

Il malato dispone anticipatamente che... Le disposizioni anticipate di trattamento tra bioetica clinica, consulenza filosofica e cinema

Paolo M. Cattorini¹

Prequel

«Per conoscere, controllare, addirittura dirigere *in absentia* un processo decisionale così delicato e complesso come quello clinico alla fine della propria vita, occorre la convergenza di fattori molteplici: il soggetto deve essere stato adeguatamente informato, [deve essere stato altresì] capace di anticipare mentalmente e distinguere le alternative e la loro gravità, sufficientemente libero, in grado di svolgere con coerenza la propria posizione morale, dotato di buona confidenza rispetto al suo mondo emotivo, così da evitare tanto cadute depressive quanto idealizzazioni irrealistiche. Simile concorso di condizioni sarà richiesto anche al rappresentante [o fiduciario del malato] e ai sanitari, nel momento in cui le direttive verranno eseguite, dando interpretazione fedele [ci sarà sempre bisogno di un momento interpretativo, per quanto la “lettera” del testo appaia *prima facie* chiara] al messaggio morale di chi non ha più voce per esprimerlo. Pensiamo che questi delicati passaggi potrebbero essere vissuti con maggiore serenità e sicurezza, se malato, rappresentanti e sanitari disponessero

¹ Professore ordinario di Bioetica clinica, Università degli Studi Insubria, Varese, *School of Medicine*, Dipartimento di Biotecnologie e Scienze della Vita; *Scientific Board*, CREC – *Research Center for Clinical Ethics*, Uninsubria; già componente del Comitato Nazionale per la Bioetica.

in alcuni casi di *un interlocutore* dotato di una certa esperienza e competenza nella ricostruzione ed analisi di problemi propri della *bioetica clinica*. Un osservatore partecipe – per usare un’espressione nota alla psicologia – che avesse sufficiente *conoscenza degli aspetti tecnici*, un’*allenata capacità di percepire* ed approfondire *i dilemmi morali* in situazione clinica (senza interferire in modo direttivo nel ragionamento etico dei soggetti coinvolti, ma aiutandoli invece a portare a fondo con coerenza la loro personale visione del mondo), ed infine *qualità comunicative* atte a sostenere empaticamente gli attori della decisione e a elaborare le ragioni dell’inevitabile coinvolgimento affettivo, in cui egli stesso si verrà a trovare, trattandosi di permettere al paziente o all’*entourage* di scoprire ed esprimere sentimenti delicati e dolorosi. Tali qualità potranno essere maturate dal *bioeticista clinico* attraverso un training e una supervisione idonei a sviluppare una corrispondente esperienza e competenza nell’ambito della pratica biomedica, dell’etica applicata, dell’analisi psicologica. Si comincia fortunatamente a considerare l’esigenza di una professionalizzazione dell’etica applicata. In tale direzione, a nostro avviso, andrebbero promosse sperimentazioni di *servizi [o dipartimenti] di bioetica clinica* nelle strutture sanitarie, fra le cui funzioni – svolte in sinergia con il comitato d’etica istituzionale – vi sarebbe appunto la consulenza etica nei confronti di operatori ed utenti, anche allo scopo di anticipare decisioni cliniche impegnative»².

²Abbiamo qui riprodotto, privandolo delle note e con minime modifiche, un brano di un nostro contributo a un volume collettivo. Si tratta di: P.M. Cattorini, “Cenni introduttivi”, in P.M. Cattorini, a cura di, con la collaborazione di M. Picozzi, *Le direttive anticipate del malato. Esperienze operative e questioni etico-giuridiche*, Masson, Milano 1999, pp. XIII-XIV. Il presente articolo sviluppa la *Sintesi* del nostro intervento, svolto al meeting di Torino (dedicato alle DAT) organizzato dalla Scuola Superiore di Counseling Filosofico nel giugno 2019. Abbiamo utilizzato, nella ricerca, fondi FAR messi a disposizione negli scorsi anni dalla nostra Università di appartenenza.

Confermiamo queste nostre tesi. Non occorre del resto speciali doti di preveggenza per immaginare, una ventina d'anni fa, lo scenario in cui ci saremmo trovati a vivere e lavorare oggi. Siamo pronti alla sfida?

Incipit

Esce nel 1992 per Sellerio editore (Palermo) il libro di Salvatore De Matteis, *Essendo capace di intendere e di volere. Guida al testamento narrativo*. Quindicimila lire per gustare un secolo di testamenti olografi (redatti «di proprio pugno personale») tratti dagli Archivi notarili o di Stato, e divisi per argomenti. Memorabile quello che recita: «...ho deciso di fare io a voi un regalo: vi comunico di avervi diseredato. Ho infatti alienato gradualmente il mio patrimonio...». Le disposizioni di un malato in merito alle cure, che egli intende ricevere quando avrà perso coscienza, non sono ovviamente testamenti (sono *in vita*, per la vita e non *post mortem*, per il dopo morte), ma entrambi i generi letterari invocano una memoria, sognano un futuro, testimoniano un'identità personale (il Sé del loro autore), plasmano la caducità, documentano e difendono uno stile biografico (non “biologico”, perciò non useremo l'espressione “testamenti biologici”), esprimendo affetti e ancorandosi a valori. Confessano e confermano un'identità morale. Non saranno dei trattati di filosofia o dei discorsi filosofici, ma sono vita filosofica, che attende di essere pensata e portata a realtà³.

³Secondo la lezione di Pierre Hadot, *Esercizi spirituali e filosofia antica*, Einaudi, Torino 2005 e *Ricordati di vivere*, Cortina, Milano 2009.

Che cosa ci sta a fare un counselor/consultant etico-filosofico negli spazi di cura?

Leggendo alcuni recenti, autorevoli pareri, sembra che i “comitati” rischino purtroppo di schiacciare i “consulenti” e che la professionalizzazione dell’attività di *counseling/consultation* di tipo “individuale” venga ostacolata (o addirittura si ritiene che debba essere vigorosamente respinta) per timore di una deriva ideologica, direttiva, faziosa, mono-disciplinare. Una consulenza, che fosse auspicabilmente dialogica, pluralistica e inter-disciplinare, potrebbe venir garantita – così si sostiene – solo da un “gruppo”. Coloro che esprimono scetticismo nei confronti di consulenti individuali si domandano conseguentemente che cosa ci stia a fare un *counselor/consultant* etico-filosofico negli spazi di cura.

Lo scetticismo è sempre utile, soprattutto in filosofia, ma in questo caso è superabile, anzi va superato, come abbiamo chiarito nelle nostre pubblicazioni in materia: un consulente professionale in bioetica clinica (*clinical bioethicist* è la figura effettivamente operante in Paesi come gli USA), che svolga anche individualmente funzioni di mediatore, facilitatore e *advisor* “in-situazione” è, a nostro avviso, non solo importante ma necessario, perché non si diffondano forme selvagge (il termine ha radice psicoanalitica) di consulenza etico-filosofica. Evidentemente queste nostre tesi non hanno convinto, forse per ragioni scientifiche (non sono tesi valide o sono state espresse male o fraintese), forse per ragioni extra-scientifiche (di tipo sociologico, psicologico, culturale in senso lato). La storia dell’etica lo dirà. Intanto proprio dalla storia dell’etica italiana vogliamo partire per questo nostro discorso.

Nell'aprile del 2000, il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) recepisce una nostra integrazione al testo redatto per la discussione pubblica *I comitati etici in Italia: orientamenti per la discussione*⁴. L'integrazione suonava così:

«Il CNB segue con attenzione la sperimentazione di servizi di bioetica clinica in grado di esplicitare, all'interno di strutture sanitarie, funzioni primariamente di consulenza, ma anche di ricerca e raccolta di documentazione su problemi etici della pratica clinica e di ricerca. Tali servizi, se opportunamente realizzati, potrebbero essere d'aiuto non solo agli operatori sanitari, agli amministratori ed eventualmente agli stessi utenti, che ne facciano richiesta, nelle decisioni moralmente più problematiche, ma potrebbero anche offrire un apporto ai Comitati etici nella preparazione, svolgimento e successiva verifica dei propri interventi, raccomandazioni, pareri».

L'enunciato non fa una grinza, ci sembra, nemmeno oggi. Anzi oggi è ancora più valido di prima. Personalmente, intendevamo promuovere l'accessibilità di un nuovo tipo di "specialista" (il bioeticista clinico), inserendola tra le prestazioni garantite dai suddetti "servizi". Purtroppo nel tempo quella manifestazione di interesse sembra essersi eclissata.

