

## X IL SENSO DEL FINE VITA

Il disegno di legge, licenziato dalla Camera dei Deputati e trasmesso al Senato, in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, evoca l'immagine di una costruzione in mare aperto su tre palafitte, la originarietà dei diritti dell'uomo, la inviolabilità della libertà personale, il diritto fondamentale alla salute, ma non obbligo delle cure nella sequenza degli articoli 2, 13, 32 della Costituzione e 1, 2, 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Ue.

La domanda di cui si ascolta una eco di fondo è come si deve morire, ma è tradotta e sdrammatizzata in quale deve essere la relazione di cura. Con il morente o il morituro, ma anche chi è ancora vivo e vegeto può redarre un documento, per atto pubblico, scrittura privata autenticata, depositato in registro, o video registrazione, in cui manifesta i suoi desideri, come si esprimeva la Convenzione di Oviedo del 1997, o più impegnativamente disposizioni, come hanno preferito i nostri legislatori, circa le cure da ricevere quando non sarà più in piena coscienza. Questo è un approdo del *living will* o biotestamento praticato negli Stati Uniti verso la fine del secolo scorso. Vi si accompagna la nomina di un fiduciario, che rappresenta il disponente nella relazione con il medico e le strutture sanitarie. Va da sé che il medico prende in considerazione le disposizioni anticipate, ma può anche, a ragion veduta, disattenderle.

L'attenzione più significativa è riservata alla relazione di cura, che si stabilisce tra medico e paziente, coinvolgendo l'equipe sanitaria, la famiglia, l'altra dell'unione civile o della convivenza, il fiduciario. Si fa appello dunque ad una comunità di persone attorno al paziente, per evitare ch'egli cada in una condizione di solitudine. La sua libertà di conoscenza e di autodeterminazione è garantita dal consenso informato: «Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle

conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi.

Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni, ovvero 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. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico (art. 1.3). Oltre al diritto di non sapere, il comma 5 dello stesso articolo prevede la revoca del consenso che comporta l'interruzione del trattamento sanitario, ivi comprese idratazione e nutrizione artificiale.

Quando si giunga a questa frontiera, il medico deve cessare da ogni "ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili e sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente (art. 2.2)". Con prognosi infausta a breve termine o imminenza di morte, al medico non resta altra risorsa che la medicina palliativa. A meno che non intervengano variazioni incisive in Senato, gli orientamenti presenti in questo disegno di legge sembrano poter trovare meritato consenso. Il mare su cui si erge la palafitta costituzionale, nella immagine da cui siamo partiti, è quello della buona morte. La parola greca, eutanasia, introdotta da Bacone nell'uso occidentale, ha finito con l'imparentarsi con il suicidio. Non potendosi punire il morto suicida, nei codici penali, si è perseguito chi ha istigato al suicidio, chi ha fornito aiuto, diretto o indiretto, attivo o passivo al suicidio. Un altro flutto di questo mare ha dato corpo all'omicidio pietoso, per compassione delle sofferenze altrui, da far cessare con l'uscita dalla vita.

Ma altre motivazioni ha svelato quel mare, come l'interesse a non continuare a gravare una famiglia di un suo componente dalla vita ormai irrimediabilmente compromessa, oppure la depressione psichica, che cancella ogni desiderio di vivere. Nella tradizione della civiltà dell'Europa cristiana non dovrebbe dimenticarsi che perfino tra i frati ammalati accadeva che si chiedessero con insistenza medicine per presto morire, rimproverati da san Francesco che così mostravano di tenere più al corpo che all'anima, invece di tenersi le sofferenze come segno della predilezione di Dio (Regola non bollata, 1221, X). E nell'Utopia di San Tommaso Moro i malati incurabili sono assistiti con la conversazione e ogni possibile sollievo, e quando la vita non è più che tormento magistrati e sacerdoti li convincono a digiunare e a farsi addormentare per uscire dalla vita senza accorgersene.

Chi invece si uccide per motivi non giusti non può essere né sepolto né cremato, ma viene ignominiosamente abbandonato in un pantano. Tolle le circostanze dell'epoca, il filo della cultura dell'amore per la vita, proprio dell'umanesimo cristiano, si tende fino ai giorni nostri, come testimonia l'enciclica *Evangelium Vitae* di Giovanni Paolo II del 1995. Difficilmente dominabile è la letteratura sul tema dell'eutanasia specie dopo che alcuni Paesi europei ed extraeuropei hanno legalizzato una tale uscita dalla vita. Dall'osservatorio del giurista si può rilevare l'influenza che le culture delle diverse nazioni esercitano sulle opposte opzioni. Nel mondo anglosassone si prova a costruire un diritto a morire, un atto di solitudine individuale, che evoca una proposta tardoottocentesca di elencare tra diritti costituzionalmente riconosciuti anche un diritto ad essere lasciato solo.

E d'altra parte i giudici di Common Law e oggi anche la Corte europea dei diritti umani tendono a intendere la privacy come uno spazio riservato, quasi in scala di miniatura del territorio di uno Stato sovrano, in cui è indebita ogni ingerenza esterna. Ma la Costituzione italiana, per ispirazione personalcomunitarista prova che l'autodeterminazione del singolo può realizzarsi nella sollecitudine della società verso di lui. Come prova eloquentemente il disegno di legge esaminato.