DIOCESI DI BERGAMO

Linee e orientamenti per i percorsi di cura, anche nelle situazioni di fine-vita

La Consulta Bioetica Diocesana, con questo breve, scritto propone alcune linee di riflessione e orientamenti di azione, a partire dalla legge 219/2017, istitutiva delle *Disposizioni anticipate di trattamento* (DAT). Con questo testo non pretendiamo di formulare un pronunciamento, ma intendiamo proporre un parere meditato, che solleciti il dibattito, il confronto e soprattutto orienti e plasmi le buone pratiche nel mondo sanitario e socio-sanitario.
Il nostro testo si rivolge sia a coloro che operano nell'ambito del mondo sanitario e sociosanitario, ai diversi livelli, nelle strutture di ispirazione cristiana sia agli operatori sanitari credenti che operano nelle strutture pubbliche e nella medicina di base, sia agli operatori sanitari che sono animati da uno spirito che si riconosce in queste note, pur non essendo credente.
L'obiettivo fondamentale di queste riflessioni è di favorire una buona modalità terapeutica di cura, anche – ma non solo – nelle situazioni del fine-vita, considerando che soprattutto queste sono spesso cariche di angoscia o di difficili interrogativi esistenziali e morali. Nella società post-moderna, segnata da un individualismo che tende a isolarci gli uni dagli altri, i malati e i morenti, con i loro parenti e le loro famiglie, come tutte le situazioni di fragilità, sono i più esposti alla solitudine e all'abbandono. Ciò che maggiormente ci sta a cuore è tenere vive pratiche di alleanza e di prossimità: questo è il senso stesso della cura medica.

1) Come cristiani, siamo ben consapevoli di vivere in un contesto culturale plurale e pluralistico di culture, religioni, prospettive giuridiche e posizioni etiche personali. È in tale quadro che ci è chiesto oggi di testimoniare la nostra fede, senza cadere in sterili lamentele e senza pretendere di imporre le nostre convinzioni, ma accettando, nei confronti di tutti, un dialogo critico e costruttivo.
La legge 219/2017 è specchio evidente di questa pluralità di linguaggi, prospettive, punti di vista. Per tali motivi, essa non è certo esente da ambiguità, parzialità e rischi. Certo, sappiamo bene che non è compito delle norme giuridiche enunciare le leggi morali, e tuttavia siamo altrettanto convinti che, in casi come questi, le decisioni giuridiche hanno delle implicazioni etiche importanti. Per tale ragione, come cristiani, riteniamo possibile e anzi *necessario* coltivare anche verso questa legge dello Stato un'attitudine di lealtà e responsabilità, evitando di esprimere verso di essa giudizi dualistici, acritici ed estremi, di accettazione o di rifiuto, ed accettando di mettere in rilievo tanto gli elementi positivi da valorizzare quanto i nodi problematici da superare. La posta in gioco è di trovare le mediazioni possibili, sotto il profilo giuridico ma anche etico, per rendere effettivi i percorsi di cura e di accompagnamento che non lascino soli i malati e i morenti.

2) Sotto il profilo etico, ci sembra importante, in primo luogo, riconoscere nella legge 219 del 2017 uno "spirito" fondamentale, che recepisce e afferma la centralità della decisione del malato, la persona che soffre e che muore.
L'autonomia, in termini etici, significa anzitutto che il malato e il morente non sono mai riducibili a "oggetti", ma rimangono sempre soggetti responsabili della propria cura. Da qui scaturisce il riconoscimento, per chi si prende cura di essi, che i malati e i morenti rimangono i soggetti ultimi della decisione sulle cure, che vengono loro offerte.

3) Notiamo però che, sempre sotto il profilo etico, l'«autonomia» del soggetto potrebbe essere interpretata in un modo unilaterale ed estremo, attribuendo una enfasi unilaterale all'autodeterminazione, intesa riduttivamente nei termini di una assoluta e insindacabile decisione di un soggetto isolato e senza legami.
Perciò, nella nostra società e in particolare nelle strutture sanitarie e socio-sanitarie, suggeriamo di valorizzare tutti gli spazi, le aperture, le possibilità e le occasioni per sostenere una "autonomia relazionale", inscritta nel patto di cura e di fiducia tra il paziente, con la sua vita preziosa, unica e mortale, e il medico, con tutti gli altri

operatori sanitari e *in primis* gli infermieri, con la loro competenza professionale al servizio dell'alleanza terapeutica. All'interno di questo fondamentale rapporto di alleanza, si dovrà tener conto della costellazione di relazioni che appartengono alla vita del paziente, da quelle familiari, a quelle amicali e sociali.
Nell'accompagnamento e nella cura si offre un sostegno decisivo che, anche quando non si è più in grado di guarire, aiuta il paziente ad attraversare il difficile tempo della malattia. La cura (*to care*) è il senso fondamentale della medicina e di tutte le sue cure (*tu cure*).