Lo stesso CNB, infatti, nel documento *I comitati per l'etica nella clinica*, del 31 marzo 2017, asserisce che⁵:

⁴Si vedano le Conclusioni e Raccomandazioni del CNB del 13 luglio 2001. Abbiamo ricostruito il dibattito in argomento e difeso l'opportunità di una consulenza etica individuale nei seguenti nostri scritti: "La consulenza in bioetica clinica. Ragioni, difficoltà, prospettive", nel volume collettivo a cura di M. Picozzi, M. Tavani, P. Cattorini, *Verso una professionalizzazione del bioeticista. Analisi teorica e ricadute pratiche*, Giuffrè, Milano 2003, pp. 7-34; "Consulenza in bioetica clinica. Una proposta", *Medicina e Morale*, 2015, n. 6, pp. 941-958. Più analiticamente abbiamo esposto le nostre tesi nel volume *Bioetica clinica e consulenza filosofica*, Apogeo, Milano 2008: al secondo capitolo, per sintetizzare, affermiamo che il bioeticista clinico è a suo modo un consulente filosofico e quest'ultimo è un eticista "applicato", se s'intende la filosofia (di cui l'etica è parte) come la intendiamo noi, ossia come la ricerca di una giustificazione razionale delle valutazioni morali (prendiamo la definizione da S. Vanni Rovighi, *Istituzioni di Filosofia*, La Scuola, Brescia 1982, p. 7).

⁵Si può facilmente trovare il testo *on line*, nell'*home page* del CNB, Presidenza Consiglio Ministri, Roma. La citazione seguente viene dalla "Presentazione" a p. 3. Le successive citazioni si trovano a p. 12, nota 31, e alle pp. 15 e 18. La Postilla cui faremo riferimento è stata lodevolmente redatta, in calce al Documento del CNB (2017), dalla filosofa morale prof.ssa Marianna Gensabella.

«in ordine alla possibile istituzione di un “consulente etico unico”, [...] non è possibile rinunciare al carattere pluralistico della consulenza etica che deve essere, quindi, fornita esclusivamente dai Comitati per l’etica nella clinica nell’interrezza dei loro componenti e alla luce della varietà delle singole competenze».

Il “singolo consulente” insomma non piace. Più esattamente la consulenza etica fornita da singoli *ethics consultants* (come avviene in molti Paesi del mondo) «risulta utile unicamente nel caso in cui essa affianchi e coadiuvi i Comitati di etica, quale servizio interno al Comitato o attività dei suoi componenti eventualmente delegati all’uopo, ma non potrà mai sostituirne il ruolo e le funzioni, perché manca della varietà di competenze e modelli di osservazione che un Comitato offre e della fondamentale dialettica morale che si sviluppa al suo interno».

Ne discende la seguente affermazione: «Per i casi di urgenza o nei casi in cui si renda necessario acquisire informazioni direttamente dal paziente o dai curanti, il Comitato potrebbe prevedere la delega di una parte delle proprie funzioni a organismi più ristretti, mantenendo comunque la supervisione sul loro operato. Va sempre garantito il carattere multidisciplinare e pluralistico della consulenza etica».

Ma chi mandare al “capezzale del paziente”?⁶ Chi fornirebbe, in nome e su mandato del comitato-gruppo, questa *bed-side ethics consultation*? Che criteri metodologici egli potrebbe o dovrebbe adottare? Quali *competenze* egli dovrebbe avere, oltre a quelle possedute da un comune membro di comitato d’etica?⁷

⁶Il CNB, 2017, non esclude questa possibilità a p. 15: tramite suoi “*componenti delegati*” il Comitato etico potrebbe svolgere consulenza etica, senza alterare la qualità del rapporto sanitario-paziente, quando «a parere del medico o su istanza del paziente, appaia necessario acquisire ulteriori elementi di valutazione e allargare gli orizzonti del dialogo».

⁷Di queste «competenze necessarie per i componenti dei Comitati per l’etica nella clinica» si parla molto sinteticamente al punto 6.5 nel parere del CNB (2017). Dato che il CNB

Quale training e accreditamento egli dovrebbe vantare? Avendo relativizzato la figura autonoma e indipendente di un consulente individuale, il CNB non entra purtroppo in questi dettagli. Mentre attribuisce al comitato d'etica nel suo insieme la prima e l'ultima parola sui dilemmi etici casistici, il CNB non fornisce un identikit del "delegato", pur ammettendo quanto siano rilevanti le «connotazioni individuali ed esistenziali di ogni rapporto con i pazienti»⁸. Tale rilevanza (come si sarebbe potuto esplicitare in maggior dettaglio da parte del CNB) esige necessariamente (almeno a nostro avviso) in occasione di tali evenienze relazionali (in cui ci si cala concretamente nel colloquio con malati e/o con loro rappresentanti, fiduciari, familiari, oltre che nella partecipazione a riunioni di staff), il possesso di *qualità dialogiche e comunicative* spiccate, oltre che di una duplice *competenza in etica filosofica e in biomedicina*.

È questa una lacuna del documento nazionale, poiché l'"inviato" dovrà inevitabilmente esibire, nell'esplicare la missione affidatagli dal comitato etico, una complessa preparazione/abilità (di ordine biomedico, etico e psicologico) e si troverà a gestire un delicato intervento di mediazione non-direttiva⁹, pur avendo egli, ovviamente, *una personale visione del mondo*. Il che – come si intuisce – non significa affatto mancare di rispetto per il contesto pluralistico e multidisciplinare della consulenza, né implica cadere in una faziosità semplicistica o in una dannosa persuasione occulta.

raccomanda un'applicazione "flessibile" delle regole che ogni comitato d'etica si darà (p. 20), è prevedibile che si creeranno ampie difformità tra comitato e comitato, tra consulenza e consulenza.

⁸CNB, 2017, p. 15.

⁹Un intervento quindi "pluralistico" nella sostanza, anche se svolto concretamente nella forma di una conversazione *vis-à-vis* con un unico esperto o con un ristrettissimo pool di esperti, come è stato chiarito (almeno così ci sembrava) da decenni di dibattito in ambito filosofico-morale, psicoanalitico, psicoterapeutico, teorico-comunicativo e come viene insegnato in tutto il mondo nelle più rispettabili scuole di *counselling*.

Ma dal testo del CNB non si evince quali *garanzie* dovrebbero essere richieste non solo al singolo consulente, ma allo stesso *comitato* d'etica, affinché non si scivoli in una deprecabile *direttività*. Infatti non solo i consulenti individuali, ma anche gli stessi gruppi di lavoro (come appunto è il caso dei comitati etici e quindi anche dei comitati per l'etica nella pratica clinica) possono talora essere connotati da vizi, pregiudizi e difetti ideologico-organizzativi: pigrizia, incompetenza, imperizia, imprudenza, negligenza, carenza di effettiva autonomia dagli organi che gestiscono amministrativamente i centri di ricerca/cura, deficit di dialogo pluralistico e interdisciplinare (nonostante formalmente vengano nominate – quali membri del gruppo – figure di differente estrazione, corrispondenti a quelle genericamente, troppo genericamente delineate dal testo del CNB¹⁰), mancanza di adeguato supporto segretariale, crepe nella riservatezza, lacune nella formazione e supervisione permanente dei componenti, inefficacia nella comunicazione interna, nell'elaborazione dei pareri e nella verifica dell'attuazione di questi ultimi, burocratizzazione, superficialità e così via. Chi vigila sull'integrità morale dei comitati? Esiste una figura professionale (sufficientemente competente, rapidamente consultabile, riconosciuta e accreditata da una comunità/società scientifica, come sarebbe – nelle nostre speranze – un futuro buon bioeticista clinico), la cui deontologia intrinseca lo indurrebbe auspicabilmente ad aprire una dialettica, un confronto e un “contenzioso” morale con i comitati, ad esempio quando questi ultimi si espongano a pericolose collusioni con gli interessi dell'istituzione, che li nomina?¹¹

¹⁰A p. 18 il CNB, 2017, distingue un “nucleo stabile” da “esperti” convocati *ad hoc*.

¹¹Viene alla mente il titolo del paragrafo “Come i comitati etici e le università ci hanno tradito”, alla p. 49 del provocatorio volume di Ben Goldacre, *Effetti collaterali*, Mondadori, Milano 2013 (titolo originale: *Bad Pharma*).

