire, oltre alla competenza professionale, la correttezza della relazione e il rispetto della donna.

Una decisione sollecitata proprio dalle riflessioni sviluppatasi in alcuni ambiti consultoriali di estrazione ecclesiale.

È solo il caso di ricordare come una scelta analoga, avviata in Germania dai consultori cattolici, avesse trovato la strada

sbarrata da decisi interventi della gerarchia.

Divorzio e aborto: solo prodotti di un'azione del Maligno o temi che sollecitano una preziosa riflessione offerta ai credenti per confrontarsi con i problemi di cui essi sono espressione?

QUESTIONI DI FINE VITA: QUALE DIALOGO CON I NOSTRI PASTORI?

E ora, dietro le controverse questioni del fine-vita, emerge il timore dell'eutanasia.

Nuovamente siamo interrogati a comprendere quale significato assuma l'attuale discussione nell'ottica dei "segni dei tempi".

L'invito del Concilio è chiaro: anche in questo caso occorre leggere (molto incisivamente, "scrutare") le realtà complesse, spesso drammatiche, che interpellano gli uomini sul "senso della vita (presente e futura)" e comprendere il mondo in cui viviamo.

Cosa significa, oggi, dinnanzi ad esperienze di dolore, di sofferenza, di perdita patologica della memoria, di malattie ad

andamento progressivamente disumanizzante, "conoscere e comprendere il mondo in cui viviamo nonché le sue attese, le sue aspirazioni e la sua indole spesso drammatiche" (GS 4)?

Quale responsabilità verso i nostri pastori scaturisce dal vivere come professionisti della salute (ma anche come familiari) nella realtà quotidiana di ogni situazione di fine-vita o anche solo di una vita che andrà progressivamente spegnendosi?

A distanza di giusti cinquant'anni, papa Francesco, nella *Laudato Si'* (n. 61) ribadisce che "su molte questioni concrete la Chiesa non ha motivo di proporre una parola definitiva e capisce che deve ascoltare e promuovere il dibattito onesto fra gli scienziati". Dove nel termine "scienziati" ritengo vadano compresi tutti coloro che, per la loro professione e competenza, si occupano della vita di uomini e donne e sono in grado di portarle all'attenzione della "Chiesa".

È dunque richiesta una lettura laicamente responsabile delle concrete realtà che connotano anche le esperienze di coloro che si avviano verso la fine della vita. Realtà diverse tra loro per le differenti storie di malattia ma anche per il vissuto personale e il contesto umano e sociale che le caratterizza.

Quali sono allora le indicazioni provenienti dalle scienze dell'uomo che tale lettura può offrire ai nostri pastori perché anch'essi aiutino la Chiesa ad essere veramente "madre"?

Certamente, per cominciare, conoscere l'importanza e le caratteristiche della "me-

dicina palliativa" alla quale la legge dedica l'intero art. 2 ("Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita") e che comprende anche la "sedazione palliativa profonda".

La normativa pre-vigente consentiva già da tempo (L. 38/2010) di affrontare anche i problemi del fine-vita in termini innovativi e adeguati alle realtà concrete ma questa legge è più precisa e specificamente diretta ai problemi del fine-vita.

Recependo esperienze già da tempo in atto e accogliendo le richieste che da esse provenivano, il legislatore ha superato finalmente le precedenti re-

strizioni relative alle competenze degli operatori e all'impiego dei farmaci, inquadrando gli interventi entro alcuni principi fondamentali, quali: non più solo la palliazione per i malati oncologici ma per tutte le persone malate che ne possano trarre sollievo; non più solo la terapia "antalgica" (cura del dolore) ma anche la

preoccupazione per la sofferenza; non più solo interventi nella fase terminale (quando "non c'è altro da fare") ma la nuova concezione delle cure palliative simultanee, accanto cioè alle terapie causali; non più la sola attenzione alla persona malata ma anche al coinvolgimento dei suoi familiari nel vissuto della malattia.

Ne è derivata la necessità di una formazione adeguata degli operatori (non solo medici e non solo sanitari), identificando nel medico di medicina generale il riferimento di fiducia del paziente ma, al tempo stesso, nel lavoro di gruppo l'indispensabi-

Papa Francesco ribadisce che "su molte questioni concrete la Chiesa non ha motivo di proporre una parola definitiva e capisce che deve ascoltare e promuovere il dibattito onesto fra gli scienziati"



>>> le integrazioni delle diverse tipologie professionali richieste.