4) Sotto il profilo etico, e anche giuridico, sottolineiamo ancora come lo spazio della relazione e della prossimità comporti l'impegno a "dire la verità", come aspetto fondamentale della relazione di cura. Questo impegno richiede tempo: "il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura", così recita l'art. 1, par. 8 della legge 219 del 2017. Decisiva risulta, in questo senso, la pianificazione condivisa delle cure, richiamata dalla stessa legge all'art. 5, a cui concorrono sia l'impegno e la disponibilità relazionale del medico sia l'impegno dell'organizzazione e dei suoi responsabili, affinché il tempo dedicato alla comunicazione sia veramente riconosciuto come momento di cura e l'enunciato non diventi una mera dichiarazione formale.
A tal proposito, in riferimento alle DAT, possiamo distinguere un duplice scenario. Se queste vengono redatte quando si è ancora in uno stato di buona salute, è fondamentale che l'interessato si consulti e si confronti con il suo medico di fiducia, per poter ricevere da lui le informazioni e le indicazioni fondamentali in ordine alla stesura delle sue *Disposizioni anticipate*, che ovviamente sono sempre rivedibili. Se le DAT vengono redatte nel tempo della malattia, appare ancor più evidente che esse non possono essere se non il frutto di una condivisione dialogica e di un percorso comune con il medico curante. In tal caso, anzi, esse rappresentano non solo una sorta di paradigma del dialogo tra medico e paziente, perché implicano la relazione tra i due, ma sono anche un'autentica conclusione di un rapporto di alleanza, collocandosi al termine di un percorso dialogico strutturato.

5) La pratica delle cure palliative, citata peraltro nella legge 219 del 2017, rappresenta una risorsa esemplare per l'accompagnamento della persona che muore, anche se l'approccio palliativo non è riducibile alla fase del fine vita. Si tratta di un'esigenza che, nonostante la scarsità delle risorse economiche, dovrebbe essere al centro dell'attenzione delle strutture sanitarie e socio-sanitarie di ispirazione cristiana.
Le cure palliative, in effetti, sono nate in risposta all'esigenza di cura dei malati "inguaribili", ma appunto non "incurabili": la fondatrice Cicely Saunders ritrovava nelle parole di Cristo nel Getsemani "Vegliate con me" l'invito che ha ispirato la sua opera con i pazienti terminali. Prendendo spunto dalla definizione che ne ha dato l'OMS, esse affermano il valore prezioso della vita umana e considerano la morte come un evento costitutivo, hanno come fine la cura totale della persona (nei suoi aspetti biologici, psicologici, spirituali e sociali) e l'accompagnamento dei suoi familiari attraverso un approccio multi-professionale e multi-disciplinare. Il sollievo dal dolore e dagli altri sintomi e la relazione di sostegno e prossimità dell'*équipe* curante al paziente e alla famiglia permettono di vivere nel miglior modo possibile fino alla morte, evitando da un lato il senso di abbandono e dall'altro l'accanimento terapeutico. Durante gli ultimi decenni l'approccio palliativo si è esteso anche alle patologie non oncologiche e in ambito pediatrico, riconoscendone il ruolo fondamentale durante tutto il decorso delle malattie e non solo nel fine vita.

