

PAOLO BENCIOLINI *

Parlare della morte e del morire

Spunti di riflessione dalla normativa sul “fine-vita”

A *subitanea et improvisa morte, libera nos, Domine.* È difficile riconoscersi, oggi, nello spirito di questa invocazione che si ritrova nelle *Litaniae Sanctorum*. Molti, anzi, si augurano proprio il contrario: che il momento della morte possa loro giungere in maniera “subitanea e improvvisa”, un passaggio rapido da una condizione di benessere alla perdita della vita.

Accade invece che il grande e incalzante progresso della medicina e, in particolare, la disponibilità di strumenti terapeutici sempre più efficaci, nel consentire un rilevante incremento delle aspettative di vita, ha comportato anche, come effetto paradossale, l’aumento e il protrarsi nel tempo delle malattie proprie (anche se non esclusive) dell’età anziana, non necessariamente incompatibili con la sopravvivenza. Al tempo stesso le tecniche di terapia intensiva hanno introdotto possibilità di sopravvivenza fino a pochi decenni fa del tutto impensabili, rendendo tuttavia necessarie forme di assistenza socio-sanitaria particolarmente impegnative e spesso coinvolgenti tutto il nucleo familiare, non solo in relazione al numero crescente di “grandi anziani” che ne abbisognano, ma anche per persone in età ancora giovanile, vittime di eventi traumatici o di gravi patologie acute.

Chi, da sano, ne è diretto testimone, partecipando affettivamente alla spesso lenta, ma non per questo (anzi) meno drammatica vicenda della persona cara, non può fare a meno di porsi domande che lo riguardano anche personalmente ed è perciò ampiamente comprensibile il desiderio di augurarsi una diversa e meno dolorosa prospet-

* Già professore di Medicina legale all’Università di Padova, è stato membro del Comitato Nazionale per la Bioetica.

I sociologi dicono che il tema della morte è il nuovo tabù che caratterizza la nostra società (dopo la scomparsa di quello del sesso).

tiva. I sociologi (ma lo possiamo facilmente constatare anche noi) ci dicono che il tema della morte è il nuovo tabù che caratterizza la nostra società (dopo la scomparsa di quello del sesso) e che anche le esperienze di malattia che conducono verso la morte vengono vissute come qualcosa di cui non si parla volentieri con gli altri.

Non era così, un tempo, quando – invocando, appunto, il Signore perché ci fosse evitato di incontrare la morte in modo improvviso e imprevisto – si chiedeva tempo per poterci adeguatamente preparare a quel momento, per ciascun essere inevitabile. Fiorivano iniziative volte a coltivare l'*ars moriendi*, e la stessa morte di un familiare e l'esperienza di poterne vegliare la salma nella casa comune assumevano una valenza educativa.

Proprio perché convinti che l'esperienza della malattia e del morire non possa essere considerata un avvenimento estraneo alla consapevolezza (personale ma anche sociale) della vita, la capacità di tornare a parlarne con serena attenzione va riscoperta e coltivata nelle nostre famiglie e nelle nostre comunità con l'aiuto, anche, di alcuni stimoli positivi che la cultura e le stesse esperienze che oggi caratterizzano questa nostra società ci offrono. Mi accingo a proporli a partire dal mio personale "vissuto" professionale: da un lato come medico legale che, al di là della "dottrina", ha cercato di cogliere le dimensioni personali e familiari (ogni volta diverse) di chi vive la concretezza dell'incontro con la morte; dall'altro, come appassionato cultore della bioetica e del biodiritto.

Il primo spunto ci viene offerto dall'esperienza dei trapianti d'organo. Dopo alcune perplessità (nelle espressioni di una parte della sua gerarchia), anche la Chiesa Cattolica considera il gesto della donazione una grande espressione dell'etica della solidarietà. La riflessione laica (anche di molti laici credenti) da tempo ha evidenziato come tale tema non possa rimanere confinato in una visione particolare, in un gesto occasionale, quasi tollerato e legato alla contingenza di una morte, ma debba inquadrarsi in quella che, giustamente, è la più generale "cultura della donazione". È difficile pensare che la scelta di mettere a disposizione, dopo la morte, una parte del proprio corpo a favore di persone ammalate possa essere assunta da chi nella

