

TESTAMENTO BIOLOGICO: SFIDA DI CIVILTÀ'

di Martin Aiello



I recenti avvenimenti che hanno riguardato la famiglia Englaro sono diventati oggetto di discussione per tutto il Paese. Talora i toni di tale discussione sono risultati – ahinoi – impropri, caratterizzati da una violenza tale da distogliere l'opinione pubblica dai contenuti, per rivolgerla tutta sulla brutalità stessa, senza riguardi per la delicatezza della situazione.

C'è addirittura chi vede in questo teatrino una regia neanche tanto occulta che avrebbe voluto dividere il Paese e distrarlo dai problemi connessi alla Crisi Economica. C'è chi considera la ridda di affermazioni ritrattate e dichiarazioni smentite un malcelato tentativo di certa politica di stravolgere gli equilibri istituzionali previsti dalla Costituzione sfruttando l'impatto emotivo della vicenda.

Per parte nostra proveremo ad inserirci nel filone “buono” della discussione, quello che da anni prova ad alimentare Beppino Englaro: la possibilità di redigere un testamento biologico.

A onor del vero

Il testamento biologico è un documento in cui ciascuno definisce le condizioni e il modo in cui vuole essere trattato in caso di sopraggiunte patologie o lesioni che rendano, in maniera irreversibile e/o persistente, incapaci di interagire con l'ambiente circostante. È, in altre parole, una dichiarazione che, tra le altre cose, esprime la volontà dell'individuo riguardo alla prosecuzione o meno di cure che risultino inefficaci nel migliorare il proprio stato di salute.

I recenti e rapidissimi progressi della medicina – e nello specifico della Rianimazione – hanno prodotto un effetto collaterale al mantenimento “in vita” del soggetto (che è il vero traguardo della ricerca in questo campo) ovvero la creazione di uno **stato “vegetante”**. Se fino a qualche anno fa i soggetti con severi danni cerebrali morivano dopo alcuni giorni di coma (per sopraggiunte complicanze respiratorie, metaboliche, infettive) moderne tecniche di rianimazione cardiopolmonare possono garantire la sopravvivenza a tali individui. Ma che tipo di vita? Lo stato vegetante è assolutamente artificiale: non è né vita né morte. È uno stato caratterizzato dall'assenza di evidenze di consapevolezza di sé o dell'ambiente ed incapacità di interagire con esso; assenza di evidenze di risposte comportamentali a stimoli visivi, uditivi, tattili o nocicettivi (ossia percezione dello stimolo lesivo, ndr). Questi sono alcuni dei criteri per diagnosticare questo stato secondo il documento della *Multi-Society Task Force sullo stato vegetativo persistente* del 1994.

Se si pone l'attenzione sulla questione della “consapevolezza di sé”, espressa nel suddetto documento, si svela un' approssimazione della conoscenza medica che lascia interrogativi irrisolti dalla Comunità Scientifica in quanto non sarebbe ancora dimostrato che in nessun momento i pazienti siano consapevoli di sé e dell'ambiente e mai siano in grado di provare dolore o sofferenza.

C'è poi la questione della **nutrizione enterale**. Di cosa si tratta? È un tipo di alimentazione che avviene per inserimento (solo in alcuni casi chirurgico) nello stomaco di una cannula, un tubicino, attraverso cui si fa

passare acqua e sostanze nutritive. Ci si chiede se sia una cura oppure no. Di certo l'idea che "dar da mangiare" ad una persona possa essere considerata una manovra curativa può creare qualche dubbio, ma se si conoscessero i protocolli che accompagnano questo tipo di trattamento medico sarebbe fugato ogni dubbio. La dieta non è costituita da "pane e acqua" come affermato da alcuni organi di (dis)informazione, bensì da una serie di sostanze prodotte da case farmaceutiche e prescritte da medici specialisti. Inoltre i protocolli prevedono cure antibiotiche per combattere le frequenti infezioni legate a questo trattamento, la qual cosa determina frequenti diarree, con conseguenti cure di riabilitazione della flora batterica.

A tutti questi trattamenti medici sono da affiancarsi le consuete cure farmaceutiche (calciparine per limitare il rischio di trombosi) e infermieristiche (mobilitazione, palpazione, spugnature ed altri accorgimenti igienici) caratteristiche dei malati "lungodegenti" per limitare la formazione di piaghe da decubito.