Allo stesso modo, il CNB non individua né specifica né raccomanda un determinato *metodo* o *percorso* ragionevolmente rapido nello svolgere un servizio *ad personam*. Al lettore non resta che immaginare la scena: il comitato presumibilmente viene interpellato, il comitato si riunisce, il comitato sceglie come e chi delegare in sua vece; i delegati entrano in reparto, ascoltano il problema, svolgono una prima fase di ricognizione, elaborano un rapporto (unanime? a maggioranza?), poi riferiscono al comitato nuovamente convocato, il quale nella sua interezza fornisce un parere e opera una supervisione (sia in itinere che a posteriori) dell'eventuale ulteriore attivazione e invio di propri rappresentanti (gli stessi o altri, uno o più), al fine di implementare le raccomandazioni ufficiali e di verificarne e magari correggerne la ricezione (un fine encomiabile, che richiederà a sua volta più fasi di studio e di intervento sul campo).

Fortunatamente una Postilla ricorda l'esigenza di una *maggior prossimità comunicativa* per situazioni segnate da alto coinvolgimento emotivo, riservatezza, necessità di un prudente ascolto e dialogo interpersonale, situazioni in cui si darà voce a persone narranti «che hanno un volto, una sofferenza, un vissuto»¹².

Resta perciò aperta la questione di chi sia il bioeticista e in particolare di chi possa qualificarsi come bioeticista clinico. Il che contrasta paradossalmente con il vigoroso richiamo del CNB alla necessaria, stabile presenza, tra i membri del comitato etico, di un "bioeticista" (non meglio specificato nell'autorevole, ma sbrigativo parere)¹³.

Ci fermiamo qui. L'opinione di chi scrive (la quale sostiene una sinergia e un'interazione dialettica tra consulente, dipartimento e comitato d'etica e la

¹²Cfr. la Postilla citata a p. 21.

¹³Cfr. p. 18.

quale quindi differisce da quella del CNB, 2017) è stata troppo spesso argomentata per testimoniarla dettagliatamente anche in questa sede¹⁴.

Dilemmi deontologico-giuridici

Il consulente etico-filosofico, che aiuti a redigere, interpretare e applicare direttive/disposizioni/dichiarazioni anticipate, non lavora più in uno spazio normativamente vuoto, una volta che il legislatore si sia pronunciato. Proprio per percepire e analizzare le dimensioni etiche, che qualsiasi legge o regola scritta veicola più o meno esplicitamente, egli (da buon *consultant*) deve pertanto conoscere la *cornice giuridica* in cui avvengono le transazioni tra gli *stake-holders*.

Consideriamo perciò, esemplificando, alcuni brani della *Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* (G.U. Serie Generale, n. 12 del 16 gennaio 2018). Cominciamo dall'Art. 1 *Consenso informato*:

«6. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali».

«8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce il tempo di cura».

Come si vede, la legge allude a un possibile *conflitto* fra la libera volontà del paziente, la deontologia professionale (la tratteremo tra poco) e la cosiddetta *good clinical practice*. La parola “good” non è però solo di pertinenza strettamente biomedica, ma ha una più ampia *risonanza clinica*, riguardando un'alleanza terapeutica (uno scambio di promesse tra un malato e chi si prende cura di

¹⁴Per avere un altro punto di vista, sarebbe utile anche la lettura del testo curato da G. Boniolo e V. Sanchini, *Consulenza etica e decision-making clinico. Per comprendere e agire in epoca di medicina personalizzata*, Pearson, Milano-Torino 2017.

lui)¹⁵, le cui controverse tematiche, fasi e situazioni sono oggetto di studio e discussione *etico-filosofica* e non si riducono alla mera valutazione della prudenza/diligenza/perizia mostrata da chi esercita un “mestiere” sanitario, né si misura sulle sole ricadute biologiche di un intervento tecnico sul corpo.

Passiamo specificamente all'*Art. 4 Disposizioni anticipate di trattamento*:

«1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata “fiduciario”, che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie».

«5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita [...]».

Torna il problema del conflitto, evocato dall'aggettivo “incongrue”. Quali sono i *criteri d'incongruità*? Sono di tipo tecnico o psicologico, etico o deontologico? E se fosse incongruo l'intero rapporto medico-paziente o istituzione-medico-paziente, nella cui cornice si pianificano le cure? Il fatto poi che una decisione sanitaria sia collegialmente *pianificata* non significa che essa sia moralmente legittima. Più soggetti possono condividere e programmare un'opzione eticamente controversa o francamente erronea, come insegna la storia della democrazia, quando scivola in demagogia. Anche l'articolo seguente (il quinto) va perciò letto e applicato con attenzione alle sue *nuances* etico-filosofiche.

¹⁵P.M. Cattorini, *Malattia e alleanza. Considerazioni etiche sull'esperienza del soffrire e la domanda di cura*, Pontecorboli, Firenze 1994; 2a ed. con Postfazione aggiornata 2010.

Art. 5. Pianificazione condivisa delle cure

«1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e 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 nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità».

«2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative».

Si può trovare un'immediata ed esauriente soluzione alle incertezze giuridiche, cui abbiamo accennato, tramite l'applicazione meccanica (ossia letterale) del *dettato deontologico*? La risposta è prevedibilmente negativa, poiché ogni testo deontologico-professionale, a sua volta, è intessuto – per definizione – di regole corporative, di leggi, di giuramenti e quindi di precetti etici, che meritano un'analisi specifica¹⁶.

Lo si evince chiaramente da alcuni passaggi del *Codice italiano di deontologia* per i medici chirurghi e gli odontoiatri (2014)¹⁷. Ne leggiamo solo due articoli.

L'Art. 38, dedicato appunto alle *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, recita così:

«Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale.

La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali.

¹⁶In un nostro lontano articolo scrivevamo che l'etica precede, accompagna e segue la stesura/esegezi/applicazione di norme/regole deontologico-giuridiche: P.M. Cattorini e R. Mordacci, "Bioetica, deontologia medica, medicina legale", in G. Russo, a cura di, *Bioetica fondamentale e generale*, SEI, Torino 1995, pp. 46-55.

¹⁷Gli articoli 54, 56, 76 sono stati successivamente modificati tra il 2016 e il 2017, il che comprova la fluidità storico-morale delle singole asserzioni.

Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria.

Il medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il migliore interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili».

Torna, come si vede, la nozione di “congruenza”, qualificata come “logica” e “clinica”, una *congruenza* che dovrebbe risultare compatibile con i valori cui il medico si ispira e dedica la propria professione: dignità e qualità di vita del paziente, interesse di quest'ultimo (valori squisitamente etici) e ciò che prevede l'“ordinamento” (un valore invece giuridico). Questa molteplice criteriologia – domandiamoci – è intrinsecamente unitaria e coerente? Oppure in certi casi può dar adito a un eclettismo ermeneutico o a un convenzionalismo pragmatico (tipico delle pratiche di routine)?

L'articolo successivo focalizza casi drammatici, assai discussi in letteratura:

«Art. 39. “Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza”.

Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita.

Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento».

Che cosa pensare, filosoficamente, di termini come “proporzionato”? *Debita proportio* era una clausola medioevale del giudizio estetico, ripresa abbondantemente dalla teologia morale cattolica (e non solo) sino ai nostri giorni. Ovviamente, alcuni eticisti di orientamento non religioso storceranno il naso ad utilizzarla. Inoltre, come mai è il termine “*dichiarazioni*” (del paziente,

s'intende) a tradurre nel codice deontologico italiano il termine “*disposizioni*” utilizzato dalla legge positiva, prima menzionata? E perché i due termini prendono il posto di una terza espressione (decisamente più vincolante, così come “disposizione” è indubbiamente più cogente di una mera “dichiarazione”), cioè dell’espressione “*directive*” (*directives*) che la tradizione anglosassone aveva elaborato? In forza di queste stratificazioni linguistiche (tali per cui non si capisce immediatamente quale sia il testo *princeps*, l’analogato primario – come dicevano gli Scolastici – di cui gli altri nomi rappresentano traduzioni, varianti o riproduzioni secondarie e “satelliti”), ci sarà presumibilmente molto lavoro analitico da svolgere, congiuntamente, da parte di bioeticisti clinici e consulenti filosofici (oltre-che-da e assieme-a pazienti, sanitari, medici legali, biogiuristi), nel momento applicativo.

Di quale momento applicativo parliamo? Ci riferiamo a due livelli della *disputatio* etico-filosofica che attraversa le società pluralistiche. In primo luogo si tratta di elaborare norme, regole e *policy* che incarnino istituzionalmente valori condivisi da differenti famiglie morali (l’utilitarismo, il personalismo, la *virtue ethics*, l’etica narrativa, l’intuizionismo, le teorie deontologiche, le varie tradizioni religiose), valori spesso costituzionalmente garantiti in modo esplicito. In secondo luogo (ed è ciò che qui maggiormente ci interessa) occorre instaurare le *condizioni* di un leale confronto valoriale e di un costruttivo dialogo tra consulente (tipicamente un esperto) e consultante (un normale cittadino, un profano in condizione di bisogno e alla ricerca di un aiuto competente), nel momento in cui essi, pur avendo visioni del bene non coincidenti, muovono i passi verso una decisione comune. È ciò che accade, in tema di DAT, al “letto del malato” o in un setting previo, allestito – speriamo – in forme idonee a immaginare e discutere con serena concentrazione le potenziali, future *bed-side situations*.

