

VII BIOETICA E FAMIGLIA

Circa milleottocento anni fa uno dei più celebri intellettuali greco-romani, Aulo Gellio, in un luogo di villeggiatura presso Atene, fu colto da febbre e disturbi intestinali. Andò un medico a curarlo. Sopraggiungendo il filosofo Calvisio Tauro con alcuni suoi allievi per fargli visita, il medico cominciò a conversare con loro spiegando l'andamento degli accessi febbrili e per dimostrazione chiese al filosofo di sentire al polso del malato la vena («*si attigeris venam illius*»). Subito il gruppo dei filosofi con smorfie sul volto e mormorii di parole reagì alla incompetenza del medico che aveva detto “vena” invece che “arteria”. Tauro impartì subito una lezione sul sistema circolatorio a quel medico ripreso con la clausola indulgente: «Noi siamo certi che tu non ignori, buonuomo, che ...». Ma il paziente, ricordando quell'episodio, ne trasse la lezione che per preservare lo stato di buona salute è indispensabile che la conoscenza del corpo non sia una dotazione dei soli medici, ma di tutti gli uomini liberi e colti. Gellio, da quel giorno, occupò le sue ore libere con lo studio di libri di medicina.

Questa diffusa conoscenza di nozioni mediche doveva risalire a una tradizione remota di almeno sei o sette secoli addietro, rispetto all'accennato episodio gelliano, dal momento che Platone descrive il medico che insieme al paziente ricerca le cause e la natura della malattia, lo persuade sulla terapia, non ne rifiuta i suggerimenti¹. Tutta questa azione dialogica non sarebbe possibile se il paziente non fosse in grado di potere in qualche modo comprendere quel che il medico gli viene dettagliando, appunto perché non ignaro delle conoscenze più elementari dell'arte medica. In quella tendenziale simmetria di cognizione tra medico e paziente trova origine quel che oggi indichiamo come bioetica e che ha come suo capitolo iniziale proprio il cosiddetto “consenso informato” del paziente alla diagnosi e alla cura del medico.

1 PLATONE, *Nómoi*, 720d.

Certo, questo accadeva, poteva accadere, tra uomini colti liberi, «*liberaliterque instituti*», per usare le parole di Gellio². Con i poveri e gli incolti il dominio del medico sul paziente doveva essere assoluto. Questa posizione era consigliata da Ippocrate: il medico deve “occultare la maggior parte delle cose al paziente, distogliere la sua attenzione da quello che egli fa sul suo corpo, non rivelare niente sulle condizioni future o presenti. Per molti pazienti la cosa ha costituito una svolta per il peggio”³. Nello stesso tempo, ammesso e non concesso che quel che è tramandato nel *Corpus Hippocraticum* sia attribuibile al solo Ippocrate, si legge: “L’arte sta in tre cose: la malattia, il paziente e il medico. Il medico è schiavo dell’arte, e il paziente deve combattere la malattia insieme al medico”⁴.

In questa triade scompare il contesto che pur circonda la malattia, il paziente e il medico, cioè la famiglia del paziente, i suoi amici, il suo ambiente sociale.

Se il mondo Antico, dall’Asia al Mediterraneo, non fu del tutto privo di prototipi di ospedali, usualmente il malato era curato in casa, la famiglia chiamava il medico, la famiglia provvedeva alla esecuzione delle prescrizioni terapeutiche, la famiglia era l’ambiente di vita del malato. Questo dato era così evidente che non aveva bisogno di essere rilevato con esplicita enunciazione. Ma proprio l’assenza di un riferimento alla famiglia ha consentito l’isolamento dei tre protagonisti della massima ippocratica: la malattia, il medico, il paziente. Questa riduzione è anche desocializzazione dell’evento medico perché porta a espungerlo dalla cura del povero come da quella del ricco, dall’ambiente evoluto delle corti dei sovrani o dei palazzi dei nobili, e lo rende astratto anche quando il rapporto medico-paziente si svolgerà negli scenari moderni della clinica o dell’ospedale.

Ma tra lo schema astratto e l’esperienza concreta la distanza va recuperata, proprio ridiscoprendo il comportamento medico-paziente lungo il filo della questione che oggi chiamiamo del “consenso informato”. Non c’è dubbio che nel passaggio tra Antichità e Medioevo dovette prevalere l’originario criterio ippocratico di non dire nulla al malato di quel che il medico avesse diagnosticato e intendesse fare. Ma certo il medico non poteva tacere anche con la famiglia. Nel XIII secolo Henry de Mondeville, chirurgo, consigliava di promettere la guarigione ad ogni malato e di discutere la condizione effettiva del malato con i suoi parenti⁵. La famiglia riappare

2 AULO GELLIO, *Noctes Atticae*, XVIII 10 8

3 *Corpus Hippocraticum, Decorum*, XVI.