6) In tale orizzonte di cura si comprende il significato fondamentale del criterio di *proporzionalità* riferito alle cure tecnico-scientifiche. Tale criterio non può essere oggetto di una "applicazione" automatica e non risolve immediatamente tutte le situazioni, soprattutto quelle più incerte e oscure. Perciò, esso rimanda sempre al discernimento e alla decisione saggia nella situazione concreta.
Come discernere se una cura tecnica è ancora forma della cura? Per rispondere a tale domanda ricordiamo come il criterio di proporzionalità esiga di essere elaborato attorno a quattro considerazioni fondamentali, inseparabili l'una dall'altra.
(a) Una cura è tanto più proporzionalmente giustificata quanto più favorisce un migliore tempo di vita, in termini sia quantitativi (*cronologici*) sia qualitativi (*kairologici*), perché il "nostro tempo" è sempre un "tempo umano", un tempo opportuno o no: non si tratta solo di allungare la vita, ma di renderne possibile una migliore "qualità". (b) Per questa ragione, una cura tecnica è tanto più proporzionata quanto più garantisce benefici maggiori rispetto ai danni; spesso, nelle situazioni di fine vita, la terapia del dolore e più in generale le cure palliative sono il beneficio maggiore che può essere assicurato al paziente. (c) Una cura è tanto più proporzionata quanto più garantisce la possibilità di coltivare buone relazioni tra il paziente, la famiglia, gli amici, i volontari e tutto il personale sanitario e assistenziale. (d) Nella valutazione della proporzionalità delle cure occorre infine tener presente che ogni paziente, che è unico, tuttavia non è mai solo. Non essendo infinite le risorse, occorre sempre valutare una giusta distribuzione delle cure erogate, secondo criteri di giustizia e di equità, che tengano conto delle urgenze e delle priorità, perché tutti possano trarne effettivi benefici. Il tempo drammatico della pandemia ha messo in rilievo questo aspetto che, in precedenza, avevamo quasi dimenticato nelle nostre società del benessere.

7) Tra le situazioni più "incerte" si colloca, in particolare, la questione dell'alimentazione e idratazione artificiale. Si tratta di una situazione che presenta un duplice risvolto, etico e giuridico.
Sotto il profilo etico, com'è noto, il Magistero ecclesiastico ha più volte ribadito come alimentazione e idratazione, anche artificiale, siano in linea generale moralmente dovute: esse sono «cure di base necessarie» (*Samaritanus bonus*, 56)[1]. Parlando esplicitamente degli stati vegetativi o di minima coscienza, dopo aver affermato che «il paziente in questi stati ha diritto all'alimentazione e all'idratazione; alimentazione e idratazione per via artificiale sono in linea di principio misure ordinarie» (p. 60), tuttavia la *Samaritanus bonus* precisa che «in alcuni casi, tali misure possono diventare sproporzionate, o perché la loro somministrazione non è più efficace, o perché i mezzi per somministrarle creano un peso eccessivo e procurano effetti negativi che sorpassano i benefici» (p. 60). Oltre ai casi in cui alimentazione e idratazione artificiali risultano inefficaci perché *fisiologicamente* non più ricevibili dall'organismo del malato, la *Samaritanus bonus* si riferisce a situazioni in cui esse diventano un "peso eccessivo" per il malato. Analoghe considerazioni possono essere avanzate a partire dalla Nota della Congregazione della Fede in risposta ai vescovi statunitensi[2] (1/8/2007), secondo la quale l'alimentazione e l'idratazione artificiale sono «in linea di principio ordinarie e proporzionate». Tuttavia, nella *Nota di commento*, la Congregazione per la Dottrina della Fede non esclude «casi eccezionali» e in particolare ammette che «in qualche raro caso l'alimentazione e l'idratazione artificiali possano comportare per il paziente un'eccessiva gravosità o un rilevante disagio fisico».
In questo orizzonte, sotto il profilo etico-teologico, ci pare che possano sussistere situazioni in cui, in base al criterio della proporzionalità, la sospensione dell'alimentazione e idratazione artificiali si configurino non come una scelta eutanasica – che è sempre da escludere – ma come accettazione della condizione mortale costitutiva di ogni persona.
Entro questo spazio etico – considerando il dettato della legge 219 del 2017 – ci pare sia possibile che venga accolta la richiesta, da parte di un paziente, di non attivare o di sospendere questi "trattamenti sanitari", laddove e nella misura in cui essi risultino realmente sproporzionati, sulla base di una valutazione riferita alla situazione concreta. Nel contempo, vogliamo sottolineare che un'eventuale decisione in questo senso, in forza del patto di cura, deve giungere come conclusione di un percorso condiviso, all'interno della fondamentale relazione di alleanza terapeutica tra l'équipe curante e il paziente ed eventualmente il suo fiduciario o l'amministratore di sostegno o il tutore. È infatti essenziale che il processo di accompagnamento e di cura metta al centro la preziosità e la dignità unica della vita del paziente, tenendo nel contempo sempre conto del carattere mortale della vita umana. In tale prospettiva, i percorsi di cura comportano il rifiuto sia di qualsiasi forma di abbandono sia di qualsiasi ostinazione nell'utilizzo delle cure sanitarie.