vita ha mantenuto un atteggiamento egoistico. Una scelta personale, dunque, che, inquadrandosi in uno stile di vita solidale, richiede momenti di riflessione e di confronto con chi ci sta intorno, familiari e amici. A questo proposito un utile stimolo ci viene offerto dall'evoluzione della legislazione¹ che oggi attribuisce a ciascuna persona la responsabilità della scelta ma che, qualora non venga manifestato in vita il proprio orientamento, affida ai familiari il compito di interpretarne la volontà. Come è possibile, dunque, per un congiunto assumere tale delicato ruolo se non vi è stata occasione di confrontarsi, nei tempi della salute e della serenità relazionale, sul significato che si intende attribuire alla propria vita, anche nel momento in cui potrebbe pervenire al suo termine?

Un secondo spunto ci era stato offerto qualche anno fa da una serena rilettura della complessa vicenda che ha riguardato Eluana Englaro in ordine al valore dell'espressione anticipata di volontà circa i possibili trattamenti della propria malattia da parte di una persona poi divenuta incapace di discernimento a causa della malattia stessa. In mancanza di una documentazione scritta cui poter fare riferimento, le sentenze pronunciate in quell'occasione avevano evidenziato il ruolo delle persone che avevano vissuto accanto a Eluana per ricostruire i suoi orientamenti sulle scelte di fine vita.

Ora abbiamo a disposizione la Legge n. 219 del 22/12/17 (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*) che ci consente di riprendere con maggiore precisione le riflessioni sull'importanza di trovare nel proprio ambiente familiare e amicale un luogo nel quale maturare riflessioni e orientamenti che, specie nel caso di una malattia già in atto e caratterizzata da un'evoluzione progressivamente debilitante, possano aiutare a delineare scelte consapevoli, la cui liceità è oggi, ormai, pienamente riconosciuta sotto il profilo giuridico. Ma anche – ce lo dicono gli importanti contributi e commenti in ambito bioetico, alcuni risalenti ormai a diversi anni fa – sotto il profilo etico.²

¹ La Legge n. 91/1999 ha così significativamente superato l'impostazione della Legge n. 644/1975.

² Su questo argomento esistono indicazioni in un documento congiunto della Conferenza Episcopale Tedesca, della Chiesa Evangelica Tedesca e delle Chiese Cristiane in Germania (cfr. «Il Regno. Documenti», 01/05/2011, 2011, n. 9), nonché nel documento *Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni*

Quali contributi per una riflessione sul tema proposto ci offre oggi una attenta lettura della Legge n. 219/2017?

Iniziamo da quanto previsto dall'art. 4, dedicato appunto alle *Disposizioni Anticipate di Trattamento* (DAT). «In previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi» ogni persona maggiorenne può «esprimere la propria volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto agli accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari». Queste “disposizioni” possono contenere l’indicazione (non obbligatoria) di una persona che viene denominata “fiduciario”, una figura assolutamente nuova, definita come “persona di sua fiducia”. Il suo compito è di “fare le veci” di chi ha compilato le DAT nelle situazioni, appunto, in cui subentri una incapacità, e di “rappresentarlo” «nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie». Tale compito, certamente molto delicato e impegnativo, richiede di conoscere e rispettare gli orientamenti e le scelte di vita di chi lo ha nominato, evitando di sostituirvisi o anche di farsi soverchiare dalle proprie emozioni nel tempo delle decisioni. Chi intende esprimere le DAT non potrà che rivolgersi a una persona appartenente al proprio nucleo familiare o amicale, ma i legami di amore o di affetto potrebbero non risultare sufficienti per consentire al “fiduciario” di poter veramente condividere le “disposizioni”, specie quando le stesse dovessero essere espresse in termini generici o imprecisi.

È dunque necessario che si instauri una relazione non occasionale, l’abitudine a un colloquio e a un confronto fatti di momenti successivi, non necessariamente preoccupandosi di identificare tutte le possibili opzioni, quanto di cogliere i valori e gli orientamenti di fondo di chi ha prescelto e nominato il fiduciario. Una consuetudine che permetta anche di modificare le DAT con il passare del tempo, adeguandole a eventuali nuove situazioni, che potrebbero essere legate non solo allo stato di salute, ma anche alle vicende familiari o ad altri stati esistenziali. D’altra parte, le DAT non possono essere considerate una questione da affrontare solo negli ultimi momenti della vita, ma anzi – sempre che lo sia consentito dalla condizione di malattia – richiedono momenti adeguati di informazione e approfondimento non solo con il medico (e in questo caso anche il medico dovrebbe

di fine vita (Comitato scientifico Fondazione Cortile dei Gentili, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2015).