4 Ivi, *Epidemie*, I 11.

5 *Frontiere della vita*, IV. *Il mondo dei viventi*, Roma, Ist. della Enciclopedia Italiana, 1999, p. 812.

in una situazione paradossale nell'opera *Lectures on the duties and qualifications of a physician* ("Conferenza sui doveri e qualità di un medico") di John Gregory, nel XVIII secolo. Il caso: un malato grave potrebbe migliorare se non informato dello stato di pericolo. Ma potrebbe morire senza aver provveduto a sistemare i suoi affari nell'interesse della famiglia.

Il medico deve allora informarlo, perché adempia a questo dovere e assicuri la felicità dei familiari. È intuibile che la famiglia non è solo la beneficiaria di tanta compassionevole filantropia da parte del medico, ma ha giocato un ruolo attivo perché il congiunto morituro provvedesse meno a sé e più ai suoi cari. Nella *Medical ethics* di Thomas Percival, del 1803, si prescrive al medico di tacere con il paziente grave ma di «dare tempestivamente alle persone vicine al malato la notizia del pericolo [...] e perfino al paziente stesso se assolutamente necessario»⁶.

La priorità della famiglia sul paziente appartiene alla storia dell'inganno benevolo, ciclo chiuso dal sopravvenire di un altro principio, quello dell'autodeterminazione del paziente, che impone in ogni caso l'informazione, da cui deriva il consenso-dissenso rispetto alle terapie prospettate. La scelta informata del paziente è un valore morale in sé, e va rispettata anche quando al medico risulti contraria all'interesse alla salute. D'altra parte, al diritto fondamentale alla salute, nel nostro sistema costituzionale, non è collegabile un dovere di curarsi.

Il principio di autodeterminazione tuttavia si è venuto costituendo attraverso un lungo e laborioso processo deontologico, giurisdizionale e legislativo nei paesi di civiltà anglosassone. Nel 1984 il Judicial Council dell'American Medical Association definì il consenso informato e l'autodeterminazione:

«Una politica sociale [che] non accetta la visione paternalistica secondo la quale il medico può rimanere in silenzio perché l'informazione potrebbe spingere il paziente a rinunciare alla terapia necessaria. Non è detto che pazienti ragionevoli e informati si comportino allo stesso modo, anche in circostanze simili, sull'assenso o il rifiuto di una terapia»⁷.

Nell'Europa continentale la natura oggettiva e non soggettiva e contrattuale del rapporto medico-paziente salvaguarda la competenza del medico che è il solo in grado di «individuare la migliore terapia possibile per la sa-

6 Ivi, p. 813.

7 Ivi, p. 816.

lute del malato»⁸. Il malato, d'altra parte, non ha la disponibilità del proprio corpo; in base all'art. 5 c.c. egli si affida pressoché totalmente al medico, nel quale, appunto, ha fiducia. Da questo abbandono fiducioso si evince che il paziente manifesta tacitamente un generico consenso ai trattamenti sanitari che il medico riterrà, in scienza e coscienza, di applicare⁹.

E tuttavia questa fiducia non ha come fondamento il consenso informato, come trasferimento di informazioni dal medico al paziente. È condivisione di valori e di fini della vita, comune apprezzamento della qualità della vita. Ora in società pluraliste, dove esistono più e diverse tavole di valori, fondate su plurime opzioni morali, religiose, filosofiche, il rapporto di fiducia può instaurarsi al termine di un processo dialettico in cui la collaborazione terapeutica si stabilisce fra il medico, il paziente e la sua famiglia.

Sta proprio nel coinvolgimento della famiglia la via d'uscita dall'uno e dall'altro dei due modelli dominanti, quello paternalistico – o, addirittura e con enfasi, sacerdotale – e quello dell'autodeterminazione. Per il primo, il medico e il paziente erano in una relazione dissimmetrica, come tra padre e figlio o tra sacerdote e credente; per il secondo, egualmente dissimmetrica, ma reciproca con il paziente *dominus* del medico. È l'inversione della dualità medico-paziente nel contesto sociale immediato della famiglia a impedire che l'una figura prevalga sull'altra, l'una in nome della professione, l'altra della dignità e libertà della persona.