8) Sotto il profilo giuridico, vogliamo infine notare come la legge comporti anche alcune criticità e questioni spinose che meritano un approfondimento (minori, tutela, fiduciario ecc.). Per fermarci a due questioni, accenniamo all'obiezione di coscienza e al ricorso al giudice.

In primo luogo, per quanto riguarda l'assenza del diritto di obiezione di coscienza nella legge, facciamo notare che essa è frutto dell'acceso dibattito anche politico tra coloro che erano favorevoli o contrari alla regolamentazione per legge di tale materia. In tale quadro, ci pare opportuno evidenziare come, pur non prevedendo questa possibilità, tuttavia la legge consente al medico – sulla base di argomentazioni medico-cliniche – di non attuare le DAT in caso di condizioni cliniche mutate. La norma infatti da un lato afferma che «*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*»[3] e dall'altro lato riconosce che «*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. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3*»[4]. Questa "duplice prospettiva" ci sembra aprire uno spazio per possibilità di composizione di un conflitto tra coscienza del medico e DAT, cosicché si rispettino la scelta sia del malato e del morente – e del suo fiduciario o dell'amministratore di sostegno o del tutore, ove necessario – sia del medico curante, rimanendo il più possibile in un'ottica di dialogo e di cura.

Per questa seconda ragione, riteniamo che il ricorso al giudice debba rimanere un caso di *extrema ratio*, poiché un tale ricorso rappresenta, per tutti, una sconfitta di un percorso di cura condiviso, nell'alleanza tra medico e paziente.

Consulta Bioetica Diocesana

Bergamo 21.03.2022

DIOCESI
DI BERGAMO

20
LINEE E ORIENTAMENTI PER I PERCORSI DI CURA, ANCHE NELLE SITUAZIONI DI FINE-VITA

20 LINEE E ORIENTAMENTI PER I PERCORSI DI CURA, ANCHE NELLE SITUAZIONI DI FINE-VITA

La Consulta Bioetica Diocesana, con questo breve, scritto propone alcune linee di riflessione e orientamenti di azione, a partire dalla legge 219/2017, istitutiva delle Disposizioni anticipate di trattamento (DAT). Con questo testo non pretendiamo di formulare un pronunciamento, ma intendiamo proporre un parere meditato, che solleciti il dibattito, il confronto e soprattutto orienti e plasmi le buone pratiche nel mondo sanitario e sociosanitario.

Il nostro testo si rivolge sia a coloro che operano nell'ambito del mondo sanitario e sociosanitario, ai diversi livelli, nelle strutture di ispirazione cristiana sia agli operatori sanitari credenti che operano nelle strutture pubbliche e nella medicina di base, sia agli operatori sanitari che sono animati da uno spirito che si riconosce in queste note, pur non essendo credente.

L'obiettivo fondamentale di queste riflessioni è di favorire una buona modalità terapeutica di cura, anche – ma non solo – nelle situazioni del fine-vita, considerando che soprattutto queste sono spesso cariche di angoscia o di difficili interrogativi esistenziali e morali. Nella società post-moderna, segnata da un individualismo che tende a isolarci gli uni dagli altri, i malati e i morenti, con i loro parenti e le loro famiglie,* come tutte le situazioni di fragilità, sono i più esposti alla solitudine e all'abbandono. Ciò che maggiormente ci sta a cuore è tenere vive pratiche di alleanza e di prossimità: questo è il senso stesso della cura medica.

1 Come cristiani, siamo ben consapevoli di vivere in un contesto culturale plurale e pluralistico di culture, religioni, prospettive giuridiche e posizioni etiche personali. È in tale quadro che ci è chiesto oggi di testimoniare la nostra fede, senza cadere in sterili lamentele e senza pretendere di imporre le nostre convinzioni, ma accettando, nei confronti di tutti, un dialogo critico e costruttivo.