Applicare l'etica, già. Ma che cosa significa? In termini neoscolastici “calare” dei principi morali in situazioni specifiche significa:

«applicare i precetti più generali ai casi particolari, che sono sempre più complessi dei tipi di condotta ai quali si riferiscono i precetti universali. Sicché, mentre nella conoscenza speculativa c'è una medesima verità (*est eadem veritas*) nei principi generali e nelle conclusioni (negli assiomi e nei teoremi) [...] nella conoscenza pratica “la verità o rettitudine pratica non è la medesima nelle conclusioni particolari, ma solo nei principi più universali, e, anche quando è la medesima, non è a tutti ugualmente nota” [la fonte è S. Tommaso – *NdA*] [...] Vorrei sopra tutto [scrive l'Autrice – *NdA*] che non si cercasse di accaparrare per sé, per una propria opinione sulla quale si può discutere, l'autorità della Chiesa».¹⁸

Ciò accade anche quando si leggono, interpretano e incarnano, in buona fede, con volontà ben disposta e con coscienza intellettuale seria, coerente, ben formata e guidati da uno spirito di *finesse* (il credente scriverebbe forse in maiuscolo: Spirito), le indicazioni elaborate da importanti e ascoltate “agenzie morali”, come la *Congregazione cattolica per la Dottrina della Fede* (CDF, di cui sono rilevanti i testi licenziati nell'agosto 2007¹⁹).

Basti qui riportarne uno stralcio:

«Nell'affermare che la somministrazione di cibo e acqua è moralmente obbligatoria in linea di principio, la CDF non esclude che in qualche regione molto isolata o di estrema povertà l'alimentazione e l'idratazione artificiali (AIA) possano non essere fisicamente possibili, e allora ad *impossibilia nemo tenetur*, sussistendo però l'obbligo di offrire le cure minimali disponibili e di procurarsi, se possibile, i mezzi necessari per un adeguato sostegno vitale. Non si esclude neppure che, per complicazioni sopraggiunte, il paziente possa non riuscire ad assimilare il cibo e i liquidi, diventando così del tutto inutile la loro somministrazione. Infine, non si scarta assolutamente la possibilità che in qualche raro caso le AIA possano comportare per il paziente un'eccessiva gravosità o un rilevante disagio fisico legato, per esempio, a complicanze nell'uso di ausili strumentali.

¹⁸S. Vanni Rovighi, *Istituzioni di filosofia*, cit., p. 147.

¹⁹Leggibili sulla rivista *Medicina e Morale*, 2007, n. 6, citaz. a p. 1276.

Questi casi eccezionali nulla tolgono però al criterio generale, secondo il quale la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenta sempre un mezzo naturale di conservazione della vita e non un trattamento terapeutico. Il suo uso sarà quindi da considerarsi ordinario e proporzionato, anche quando lo “stato vegetativo” si prolunghi».

Abbozziamo alcuni commenti²⁰. Il primo è una domanda: le DAT non contano dunque più nulla? Se un tipo di cura (in senso lato) è sempre naturale, ordinario e proporzionato, esso (in questa ottica morale oggettivistica) parrebbe essere sempre anche moralmente obbligatorio, e quindi neppure una DAT potrebbe escluderlo anticipatamente.

In realtà, proprio la lettura del testo della CDF documenta la difficoltà di semantizzare univocamente e a priori termini come “gravosità”, “disagio”, “povertà”, “in linea di principio”.

Pertanto *la valutazione espressa dal paziente* (espressa inevitabilmente in anticipo, nell’evenienza in cui uno stato vegetativo persistente diventi permanente – SVP – senza che il malato riacquisti momentaneamente la coscienza ed esprima le sue attuali volontà)²¹ risulta criterio dirimente, per sapere se le tre eccezioni alla regola generale scattino oppure no. Lo SVP è, contro una certa lettura conservatrice del pronunciamento della CDF, proprio una circostanza in cui le DAT si mostrano *utili e vincolanti*. La casistica – e quindi il concreto discernimento operato in contesti situazionali da consulente e consultante –

²⁰ Il lettore troverà espressa diffusamente la nostra posizione nell’Editoriale “La professione medica oggi. Dilemmi etici”, *Riv. Ital. Med. Leg.*, 2008, n. 6, pp. 1205-1225. *Expressis verbis* e muovendo dal nostro impianto etico di tipo simbolico-narrativo (non coincidente con quello adottato dagli estensori del testo della CDF): la proporzionalità delle AIA va valutata di volta in volta, di caso in caso, come per ogni altro trattamento sanitario, confrontando il “dramma” biografico di una malattia con i “racconti-dell’origine” e in particolare – per un credente – con la vita del Verbo incarnato, “parabola” di ogni altra parabola in merito alla prossimità di Dio verso l’uomo.

²¹ Usiamo tuttora il termine SVP per comodità, ben conoscendo le discussioni biomediche a proposito di questo quadro diagnostico.

vince qui, come sempre del resto, rispetto agli asserti dottrinali prodotti da un intelletto (religioso o irreligioso che sia) astorico, s-passionato, im-personale²².

I termini-base del dibattito

Le DAT estendono a una frontiera più impegnativa le acquisizioni civili relative al consenso informato del paziente, consenso le cui condizioni sono le seguenti: informazione, libertà e *competence*²³.

Anzitutto una sintetica *definizione*, storicamente ricostruita. Si intendono per *Advance Directives* (questo è il termine originario, sul piano internazionale) le richieste firmate da un soggetto che, ancora perfettamente consapevole, esprime le sue preferenze in merito a situazioni di malattia in cui egli avrà perso coscienza (ad esempio la fase terminale di un cancro, una demenza irreversibile, uno stato vegetativo permanente) ed in cui tuttavia chiede già da ora che vengano egualmente rispettati i valori in cui crede.

Distinguiamo poi il tipo di preferenze. Le DAT si dividono storicamente in – *Treatment Directives*, fra i quali i famosi *Living Wills*, tradotti in italiano (male) come testamenti biologici o di vita, in cui una persona indica le cure che ella vorrebbe ricevere o non ricevere;

²²Sul superamento teologico dell'antropologia delle facoltà in favore di un approccio etico di ordine simbolico e drammatico si vedano i tre contributi di G. Angelini, in AA.VV., *La legge naturale*, Glossa, Milano 2007.

²³Per un approfondimento vedi il nostro capitolo *Le direttive anticipate del malato. Pro e contro*, in P.M. Cattorini, *La morte offesa*, EDB, Bologna 1996; altri nostri scritti sono: *Bioetica, Metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici*, Elsevier, Milano 4a ed. 2011, pp. 74 ss. (di cui abbiamo qui riprodotto alcuni passaggi senza virgolettarli) e (a nostra cura, con la collaborazione di M. Picozzi) *Le direttive anticipate del malato. Esperienze operative e questioni etico-giuridiche*, cit.

– e in *Proxy Directives*, in cui la persona identifica un rappresentante o fiduciario affinché questi prenda le decisioni che ella non sarà più in grado di assumere.

Qualche cenno sul *contesto culturale*.

Le forme di direttive anticipate adottate nei Paesi anglosassoni sono ispirate ad un contesto culturale e sanitario segnato sovente da un *individualismo metodologico di tipo liberale*. In quei paesi il rapporto medico-paziente è da molti anni improntato a un deciso superamento del paternalismo di tipo tradizionale e a una netta opzione in favore dell'autodeterminazione del paziente: questa impostazione assume in certi casi un tono polemico e fortemente rivendicativo. La differente identità culturale propria soprattutto dei paesi mediterranei porta invece molto più nella direzione di un'*alleanza terapeutica*, nella quale il rapporto di affidamento e il comune impegno per il bene del paziente risultano prioritari rispetto alla mera rivendicazione di diritti legati all'autonomia individuale. Ciò non dovrebbe portare a sottovalutare il principio del consenso informato e, più in generale, il ruolo ultimativo del paziente nelle decisioni mediche, ma a coniugare il superamento del paternalismo con il mantenimento di un significato non meramente contrattuale della relazione terapeutica.

Riportiamo una disposizione a titolo esemplificativo:

Disposizioni del paziente (Caritas Svizzera).

(Da consegnare al medico in caso di emergenza)

(nome... cognome... data nascita... indirizzo ...)

