

# DIRETTIVE ANTICIPATE

(TESTAMENTO BIOLOGICO)

## QUALE TESTO FIRMARE ?



**L**a triste vicenda della giovane donna di Lecco in stato vegetativo che, per decisione di un tribunale, è stata sottratta alle amovibili cure delle Suore Misericordine e costretta a morire di fame e di sete, mi induce a qualche riflessione sulle direttive anticipate da parte del paziente e sul loro contenuto. Prima di entrare nel merito, ritengo tuttavia doverose alcune precisazioni, visto quanto si è detto e si scritto a proposito di Eluana prima della sua morte.

Per taluni la donna si sarebbe trovata in uno stato di coma irreversibile, attaccata a una macchina e senza più alcun tipo di percezione, ciò che l'avrebbe resa nulla più che un vegetale.

In realtà Eluana non era in coma, ma apriva gli occhi la mattina e li chiudeva la sera (vi siete mai chiesti perché non sia mai stata mostrata alcuna sua fotografia in stato

di disabilità), respirava autonomamente, il suo cuore batteva senza nessun ausilio, digeriva, assimilava gli alimenti ed era in grado di stare in sedia a rotelle, ad esempio per rendere visita alla cappelletta della Madonna di Lourdes nel giardino dell'istituto che la ospitava.

Non aveva bisogno di nessuna cura particolare, se non di acqua e cibo, somministrati durante la notte tramite un sondino naso-gastrico, simile a una flebo.

Non era un malato terminale, non necessitava di alcuna macchina per continuare a vivere e non era attaccata a nessuna spina.

Secondo le conoscenze attuali, la scienza non è peraltro in grado di dire che lo stato vegetativo sia irreversibile né che il paziente sia privo della possibilità di avere ancora delle percezioni. Il suo cervello in ogni caso, in modo più o meno imperfetto, non cessa di funzionare.

Lo stato vegetativo, seppur di lunga durata, non trasforma un essere umano in un vegetale. Si ha sempre a che fare con una persona che deve essere rispettata e protetta, soprattutto perché disabile e non in grado di provvedere a se stessa. Una persona il cui valore e la cui dignità risiedono in quello che è e non in quello che è in grado di fare.

Eluana è dunque morta, non per una malattia, ma perché la Giustizia italiana ha ritenuto lecito privarla del sondino che le forniva alimentazione e idratazione.

Il giudizio è singolare, non solo perché, in assenza di disposizioni scritte, ci si è basati su di un'asserita volontà della paziente (del tutto priva di attualità e di contestualizzazione), ma anche perché acqua e cibo sono stati considerati provvedimenti di carattere medico, cui è possibile rinunciare.

In particolare non si è tenuto conto che idratazione e alimentazione costituiscono elementi indispensabili per la vita di ogni persona, sana o malata. Non è la malattia a richiedere acqua e cibo, ma è la vita stessa che li richiede, come sostegni di base.

A cambiare è solo la modalità di assunzione rispetto a quella ordinaria. Ma anche il neonato ha bisogno del biberon se non può ricorrere al seno materno, così come molti anziani necessitano di alimenti tritati e di essere imboccati se non sono più in grado di masticare e di nutrirsi autonomamente.

A mio modo di vedere le problematiche, soprattutto di carattere etico, sollevate da questo caso concreto dovrebbero indurre a qualche riflessione in merito alla redazione di direttive anticipate di trattamento.

Si tratta di uno strumento di cui si tende a fare uso con una certa disinvoltura nella, non sempre giustificata, convinzione di risolvere una volta per tutte le difficoltà e le incertezze legate alla fase della malattia e della conclusione della propria esistenza.

Credo sia però utile rendersi conto che firmando un documento apparentemente chiaro e dalle conseguenze prevedibili, si va a disciplinare un ambito estremamente complesso e delicato, che riguarda peraltro un bene di estremo valore, la propria vita.

Il limite maggiore ritengo risieda nel fatto di adottare in periodo di

buona salute decisioni vincolanti senza conoscere circostanze e contesto di un evento che ancora non si è realizzato, oltretutto senza tenere in considerazione la rapida evoluzione della scienza medica. Quanto attuali e condivisibili saranno le disposizioni prese da sano quando sarò malato?

Al riguardo mi sembra significativa la testimonianza dell'oncologa Sylvie Ménard, allieva di Umberto Veronesi, che da sana promuoveva l'eutanasia per gli altri, ma che, una volta ammalatasi lei stessa di tumore, ha radicalmente cambiato i propri orientamenti, scoprendo in particolare il grande valore della vita. Proprio in una recente conferenza tenuta a Lugano ha rivelato di avere a suo tempo redatto un testamento biologico, che si è tuttavia affrettata a distruggere dopo l'insorgenza della malattia, per paura che qualcuno lo applicasse veramente.

Dovesse comunque prevalere il desiderio di allestire delle direttive anticipate, a me sembra in ogni caso importante non trascurare già a questo stadio l'indispensabile alleanza terapeutica fra medico e paziente, discutendo quindi in modo approfondito tali disposizioni con il proprio curante di fiducia, così da agevolare l'espressione di una volontà il più possibile informata.

Idratazione e alimentazione, quali sostegni vitali, non dovrebbero poi poter essere escluse a priori.

Il Parlamento italiano si sta peraltro apprestando ad approvare una Legge sul fine vita che pone precisi limiti e requisiti: le direttive anticipate per essere valide dovranno essere redatte in forma notarile alla presenza di un medico, avranno validità di 3 anni con facoltà di rinnovo, non potranno avere per oggetto nutrizione e idratazione né atti di eutanasia o di suicidio assistito.

Da noi i nuovi articoli 370 e seguenti del Codice Civile, approvati il 19 dicembre 2008 dal Parlamento federale, prevedono che

chi è capace di discernimento può designare, in direttive scritte, i provvedimenti medici ai quali accetta o rifiuta di essere sottoposto nel caso in cui divenga incapace di discernimento. Egli può anche designare una persona di fiducia che discuta i provvedimenti medici con il medico curante e decida in suo nome nel caso in cui divenga incapace di discernimento. In entrambi i casi la Legge fa riferimento a "provvedimenti medici", da cui escludere quindi la semplice idratazione e nutrizione.

Meno chiaro è a mio avviso il modello di direttive anticipate edito da Caritas Svizzera, laddove prevede che non venga adottata "alcuna misura" tesa a prolungare la vita se, in seguito a incidente o malattia, il cervello fosse gravemente danneggiato in modo duraturo da rendere altamente improbabile riacquistare coscienza. Non potendosi con tale formulazione escludere conseguenze simili a quelle cui è stata sottoposta Eluana, riterrei in ogni caso opportuno precisare che alimentazione e idratazione, in qualsiasi forma vengano somministrate, non rientrano fra le misure cui si intende rinunciare.

Ciò permetterebbe fra l'altro a Caritas Svizzera di distinguersi ulteriormente da altre associazioni che hanno una differente concezione della vita e della dignità umana. ■

di Luca Pagani  
avvocato e membro  
della Commissione sanitaria del Gran Consiglio



► **La mia vita. La mia morte. Le mie disposizioni personali.**  
Edite da Caritas Svizzera disponibili in tedesco, francese e italiano  
al prezzo di 15 franchi. Informazioni online su [www.caritas.ch](http://www.caritas.ch).