La legge 219/2017 è specchio evidente di questa pluralità di linguaggi, prospettive, punti di vista. Per tali motivi, essa non è certo esente da ambiguità, parzialità e rischi. Certo, sappiamo bene che non è compito delle norme giuridiche enunciare le leggi morali, e tuttavia siamo altrettanto convinti che, in casi come questi, le decisioni giuridiche hanno delle implicazioni etiche importanti. Per tale ragione, come cristiani, riteniamo possibile e anzi *necessario* coltivare anche verso questa legge dello Stato un'attitudine di lealtà e responsabilità, evitando di esprimere verso di essa giudizi dualistici, acritici ed estremi, di accettazione o di rifiuto, ed accettando di mettere in rilievo tanto gli elementi positivi da valorizzare quanto i nodi problematici da superare. La posta in gioco è di trovare le mediazioni possibili, sotto il profilo giuridico ma anche etico, per rendere effettivi i percorsi di cura e di accompagnamento che non lascino soli i malati e i morenti.

2 Sotto il profilo etico, ci sembra importante, in primo luogo, riconoscere nella legge 219 del 2017 uno "spirito" fondamentale, che recepisce e afferma la centralità della decisione del malato, la persona che soffre e che muore.

L'autonomia, in termini etici, significa anzitutto che il malato e il morente non sono mai riducibili a "oggetti", ma rimangono sempre soggetti responsabili della propria cura. Da qui scaturisce il riconoscimento, per chi si prende cura di essi, che i malati e i morenti rimangono i soggetti ultimi della decisione sulle cure, che vengono loro offerte.

3 Notiamo però che, sempre sotto il profilo etico, l'«autonomia» del soggetto potrebbe essere interpretata in un modo unilaterale ed estremo, attribuendo una enfasi unilaterale all'autodeterminazione, intesa riduttivamente nei termini di una assoluta e insindacabile decisione di un soggetto isolato e senza legami.

Perciò, nella nostra società e in particolare nelle strutture sanitarie e socio-sanitarie, suggeriamo di valorizzare tutti gli spazi, le aperture, le possibilità e le occasioni per sostenere una "autonomia relazionale", inscritta nel patto di cura e di fiducia tra il paziente, con la sua vita preziosa, unica e mortale, e il medico, con tutti gli altri operatori sanitari e *in primis* gli infermieri, con la loro competenza professionale al servizio dell'alleanza terapeutica. All'interno di questo fondamentale rapporto di alleanza, si dovrà tener conto della costellazione di relazioni che appartengono alla vita del paziente, da quelle familiari, a quelle amicali e sociali.
Nell'accompagnamento e nella cura si offre un sostegno decisivo che, anche quando non si è più in grado di guarire, aiuta il paziente ad attraversare il difficile tempo della malattia. La cura (*to care*) è il senso fondamentale della medicina e di tutte le sue cure (*tu cure*).

4 Sotto il profilo etico, e anche giuridico, sottolineiamo ancora come lo spazio della relazione e della prossimità comporti l'impegno a "dire la verità", come aspetto fondamentale della relazione di cura. Questo impegno richiede tempo: "il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura", così recita l'art. 1, par. 8 della legge 219 del 2017. Decisiva risulta, in questo senso, la pianificazione condivisa delle cure, richiamata dalla stessa legge all'art. 5, a cui concorrono sia l'impegno e la disponibilità relazionale del medico sia l'impegno dell'organizzazione e dei suoi responsabili, affinché il tempo dedicato alla comunicazione sia veramente riconosciuto come momento di cura e l'enunciato non diventi una mera dichiarazione formale.

A tal proposito, in riferimento alle DAT, possiamo distinguere un duplice scenario. Se queste vengono redatte quando si è ancora in uno stato di buona salute, è fondamentale che l'interessato si consulti e si confronti con il suo medico di fiducia, per poter ricevere da lui le informazioni e le indicazioni fondamentali in ordine alla stesura delle sue *Disposizioni anticipate*, che ovviamente sono sempre rivedibili. Se le DAT vengono redatte nel tempo della malattia, appare ancor più evidente che esse non possono essere se non il frutto di una condivisione dialogica e di un percorso comune con il medico curante. In tal caso, anzi, esse rappresentano non solo una sorta di paradigma del dialogo tra medico e paziente, perché implicano la relazione tra i due, ma sono anche un'autentica conclusione di un rapporto di alleanza, collocandosi al termine di un percorso dialogico strutturato.

5 La pratica delle cure palliative, citata peraltro nella legge 219 del 2017, rappresenta una risorsa esemplare per l'accompagnamento della persona che muore, anche se l'approccio palliativo non è riducibile alla fase del fine vita.