Nel pieno possesso delle mie facoltà intellettuali e dopo matura riflessione, rendo note le mie seguenti volontà per il caso in cui non dovessi più essere in condizioni di decidere.

1. Se un serio disturbo di salute non dovesse portarmi immediatamente alla morte, sarò grato per quei significativi interventi terapeutici che secondo la migliore scienza e coscienza saranno compiuti per migliorare il mio stato e lenire eventuali dolori;

2. Ma nel caso che le funzioni vitali elementari fossero danneggiate così gravemente da escludere con una probabilità prossima alla certezza un miglioramento verso un'esistenza umanamente degna e il mio stato conducesse per sé immediatamente alla morte, desidero vengano omessi tutti gli interventi intensivi straordinari miranti al prolungamento della mia vita;

3. Prego il medico curante di discutere prima la sua decisione con colleghi competenti e responsabili, come anche con le seguenti persone (nome, indirizzo, telefono). Dispenso ogni medico dal segreto professionale nei confronti delle citate persone;

4. Prego il mio medico di somministrarmi sufficienti dosi di sostanze analgesiche affinché:

- i dolori vengano resi sopportabili, lasciandomi il più possibile la capacità intellettuale di formulare disposizioni;
- i dolori insopportabili vengano attenuati, anche se a questo scopo dovessero rendersi necessari dosi tali di analgesici da poter portare a una riduzione della coscienza o anche indirettamente, come possibile effetto collaterale, a un'accelerazione della morte;

5. Desidero un'assistenza religiosa. La mia religione/confessione religiosa è ...

6. Ringrazio i medici, il personale assistente e tutti gli accompagnatori per ogni aiuto che mi offriranno in vista di una morte umanamente degna.

7. Desideri personali: ...

Data...

Firma...

Ho rinnovato queste disponibilità²⁴: Data... Firma...; Data... Firma...

Questa copia è depositata presso: Cognome... Nome... Indirizzo... Tel...

Alla luce di ciò che abbiamo detto, strumenti come i *living will*, che consentono di dar voce alle preferenze del paziente quando questi non sia più in grado di

²⁴Credo si voglia dire “queste disposizioni”. Abbiamo ripreso, con qualche modifica, il testo: Caritas Svizzera, *Patientenverfügung*, Inst. Sozialethik des SEK (Evangelisch Kirchenbund), Berna, 1992, dall'articolo del gesuita G. Perico, “Testamento biologico e malati terminali”, in *Aggiornamenti Sociali*, 11, 1992, pp. 677-689, che riporta anche la *Carta di Autodeterminazione* della laica Consulta di Bioetica (1992) nonché il *Testamento Vital* della Conferenza Episcopale Spagnola (1989).

esprimersi in prima persona, devono essere *valutati positivamente* per il messaggio che esprimono ed *esaminati con ponderazione* nelle forme concrete della loro attuazione.

Essi muovono dalla giusta esigenza di garantire un'elevata qualità umana alle fasi finali della malattia e di predisporre le condizioni per evitare sofferenze inutili procurate dai trattamenti e, in genere, situazioni contrarie alla dignità del morente. Tuttavia, non si può neanche affermare che le direttive anticipate costituiscano la soluzione ad ogni problema o che possano venir adottate nel nostro sistema sanitario senza alcun tipo di mediazione. Proprio la diversa situazione culturale del nostro Paese e la differente impostazione del rapporto medico-paziente consigliano che l'eventuale adozione di questi strumenti sia informata ad alcuni *criteri*.

Limiti storici delle DAT, rischi e punti eticamente controversi

Si tratta di *items* o *features* in merito ai quali il consulente etico-filosofico potrebbe aiutare il consultante (individuo, gruppo di *care-giving* o istituzione) a percepire meglio e affrontare con maggior consapevolezza gli intrinseci dilemmi.

1. L'intento delle DAT anticipate non è, di per sé, quello di introdurre (come alcune associazioni culturali *pro-choice* reclamano, ispirandosi all'esperienza olandese) pratiche di tipo *eutanasico*, ma quello piuttosto (un obiettivo condivisibile anche da posizioni *pro-life* contrarie al suicidio assistito) di evitare forme di trattamento eccessivo o sproporzionato (*overtreatment*) o comunque tecno-centrico (invece che centrato sulla persona malata).

Ricordiamo peraltro che ci sono posizioni favorevoli moralmente all'eutanasia, in casi estremi, ma le quali restano critiche nei confronti del riconoscimento giuridico della medesima, per i seguenti motivi:

- i) difficoltà a garantire una piena capacità decisionale nelle condizioni di prostrazione psico-fisica indotta dalla malattia grave;
- ii) difficoltà ad escludere pressioni familiari o sociali verso soggetti più vulnerabili, su cui ricadrebbe il *burden of proof* di giustificare il mancato ricorso alla nuova possibilità giuridica di “farsi da parte”;
- iii) la possibilità di errori diagnostici;
- iv) il rischio (per alcuni di tipo logico, per altri empirico) di scivolare verso forme di eutanasia involontaria (malati competenti non adeguatamente consultati) o non volontaria (malati incompetenti: ad es. bambini piccoli, soggetti estremamente indeboliti sul piano psico-neurologico, ecc.);
- v) c'è altresì il rischio di incrementare la medicalizzazione della vita assegnando ai sanitari (invece che a figure profane, tipo l'*accabadora*²⁵) il potere d'interrompere la vita dietro richiesta²⁶.

²⁵M.A. Arras, *Accabadora e la sacralità del femminile. Riti e credenze nella tradizione popolare sarda*, Ananke, Torino 2012.

²⁶Ovviamente c'è chi ha replicato a queste perplessità: cfr. D. Neri, *Eutanasia*, Laterza, Roma-Bari 1995. Sarebbe da meditare, per converso, la proposta normativa di conservare l'antigiuridicità dell'omicidio del consenziente, ma introducendo alcune trasformazioni normative di tipo *liberal*: la previsione di circostanze attenuanti (la pietà esercitata verso un soggetto inguaribile, lacerato da incoercibili dolori e richiedente la morte), la configurazione di pene molto inferiori al comune omicidio, la possibilità di esonerare il medico, in certi casi e a condizioni tassativamente determinate, da ogni responsabilità penale (il fatto resterebbe illecito, ma esente da pena). Tale flessibilità normativa – espressamente riconosciuta dal legislatore, invece che rinviare di volta in volta all'istituto della grazia – sarebbe preferibile a una rigidità applicativa che offenderebbe il senso più immediato e umano di giustizia. Cfr. F. Stella, “Il problema giuridico dell'eutanasia”, in AA.VV., *Il valore della vita*, Vita e Pensiero, Milano 1985, p. 167 (una pubblicazione dell'Univ. Cattolica S. Cuore, Milano, presso cui Stella era professore ordinario di diritto penale).

2. Inoltre, esse dovrebbero venir formulate da chi sia in condizioni di sufficienti stabilità emotiva, libertà e competenza decisionale e sia *adeguatamente informato* sulle situazioni cliniche prospettate e sulle diverse opzioni terapeutiche possibili.

3. Le direttive dovrebbero riguardare *situazioni specifiche*, prevedibili e descrivibili con una certa precisione; andrebbero invece evitate prescrizioni generiche, redatte con terminologia vaga, suscettibili di essere interpretate in modo troppo ampio.

4. Tendenzialmente sarebbe preferibile che le DAT fossero compilate non *in astratto*, cioè in assenza di ogni patologia, dal momento che quanto più remota e incerta è la situazione futura rispetto alla quale ci si esprime, tanto più potrebbe variare (durante il tempo di malattia e cura) l'atteggiamento del firmatario²⁷. La situazione ideale sarebbe pertanto quella di una *pianificazione* delle cure da parte di un paziente che già conosce la propria malattia ed è sufficientemente informato da poter immaginare con relativa adeguatezza alcuni possibili scenari evolutivi.