La famiglia valuta e condivide la fiducia nel portatore delle conoscenze mediche e rafforza l'abbandono ponderato, non emotivo e non imposto, del familiare al legame fiduciario con il medico protetto. Il medico ha come interlocutori non solo il malato, ma anche i sani uniti a quello dalle motivazioni affettive dell'interesse alla sua salute, e dunque il dialogo informativo e persuasivo guadagna un più alto tasso di razionalità e di socializzazione. Di razionalità, perché il medico è indotto a divulgare i dati tecnici del suo sapere professionale ricollegandoli al caso specifico, cogliendone tutte le varianti rispetto alle tipizzazioni convalidate nella letteratura medica e ai precedenti della sua esperienza clinica. E in questo modo egli studia il caso dinanzi alla piccola ma interessata società domestica, non si limita a tradurre nelle formule o nei vocaboli iniziatici della sua professione spesso soltanto i sintomi manifestatigli in linguaggio comune dal paziente, con ciò, creandosi tra ascolto e osservazione del malato e giudizio del medico, un circuito puramente tautologico.

8 F. FRENI, *Biogiuridica e personalismo etico-religioso*, Milano, Giuffrè, 2000, p. 101.

9 Ivi, p. 106.

Ma l'effetto socializzante della famiglia è ancora più importante, perché il paziente è distolto da decisioni di rifiuto della cura per ragioni che possono andare dalla stanchezza della sofferenza al timore di una diversa qualità della vita. Il malato avverte che la cura della salute egli la deve non soltanto alla vita propria ma anche a quella della piccola società cui per affetti da generazioni o da coniugio appartiene. Quanto al medico, egli è richiamato alla sua funzione sociale di operatore di un beneficio non solo individuale perché in tal caso la relazione con il malato scadrebbe a una mera azione parallela con quella della natura (*medicus curat, natura sanat*). Il malato non è un corpo-oggetto isolato, ma un padre, un figlio, un fratello, un coniuge, cioè una persona attiva e reattiva in un piccolo mondo sociale che l'azione del medico in qualche modo raggiunge nella sua totalità e per nient'affatto esclude. Il medico, dal coinvolgimento della famiglia, è ricondotto a riflettere sul valore della sua missione, che è etico-sociale, prima ancora e più che tecnico-naturalistica.

Ma il rapporto con la famiglia non ha solo carattere generale per integrare lo schema duale medico-paziente in vista del consenso informato. Il protagonismo di questo terzo soggetto ha un ruolo specifico nella medicina pediatrica, in quella geriatrica, sugli handicap fisici e mentali, in psichiatria, nei casi di eutanasia e accanimento terapeutico per i malati terminali.

Quanto alla pediatria, dovrebbe essere immediatamente intuibile il nesso necessario tra genitori, in particolare le madri, e il pediatra. E tuttavia si può ipotizzare che anche in pediatria sia prevalso a lungo un rapporto duale medico-genitori, con esclusione del malato infantile. Ne è prova la convenzione delle Nazioni Unite, del 20 novembre 1989, nota come *Carta dei diritti del fanciullo*, che afferma la piena autonomia del minore, con l'effetto di una sua astrattizzazione quando gli riconosce tutti i diritti di libertà civili e politiche esemplati su quelli previsti dalle carte costituzionali per tutti i cittadini. Certo, l'esigenza di tutelare il minore equiparandolo all'adulto è un modo della modernità di reagire a una tradizione multimillenaria che aveva del minore una immagine non diversa da quella di un oggetto di proprietà della famiglia e del suo capo. Se può apparire vanto di qualche ingenuità l'elenco di libertà di espressione, di pensiero, di coscienza, di religione, di associazione, riunione pacifica, inviolabilità della vita privata, del domicilio e della corrispondenza (art. 12, 13, 14, 15, 16), quasi si trattasse della repubblica lillipuziana dei bambini di tutto il mondo, comincia ad avere ben altra presa con la realtà l'art. 23 della convenzione di New York là dove stabilisce che:

“i fanciulli mentalmente o fisicamente handicappati devono condurre una vita piena e decente, in condizioni che garantiscano la loro dignità, favoriscano la loro autonomia e agevolino una loro attiva partecipazione alla vita della comunità”.

Qui emerge la famiglia, genitori o affidatari, indispensabile supporto perché gli handicappati abbiano accesso a educazione, formazione, trattamenti sanitari e riabilitativi.

