



DAT: DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Introduzione

SOCREM Pavia ha deciso, nel mese di febbraio 2024 di progettare e realizzare una ricerca sulle disposizioni anticipate di trattamento.

L'obiettivo era quello di capire come, a distanza di sette anni dall'approvazione della legge Nazionale, si fosse diffusa questa procedura e come le persone avessero percepito questa opportunità che noi consideriamo "Un primario diritto civile".

Lo scorso 14 dicembre, alla sala Broletto, abbiamo promosso una mattinata di riflessione ottimamente moderata da Giorgio Boatti (giornalista e scrittore) dove abbiamo ascoltato gli interventi di:

1. Gianmario Mocera che ha curato la ricerca e ne ha esposto le risultanze di cui diamo conto su questo numero de "Il Ponte";
2. Il prof. Maurizio Mori che nella sua ampia e profonda relazione ha interpellato le nostre coscienze e intelligenze;
3. Hanno poi portato interessanti contributi il dott. Rodolfo Faldini (Assessore del Comune di Pavia), l'onorevole Alessandro Cattaneo, il dott. Tommaso Mastropietro (Ordine dei Medici di Pavia) e il dott. Stefano Boni (ATS di Pavia).

Dopo alcuni interventi del pubblico e qualche puntualizzazione del prof. Mori, ho tenuto le considerazioni conclusive.

Come tutti sappiamo in Italia manca una legge che regolamenti il fine vita e la Corte Costituzionale da ben sette anni chiede al Parlamento Italiano di provvedere a regolamentare la materia.

Non si tratta di introdurre "Il suicidio assistito" ma di porre rimedio alle innumerevoli situazioni di sofferenza che impongono a tantissimi individui di vivere con estrema difficoltà.

Socrem è da sempre attenta a questo problema e si è costantemente schierata dalla parte dei più deboli e per la facoltà dell'individuo di scegliere il proprio futuro anche con opzioni che decidano in tempo i trattamenti sanitari da utilizzare in caso di grave patologia.

Chiediamo e pretendiamo che le Istituzioni preposte informino puntualmente e correttamente i cittadini, che sostanzialmente cessino sottovalutazioni o peggiori comportamenti ostili e che si metta finalmente ognuno di noi in condizione di scegliere se aderire o meno alle DAT.

I nostri sforzi a Pavia hanno portato a qualche piccolo passo in avanti e siamo felici di dare alle stampe questo numero unico a cui alleghiamo un dépliant che è stato adottato dalle Istituzioni pavese ed un modulo per la DAT.

Colgo l'occasione per ringraziare vivamente ancora una volta coloro che, singoli o istituzioni ed associazioni, hanno collaborato con il loro contributo alle nostre iniziative, collaborazione che auspichiamo possa svilupparsi anche in futuro.

SPADINI MARIO



Le disposizioni anticipate di trattamento: un diritto civile poco esercitato

La SOCREM di Pavia ha realizzato nel 2024 la prima parte di un progetto sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT). Come stabilito dalla Legge 219/2017, ogni individuo può rilasciare per iscritto o con un video una disposizione che escluda quei trattamenti sanitari che costituiscono un accanimento terapeutico. Il progetto ha indagato come, a distanza di sette anni dall'emanazione della norma, si fossero sviluppate le azioni previste dalla legge e quali effetti reali fossero ricaduti sui cittadini e sul territorio della Provincia di Pavia.

Secondo la legge 219/2017 ogni cittadino maggiorenne capace di intendere e volere può rilasciare le proprie disposizioni anticipate di trattamento. I cittadini possono far protocollare le proprie volontà presso gli uffici comunali dello Stato Civile, presso le ATS (Aziende Sanitarie Territoriali) e presso i notai, che procederanno poi all'invio delle DAT alla Banca Dati Nazionale presso il Ministero della Salute. La Legge e le sue norme applicative prevedono che la disposizione del cittadino possa essere fornita in forma cartacea alla presenza di un garante depositario delle volontà del disponente e/o con un video registrato.

La prima parte della nostra indagine sulle DAT è stata possibile grazie alla collaborazione della maggior parte dei Sindaci dei comuni della provincia di Pavia: hanno risposto al questionario 141 comuni su 189, coprendo una popolazione di 430.000 abitanti su 530.000 complessivi. Questo dimostra che la sensibilità degli enti è alta e probabilmente anche le attese di cittadini e istituzioni.

Le domande del nostro questionario hanno verificato i numeri dell'attuazione della Legge 219/17, ovvero quanti cittadini della provincia di Pavia avessero depositato le DAT. Abbiamo inoltre sondato la disponibilità di materiale informativo per i cittadini e per le istituzioni municipali.