5. Le direttive *non* dovrebbero assumere il carattere di un'*imposizione* nei confronti del medico, che mantiene una sua autonoma responsabilità morale e ha dunque il diritto/dovere di elaborare proprie valutazioni. Il Comitato Nazionale per la Bioetica, nel documento *Dichiarazioni anticipate di trattamento* (2003) aveva parlato di disposizioni dotate di validità e cogenza, di cui lo staff

²⁷Un'eccezione è rappresentata a nostro avviso dalle direttive che anticipano la condizione di stato vegetativo permanente.

deve tener necessariamente conto, e le quali non sarebbero *né meramente orientative né assolutamente vincolanti* (da leggere: né vincolanti in maniera assoluta). In gergo bioetico, qualcuno parlerebbe di un conflitto tra il principio d'autonomia (rispettare cioè l'autonomia del malato) e quello di *Moral Integrity of Health Care Professionals*, autorevolmente definito come segue:

«Health care professionals have a clear responsibility to act in accordance with the ethical mandates of their professions and reasonable standards of practice. One of their obligations is to respect the considered choice of the patient or the patient's surrogate and to affirm the values of compassion and human dignity [...] Some health care professionals have personal commitments to ethical or religious mandates that raise issues in the course of caring for patients. A health care professional is not required to violate such personal commitments».²⁸

In altre parole,

«When a person in a role relationship believes that an act he or she is expected to perform is morally wrong, the person may claim that he or she cannot in conscience perform it [...] By saying "Not through me" the person may refuse to perform the act, and even withdraw from the institution».²⁹

Come è accaduto in clamorosi casi clinici, lo staff potrebbe dividersi. Alcuni operatori potrebbero definire suicida una scelta che altri colleghi valuterebbero invece quale doverosa astensione da un inutile eccesso terapeutico. È opportuno quindi che ciascun professionista, di fronte ad una dichiarazione anticipata, la quale comunque lo vincola, *giustifichi per iscritto*, ad es. nella cartella clinica, le ragioni della sua decisione finale e del suo eventuale dissenso rispetto a quanto altri colleghi si apprestano a fare. È un esercizio etico-narrativo (o di scrittura filosofica), che diventerà sempre più frequente negli spazi di cura.

²⁸The Hastings Center, A Report by, *Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying*, Indiana University Press, Bloomington & Indianapolis 1987, pp. 19-20.

²⁹T.L. Beauchamp – J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford Univ. Press, New York – Oxford 1983, 2nd Ed., p. 275.

6. È bene che le direttive anticipate non siano eccessivamente *burocratizzate* né intrusive. Chi le contesta, teme proprio che il rapporto sanitario-paziente sia danneggiato nelle sue (già difficili) dimensioni umane e valenze comunicative.

Sarebbe ad esempio raccomandabile che, se il paziente è ancora in grado di comunicare e decidere al momento dell'ingresso in reparto o in pronto soccorso, il medico *riconsideri* assieme a lui la pertinenza delle disposizioni, la loro priorità e coerenza, soprattutto nei punti meno chiari o superati dall'avanzamento tecnico-scientifico o rischiosi per lo stesso interesse del malato.

7. Possiamo *imparare da altre esperienze internazionali* ad evitare certi esiti poco soddisfacenti della diffusione di Carte di autodeterminazione: esse (secondo alcuni commentatori) sarebbero siglate da una piccola minoranza, colta e facoltosa, di persone; non avrebbero ridotto l'ansia di chi teme di morire nelle maglie di una medicina meccanica e impersonale; non avrebbero semplificato i delicati momenti decisionali di rifiuto delle cure; avrebbero distolto attenzione e risorse dalla reale gestione sanitaria indirizzandole verso aspetti legalistici e notarili della relazione di cura; sarebbero state oggetto di pericolosi fraintendimenti, fra cui l'erronea convinzione che «chi non ha una dichiarazione anticipata, vuole vedere prolungata la sua vita con ogni mezzo». Una leale discussione pubblica ed un'analisi di tipo etico-sociologico aiuterebbero a rendersi conto di queste possibili derive e a prevenirle.

Advance Directives e Motion Pictures

Abbiamo in altre occasioni sottolineato il tipo d'apporto che la *letteratura cinematografica* può fornire all'etica³⁰.

Molti film sollevano questioni bioetiche. Narrano cioè vicende controverse, ambientate in contesti clinici o di ricerca, attraversate da problematiche morali relative all'eutanasia, la procreazione assistita, i trapianti, la genetica, l'allocazione delle risorse, l'aborto, la privacy, la comunicazione della verità, la morte, la sperimentazione, la qualità dell'alleanza terapeutica. In tali racconti *vengono a conflitto valori*, visioni del mondo, nozioni di malattia o di salute, ideali di medicina o di scienza.

Lo spettatore è sollecitato ad elaborare un'opinione, a verificare la verosimiglianza e la coerenza della soluzione proposta dal regista, a discutere le proprie tesi con altri. Questo esercizio argomentativo, apparentemente semplice, offre la possibilità di migliorare la conoscenza dei concetti e delle teorie etiche e le capacità di dialogo pluralistico. Nel contempo approfondisce la familiarità con il linguaggio cinematografico e con l'analisi narrativa, acuendo la percezione delle dimensioni affettive implicate.

Il cinema di qualità è divenuto un'importante *risorsa nella formazione* etica dei cittadini ed in particolare nel training umanistico di chi si occupa di sanità (le

³⁰Abbiamo scritto: *Bioetica e cinema. Racconti di malattia e dilemmi morali*, Franco Angeli, Milano 2006 (2a ed., da cui citiamo qui alcuni capoversi della quarta pagina di copertina) e, per lo stesso editore, il volume *L'occhio che uccide. Criminologi al cinema*, 2006. Più recentemente, per Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, sono usciti: *CinEtica. Bioetica al cinema. Diritti civili, responsabilità sanitaria e scopi della medicina*, 2017, e (in fase di stampa mentre scriviamo) *The End. Bioetica narrativa*, 2019. Dal 2013 curiamo una rubrica e un Blog "Ciak Bioetica" per la rivista *Il Messaggero di Sant'Antonio (MSA)*, Padova. Diverse sono le fonti primarie, da cui abbiamo stralciato o riprodotto o riformulato brani dei commenti filmici, che appaiono in questo scritto. In dettaglio: *Still Alice* è stato da noi recensito su *MSA* nel giugno 2015 e nel nostro volume *CinEtica*, cit., pp. 114-117 (rimandiamo il lettore a questi testi più ampi, che toccano anche altri temi); il film *La famiglia Savage* è citato in *CinEtica* a p. 112; *La parola amore esiste* è commentato in *Bioetica e cinema*, cit., a p. 282; *Ulisse* è una pellicola che utilizziamo esplicitamente per la prima volta; *Il verdetto* è stato recensito in *MSA* nel marzo 2019.

cosiddette *medical humanities*) in quanto coinvolge direttamente lo spettatore nel cuore di situazioni complesse, disegna rappresentazioni sociali e vissuti individuali emotivamente ricchi, apre prospettive inedite nella descrizione della realtà e dell'uomo e svolge con coerenza narrativa alcune alternative comportamentali in merito alle quali occorre prendere una decisione nella vita reale.

Il cinema, come la letteratura in genere, *mette alla prova le teorie* morali generali e prepara, attraverso le sue finzioni, un'interpretazione più fedele del significato dei gesti, delle storie, degli atteggiamenti su cui l'etica ha il compito di esprimere valutazioni razionali fondate e comprensibili. Linguaggio estetico e sapere morale, etica narrativa e critica cinematografica interagiscono spontaneamente, con reciproco vantaggio.

Procediamo pertanto, nelle pagine seguenti, a una brevissima analisi testuale, in tema di DAT, prendendo spunto da cinque pellicole.

***Still Alice*, USA 2014**

Regia di Richard Glatzer e Wash Westmoreland, con Julianne Moore, Kristen Stewart, Alec Baldwin, Kate Bosworth, Hunter Parrish.

Il caso della *demenza progressiva* è uno dei più discussi oggi, sul piano etico. Il soggetto con *Alzheimer* iniziale sa (se ha voluto e potuto saperlo) che il deficit cognitivo si aggraverà (la durata della malattia, che progredisce in modo lento e graduale, è generalmente attorno ai 7-10 anni o più) e lo porterà a uno stato vegetativo, qualora non vi siano prima complicanze mortali, e poi alla morte cardiocircolatoria. Nelle fasi avanzate la memoria autobiografica si estinguerà ed egli non riconoscerà i familiari e a volte neppure la propria immagine allo specchio. Una dichiarazione anticipata, redatta quando il soggetto è ancora

competente, informato e libero, può essere utile: la persona sceglie un proprio rappresentante, esprime preferenze assistenziali generali (ad esempio, venir curati a domicilio o in un istituto) e indica trattamenti graditi o invece eccessivamente invadenti, se non addirittura ripugnanti.

È ancora Alice? Questo insinua il titolo del film: è ancora Alice la donna che ascolta il suggerimento che proprio lei aveva lasciato a se stessa, anticipatamente, in previsione di un peggioramento giudicato indegno, raccapricciante, umiliante? Il modo privato in cui è redatta la disposizione rende difficile che essa sia onorata, poiché la lettrice (Alice al momento di leggere) ha perso le capacità intellettuali della scrittrice. Intriga però la dimensione filosofico-narrativa del *self-counseling*: ciascuno di noi è infatti, di volta in volta, autore, voce narrante, protagonista, personaggio secondario, destinatario, fruitore, esecutore/attore di una trama o intreccio biografico in cui viene articolata e declinata (“montata” in gergo filmico) la fabula/storia, in cui gli eventi si susseguono in ordine logico o cronologico. Come suggeriva la retorica antica, *inventio* (trovare gli argomenti giusti a favore di una causa), *dispositio* (confezionarli secondo un certo criterio) ed *elocutio* (esprimerli in un discorso convincente) sono le abilità richieste dal mestiere di vivere³¹.

