

DIRETTIVE ANTICIPATE - PROCREAZIONE

Documento n. 12

Questo documento riassume i pareri espressi dalla Commissione su alcuni temi del recente dibattito etico: Proporzionalità delle cure; Direttive anticipate; Sospensione delle cure, aggiungendovi un giudizio dopo i primi risultati della legge sulla procreazione medicalmente assistita (Legge 40/2004).

A. Proporzionalità delle cure

Hans Jonas¹ poneva già negli anni '80 del secolo scorso la questione inquietante del rapporto tra tecnica, medicina ed etica. Il potere che la tecnica consegna alla medicina è inarrestabile e trasforma non solo la prassi medica, ma la stessa concezione della medicina, modificando in profondità il rapporto tra il paziente e il medico. Si tratta di un mutamento culturale di grande portata e che investe la vita intera delle persone. Più cresce il potere del medico, più si fa acuta la domanda di autonomia del paziente in cura. La domanda «qual è il 'bene' del paziente?» è spesso un enigma anche per il medico. Ed è precisamente in questo punto che si fa problematico il concetto di 'proporzionalità delle cure' o di 'uso proporzionato' dei mezzi terapeutici. Che cosa è proporzionale, e in riferimento a che cosa e a chi? È realmente possibile stabilire un criterio di orientamento "oggettivo" che possa fungere da arbitraggio? Questi interrogativi diventano drammatici soprattutto nelle fasi finali di un'esistenza umana.

Il nuovo *Codice di Deontologia Medica* (16 dicembre 2006) sostiene che «Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita» (art. 16). Questo avverbio 'fondatamente' posto nel contesto della deontologia professionale del medico, non assume in alcun modo un valore filosofico o religioso, è legato alla prassi e all'esperienza clinica e intende pertanto porre un limite preciso alla 'proporzionalità delle cure'. Si dirà all'art. 39: «In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psicofisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona. In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile evitando ogni forma di accanimento terapeutico».

Come si noterà, qui non si fa cenno al diritto del paziente di rifiutare o di interrompere la terapia secondo quanto è previsto dall'art. 32 della Costituzione (comma b), e possono quindi sempre sorgere incertezze e conflitti. Ciò significa che il discorso sulla 'proporzionalità delle cure' è un discorso eticamente serio quando la programmazione e la gestione delle cure vengono concertate tra medico e paziente in modo onesto e trasparente. Il concetto di "alleanza terapeutica" è certamente adatto per

¹ *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Einaudi, 1997 (ed. tedesca 1985). Hans Jonas (1903-1993), ebreo, è stato una delle figure più significative della filosofia del XX secolo e fra i primi ad interessarsi di bioetica.

Confidenzial

indicare la strada di una auspicata “umanizzazione della medicina”, ma non deve lasciare dietro di sé ambiguità ed equivoci. Ambiguità ed equivoci che possono sorgere quando si tende a enfatizzare l’autonomia del paziente fino quasi ad annullare la dissimmetria della relazione con il medico curante. La dissimmetria nella relazione è un fattore ineliminabile e deve essere assunto consapevolmente, e quanto più lo sarà, tanto più sarà a beneficio di una vera e non presunta autonomia del paziente.

Che cosa dire, in una prospettiva di teologia pastorale, su un problema che sembra risolversi unilateralmente nell’ambito della medicina, anche quando la medicina stessa riconosce i suoi limiti? La pertinenza e credibilità di un accompagnamento pastorale si esplicano innanzitutto nei confronti del malato e dei suoi famigliari, ma può rivolgersi anche al personale medico, interrogandosi e interrogando sulle finalità della medicina e delle sue applicazioni alla vita umana. Il potere della tecnica medica è potere umano. Può in ogni momento sfuggire al controllo. Giustamente Hans Jonas ha sostenuto che non basta invocare il principio della ‘beneficenza’ del paziente nel fare uso delle nuove tecniche mediche; ci si deve sempre anche domandare se l’uso della tecnica medica è ancora in grado di rispettare quella che egli definisce “la sua quota di utile”. Gli sviluppi moderni della medicina infatti seguono talvolta delle vie che non sempre rispettano il principio di beneficenza del paziente e “fanno sorgere dubbi etici”. Là dove la scienza medica non è più in grado di essere realmente a beneficio del paziente, un accompagnamento pastorale deve sapere situarsi a fianco del malato, a difesa della proporzionalità delle cure.