I questionari hanno registrato tre punti fondamentali:

- I comuni hanno risposto sulla base di informazioni acquisite da più enti istituzionali.
- Non sono stati predisposti materiali informativi per i cittadini.
- Le DAT depositate sono 1800 per una popolazione di 530.000 abitanti.

Di fronte a questi dati SOCREM Pavia sottolinea la necessità di interventi mirati:

- Informare i cittadini sulle opportunità previste dalla Legge 219/2017.
- Attivare momenti periodici di formazione per i medici.
- Standardizzare la procedura delle DAT prendendo esempio dal modello di Bruxelles, dove è possibile depositare le proprie disposizioni via web, accedendo con credenziali simili al nostro SPID.

Per realizzare una buona copertura informativa, è necessario che le strutture territoriali supportino la presa di coscienza da parte dei cittadini sull'importanza delle DAT nel percorso del fine vita.

La legge affida al Ministero della Salute la competenza sull'informazione e sulla realizzazione della Banca Dati Nazionale per le DAT. Nel nostro sistema sanitario la competenza del Ministero viene attribuita alla Regione, nel nostro caso a Regione Lombardia, che a sua volta è articolata in ATS e ASST. Le ATS hanno il compito di tutelare la salute dei cittadini nei territori di competenza e sono proprio queste le strutture più adatte per favorire un'informazione capillare sulle DAT attraverso le ASST (ospedali, ambulatori, medici di famiglia, ma anche comuni e luoghi pubblici). Le ATS e le associazioni di rappresentanza dei medici possono

offrire una formazione continua sia ai medici di base, sia alle strutture ospedaliere (una formazione valida per l'acquisizione dei Crediti Formativi previsti per le figure mediche).

Questa formazione è molto più di un semplice credito professionale perché permette di approfondire il ruolo del medico di base e del medico in termini generali. La Legge affida al medico un ruolo importante: è proprio il medico il soggetto che fornisce al paziente le informazioni sulle Disposizioni Anticipate dei Trattamenti sanitari, ovvero sulla possibilità di escludere alcuni trattamenti in determinate condizioni d'infermità. La Legge attribuisce al medico la competenza per accertare l'impossibilità di guarigione: in questo caso, il medico è tenuto a rispettare le volontà della persona che ha depositato le proprie DAT. Qui il ruolo del medico è davvero importante perché introduce un elemento di discrezionalità: il medico può infatti non aderire alle DAT del paziente, ma questo può avvenire solo se il medico ritiene che una cura possa migliorare il quadro clinico.

L'indagine sulle DAT nella Provincia di Pavia ci ha restituito un dato molto negativo: le disposizioni depositate presso gli uffici comunali sono solo 1800, ossia davvero poche. Si tratta solo di un problema di scarsa informazione? Per rispondere alla domanda, dobbiamo guardare al funzionamento dell'iter per depositare le DAT:

- Il depositante deve recarsi con un garante di fiducia presso gli uffici dello Stato Civile del comune di residenza.
- Il funzionario comunale accerta le identità del depositante e del garante fiduciario e registra l'atto.
- Il Comune inoltra la pratica alla Banca Dati Nazionale attraverso un questionario prestampato.

La procedura cartacea presso gli enti accreditati, se pur valida, non dovrebbe essere il solo modo per depositare le DAT. Oggi tutti gli enti pubblici interagiscono con i cittadini attraverso piattaforme informatiche. Si possono infatti acquisire via web molti documenti, dall'anagrafe al catasto, dall'Agenzia delle Entrate a quella della Riscossione Tributi: tutto questo si può fare accedendo con le proprie credenziali SPID.

La nostra indagine ha analizzato il contesto di una città europea, ovvero il sito web di uno dei Comuni di Bruxelles. Qui è possibile depositare le DAT accedendo con credenziali simili al nostro SPID. Il sito web di Bruxelles offre sulla homepage l'icona su cui cliccare per depositare le DAT.

SOCREM Pavia intende diffondere la prassi delle DAT con interventi a carattere sistemico.

Azione 3 del progetto:

- Fornire ai cittadini materiali informativi in forma cartacea ed elettronica: è necessaria una capillare informazione via web e cartacea presso uffici comunali, ospedali, ambulatori, farmacie.
- Facilitare l'accesso al sistema informatico dell'ente responsabile per il deposito delle DAT.
- Formazione per i funzionari comunali sull'invio delle DAT alla Banca Dati Nazionale.
- Formazione per i medici: si può avviare con l'ATS di Pavia e con l'Ordine dei Medici di Pavia una formazione sulle DAT che utilizzi i crediti formativi ECM.
- Realizzare un monitoraggio che osservi nel breve e medio termine i risultati delle azioni messe in campo ed eventuali correttivi o nuove esigenze operative.