Si tratta di un'esigenza che, nonostante la scarsità delle risorse economiche, dovrebbe essere al centro dell'attenzione delle strutture sanitarie e socio-sanitarie di ispirazione cristiana.

Le cure palliative, in effetti, sono nate in risposta all'esigenza di cura dei malati "inguaribili", ma appunto non "incurabili": la fondatrice Cicely Saunders ritrovava nelle parole di Cristo nel Getsemani "Vegliate con me" l'invito che ha ispirato la sua opera con i pazienti terminali. Prendendo spunto dalla definizione che ne ha dato l'OMS, esse affermano il valore prezioso della vita umana e considerano la morte come un evento costitutivo, hanno come fine la cura totale della persona (nei suoi aspetti biologici, psicologici, spirituali e sociali) e l'accompagnamento dei suoi familiari attraverso un approccio multi-professionale e multi-disciplinare. Il sollievo dal dolore e dagli altri sintomi e la relazione di sostegno e prossimità dell'*équipe* curante al paziente e alla famiglia permettono di vivere nel miglior modo possibile fino alla morte, evitando da un lato il senso di abbandono e dall'altro l'accanimento terapeutico. Durante gli ultimi decenni l'approccio palliativo si è esteso anche alle patologie non oncologiche e in ambito pediatrico, riconoscendone il ruolo fondamentale durante tutto il decorso delle malattie e non solo nel fine vita.

6 In tale orizzonte di cura si comprende il significato fondamentale del criterio di proporzionalità riferito alle cure tecnico-scientifiche. Tale criterio non può essere oggetto di una "applicazione" automatica e non risolve immediatamente tutte le situazioni, soprattutto quelle più incerte e oscure. Perciò, esso rimanda sempre al discernimento e alla decisione saggia nella situazione concreta. Come discernere se una cura tecnica è ancora forma della cura? Per rispondere a tale domanda ricordiamo come il criterio di proporzionalità esiga di essere elaborato attorno a quattro considerazioni fondamentali, inseparabili l'una dall'altra.

(a) Una cura è tanto più proporzionalmente giustificata quanto più favorisce un migliore tempo di vita, in termini sia quantitativi (cronologici) sia qualitativi (kairologici), perché il "nostro tempo" è sempre un "tempo umano", un tempo opportuno o no: non si tratta solo di allungare la vita, ma di renderne possibile una migliore "qualità".

(b) Per questa ragione, una cura tecnica è tanto più proporzionata quanto più garantisce benefici maggiori rispetto ai danni; spesso, nelle situazioni di fine vita, la terapia del dolore e più in generale le cure palliative sono il beneficio maggiore che può essere assicurato al paziente.

(c) Una cura è tanto più proporzionata quanto più garantisce la possibilità di coltivare buone relazioni tra il paziente, la famiglia, gli amici, i volontari e tutto il personale sanitario e assistenziale.

(d) Nella valutazione della proporzionalità delle cure occorre infine tener presente che ogni paziente, che è unico, tuttavia non è mai solo. Non essendo infinite le risorse, occorre sempre valutare una giusta distribuzione delle cure erogate, secondo criteri di giustizia e di equità, che tengano conto delle urgenze e delle priorità, perché tutti possano trarne effettivi benefici. Il tempo drammatico della pandemia ha messo in rilievo questo aspetto che, in precedenza, avevamo quasi dimenticato nelle nostre società del benessere.

7 Tra le situazioni più "incerte" si colloca, in particolare, la questione dell'alimentazione e idratazione artificiale. Si tratta di una situazione che presenta un duplice risvolto, etico e giuridico.
Sotto il profilo etico, com'è noto, il Magistero ecclesiastico ha più volte ribadito come alimentazione e idratazione, anche artificiale, siano in