Quando si parla di un atteggiamento critico della pastorale nei confronti del potere della medicina non lo si intende, ovviamente, in senso unilaterale, quasi che la teologia pastorale avesse in sé, per decreto divino, la capacità di potere e dovere giudicare, dall’alto delle sue conoscenze, gli orientamenti della medicina e delle sue applicazioni tecnologiche alla vita umana. Questa funzione critica e anche di denuncia di certi orientamenti della medicina moderna deve certamente potersi esercitare in tutta libertà, ma non potrà mai fare a meno della stessa capacità critica e autocritica nei confronti del proprio sapere teologico e pastorale, che non può rivendicare per sé alcuna padronanza assoluta della vita. E qui si situa un luogo conflittuale con talune affermazioni della morale cattolica ufficiale; essa tende infatti ad assolutizzare il proprio punto di vista morale, fondato sulla legge naturale e che ritiene di dover proporre a tutti, indistintamente, identificando questo criterio con la volontà stessa di Dio. La teologia cristiana però, fondata sul principio di autorivelazione di Dio, non si presta a questa scorciatoia che semplifica e banalizza la relazione stessa con il divino, un divino che resta non-disponibile per una tale oggettivazione.

Tutti i tentativi di ricondurre il concetto di “proporzionalità delle cure” a un principio fondativo, oggettivo, che prescinda dalla *autodeterminazione* della persona, rivelano un difetto di ordine antropologico e teologico al tempo stesso. Vi può essere proporzionalità soltanto nell’ambito di una reale “alleanza terapeutica” tra operatori sanitari e paziente, costantemente da rimisurare e in cui la volontà e i desideri del paziente sono anch’essi sempre da decodificare. Il che richiede *ascolto*. Probabilmente è questa capacità di ascolto la competenza più importante che infermieri, medici e pastori devono acquisire: ascolto critico, libero da pre-giudizi, al di là di ideologie precostituite, religiose e non religiose.

B. Direttive anticipate

La necessità di regolare con una specifica legge le direttive anticipate di fine vita, anche conosciute come “testamento biologico”, deriva da un'estensione del diritto del malato al consenso informato e al rifiuto delle terapie proposte.

Il paziente ha il diritto di sapere non solo da quale patologia sia affetto, ma anche quali siano le conseguenze delle terapie che i medici gli propongono per curare la sua patologia, quali i vantaggi, quali gli effetti collaterali etc. Sulla base di tali informazioni, il paziente decide se accettare la terapia o rifiutarla. Di solito il rifiuto avviene quando si ritiene che la terapia sia inopportuna rispetto al beneficio tratto dal paziente, ed è ovvio, che tale giudizio è rigorosamente personale e non generalizzabile. Le direttive anticipate di fine vita permetterebbero anche ai pazienti divenuti incapaci di intervenire nell'eventuale rifiuto di terapie ritenute inappropriate. In questa direzione pensiamo si possa interpretare il Nuovo Codice Deontologico.

Si prospetta, in questo caso, una visione della medicina che sposta lo sguardo dal medico al paziente, quale persona autodeterminata e in grado di decidere della propria salute.

Tale apertura è stata già chiaramente indicata nell'articolo 9 della Convenzione di Oviedo del 1997, che sancisce che “I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà, saranno tenuti in considerazione”. Nel ratificare la Convenzione (legge 28 marzo 2001, n. 145), e in accordo con l'art. 32 della Costituzione (“Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”), il Parlamento italiano si è impegnato ad approvare una legge per regolamentare la definizione delle direttive di fine vita in tutti i suoi aspetti, dalla nomina del fiduciario, incaricato di interpretare e far rispettare i desideri del beneficiario, alla gestione di un possibile conflitto. È importante sottolineare che, fra gli svariati casi di incapacità che avrebbero potuto beneficiare delle direttive di fine vita, vi sono i circa 1500 casi italiani di pazienti in stato vegetativo permanente (il più noto dei quali è Eluana Englaro, che si trova in questo stato da ormai 15 anni).