PROBLEMI E PROSPETTIVE DI UN NUOVO DIRITTO CIVILE

Ringrazio il presidente SOCREM di Pavia Mario Spadini e prendo atto che l'indagine fatta a Pavia ha rilevato che le DAT depositate a Pavia e provincia non sono molte. Cerco qui di delineare alcuni cambiamenti implicati al fine di avere un quadro più chiaro della situazione.

Con "disposizioni anticipate di trattamento" (DAT) si intende il documento scritto in cui l'interessato lascia le proprie volontà circa le cure o i trattamenti che vuole o non vuole per sé quando non sarà più in grado di farlo da solo. Grazie alle DAT lascio scritto quel che voglio "ora per allora" circa la mia vita. DAT traduce l'inglese "advance directives" ossia *direttive anticipate*: termine equivalente a "Living will", espressione intraducibile resa con *testamento biologico*.

In Italia la prima proposta pubblica di testamento biologico è stata avanzata dalla Consulta di Bioetica Onlus a fine marzo 1990, e fu subito respinta come stravagante e assurda. L'idea si è però diffusa col tempo, fino a diventare centrale nella vicenda di Eluana Englaro (che dal luglio 2008 a aprile 2009 è stata ogni giorno sulle prime pagine dei giornali). È stata poi recepita nella Legge Lenzi 219/17 sul "consenso informato e disposizioni anticipate", legge che alla Camera ha avuto 37 voti contrari, tra cui una dichiarazione/previsione che la Legge sarebbe stata presto dichiarata incostituzionale dalla Consulta. Due anni dopo, però, nella Sentenza n. 242/19 la Corte Costituzionale ha fatto riferimento alla Legge 219/17 per ben 15 volte citandola con favore, così da averla come "costituzionalizzata". È così diventata un pilastro portante della nostra convivenza civile. Il cambiamento intervenuto circa le DAT e il testamento biologico dipende dal fatto che negli ultimi decenni si è avuta la **Rivoluzione biomedica**, ossia un processo scientifico-sociale che sta portando al controllo del mondo **organico**. Dal tempo della **Rivoluzione industriale** abbiamo il controllo del modo **inorganico**, mentre ora stiamo acquisendo il controllo del mondo vivente, aspetto che ha cambiato i modi del morire. Prima la morte era:

- i. *prematura*, perché arrivava per lo più nel fiore degli anni e prima del declino fisico;
- ii. *imprevista*, perché giungeva senza preavvisi e i segni premonitori non erano certi e apparivano per lo più reversibili;
- iii. *breve*, perché il processo terminale durava solo pochi giorni, e
- iv. *improcrastinabile*, perché non poteva essere postposta.

Oggi tutto è cambiato: la morte non è più prematura ma avviene in tarda età. Non è più imprevista ma si sa quando arriva; non è più breve ma può durare settimane o anche mesi e anni; e infine il morire può essere prolungato di molto.

Il risultato finale di questa trasformazione è che è emerso il *fine-vita* come nuovo territorio tra la vita-piena e la morte. In passato c'erano solo due categorie, la vita e la morte, mentre ora tra le due c'è anche il fine-vita. Prima non c'era perché il passaggio dalla vita alla morte era immediato: analogo al tuffo (o tonfo) che dalla vetta di un dirupo porta alle acque profonde. Tra il dirupo e il mare è affiorato un bagnasciuga, una spiaggia che prima non esisteva e che è da esplorare. Il testamento biologico è una sorta di mappa che ci dà qualche indicazione su come orientarsi nel nuovo territorio, mappa che nasce da quattro grandi novità.

La **prima** è la secolarizzazione intesa come "disincanto del mondo", che fa perdere il senso del magico e sollecita l'irrilevanza della metafisica e di un mondo ultraterreno (che diventa difficilmente rappresentabile). Nel mondo secolarizzato cambia lo scopo stesso dell'etica, termine che indica qui l'insieme delle norme e dei valori che sono seguiti per intima convinzione al fine di conseguire ciò che è di importanza suprema per l'agente morale. Le norme giuridiche sono rispettate per evitare la sanzione, mentre quelle morali lo sono per intima convinzione, perché ritenute "giuste". L'obiettivo ultimo di questa giustizia (il valore di importanza suprema) porta a due diverse prospettive:

- a. **la salvezza eterna nel mondo dell'al di là;**
- b. **l'autorealizzazione, la giustizia e il benessere in questa vita terrena.**

Il primo obiettivo sta alla base dell'**etica religiosa**: l'esistenza è sì una valle di lacrime, ma merita di essere vissuta perché si è in pellegrinaggio verso il cielo, e l'etica è la chiave che apre le porte del paradiso. L'etica è decisiva nella vita perché il rispetto dei precetti morali assicura l'al di là. Le norme morali sono date da Dio o inscritte nell'ordine delle cose, e dettano divieti *assoluti* (senza eccezioni) tra cui spicca il divieto di suicidio.