Una concezione della medicina che pone accanto al "curare" il "prendersi cura", valida per tutti gli operatori e per tutti i momenti (non solo dunque nella terminalità) nei quali la persona ammalata può avere necessità. Si pensi, in particolare, alle persone affette da patologie degenerative croniche, per loro natura avviate verso un'evoluzione anche assai protratta nel tempo, e non necessariamente ad esito mortale. S'inserisce, a questo punto, il tema della scelta consapevole, da parte della persona malata, in ordine ai trattamenti ai quali potrebbe essere sottoposta in futuro, con l'aggravarsi delle sue condizioni e qualora dovesse venir meno la capacità di autodeterminazione (il c.d. testamento biologico, art. 3).

Tali disposizioni vanno lette integrandole con l'art. 1 che è ampiamente dedicato al "consenso" della persona ammalata e che merita una attenzione non frettolosa o superficiale. Il rischio di ricorrere a slogan

o a formule impersonali e burocratiche in tema del cosiddetto "consenso informato" è infatti sempre elevato ma ancor più proprio in questa materia.

La nuova norma (la prima che tratta questo tema, aldilà dei contributi della giurisprudenza) si sofferma opportunamente sulla relazione tra "l'autonomia decisionale del paziente" e "la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico" e contempla esplicitamente, accanto al diritto di accettare, anche quello di rifiutare il trattamento diagnostico e terapeutico (compresa "la nutrizione e l'idratazione artificiale"), esentando il medico da responsabilità civile o penale.

Anche in relazione alle polemiche che hanno immediatamente fatto seguito alla approvazione della legge, sono fermamente convinto che l'impegno affidato a chi (professionalmente o perché vicino come familiare o amico) partecipa a queste complesse e coinvolgenti vicende deve essere connotato da un preciso criterio di riferimento: nel rapporto che si instaura, deve

essere tutelata la persona più debole, quella di cui ci si deve prendere cura.

Con strumenti suggeriti anche da personali esperienze nel comitato etico ove opero da diversi anni : saper avviare tempestivamente con la persona ammalata un dialogo basato sulla conoscenza della malattia e delle sue possibili evoluzioni, nonché sulle cure prevedibili e tutti i trattamenti che potrebbero essere disposti (compresi quelli relativi alla alimentazione e all'idratazione artificiali); garantire in ogni momento l'accessibilità non solo alle terapie causali ma anche, quando opportuno, a quelle palliative, nel senso più ampio (e non solo medicalizzato) del termine; assicurare un rapporto di fiducia con la persona che potrebbe domani rappresentare le sue volontà (o anche solo i desideri); saper eventualmente elaborare, con l'aiuto del medico di fiducia ma anche dei familiari affettivamente più vicini, l'espressione delle proprie volontà, nella consapevolezza di poterle modificare in qualunque momento.

E "dopo"?

Preziose esperienze, anche se ancora isolate, aiutano a comprendere che quando la "costellazione amicale" (P. Zatti) rimane sola, l'impegno di chi aveva fino ad allora seguito professionalmente la storia di quella persona può esprimere ancora il "prendersi cura", questa volta nei confronti dei familiari e degli amici.

Sono indicazioni provenienti da un comune sentire etico perché elaborate e condivise con molti operatori (in particolare, nell'ambito dei comitati etici), al di là delle

diverse provenienze culturali e religiose, e basati principalmente sul riconoscimento della dignità di ogni persona e sulla necessità di una attenzione particolare a chi vive, talora (ma non sempre) in solitudine e privo di speranze, esperienze di dolore e sofferenza.

Contributi, dunque, tipicamente "laici" e che non possono essere ignorati dalle comunità ecclesiali ed esigono attenzione e rispetto dai loro pastori.

Centrale per comprendere le scelte bioetiche e biogiuridiche della nuova legge è l'art. 5 ("pianificazione condivisa delle cure") che indica, in realtà, la metodologia corretta di qualunque rapporto tra persona malata e curanti. Il testo è il seguente: "Nella relazione tra paziente e medico... rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente

e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nelle condizioni di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità".