Nell'art. 24, oltre alle madri che ovviamente debbono beneficiare di cure prenatali e postnatali, sono ricordati i genitori come destinatari, insieme ai minori, di informazioni sulla salute e nutrizione del minore, sui vantaggi dell'allattamento al seno, sull'igiene e salubrità dell'ambiente, nonché di consigli di medicina preventiva e di pianificazione familiare.

La famiglia è valorizzata in Italia dalla legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti della persona handicappata del 5 febbraio n. 106, integrata da leggi successive, del 1995 n. 162 e 1999 n. 17, che persegue il criterio della permanenza a casa del bambino disabile.

Dal piano nazionale sanitario 1968-2000 si sta sviluppando un Progetto obiettivo materno-infantile che razionalizza la pediatria ospedaliera con il potenziamento del ruolo del pediatra di famiglia e l'offerta di servizi alla famiglia. Un atto della Giunta Regionale Friuli Venezia Giulia del 4 maggio 1998 adotta una Carta dei diritti del bambino in ospedale, in cui dopo un dettagliato elenco di diritti individuali si richiama, rispetto a qualunque questione, la partecipazione del minore e della sua famiglia.

Passando dal piano dei diritti a quello della prassi, è da ricordare che pur in mancanza ancora di una esplicita normativa, negli ospedali pediatrici si usa ospitare i genitori per tutta la durata della degenza del proprio figlio. Una indagine su un campione di 102 ospedali ha rivelato tuttavia che circa il 10% di essi non consente la permanenza dei genitori oltre l'orario di visita. Ma è oltremodo significativo che in età moderna, quando sembrava ottimale il traguardo della ospedalizzazione universale, si torni a una riflessione critica sui rischi di desocializzazione del ricovero ospedaliero. Già le carte dei diritti del bambino in ospedale si preoccupano che non sia compromessa la relazionalità sociale del degente anche quando necessita l'isolamento.

Ma in linea generale si torna a preferire l'abitazione come luogo terapeutico e riabilitativo e si giunge a predisporre, come si è visto, la presenza dei genitori in ospedale. Implicitamente si riconosce qui il valore terapeutico della socialità e in particolare della famiglia. Nella Carta europea dei bambini degenti in ospedale del 1986 è previsto il diritto «ad aver vicino

quanto più possibile, durante il periodo della degenza, i propri genitori o la persona che ne fa le veci, non come spettatori passivi ma come elementi attivi della vita ospedaliera, senza che ciò comporti costi aggiuntivi».

Nella Carta UNESCO dei diritti dei bambini e delle bambine in ospedale, il rapporto casa/ospedale è stabilito in base al principio di sussidiarietà. Si è ricoverati in ospedale solo se le cure non possono essere prestate con la stessa efficacia in casa o in regime di *day hospital*.

Il bambino o la bambina ricoverati hanno diritto alla vicinanza dei genitori o di persone amiche in ogni momento della giornata. I genitori verranno accolti all'interno del reparto e saranno aiutati e incoraggiati nel rimanere, senza spese aggiuntive o perdite economiche. Essi partecipano alla cura del proprio figlio, informati dei tempi e dei ritmi di vita del reparto e la loro attiva collaborazione sarà incoraggiata. Bambini e genitori partecipano alle decisioni sanitarie. Sicché anche in pediatria il tradizionale schema medico-genitori si modernizza con la spinta internazionale alla tutela del ruolo del paziente infantile per stabilizzarsi nella triade, come già per il mondo adulto, medico-paziente-famiglia.

In geriatria l'estensione recente e crescente della durata della vita media pone direttamente il problema di società di anziani e di vecchi. Non si tratta più, e sempre meno si tratterà in futuro, di fasce marginali di popolazione, come è accaduto in passato. I rimedi dei gerontocomi, in cui oggi, sia pure con le risorse della geriatria moderna, i vecchi sono poco meno che ghettizzati, non varranno più a controllare l'ampiezza di un tale fenomeno demografico. La maggiore durata della vita, d'altronde, ha valore se conserva un livello di accettabile qualità della vita.

L'ospizio per anziani maschera, ancora per poco, un processo sociale di espulsione degli anziani dalla famiglia. Questa vicenda, che connota per le sue macrodimensioni la modernità, è determinata da molteplici fattori. In primo luogo l'organizzazione del lavoro che allontana dalla casa i suoi componenti attivi, priva la famiglia di funzioni di relazionalità sociale, divide e atomizza le vite individuali secondo la logica dell'individualismo di massa e sempre meno secondo quella della comunità naturale e organica. In secondo luogo, l'assetto urbano, con abitazioni misurate su famiglie poco più che nucleari e che non consentono la convivenza di famiglie estese. Terzo, ma non ultimo, la denatalità che proietta in un futuro ormai imminente la marginalità della popolazione giovane e giovane adulta, che godrà di strutture e di risorse da cui sarà allontanata la maggioranza degli anziani.