L'altro obiettivo sta invece alla base dell'**etica secolare** per la quale non c'è un al di là e l'esistenza umana si conclude con la morte. L'etica non dipende da Dio né è data dalla natura ma è istituto sociale che favorisce l'autorealizzazione delle persone. Propone divieti *prima-facie* (negoziabili) e tavole di valori adatte alle nuove circostanze storiche per giungere a giustizia e dignità.

La sinergia tra secolarizzazione e nuova capacità di controllo della vita ha sollecitato **la seconda grande novità** sottesa alle DAT, ossia l'affermazione del valore dell'*autonomia o autodeterminazione*. Prima, le scelte sanitarie venivano fatte in base al finalismo del processo biologico, mentre ora dipendono dalle scelte autonome dell'interessato attraverso il "consenso informato", dove l'"informato" sta a indicare che il medico non ha più il "privilegio terapeutico" (la discrezionalità di dire o di non dire la verità), perché l'informazione è

dovuta: come posso scegliere se non conosco? Il diritto al consenso informato è in ambito sanitario cioè che il diritto di voto è in ambito politico. **Come col voto il cittadino esercita la sovranità nella vita politica, così col consenso informato la persona esercita la sovranità sul proprio corpo.** La Legge Lenzi 219/17 coglie questo punto all'art. 1, c. 2 dove stabilisce che "la relazione di cura [...] si basa sul consenso informato". Prima, nella tradizione ippocratica, la relazione di cura si basava sulla **presenza della malattia**. Poiché il medico ha specifiche competenze sulla malattia e su come curarla, può vantare la pretesa di conoscere il bene del paziente e di esercitare il *paternalismo medico*, cioè fare come il buon padre di famiglia che decide qual è il bene dei propri figli. Con la legge Lenzi 219/17 è cambiato tutto. Il paziente esce dallo stato di minorità in cui era confinato: ora è lui che decide e il medico può al più concordare con lui il da farsi. Quest'aumento di libertà costituisce un progresso morale che ci colloca in una civiltà migliore.

Terza grande novità è il nuovo atteggiamento verso le sofferenze nel fine-vita. Nell'etica religiosa era normale dire che **le sofferenze terminali erano buone perché scontano anni di purgatorio al morente** e espiano i mali del mondo. Ildegarda von Binden (1098-1179) portava il cilicio per offrire un po' di sofferenza quotidiana come partecipazione alla passione di Cristo. Nel 1896 Teresa de Lisieux sopportava "le sue sofferenze con grande rassegnazione, offrendo il suo dolore per la salvezza delle anime". Oggi le considerazioni di questo tipo sono dissolte, svanite. Il "dolorismo" pare morto e sepolto. La Lettera di Giovanni Paolo II, *Salvifici Doloris* "sul senso cristiano della sofferenza umana" (11 febbraio 1984) non viene più ricordata. Le sofferenze terminali sono ritenute essere inutili e assurde. Ai funerali (religiosi e non) la domanda ricorrente non è più: "è morto col conforto religioso?" ma "ha sofferto?", col sottinteso che le sofferenze terminali sono prive di senso.

L'ultima grande novità, che riguarda la morte come condizione o stato di essere. Il tema è difficile e cerco di chiarire. Nella tradizione filosofica l'assunto di base è che "ogni cosa naturalmente si conserva nell'essere e resiste per quanto può alla corruzione" (Tommaso D'Aquino), per cui il passaggio alla morte, (*non-essere*) è il **peggiore dei mali**: non c'è nulla di peggio.

Chi sta in cima al dirupo sta in una condizione *quasi-paradisiaca*: non è il paradiso perché la vita resta una valle di lacrime, ma finché c'è la possibilità di aprire gli occhi e di guardare lontano, ciò può compensare le tante difficoltà e sofferenze e portare a dire che, al fondo, la vita è buona e la morte sempre il peggiore dei mali. Anche il senso comune pare sostenere questa tesi, che sembra essere valida in quasi tutte le condizioni di vita tranne una: la *tortura*. Prima dell'Illuminismo la tortura era ritenuta buona e anche commendevole. Oggi, almeno in linea di principio, è condannata da tutti, anche se poi, ahinoi!, è ancora praticata: fatto che peraltro come rimesso dall'immaginario collettivo.