Per la prima volta, e proprio per la preziosa occasione che il tema delicatissimo del fine-vita ha offerto ai parlamentari, il legislatore ha introdotto indicazioni che, pur riguardando la relazione di cura con pazienti affetti da patologie gravi con prognosi infausta, possono essere estese anche ad altre situazioni e finiscono per dettare quasi una metodologia genera-



Centrale per comprendere le scelte bioetiche e biogiuridiche della nuova legge è l'art. 5 ("pianificazione condivisa delle cure") che indica, in realtà, la metodologia corretta di qualunque rapporto tra persona malata e curanti



>>> le della relazione tra la persona malata e chi la cura, in qualunque momento e per qualunque impegno terapeutico. Di fronte a questa felice formulazione stupisce che autorevoli esponenti della Chiesa italiana abbiano accusato il legislatore di aver codificato l'“abbandono terapeutico”.

Al contrario questa legge è ricca di indicazioni di segno contrario e a favore della “alleanza terapeutica”: dalla pianificazione condivisa delle cure alla previsione che sia “promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico” e gli altri professionisti “che compongono l'equipe sanitaria”.

Una decisa assunzione delle responsabilità che spettano a chi opera laicamente accanto agli altri operatori chiamati a tutelare la salute e la dignità delle persone comunque sofferenti, chiede che queste riflessioni vengano, oggi e nei mesi che ci attendono, “gridate sopra i tetti”.

Papa Francesco nel Messaggio al Presidente della Pontificia Accademia per la Vita (7 novembre 2017), attento alla “tradizione”, ci ha ricordato che già sessant'anni fa Pio XII (in un discorso che definisce “memorabile”) affermava che “è moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico che verrà in seguito definito “proporzionalità delle cure” (Dichiarazione sull'eutanasia, Congregazione per la Dottrina della Fede, 1980), criterio che prende in considerazione “il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni

dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali”.

E ancora il Catechismo della Chiesa Cattolica (1992) che giustifica il non attivare mezzi sproporzionati o sospenderne l'uso restituendo, in tal modo, “umanità all'accompagnamento del morire, senza aprire giustificazioni alla soppressione del vivere” (eutanasia).

E che più oltre dice con chiarezza “le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità” (n. 2278). Inframezzando queste citazioni con parole di condivisione, Francesco integra successivamente con il suo personale pensiero, che appare pienamente attento allo stato attuale del dibattito: “La dimensione personale della vita – e del morire stesso, che è pur sempre un momento estremo del vivere – deve avere, nella cura e nell'accompagna-

mento del malato, uno spazio adeguato alla dignità dell'essere umano. È anzitutto lui che ha titolo, ovviamente in dialogo con i medici, di valutare i trattamenti che gli vengono proposti e giudicare la loro effettiva proporzionalità nella situazione concreta, rendendone doverosa la rinuncia qualora tale proporzionalità fosse riconosciuta mancante”.

Di qui l'invito – che non possiamo considerare astratto rispetto alla particolare contingenza politico-legislativa italiana – ad affrontare “argomenti delicati come questi con pacatezza, in modo serio e riflessivo e ben disposti a trovare soluzioni – anche normative – il più possibile

Stupisce che autorevoli esponenti della Chiesa italiana abbiano accusato il legislatore di aver codificato l'“abbandono terapeutico”. Al contrario questa legge è ricca di indicazioni di segno contrario e a favore della “alleanza terapeutica”



condivise, come è proprio delle società democratiche. Da una parte, infatti, occorre tenere conto della diversità delle visioni del mondo, delle convinzioni etiche e delle appartenenze religiose, in un clima di reciproco ascolto e accoglienza. Dall'altra parte lo Stato non può rinunciare a tutelare tutti i soggetti coinvolti, difendendo la fondamentale uguaglianza per cui ciascuno è riconosciuto dal diritto come essere umano che vive insieme agli altri in società".

La sfida che i segni dei tempi continuano a proporre oggi alla nostra Chiesa, e ai credenti in Cristo, dinanzi ai problemi del

fine-vita è di trovare il coraggio di uscire dalle formule generiche ("evitare sia l'accanimento terapeutico che l'eutanasia")

»» La sfida è trovare il coraggio di uscire dalle formule generiche ("evitare sia l'accanimento terapeutico che l'eutanasia") come pure dai proclami spesso, e proprio in queste vicende, del tutto privi di reale praticabilità

come pure dai proclami spesso, e proprio in queste vicende, del tutto privi di reale praticabilità ("il diritto alla morte naturale").

Siamo tutti chiamati a guardare, con umiltà e rispetto, alle diverse situazioni concrete, disponibili ad un accompagnamento che non inizi solo nelle fasi terminali della malattia e, quando

ad esse si pervenga, capace ancora di esprimersi, anche se solo con gli sguardi e qualche carezza. ✓