Noi chiediamo un dibattito parlamentare trasparente, scevro da ideologismi, laico, e che tenga conto realmente delle sofferenze delle persone, dove l'espressione “accanimento terapeutico” abbia un significato profondo e concreto e non serva a fornire una scorza lucente ma superficiale a discorsi che svuotano di valore la dignità dell'uomo e della donna.

C. Sospensione delle cure

La questione è problematica sia per chi è in grado di intendere e volere, sia per chi ha perso queste funzioni vitali ed è in balia di una volontà che non può più essere la sua. Cominciamo da questo secondo aspetto.

Che cosa succede con i malati gravi che non hanno lasciato alcuna direttiva anticipata di trattamento? Chi si fa interprete della loro voce? Tristram Engelhardt² sostiene che “Gli individui appartenenti a particolari contesti morali possono

² H.T.Engelhardt, *Manuale di bioetica*, Mondadori, 1999(2 edizione). L'Autore di questo poderoso manuale di bioetica è uno studioso nordamericano; prima cattolico, è ora membro della chiesa ortodossa.

comprendere che cosa vale la pena di fare e che cosa no”. La questione è però assai più complessa. Si tratta sempre e comunque di fare ricorso a un “giudizio sostitutivo”, che può essere quello di un congiunto, dei familiari, degli amici o anche di un tutore legale. In numerosi ospedali sono presenti dei comitati etici che svolgono spesso un utile servizio di orientamento, ma lasciano aperti anche molti problemi. Come dar voce a chi non l’ha quando si tratta di interpretare uno stato di sofferenza e di dolore, di cogliere la volontà di chi non è più in grado di volere? È più che comprensibile che su questo terreno incerto la bioetica sia sempre più confrontata con questioni di giurisprudenza; al tempo stesso però deve preoccupare la tendenza a voler risolvere con il diritto le questioni etiche conflittuali. Che cosa dire, da un punto di vista pastorale? Come caratterizzare il senso e la pertinenza di un approccio pastorale al problema?

La questione deve situarsi nell’ambito di un approccio interdisciplinare in cui non è data alcuna risposta preconstituita. Guai se la teologia pastorale pretendesse di impugnare la spada della verità da usare contro le discipline umane per sostenere un proprio punto di vista insindacabile. È vero che questo è l’atteggiamento massimalista della morale cattolica ufficiale; è una posizione rispettabile ma non è la posizione cristiana *tout court*, è una posizione fra altre, discutibile come le altre, ed è infatti discussa da molti cattolici che ne prendono apertamente le distanze. Il principio della inviolabilità della vita umana è certamente un principio condivisibile da tutti, credenti e non credenti. Non può però essere impugnato in modo astratto e assoluto il principio della non disponibilità della vita che deve invece anch’esso situarsi nella realtà delle situazioni di conflitto in cui viene a trovarsi una persona particolare e non l’umanità in generale. La stessa tradizione biblica ci orienta in questa direzione quando ci confronta con le narrazioni biografiche e con le trame che le caratterizzano. Un approccio pastorale deve situarsi consapevolmente nel contesto di altri approcci e di altre competenze: ogni sapere, anche quello teologico, va situato in un più ampio cerchio ermeneutico all’interno del quale deve formarsi la decisione. Si tratta di essere all’ascolto di competenze diverse che cercano di interpretare il caso particolare. Che ciò comporti umiltà e il riconoscimento di una *comune in-competenza* di fondo dovrebbe evitare affermazioni assolute e arroganti. Su questi problemi ultimi, lo Stato è incompetente così come lo sono le Comunità religiose. Qualcuno però deve prendere una decisione responsabile. E tale decisione non può che essere il risultato di un lavoro collegiale di tutti gli interessati, in cui ognuno sa di non possedere dei criteri assoluti da contrapporre ad altri. La domanda: chi decide per lui/lei quando non ha voce, è una domanda che richiede una decisione responsabile, ma è anche questione permanentemente aperta, che deve restare aperta, affinché le decisioni umane *che si devono prendere* siano consapevoli di questa sostanziale *in-competenza all’origine*.