Dal punto di vista etico-concettuale la tortura è pratica che merita attenzione. In essa si sa sin dall'inizio che il

malcapitato viene sottoposto a tormenti pur avendo già perso ogni possibilità di tornare a orizzonti aperti e non restandogli altro che la morte. In questo senso la tortura è una pratica che pone il malcapitato in una *condizione infernale*, dove l'aggettivo "*infernale*" è mutuato dalla cultura cristiana per indicare l'"eterno dolore" (Dante) provato nell'al di là dal peccatore. Infernale è qui usato in senso secolarizzato per indicare il dolore terreno che si può dire essere anch'esso eterno perché sin dall'inizio si sa che non può essere ripagato da un ritorno a un qualche orizzonte aperto. Sottoporre uno a tortura è toglierlo dalla (normale) condizione quasi-paradisiaca per porlo in una condizione infernale, che è peggio della morte. Infatti, la morte comporta la cessazione di ogni dolore e la fine di ogni valutazione circa la dignità. La morte ci colloca su uno *zero ontologico* che è "neutrale" rispetto alla capacità di provare sensazioni o di avere biografie e alle valutazioni di dignità. Non si tratta di una neutralità analoga a quella che si ha quando non si sta né male né bene (né si soffre né si gioisce) o si vive senza infamia e senza lode, ma è una neutralità che ci pone al di fuori di tali parametri, facendo però cessare lo stato negativo. Per questo la morte è meglio della condizione infernale: punto che il linguaggio comune coglie usando *colpo di grazia*, a indicare che la morte è una *grazia*, cioè qualcosa di buono e di liberante che fa passare a una condizione migliore. La morte non è più il peggiore dei mali perché la condizione infernale è *peggio della morte*, e la morte è meglio della condizione infernale.

Sulla scorta dei cambiamenti apportati dalle quattro novità etiche appena ricordate possiamo ora esaminare come vive la gente nel fine-vita. L'esistenza sul bagnasciuga è caratterizzata da fragilità e sulla spiaggia le condizioni di vita sono ondeggianti: quando la marea è bassa, si può anche stare bene, ma quando la marea sale può crearsi una condizione infernale, che non è creata appositamente, ma si può creare da sola come accade quando la persona perde definitivamente la coscienza o quando la si sottopone a l'*accanimento terapeutico*.

Alcuni criticano l'espressione accanimento terapeutico osservando che la terapia, per definizione, è qualcosa che "fa bene", e quindi il termine non può essere associato a "accanimento" che è negativo. Propongono espressioni alternative come "ostinazione irragionevole" o altre simili. Si può controbattere ma non è questa la sede: il punto è che quando si è nel fine-vita spesso si sa che è cessata la condizione semi-paradisiaca ma, ciononostante, si insite con una "terapia" che provoca sofferenze e che pone il paziente nella condizione infernale. In questo senso si ha accanimento terapeutico, pratica che, purtroppo, è molto più frequente di quanto non si pensi: ancora troppe persone oggi muoiono male. Per rimediare a questa situazione due sono le soluzioni istituzionali proposte.

La prima è il ricorso alle DAT o alla "pianificazione condivisa delle cure", pratiche che sono previste dalla 219/17 e che possono prevenire l'accanimento indirizzando verso le *cure palliative*, cioè l'insieme di interventi

sanitari e psico-sociali apprestati per alleviare il dolore nel fine-vita, lasciando che sia la malattia a portare a morte il paziente. Le cure palliative condividono la tesi che il dolore terminale è insensato, ma non ammettono interferenze con l'ordine naturale atte a causare la morte e attendono che questa accada – in linea con la tradizione ippocratica. I progressi della farmacologia hanno poi ampliato la capacità di controllo del dolore, e il movimento hospice è oggi in grado di assicurare efficaci interventi palliativi di sostegno psico-sociale. Le cure palliative si propongono così come la strada maestra capace di evitare l'accanimento terapeutico senza peraltro ricorrere a soluzioni che provocano la morte. Per questo nel nostro paese le cure palliative sono oggi fortemente sostenute da varie parti e proposte come la soluzione dei problemi del fine-vita. Si può riconoscere che comportano un miglioramento rispetto all'accanimento terapeutico, ma non sono prive di difficoltà (cfr. la “Postilla” al Parere CNB, Cure Palliative, 14 dicembre 2023, pp. 24–30 https://bioetica.governo.it/media/tbfmesys/p151_2023-cure-palliative_def.pdf).

Una di queste difficoltà sta nel fatto che nel fine-vita si presentano casi in cui l'unico modo di evitare il dolore infernale è togliere per sempre la coscienza con la “sedazione palliativa profonda continua”: termine che indica appunto la sospensione definitiva della coscienza. Chiediamoci: che differenza c'è tra il togliere per sempre la coscienza e il causare la morte? La vita di una persona è quella autobiografica, cessata la quale la persona si dissolve e scompare. Oggi possono restare i processi bio-chimici connessi, che erano essenziali per sorreggere l'autobiografia, ma che poco contano quando questa è per sempre scomparsa. Ecco perché la sedazione palliativa profonda continua si rivela essere un gioco di parole che maschera i problemi senza affrontarli o risolverli.