I geriatri conoscono il fattore determinante della integrazione sociale degli anziani per l'efficacia dei presidi terapeutici e preventivi e riabilitati-

vi loro praticati. Nessun altro settore né disciplinare né di opinione potrebbe meglio della geriatria porre il problema bioetico della permanenza nella famiglia degli anziani, così come si tende a fare per la permanenza in casa del malato infantile e del disabile.

Del rapporto del malato mentale con lo psichiatra si è finora discusso ai fini del consenso informato. Il punto di arrivo nel mondo anglosassone e nell'ambito delle Nazioni Unite è nel documento del 1991 intitolato *Principi per la protezione delle persone mentalmente inferme e per il miglioramento dell'attenzione alla salute mentale*. Nel documento delle Nazioni Unite è affermato il principio che «il paziente non verrà sottoposto a nessun trattamento senza il suo consenso informato», ma sono previste eccezioni in caso di ricovero coatto, incapacità, rifiuto irragionevole, necessità urgente, necessità di prevenire danni al paziente o ad altre persone, necessità di pratiche mediche o chirurgiche o neurochirurgiche indispensabili.

Dato che il rifiuto al trattamento, quando il paziente è in stato psicotico, potrebbe dar luogo alla deroga del principio del consenso informato ed escludere così quel “beneficio terapeutico addizionale che proviene dall'autostima e dall'attenuazione del senso di impotenza proprio del malato mentale”, è stato proposto il concetto di consenso anticipato. I pazienti psichiatrici con sintomatologia in remissione debbono dare un consenso in anticipo alle opzioni del trattamento specifico (per esempio, ricovero o elettroshock), che potrebbe essere necessario in caso di ricadute.¹⁰

Nell'ordinamento italiano il consenso è protetto dal comma 2 dell'art. 32 della Costituzione che stabilisce: “Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge”. Già il Codice Italiano di Deontologia Medica del 1995 stabiliva: “Il medico non può intraprendere alcuna attività diagnostica o terapeutica senza il consenso del paziente validamente informato” (art. 31.); e “allorché il paziente è un minore o un infermo di mente, il consenso informato deve essere espresso dal rappresentante legale” (art. 32); “allorché sussistano condizioni di necessità, e urgenza, e in casi implicanti pericolo per la vita, di un paziente, che non può esprimere al momento una volontà, il medico deve prestare l'assistenza e le cure indispensabili” (art. 34). È il caso del ricovero obbligatorio ex art. 34 legge 833/78 TSO. Tali disposizioni sono state riaffermate dal Nuovo Codice di Deontologia Medica del 1998.

Secondo alcuni studiosi il sistema italiano non sarebbe conforme ai principi deontologici e alle norme di diritto internazionale in materia, perché fondato sul criterio della capacità/incapacità giuridica. Sicché ne viene

10 *Frontiere della vita*, cit., p. 823.

fortemente limitato ora l'intervento terapeutico, ora l'autodeterminazione. Sarebbe opportuno l'adeguamento a linee universalmente adottate con perfezionamenti che chiamino in causa la famiglia del malato psichiatrico. Tanto più la famiglia ha titolo di essere cointeressata nel rapporto medico-paziente quanto più su di essa, dopo la disastrosa applicazione della legge 180, si scarica il maggiore e pericoloso peso della delicata e talora drammatica convivenza con malati nella gran parte curabili, ma non guaribili, con episodi acuti, cui il sistema vigente non è in grado di provvedere tempestivamente e adeguatamente.

Resta da dire sull'accanimento terapeutico e sulla eutanasia, che sono istanze opposte sulla soglia finale della vita. Nell'art. 3 del Nuovo Codice Deontologico dei medici italiani è scritto che "dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'uomo e il sollievo della sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana". L'art. 14 vieta "l'accanimento diagnostico-terapeutico" consistente nell'"ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita".

Il documento del 14 luglio 1995 del Comitato Nazionale per la Bioetica definisce l'accanimento terapeutico un "trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunge la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulti chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica". In ogni caso l'ingresso in questa nostra età, che Bobbio ha chiamato "età dei diritti", anche del diritto di morire, pone un limite invalicabile alla potestà medica di curare. Hans Jonas definisce il diritto di morire come "il diritto di prendere possesso della propria morte nella coscienza completa del suo incombere"¹¹.