Nel film sono decisive le sequenze:

36:17 (*incipit*) visita alla residenza sanitaria

38:28 redazione della lettera a se stessa (a quella Alice che sarò, ancora per un po’) fino a 39:48

1:21:00 rilettura della direttiva anticipata da parte della malata, clinicamente deteriorata (fino a 1:26:35).

³¹Cfr. Alberto Pezzotta, *La critica cinematografica*, Carocci, Roma nuova edizione 2018.

La destinataria s'imbatte nel messaggio video, che lei come mittente aveva memorizzato mesi prima: «Ora ti sei aggravata, prendi quel flacone, ingerisci tutte le pastiglie [di Rohypnol, un potente sonnifero], mettiti a letto e poi fa' un bel sonno...». La donna sta per eseguire il tremendo consiglio, ma goffamente e, pare, senza una piena determinazione. Che cosa accadrà?

Il film *Still Alice* prende spunto dal romanzo *Perdersi* della neuropsichiatra Lisa Genova (Piemme edizioni, 2010). La trama della pellicola ruota attorno ad Alice Howland (la Moore), bella e brillante docente di linguistica alla Columbia University di New York, con un marito ricercatore biologo e tre figli ormai grandi. Alice festeggia il suo 50esimo compleanno, ma è tanto vitale e giovanile da non dimostrarne nemmeno 40. Eppure negli stessi giorni lamenta amnesie e disorientamenti spaziali. Proprio lei, che studia i rapporti tra neuroni e nomi, tra cervello infantile e uso dei verbi, è colpita precocemente dal morbo di *Alzheimer*. La donna segue in prima persona l'itinerario diagnostico e quando apprende che la sua è una forma geneticamente trasmessa (in un raddoppio della tragedia), comunica al marito, ai figli e poi (con più difficoltà) ai colleghi la propria condizione. Alice esprime prevedibili reazioni emotive: paura, rabbia, tristezza, isolamento. «Prendimi sul serio! Qualcosa sparisce dentro di me... Se ne sta andando tutto!». Alice fa leva sulla lucidità residua per affrontare il disagio proprio e altrui. Coltiva le relazioni, inventa tecniche di memoria, s'impegna nell'associazione malati di *Alzheimer*, apre libri di poesia, prende in braccio il nipotino, immagina scenari futuri, anticipa quanto può le decisioni che le restano.

Il termine demenza allude alla privazione della mente e quindi allarga l'angoscia della protagonista e la trasfigura in questione universale. Chi o che cosa ha potuto strapparci l'anima? In una tragedia greca, l'*Antigone* di Sofocle (al verso 624), il coro chiama in causa addirittura dio. Quando c'è un dio che porta alla

rovina la nostra mente, il male si confonde col bene. Questo cupo detto sapienziale si conserva in un proverbio latino: a quelli che vuole rovinare, Giove toglie prima la ragione (*prius dementat*)!

Julianne Moore incarna la figura incredula, sfatta, inquieta, vulnerata, di un'eroina laica ancora appassionata agli affetti, sensibile all'amore, fedele alla terra: «Sto soffrendo; sto lottando per rimanere parte della vita, per restare in contatto con quella che ero. Così, vivi il momento, è quello che mi dico, è tutto quello che posso fare...».

***La famiglia Savage*, USA 2007**

con Laura Linney, Philip Seymour Hoffman, Philip Bosco, regia di Tamara Jenkins.

Emblematica la sequenza da 43:23 fino a 47:33.

Più esattamente le sequenze sono due, saggiamente accostate.

Potremmo fare un esercizio di etica applicata o di supervisione di un counseling: che cosa è andato storto? Quali errori comunicativi sono stati compiuti? Quali difficoltà etico-psicologiche paralizzano i parlanti?

Abissalmente separato dalla città “normale” è il mondo degli anziani con assicurazione privata, rinchiusi in false, plastificate città del sole. L'intrattenimento obbliga ad un ossessivo esercizio del golf e a buffe idroginnastiche, crea patetici *dancing* serali e veste le vecchiette da stupide *cheer girls*, tutte uguali, tutte in fila. A Sun City, deserto dell'Arizona, un uomo anziano perde la compagna, con cui viveva in completa separazione dei beni. Verrà ovviamente espulso dall'appartamento proprio mentre manifesta i sintomi di un deficit cognitivo. L'esplosione della malattia neurologica assume la figura di una violenta, provocatoria protesta contro i ghetti omologati e medicalizzati dal

mito della pulizia istituzionale: con le proprie feci il 77enne scrive sui muri del bagno la rabbia contro l'infermiere dispotico. Egualmente irriverente è la scena in aereo: all'anziano che deve urinare cadono i calzoni e lui piegandosi esibisce davanti a tutti i grotteschi pannoloni.

Da questo momento in poi i due figli del malato vengono richiamati dalle loro città dell'East Coast, volano nel deserto per farsi di carico di lui e gli trovano un posto letto nella fredda, nevosa Buffalo. I rapporti, ormai inselvaticiti (*savage* è appunto "selvaggio" in francese), generano conversazioni fra estranei cronicamente scontenti (eloquente la ricerca di un'istituzione sempre diversa) e producono comunicazioni insostenibili. Le dichiarazioni anticipate del malato, richieste con freddezza burocratica dall'ente assistenziale, sono raccolte in fretta e male («Se entro in coma staccatemi tutto», grida il padre al bar. «E poi?» chiedono i figli. «Poi seppellitemi, che altro? Cosa siete, *minus habens?*»). La sordità, l'amnesia, il disorientamento del malato conservano comunque la dignità di una rabbiosa protesta, di un attonito stupore, di una disperata richiesta di essere lasciato in pace, mentre la goffa, evasiva logorrea della figlia e la precipitosa, pragmatica, brutale impazienza del figlio segnalano una *impasse*, una paralisi, un infantilismo e un'alienazione pericolosa e fastidiosa per l'anziano stesso, che preferirebbe spegnere la protesi auricolare (dettaglio significativo in un dialogo fra sordi) per non essere ferito dai litigi dei figli.

La parola amore esiste, Italia/Francia 1998

di Mimmo Calopresti, con Valeria Bruni Tedeschi e Fabrizio Bentivoglio. Sono da vedere le scene da 07:00 della sintesi didattica da noi rimontata per il seminario torinese del 2019, fino a 08:01.

Il film narra la problematica vicenda di Angela (Valeria Bruni Tedeschi), in cura da uno psicoanalista ed invaghitasi di Marco, insegnante di violoncello (Fabrizio Bentivoglio). Interessante il primo colloquio fra la malata, una ragazza intelligente, solitaria, timida e introversa, con segni di nevrosi ossessiva, e il responsabile medico della casa di cura, in cui Angela si reca per un periodo di riposo. La tesi di lui, piuttosto grossolana, direttiva e paternalistica, è all'incirca questa: la paziente, ricoveratasi di sua spontanea volontà, non è propriamente in grado di scegliere (si noti una certa contraddizione) e poiché è venuta per chiedere aiuto, non bisogna consentirle di cadere nella follia assecondando la sua eventuale decisione di rifiutare qualsiasi aiuto. Se io sapessi – prosegue baldanzoso il giovane terapeuta – che sto perdendo il controllo di me stesso e potessi lasciare delle istruzioni, chiederei: «Per favore – qualunque cosa io dica – decidete voi per me». L'idea di direttiva anticipata assomiglia in questo caso a una delega in bianco, mentre dovrebbe invece trattarsi di un'*indicazione personalizzata* relativa alla scelta di certi trattamenti o alla nomina di determinati rappresentanti, un'indicazione formulata attraverso una comunicazione ed un dialogo molto più attenti. Il felice presagio, con cui il film si conclude, è – al contrario – che ci si può fidare dell'altro, fino ad amarlo, se l'altro si fida di noi e chiede, nonostante la nostra debolezza, il nostro aiuto. L'alleanza terapeutica è sempre un dare e ricevere per entrambi gli alleati.

Una domanda per lo spettatore: il giovane psichiatra rampante è semplicemente un paternalista vecchio stampo, oppure simboleggia una deriva culturale più ampia? Quale?