L'altra soluzione per evitare la condizione infernale nel fine-vita è la Morte Volontaria Assistita, termine con cui si indica sia il suicidio medicalmente assistito che l'eutanasia: pratiche diverse perché nel suicidio è l'interessato a compiere l'azione ultima che causa la morte, mentre nell'eutanasia tale azione ultima è compiuta da un terzo (di solito un medico). Questa distinzione si basa sull'idea che un'azione comporti la capacità di attivare “grandi movimenti fisici” (grand physical movements, H. Gross, *A Theory of Criminal Law*, Oup 1979, p. 70). Oggi però non è più così, perché si può fare un'azione sfiorando un tasto o fissando un puntatore ottico. Per questo, la distinzione è più sfumata e più difficile è la differenza tra le due forme di Morte Volontaria Assistita.

Netta, tuttavia, pare essere la distinzione tra la Morte Volontaria Assistita e le Cure Palliative, dal momento che molti palliativisti insistono nel dire che le Cure Palliative sono alternative alla Morte Volontaria Assistita, per cui la loro diffusione costituirebbe una sorta di prevenzione a tale pratica. Già abbiamo rilevato come a volte, per evitare la condizione infernale, le Cure Palliative facciamo ricorso alla sedazione profonda continua, cioè una forma di morte. Ora possiamo osservare che,

se si mette da parte l'assunto improprio che solo la natura ha il privilegio sacrale di causare la morte, non si vede perché non ammettere che le persone possano chiudere la propria vita anche per scelta. Le Cure Palliative sono *complementari* alla Morte Volontaria sia perché entrambe hanno lo stesso obiettivo (evitare la condizione infernale) sia perché tale obiettivo può essere raggiunto in successione: si comincia con la palliazione e poi si può passare alla Morte Volontaria.

In Italia la Corte costituzionale nella Sentenza n. 242/19 ha ammesso solo il suicidio medicalmente assistito a certe condizioni, la prima delle quali è che l'interessato sia capace di dare il proprio consenso e di compiere l'azione richiesta. Ciò significa che il suicidio è escluso dalle DAT, le quali entrano in azione quando è sopraggiunta l'incapacità di scelta e di azione. Questo è un limite infondato, aggravato dal fatto che la Corte ha giustificato la legittimità del suicidio (cfr. 242/19, II.3) osservando che già la L. 219/17 prevede che una persona possa scegliere di arrivare alla morte decidendo di sospendere le terapie, per cui non si vede perché la persona non possa scegliere di arrivare allo stesso risultato (la morte) decidendo di causare da sé l'esito.

Il ragionamento che giustifica la conclusione della Corte è corretto. Proprio perché la Corte riconosce che la scelta di arrivare a un certo risultato col “lasciar accadere” è equivalente a quella di arrivarci col “fare” o “causare”, non si capisce come mai abbia limitato il discorso al solo suicidio. Nella L. 219/17 il “lasciar accadere” (sospensione delle terapie) può essere incluso nelle DAT e attuato dopo la perdita della coscienza e della capacità di azione: data l'equivalenza, per logica, la stessa cosa deve valere anche per l'aiuto a morire. In altre parole, lo stesso criterio che giustifica il suicidio assistito giustifica anche l'eutanasia, ossia l'azione di un terzo richiesta dell'interessato che causa la di lui morte. La Corte costituzionale ha limitato la liceità solo al suicidio non per ragioni etiche o di logica, ma perché per il timore che non si riesca a accertare con sufficiente certezza l'effettiva volontà del richiedente. Poiché queste difficoltà sono superabili è prevedibile che presto la Corte verrà a ammettere anche l'eutanasia: pratica che consente di vivere fino all'ultima luce di sé e di evitare di permanere nelle situazioni (poco dignitose) in cui questa sia ormai spenta. Ci arriveremo.

La ragione ultima per cui si arriverà alla Morte Volontaria Assistita è che essa consente di coordinare meglio le fasi ultime della vita. Abbiamo conoscenze biomediche affidabili, e per il rispetto dovuto a noi stessi e agli altri che amiamo, in vista di malattie esiziali, di decadenza psico-fisica o di sofferenze esistenziali irriducibili la persona morale non consentirà di essere posta nella condizione infernale dalla natura: fato o casualità. Non è solo o tanto l'esigenza etica di evitare il dolore terminale, ma si tratta di favorire l'autorealizzazione della persona e dei piani di vita che danno senso all'esistenza. Quando si è sul bagnasciuga senza poter più ritornare alla condizione semi-paradisiaca (avere l'orizzonte), è giunto il tempo di chiudere e la persona deve avere accesso alla morte volontaria assistita per uscire dalla vita con digni-

tà e coronare così la realizzazione del proprio progetto esistenziale. Non è solo per evitare alla condizione infernale che ci vuole la morte volontaria assistita, ma è per garantire la propria autorealizzazione che, arrivati a un certo punto, si deve poter a dire: "adesso basta! È giunto il tempo di chiudere".