Entrando ora nel merito della sofferenza di persone che sono invece pienamente lucide e consapevoli del loro stato di malattia, sosteniamo il loro pieno diritto di assumere la decisione ultima sulla sospensione delle cure e il loro diritto a morire.

Paul Ricoeur ha combattuto ogni concezione totalizzante della norma morale, sostenendo che l’esigenza di universalità della norma non può essere interpretata a sé ma unicamente *in relazione alla singolarità e unicità* di ogni persona umana. La vita umana è fatta anche di “tragicità” ed è dunque compito dell’etica e della pastorale confrontarsi seriamente con la dimensione di conflitto che è propria dell’umano. “La saggezza pratica” ricoeuriana sostiene l’esigenza etica di “dare la priorità al rispetto delle persone, nel nome stesso della sollecitudine rivolta alle persone nella loro irrinunciabile singolarità”. Ed è sempre nel nome di questa saggezza pratica che siamo chiamati a “inventare i comportamenti giusti e appropriati alla singolarità dei casi”. È

quanto suggerisce l'antica Regola d'Oro ripresa anche dai vangeli: "Tutte le cose che voi volete che gli uomini vi facciano, fatele anche voi a loro" (Mt. 7,12; Lc. 6,31); si richiede *reciprocità nella disponibilità*. Si resta nell'ambito di un'etica di umanità che situa la norma all'interno di un patto di alleanza con l'altro da me: "puoi contare su di me", che evita l'impersonalità di una norma che può diventare disumana quando si erge a principio oggettivo e non vuol saperne di eccezioni. In ogni situazione conflittuale resta dunque viva e operante la dimensione della reciprocità della promessa. Anche in bioetica l'approccio *relazionale* è quello decisivo, non quello biologico né quello ontologico. In questa cornice l'etica medica può riconoscere il diritto del paziente a decidere la sospensione delle cure e il suo diritto a una morte dignitosa.

D. La PMA, i dati del Registro 2007 e la revisione delle linee guida

Come è noto la legge 40/2004 in materia di Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) prende il via dall'attribuzione di diritti all'embrione facendo così propria la tesi della chiesa cattolica che fa coincidere la "prima nascita dell'individuo" con il momento del concepimento.

Da questa tesi derivano i limiti che la legge impone, sia alle pratiche cliniche e biologiche (i divieti di fecondazione eterologa, di congelamento degli embrioni, di accesso alle coppie portatrici di patologie genetiche, di diagnosi genetica preimpianto, di ricerca sugli embrioni), sia alla libertà della donna (l'obbligo di trasferire nell'utero della madre, anche non consenziente, tutti gli embrioni ottenuti nella fecondazione *in vitro*), sia alla possibilità per le coppie di trovare autonomamente un "equilibrio tra libertà di procreare e responsabilità nella procreazione", impedendo l'esperienza della filiazione al di fuori del matrimonio e della convivenza.

Accanto a misure irragionevoli e anticostituzionali (in quanto non atte a tutelare la salute dei soggetti coinvolti nelle tecnologie riproduttive) come quelle sopra citate la legge sancisce, però, anche una norma di grande utilità pubblica che consiste nell'istituzione del Registro Nazionale della PMA.

Questo Registro è destinato a raccogliere i dati di tutte le strutture autorizzate all'applicazione delle tecniche di PMA allo scopo di fare un censimento dei centri presenti sul territorio nazionale, di rendere omogenei i loro requisiti e acquisire i dati sull'efficacia, sulla sicurezza, sugli esiti delle tecniche, nonché di valutare con studi a lungo termine lo stato di salute dei nati da PMA e di censire gli embrioni prodotti e crioconservati.