Chi intende esprimere le DAT non potrà che rivolgersi, come fiduciario, a una persona appartenente al proprio nucleo familiare o amicale.

essere “di fiducia”), ma anche, appunto, con il familiare o l’amico che potrebbe seguire i momenti successivi di evoluzione, specie in caso di malattie a lungo decorso e che consentano, al tempo stesso, periodi di comprensione e riflessione sulla propria malattia.

Riflettere con attenzione sulle indicazioni che il tema del “testamento biologico” suggerisce consente poi di andare

ben al di là della sola questione delle “disposizioni anticipate”. Abituarsi a un nuovo stile di relazione familiare nella confidenza con le persone amate, anche sui temi della salute e della malattia, è una prospettiva che ci riguarda tutti. Questa visione più ampia ci è proposta dalla stessa Legge n. 219/2017, che ne tratta in altri importanti passi: da un lato, affrontando (per la prima volta in Italia in maniera sistematica) il tema del cosiddetto “consenso informato” (art. 1); dall’altro, introducendo un’ulteriore importante previsione innovativa, definita “pianificazione condivisa delle cure” (art. 5). Ritroviamo in entrambe le richiamate previsioni l’attenzione al ruolo importante delle relazioni di amore, di affetto e di amicizia. Il consenso alle prestazioni sanitarie va inquadrato nella «relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico» all’interno della quale confluiscono non solo gli esercenti le altre professioni sanitarie che «compongono l’équipe sanitaria», ma anche, «se il paziente lo desidera», «i suoi familiari, o la parte dell’unione civile, o il convivente» (senza alcuna esclusione, dunque, condizionata da aspetti istituzionali) o «una persona di fiducia». Anche in tema di informazione, nel prevedere il diritto della persona di rifiutare o di ricevere solo in parte le informazioni, si ammette la possibilità alternativa di «indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole». Di grande rilievo – come si accennava – è la previsione contenuta nell’art. 5 che considera la possibilità di realizzare «una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico». È vero che essa si riferisce solo all’«evolversi delle conseguenze di una patologia cronica invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta», ma il significato di questo articolo va ben oltre le situazioni prospettate. Esso delinea, infatti, un nuovo stile della relazione tra la persona malata e chi la cura e trasforma la

Abituarci, assieme ai nostri familiari, all'attesa di un evento come la morte, è anche questo un modo per vivere con consapevolezza il tempo e la vita che ci sono donati.

pur importante visione “statica” del consenso alle singole prestazioni sanitarie in una visione “dinamica” che, nel consentire un costante rapporto di condivisione circa le cure, sembra andare oltre le stesse DAT. Infatti, nel caso in cui fosse stata realizzata una pianificazione condivisa delle cure, «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». Si vede chiaramente come in tale prospettiva le DAT vengono rese in un certo senso non necessarie. Anche nella pianificazione condivisa delle cure viene richiamata l'importanza del ruolo dei familiari (nel senso più ampio del termine) e/o di una «persona di sua fiducia».

L'avvicinarsi della morte, vissuto nella comune consapevolezza, può consentire alla persona malata di sentirsi meno sola, di percepire espressioni di affetto talora in termini impreveduti e, a volte, di riallacciare legami spezzati da tempo.

Abituarci, assieme ai nostri familiari, all'attesa di un evento come la morte, che ci raggiungerà tutti, è anche questo un modo per vivere con consapevolezza il tempo e la vita che ci sono donati. È vivere la concretezza di un'esperienza che può – lo sappiamo – essere fatta anche di malattie, di lutti, di sofferenze, ma che va accolta come dono da condividere con chi ci sta accanto. La vita è davvero un dono che va vissuto come tale, interamente, in tutti i suoi momenti, tra i quali il vivere serenamente accanto a chi ci vuol bene i giorni della sua conclusione terrena.