Ultima nota. In passato divorzio, aborto, etc. sono stati ammessi sul piano giuridico con l'idea che fossero pratiche illecite sul piano *morale*. Ebbene, nel caso della morte volontaria non è così, perché l'etica alla base della richiesta della Morte Volontaria Assistita è migliore di quella tradizionale che limita al "lasciar morire". Le attuali richieste di suicidio medicalmente assistito non sono casi sporadici e eccezionali destinati a rimanere tali e da tollerare, ma sono invece l'inizio di una nuova pratica sociale sostenuta da valide ragioni etiche e che trova un supporto pratico nell'Intelligenza Artificiale. C'è infatti oggi il programma P4 che ricostruisce le volontà

delle persone così da togliere dubbi circa le richieste di Morte Volontaria Assistita. (per alcuni spunti, cfr. M. Mori, "Il fine-vita nella post-storia: l'IA del programma P4 a supporto dell'autonomia personale", <https://maggia.news/il-fine-vita-nella-post-storia-lia-del-programma-p4-a-supporto-dellautonomia-personale/>).

Conclusione. Anche se per ora (come rilevato all'inizio) le DAT depositate a Pavia e provincia per ora non sono molte, la Morte Volontaria Assistita diventerà una pratica sociale riconosciuta per chiudere l'esistenza, analogamente a quanto è avvenuto e sta avvenendo con la cremazione come pratica diversa rispetto alla sepoltura.

MAURIZIO MORI

Presidente della Consulta di Bioetica Onlus,
Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica;
Professore i.q. di Filosofia morale e bioetica
all'Università di Torino

La DAT: una scelta di libertà

In premessa desidero ringraziare il Presidente Mario Spadini per il coinvolgimento in questo progetto che vede insieme Socrem e Spi sostenere la divulgazione delle informazioni rispetto alla disposizione anticipata di trattamento che, pur essendo prevista da una norma in vigore dal 2017, è ancora poco conosciuta.

Contribuire ad informare le cittadine e i cittadini di questo strumento normativo è una questione di civiltà e di profondo rispetto per la dignità delle persone.

Sono stato sempre convinto che ogni persona debba avere il diritto di decidere in piena consapevolezza e liberamente sulla propria condizione umana a partire proprio dal diritto di esprimere il consenso o il rifiuto, come prevede la DAT di accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche o singoli trattamenti sanitari. Per questo trovo la DAT un'opportunità per la libertà di ogni cittadino e di ogni cittadina di anticipare le proprie volontà rispetto a delle scelte importanti che si troverebbero a non poter manifestare se dovessero venir meno i requisiti che determinano la piena capacità di intendere e di volere.

Mi permetto di raccontare, con lo spirito di condivisione con chi leggerà l'articolo, la mia esperienza personale che mi porta ad essere sempre più convinto che è necessario informare e rendere le persone consapevoli. Convivo, da anni, con una patologia degenerativa che è il Parkinson e che tutti i giorni porta via un pezzo della mia libertà incidendo a volte sul movimento del corpo, a volte sulla memoria, a volte rendendo difficili, anche quelle piccole cose che tutti diamo sempre per scontato come camminare senza il timore di bloccarsi da un momento all'altro, sentire i profumi, prendere appunti su un foglio di carta.

Mi riferisco agli "scherzetti" che il mio compagno di viaggio, con il quale convivo da oltre dieci anni e che confidenzialmente chiamo Park, man mano mi fa provare come quasi a volermi ricordare che è presente.

C'è una cosa che non cambia ed è la voglia di vivere e di non mollare che non è, come potrebbe sembrare, in contrasto con la scelta di sostenere la DAT.

Dico sempre che la malattia è di chi la vive nel senso che nessuno può sostituirsi al malato, alle sue preoccupazioni, ai suoi pensieri, al suo modo di affrontare la vita.

Per quante premure puoi ricevere la malattia è tua. Sei tu che fai i conti con essa continuamente in una condizione di solitudine che è insita nella stessa patologia, qualunque essa sia.

Mai mollare! È quello che mi ripeto spesso e che mi aiuta a superare quella solitudine che diversamente porterebbe all'isolamento dal mondo e che significherebbe sopravvivere. Amo vivere e non sopravvivere!

Vivere e non mollare per me significa guardare oltre. E Park, paradossalmente, mi sta insegnando questo.

Guardare oltre la condizione in cui ti trovi e apprezzare tutto ciò che prima davi per scontato. Park mi costringe tutti i giorni a guardare il mondo da un'altra angolazione che trovo più umana. Questo, per quanto possa sembrare paradossale, è straordinariamente vero.

Impari ad amare la vita al punto che non potresti mai immaginarti ingabbiato nel tuo stesso corpo, inerme e dipendente dagli altri.