Annualmente, l'Istituto Superiore di Sanità, presso il quale è stato istituito il Registro, redige una relazione sull'attività dei centri di PMA, con la valutazione epidemiologica delle tecniche e degli interventi effettuati e la consegna al Ministro della Salute che, successivamente, la comunica al Parlamento con il duplice obiettivo di promuovere una discussione parlamentare sui dati prodotti e di fornire ai cittadini le cifre riguardanti gli esiti delle tecniche per consentire scelte consapevoli riguardo ai centri e ai trattamenti.

Il 2 luglio scorso il ministro Livia Turco ha reso noti i dati riguardanti l'attività dei centri per l'anno 2005 e le cifre contenute nella relazione, paragonate ai dati del 2003 dimostrano al di là di ogni dubbio gli effetti devastanti dell'applicazione della legge 40

e sconcertano per quanto esattamente coincidono con le previsioni pessimiste fatte ai tempi della discussione del progetto di legge da parte di scienziati esperti nel campo della fisiopatologia della riproduzione, da medici operanti nel settore nonché da molte associazioni e singoli cittadini della società civile³.

Analizziamo in sintesi, per i parametri più importanti, i dati del 2005 riportati nella Relazione del ministro Turco, confrontati con quelli del 2003, anno precedente all'applicazione della legge 40.

A causa dell'obbligo di fecondare non più di tre ovociti per volta, le gravidanze ottenute con metodiche di PMA sono diminuite del 3.6%, mentre l'impianto in utero di tutti gli embrioni ottenuti ha fatto aumentare la percentuale degli esiti negativi (per aborti spontanei, morti intrauterine, gravidanze ectopiche) dal 23.4% al 26.4% da un lato, e quella dei parti plurimi (gemellari, trigemini o multipli) del 1.6% dall'altro.

Va aggiunto, infine, il dato molto preoccupante del quadruplicarsi del turismo procreativo, pratica che discrimina le donne sulla base del reddito e si accompagna a una diminuzione della tutela della loro salute a causa del rischio di finire nelle mani di medici tecnologicamente inadeguati e/o poco onesti.

L'insieme di queste cifre mostra come la legge 40, in aperta contraddizione con i suoi stessi presupposti, fallisca perfino nella realizzazione del suo obiettivo principale, la tutela dell'embrione.

Dal momento che il Consiglio Superiore di Sanità, in occasione della scadenza della revisione delle linee guida, non ha ritenuto necessario modificare le norme che sono responsabili dei pessimi risultati dell'applicazione della legge, sarebbe opportuno che i cittadini e, in particolare, le donne che subiscono in prima persona le pesanti conseguenze dell'attuale stato di cose elaborassero alternative concrete.

Quali proposte potrebbero essere efficacemente sottoposte all'attenzione dei politici allo scopo di promuovere e ottenere un'approfondita e efficace discussione parlamentare su queste tematiche?

Dall'Europa vengono due spunti potenzialmente utili:

- sulla base della constatazione che l'eterogeneità delle terapie disponibili nei vari paesi membri dell'UE danneggia l'intera Comunità e favorisce lo scandalo del turismo procreativo, comincia ad essere ventilata da più parti la proposta di una normativa universale europea per la regolamentazione dei trattamenti per la fertilità;
- come giustamente osserva Stefano Rodotà, norme rigide che "pretendano di chiudere definitivamente una questione" mal si adattano a regolare realtà "legate ad una incessante innovazione scientifica e tecnologica che tocca la vita delle persone, le libera da vincoli naturali ampliandone così la libertà di scelta"⁴ e allora, perché l'Italia non imita la Francia, avvalendosi di leggi sulla bioetica che, a distanza di un certo numero di anni dalla loro promulgazione, debbano essere riscritte sulla base dei progressi compiuti dalla scienza e dell'esperienza maturata con il tempo?

Milano, 24 luglio 2007

³ Vedasi a questo proposito la "Nota per i Gruppi parlamentari sulla legge PMA" della Commissione della Tavola Valdese per i problemi etici posti dalla scienza del 13 dicembre 2003

⁴ S. Rodotà "Procreazione, la legge scaduta", La Repubblica, 18 luglio 2007