Si capisce, dunque, che se non si può affermare che "dar da mangiare" ad una persona sia da intendersi come "cura", il trattamento medico conosciuto come "nutrizione enterale" lo è a tutti gli effetti.

Libera scelta in libero Stato

Una volta fatta parziale chiarezza sullo stato vegetativo persistente spostiamo l'attenzione sulla questione dell'**autodeterminazione**. L'art. 32 della Costituzione afferma che << *nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge* (ovvero nel caso di malattie che possano recare danno agli altri come malattie infettive, ndr). *La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana* * >>. Non riteniamo opportuno entrare nello specifico caso clinico e giuridico di E. Englaro, ma si prenda in considerazione cosa affermato dalla sentenza che le ha garantito il diritto di cessare la propria esistenza <<*in considerazione della inconciliabilità della sua concezione sulla dignità della vita con la perdita totale ed irrecuperabile delle proprie facoltà motorie e psichiche e con la sopravvivenza solo biologica del suo corpo in uno stato di assoluta soggezione all'altrui volere*>>.

Il principio per cui occorre garantire ad ogni essere umano il diritto di scegliere se essere sottoposti ad un trattamento medico oppure no venne per la prima volta sancito nel secondo Dopoguerra per scongiurare il ripetersi di avvenimenti terribili come le sperimentazioni sugli internati dei campi di concentramento nazisti.

È davvero curioso che adesso tale principio venga messo in discussione in nome della difesa della vita. Mettere in discussione questo principio è cosa grave perché impone ad una nazione una forma di dittatura della maggioranza, un ordinamento in cui è una maggioranza ad imporre le proprie categorie di giudizio, la propria etica alla popolazione intera.

Questo è incompatibile con uno Stato democratico, civile e laico come l'Italia in cui è garantito il rispetto di tutte le volontà e delle coscienze.

Se così non fosse si dovrebbe imporre ai testimoni di Geova di ricevere trasfusioni in nome di un valore non assolutizzabile come la vita.

In uno Stato globalizzato e multietnico come il nostro, il punto di partenza di ogni questione è l'autodeterminazione come forma di rispetto della sacralità della persona, come valore. Si deve essere liberi di proseguire

con le cure fino a che non sopraggiunga la morte completa, non essere obbligati a farlo. Una classe dirigente che non riconosce questo principio e che in materia di bioetica pensa ad accreditare consenso nei confronti del Vaticano, sempre più ingerente nelle questioni di politica italiana, non è la più adatta a governare. Appartiene ad un mondo passato. Non rappresenta l'Italia del nostro tempo. Lo dimostra, ad esempio, l'immane quantità di video caricati su *youtube.com* di cittadini che sentono il bisogno di avere un testamento biologico e che per questo sono disposti a comunicare le proprie volontà in Rete. Lo stesso fenomeno sta attraversando uno dei più importanti "social network" di Internet: *facebook.com*.

Ancora una volta la Costituzione italiana rappresenta un documento fondamentale a cui rivolgersi per la lungimiranza dei suoi Padri. Essa, infatti, *<<è animata da un principio personalistico e vede nella persona umana un valore etico in sé, vieta ogni strumentalizzazione della medesima per alcun fine eteronomo ed assorbente, concepisce l'intervento solidaristico e sociale in funzione della persona e del suo sviluppo e non viceversa, e guarda al limite del "rispetto della persona umana" in riferimento al singolo individuo, in qualsiasi momento della sua vita e nell'integralità della sua persona in considerazione del fascio di convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche che orientano le sue determinazioni volitive (Cass., sez. 1, 16.10.2007, n.21748)>>*.

Si vedano, al riguardo:

- La Carta dei diritti fondamentali dell'UE;
- Il Codice di deontologia medica 2006, art.35;
- La Convenzione di OVIEDO http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_cooperation/bioethics/texts_and_documents/ETS164_Italian.pdf;
- La Legge istitutiva del Servizio Nazionale Sanitario, 1978, n° 833.

Relativamente al caso Englaro segnaliamo infine la Sentenza 27145/08 della Suprema Corte di Cassazione
http://download.repubblica.it/pdf/2008/sentenza_eluana.pdf