Nel 1997, il Comitato etico della Fondazione Floriani ha elaborato una *Carta dei diritti del morente*, che contempla dodici diritti: "Chi sta morendo ha diritto a:

1. Essere considerato come persona fino alla morte.
2. Essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole.
3. Non essere ingannato e ricevere risposte veritiere.
4. Partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà.
5. Sollievo del dolore e della sofferenza.

11 H. JONAS, *Il diritto di morire*, Genova, Il Melangolo, 1991, p. 26; e cfr. FRENI, op. cit., p. 127.

6. Cure e assistenza continue nell'ambiente desiderato.
7. Non subire interventi che prolunghino il morire.
8. Esprimere le sue emozioni.
9. Aiuto psicologico e conforto spirituale, secondo le sue condizioni e la sua fede.
10. Vicinanza dei suoi cari.
11. Non morire nell'isolamento e in solitudine.
12. Morire in pace e con dignità".

Analoga *Carta dei diritti del malato cronico in evoluzione di malattia* è stata elaborata nel 1999 dalla Facoltà di Medicina "Agostino Gemelli" dell'Università Cattolica in Roma, di cui vale citare l'XI diritto: "avere aiuto per i miei familiari affinché possano affrontare e accettare la mia morte".

Dunque la famiglia torna a essere, per il morente, nella carta laica la confortatrice, nella carta cristiana la confortata, dinanzi all'approssimarsi della morte.

Quanto all'eutanasia, opposte concezioni del significato della vita umana conducono a permetterla o a vietarla. Nel primo caso l'uomo avrebbe un diritto disponibile a non farsi uccidere, il che implicherebbe la possibilità di chiedere la propria soppressione. Nel secondo caso la vita è indisponibile e dunque l'eutanasia sarebbe illecita e moralmente e giuridicamente vietata come il suicidio. Il medico che eseguisse l'omicidio del consenziente o ne agevolasse il suicidio potrebbe in estrema ipotesi giovare di attenuanti dovute al valore morale e sociale implicato dalla sua condotta, che resta penalmente sanzionata.

Ma nei Paesi anglosassoni il principio della autodeterminazione ha prodotto una pratica sociale dei cosiddetti testamenti biologici, o direttive anticipate, che potrebbero suffragare disposizioni private al medico per un trattamento eutanasi.

Nel 1999 la Conferenza Episcopale Tedesca e il Consiglio della Chiesa Evangelica in Germania hanno preparato un modulo di codeste *Disposizioni cristiane preventive del malato terminale*, in cui compaiono le due ipotesi, sia dell'accanimento terapeutico, sia della eutanasia:

"Nel caso in cui non sia più in grado di regolare personalmente le mie faccende, dispongo quanto segue.

Non devono essermi fatti trattamenti di conservazione della vita, quando sul piano medico si è constatato che mi trovo nell'imminente processo di morte, nel quale ogni trattamento di conservazione della vita prolungherebbe la morte o la sofferenza senza alcuna previsione di riuscita del

trattamento stesso [oppure che si è verificata una perdita irreparabile delle funzioni vitali del mio corpo, perdita che conduce alla morte]. In questi casi l'accompagnamento e le cure del personale medico, nonché l'accurata assistenza, devono essere rivolti a ridurre il dolore, l'agitazione e la paura, anche se non si può escludere che il necessario trattamento antidolorifico possa abbreviare la vita. Vorrei poter morire con dignità e in pace, per quanto possibile vicino e in contatto con i parenti e le persone care nell'ambiente che mi è familiare. Chiedo l'assistenza pastorale. Rifiuto ogni trattamento di aiuto attivo a morire. [...] Non desidero mi si attribuisca un cambiamento della volontà qui espressa. In caso dovessi cambiare idea, cercherò di esprimere in qualche modo il cambiamento della mia volontà"¹².

In questo paradigma va sottolineato che ancora una volta la famiglia è chiamata a circondare il morente che così, e forse soprattutto così, intende esercitare il diritto di morire con dignità e in pace.

12 CONFERENZA EPISCOPALE TEDESCA-CONSIGLIO DELLA CHIESA EVANGELICA IN GERMANIA, *Disposizioni cristiane del malato terminale*, in «Il Regno. Documenti», 846, 1999.