Ulisse, Italia 1954

di Mario Camerini, con Kirk Douglas, Silvana Mangano, Anthony Quinn.

Il film più costoso sino ad allora prodotto in Italia offre da 52:10 a 56:50 la famosa sequenza del richiamo delle Sirene, che seducono Ulisse camuffandosi dietro le voci a lui più care. Ulisse però vuole ascoltare («per seguir virtute e canoscenza», ovviamente...) quel pericoloso richiamo, irresistibile e fascinoso. Niente tappi di cera auricolari. Piuttosto, farsi legare all'albero maestro della barca e ordinare *prima* ai prodi compagni d'avventura di disobbedire ai suoi futuri ordini.

Certi *living wills* in ambito psichiatrico sono stati appunto definiti contratti d'Ulisse. Un esempio istruttivo di direttiva anticipata che il paziente psichiatrico è invitato a considerare ed eventualmente a firmare si trova nella rivista *Bioetica*, 2000, 4, a p. 729.

Viene alla mente la distinzione, proposta da Dworkin, tra *interessi critici* e *interessi d'esperienza*, con attribuzione di priorità ai primi nei casi di pazienti con demenza. L'autonomia che conta e va rispettata non sarebbe infatti quella *evidenziale* – espressa di volta in volta in circostanze concrete – ma quella legata all'*integrità* morale complessiva, all'opzione morale fondamentale, alla coerenza e unità biografica immaginate, privilegiate e perseguite dal malato³².

Le *obiezioni* a Dworkin non sono mancate: le persone normalmente decidono giorno dopo giorno e non in base a una cifra narrativa unitaria; è disagiata distinguere tra i due ordini d'interessi; è aumentata la rilevanza degli interessi d'esperienza (rispetto a quelli critici) quando la malattia neurologica soffoca la competenza decisionale; sono sostanzialmente cambiati – rispetto a prima – gli

³²R. Dworkin, *Il dominio della vita*, Comunità, Milano 1994, pp. 294-295 e p. 312. Vedi il commento critico di M. Reichlin, al cap. 5 del cit. *Le direttive anticipate del malato*, pp. 90-109. Reichlin si appoggia a p. 96 sull'articolo di Rebecca Dresser, *Hastings Center Rep.*, 1995, 25/6.

interessi reali di un paziente con grave demenza, nonostante egli sia ancora la stessa persona³³.

Replichiamo a queste perplessità che la difficoltà descrittiva fattuale (cioè la difficoltà di distinguere il diverso genere d'interessi) e il corrispondente rischio di *slippery slope*, cioè di scivolamento verso discriminazioni sociali nei confronti del soggetto privo di *competence*, non offuscano la differenza qualitativa – di principio – tra le due istanze (una di riferimento fondativo per l'intera esistenza, l'altra legata al degrado patologico e alla conseguente perdita di capacità decisionale). Aggiungiamo che il cambiamento di interessi, per venire davvero preso in considerazione, compreso, valutato e misurato, andrebbe sottoposto al giudizio maturo della stessa persona malata e l'unico modo di farlo è valorizzare l'importanza di ciò che il soggetto aveva detto in precedenza e far leva sulle disposizioni che egli aveva lasciato quando era in grado di esprimere un valido consenso/rifiuto alle cure. Secondo noi, Dworkin continua ad aver ragione.

***Il verdetto – The Children Act*, GB 2017**

regia di Richard Eyre, con Emma Thompson, Stanley Tucci, Fionn Whitehead, Ben Chaplin, Rupert Vansittart. Le sequenze rilevanti sono in successione. Al tempo 25:45 entra la Corte; a 31:00 entra la Corte una seconda volta per l'audizione dei genitori; 38:20 la Corte visita Adam in ospedale; 47:10 la Corte emette sentenza.

³³Contro la tesi di D. Parfit, *Ragioni e persone*, Il Saggiatore, Milano 1989 secondo cui la discontinuità psicologica genererebbe un secondo agente morale, diverso dal precedente.

La trama. Un diciassettenne Testimone di Geova, Adam Henry (Fionn Whitehead), malato di leucemia, rifiuta per motivi religiosi (in accordo con i genitori) una trasfusione di sangue salva-vita. I medici si appellano al magistrato, un'attraente 50enne, in servizio a Londra presso l'Alta Corte, Fiona Maye (Emma Thompson), la quale decide insolitamente di recarsi al letto del malato per approfondire il caso. Tornata in tribunale, Fiona emette la sentenza: trasfondere! La vita di un minorenni è un bene primario! Il film è tratto dall'omonimo libro di Ian McEwan (che ha redatto la sceneggiatura), *The Children Act*, termine giuridico che qualifica la legge britannica in materia di minori. La traduzione italiana del testo (Einaudi, 2014) è *La ballata di Adam Henry*.

Il caso specifico è stato molto dibattuto nei manuali di morale medica. Sul piano etico l'età anagrafica – come si sa – conta poco. Il consenso o il rifiuto di un malato sono validi se sono espressi in libertà, previa un'informazione adeguata (debitamente compresa) e in forza della capacità decisionale del soggetto, una capacità che gli anglosassoni chiamano *competence*. Ebbene, anche un minorenni, anche un soggetto con disturbi neuropsichici può possedere piena facoltà di scelta in talune materie. Se è così, egli ha il diritto di esercitare autonomamente il proprio diritto alle cure.

Sul piano *teologico*, inoltre, la vita fisica e la salute del corpo sono beni fondamentali, ma non supremi né assoluti. Sacra è la persona. Inviolabile è la sua decisione di servire una causa degna, senza riserve: «il servizio di Dio e dei fratelli» secondo un'antica espressione. Ora, rifiutare la trasfusione può significare, in certi contesti clinici, esporsi a una morte sicura. Ma il soggetto Testimone di Geova (scriveva già negli anni '80 il gesuita milanese padre

Giacomo Perico³⁴) né vuole né cerca direttamente la morte, come potrebbe avvenire in casi di suicidio. Egli intende osservare un precetto della propria fede religiosa, anche a costo di subire conseguenze infauste. In questa prospettiva confessionale il sangue non è infatti inteso come un mero materiale biologico, ma costituirebbe (in forza di una certa esegesi veterotestamentaria) la stessa identità vitale del credente in Geova, un'identità che non può né deve essere manipolata, mescolata ad altre identità, alterata da apporti esterni. Che fare dunque con un paziente di questo tipo? Possiamo cercare di persuaderlo a ripensarci. Ma violare tale scelta squisitamente spirituale equivarrebbe ad *attentare alla libertà* di una persona. Un medico, posto davanti al rifiuto meditato e irremovibile di una cura, sarebbe pertanto liberato in coscienza dalla responsabilità per eventuali gravi conseguenze. Il rispetto verso l'autonomia del malato potrebbe imporsi moralmente (proseguiva il gesuita) anche nel caso di un minore anagrafico (sotto l'età dei 18 anni), che fosse dotato di sufficiente maturità (oltre che di informazione e capacità decisionale) idonea a comprendere il significato di una regola, che egli onora come comando di Dio. Il motivo di fondo sarebbe sempre il medesimo: un'autentica, ponderata indicazione di *coscienza* (in questo caso l'obiezione religiosa a un trattamento trasfusionale) si impone a ciascun soggetto come voce interiore e come *norma superiore* a ogni altra; obbedirvi (e chiedere all'entourage che essa venga rispettata) è quindi atto doveroso di «coerenza con noi stessi e con la verità che è venuta a far parte del nostro stesso io».

³⁴G. Perico, "Trapianti, emotrasfusioni e i Testimoni di Geova", in Id., *Problemi di etica sanitaria*, Ancora, Milano 1992, pp. 197-210 (prima ancora nella rivista *Aggiornam. Sociali*, 1986, n. 5).

Excipit (et feliciter perficit)

Bioetica narrativa, consulenza casistica e filosofia del racconto (cinematografico nel nostro caso) s'intrecciano qui (per le DAT) come altrove, per il serio motivo che pensare per immagini e pensare per concetti sono la sistole e la diastole del medesimo movimento circolatorio, che perfonde la vita e la riflessione sulla vita.

Filosofando, non si può non narrare (e viceversa, narrando, non si può non filosofare), perché, come scriveva Hadot, la percezione estetica è una sorta di modello della percezione filosofica³⁵. Così, una visione originale (filmica o pittorica o più in genere artistica) è un mezzo per reimparare a pensare il mondo³⁶.

³⁵ Hadot, *Esercizi spirituali e filosofia antica*, cit., p. 184.

³⁶ Sui rapporti tra etica ed estetica, cfr. P.M. Cattorini, *Estetica nell'etica. La forma di un'esistenza degna*, Ed. Dehoniane, Bologna 2010.