linea generale moralmente dovute: esse sono «cure di base necessarie» (*Samaritanus bonus*, 56)[1]. Parlando esplicitamente degli stati vegetativi o di minima coscienza, dopo aver affermato che «il paziente in questi stati ha diritto all'alimentazione e all'idratazione; alimentazione e idratazione per via artificiale sono in linea di principio misure ordinarie» (p. 60), tuttavia la *Samaritanus bonus* precisa che «in alcuni casi, tali misure possono diventare sproporzionate, o perché la loro somministrazione non è più efficace, o perché i mezzi per somministrarle creano un peso eccessivo e procurano effetti negativi che sorpassano i benefici» (p. 60). Oltre ai casi in cui alimentazione e idratazione artificiali risultano inefficaci perché *fisiologicamente* non più ricevibili dall'organismo del malato, la *Samaritanus bonus* si riferisce a situazioni in cui esse diventano un "peso eccessivo" per il malato. Analoghe considerazioni possono essere avanzate a partire dalla Nota della Congregazione per la Dottrina della Fede in risposta ai vescovi statunitensi (1/8/2007)[2], secondo la quale l'alimentazione e l'idratazione artificiale sono «in linea di principio ordinarie e proporzionate». Tuttavia, nella *Nota di commento*, la Congregazione per la Dottrina della Fede non esclude «casi eccezionali» e in particolare ammette che «in qualche raro caso l'alimentazione e l'idratazione artificiali possano comportare per il paziente un'eccessiva gravosità o un rilevante disagio fisico».

In questo orizzonte, sotto il profilo etico-teologico, ci pare che possano sussistere situazioni in cui, in base al criterio della proporzionalità, la sospensione dell'alimentazione e idratazione artificiali si configurino non come una scelta eutanasica – che è sempre da escludere – ma come accettazione della condizione mortale costitutiva di ogni persona.

[1] Il riferimento alle pagine è nella versione Samaritanus bonus, Paoline, Milano 2020.
[2] Cf. http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_risposte-usa_it.html.

Entro questo spazio etico – considerando il dettato della legge 219 del 2017 – ci pare sia possibile che venga accolta la richiesta, da parte di un paziente, di non attivare o di sospendere questi "trattamenti sanitari", laddove e nella misura in cui essi risultino realmente sproporzionati, sulla base di una valutazione riferita alla situazione concreta. Nel contempo, vogliamo sottolineare che un'eventuale decisione in questo senso, in forza del patto di cura, deve giungere come conclusione di un percorso condiviso, all'interno della fondamentale relazione di alleanza terapeutica tra l'équipe curante e il paziente ed eventualmente il suo fiduciario o l'amministratore di sostegno o il tutore. È infatti essenziale che il processo di accompagnamento e di cura metta al centro la preziosità e la dignità unica della vita del paziente, tenendo nel contempo sempre conto del carattere mortale della vita umana. In tale prospettiva, i percorsi di cura comportano il rifiuto sia di qualsiasi forma di abbandono sia di qualsiasi ostinazione nell'utilizzo delle cure sanitarie.

8 Sotto il profilo giuridico, vogliamo infine notare come la legge comporti anche alcune criticità e questioni spinose che meritano un approfondimento (minori, tutela, fiduciario ecc.). Per fermarci a due questioni, accenniamo all'obiezione di coscienza e al ricorso al giudice.

In primo luogo, per quanto riguarda l'assenza del diritto di obiezione di coscienza nella legge, facciamo notare che essa è frutto dell'acceso dibattito anche politico tra coloro che erano favorevoli o contrari alla regolamentazione per legge di tale materia. In tale quadro, ci pare opportuno evidenziare come, pur non prevedendo questa possibilità, tuttavia la legge consente al medico – sulla base di argomentazioni medico-cliniche – di non attuare le DAT in

caso di condizioni cliniche mutate. La norma infatti da un lato afferma che «*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*»[3] e dall'altro lato riconosce che «*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. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3*»[4] . Questa "duplice prospettiva" ci sembra aprire uno spazio per possibilità di composizione di un conflitto tra coscienza del medico e DAT, cosicché si rispettino la scelta sia del malato e del morente – e del suo fiduciario o dell'amministratore di sostegno o del tutore, ove necessario – sia del medico curante, rimanendo il più possibile in un'ottica di dialogo e di cura. Per questa seconda ragione, riteniamo che il ricorso al giudice debba rimanere un caso di extrema ratio, poiché un tale ricorso rappresenta, per tutti, una sconfitta di un percorso di cura condiviso, nell'alleanza tra medico e paziente.

Consulta Bioetica Diocesana | Bergamo | 21.03.2022

Il Regolamento della Consulta Bioetica Diocesana (CBD)
si può trovare sul sito **www.diocesibg.it**

[3] Art. 1 (Consenso informato) L. 219/2017 - comma 6.
[4] Art. 1 (Consenso informato) L. 219/2017 - comma 6.

DIOCESI
DI BERGAMO

www.diocesibg.it
circolari@curia.bergamo.it