Ecco che in una condizione del genere la DAT ci mette nelle condizioni di scegliere, consapevolmente, di compiere un atto di libertà e perché no di amore verso se stessi e verso chi ci circonda.

RICCARDO PANELLA

DAT: CHIAREZZA DI REGOLE E DIGNITÀ DEL MORIRE:

Creare una nuova consapevolezza culturale affinché i cittadini utilizzino la legge 219

La legge sul testamento biologico approvata dal Parlamento della nostra Repubblica, pur essendo in vigore dalla fine del gennaio 2018, continua ad essere quanto mai ignorata dalla stragrande maggioranza dei nostri concittadini. E questo nonostante l'impegno attento e duraturo di realtà operanti, a livello associativo, nelle varie località e comunità della nostra penisola (e la Socrem pavese, certamente, è tra queste, tra le più attive).

Un impegno finalizzato, appunto, alla conoscenza della legge 219 del 22 dicembre 2017 relativa al consenso informato e alle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).

In realtà le tematiche affrontate dalla legge, e la svolta etico-culturale che implicano, costituiscono una sfida quanto mai ardua alla società civile e ai cittadini. Innanzitutto, perché interpellano su questioni cruciali che, dentro la comunicazione e la riflessione di questi ultimi decenni, sono state pesantemente rimosse. Una è sulla dignità del morire e, altro tema su cui si focalizza la legge, la chiarezza – basata su trasparente comunicazione, consenso del paziente e rispetto delle volontà che ha manifestato – che deve connotare ogni fase del trattamento sanitario.

Sulla dignità del morire, senza travimenti e sofferenze causati da accanimento terapeutico e da assenza di indicazioni del paziente, a lungo, nel nostro tempo, si è preferito e si preferisce l'elusione. Nonostante non manchino esempi di schietta chiarezza. Il più recente ci è stato dato da papa Francesco che, come ha reso noto il capo dell'equipe medica che lo ha assistito sino alla morte, "ci ha chiesto di evitare l'accanimento terapeutico... Durante l'ultimo ricovero ha espressamente domandato di non procedere in nessun caso all'intubazione. Se avesse perso conoscenza avremmo dovuto seguire le direttive del suo assistente sanitario personale, l'infermiere Massimiliano Strappetti, che per il papa era come un figlio". Cosa erano, quelle indicazioni che papa Francesco ha espresso ai medici che lo stavano curando, se non l'esemplificazione di quelle "Disposizioni Anticipate di Trattamento" (DAT) a cui ogni cittadino, maggiorenne e capace di intendere e di volere, può accedere avvalendosi della legge 219/2017? Ovviamente se solo fosse finalmente informato.

Nelle scelte di papa Francesco non intravediamo forse tutti gli aspetti fondamentali – il consenso ad essere informati sulle proprie condizioni sanitarie e soprattutto sulle terapie da adottare o da respingere nonché precise indicazioni da rispettare anche se ci trovasse in condizioni di incoscienza e/o in fase terminale – delle disposizioni previste da quella legge che gli italiani continuano ad ignorare? Di fatto non vi emerge anche quel ruolo fondamentale dell'indicazione, attraverso le DAT, di un "fiduciario", persona di nostra scelta che può essere estranea

ai legami familiari, che si fa garante delle nostre volontà se e quando non saremo in grado di potervi provvedere direttamente?

Eppure siamo, ad anni dall'approvazione della legge, in un contesto in cui le istituzioni pubbliche tardano, con poche e lodevoli eccezioni, a far conoscere e a rendere di concreta applicazione quelle disposizioni. Tuttavia, occorre riconoscere, francamente, che su questa "distrazione di massa" pesa la rimozione culturale, che ci coinvolge tutti, sul morire.

Quasi fossimo destinati all'immortalità, non siamo più abituati, come accadeva nelle culture delle generazioni che ci hanno preceduto, a concepire il morire come un tratto, il tratto finale, di quel cammino che è il vivere. Un cammino scandito dal nascere, dal crescere, dall'invecchiare e da quel commiato che ci attende tutti e che va affrontato, se siamo così fortunati da riuscirci, con lucida consapevolezza e feconda responsabilità. Come dovrebbe accadere in ogni altro passo del nostro vivere.

Certo, non tutti abbiamo un destino come quello che ha accompagnato la vita di un James Hillman, psicanalista e figura eminente della cultura del secondo Novecento. A lui – lo si apprende nella monumentale biografia in tre volumi e quasi duemila pagine che gli è stata dedicata (Dick Russel, *The Life and Ideas of James Hillman*, Arcade Publishing, 2013) – è stato concesso un commiato che, nella serena accettazione del suo svolgersi, vorremmo fosse dato a ciascuno di noi. Ma forse, affinché ci venga dato, occorre che cominciamo a costruircelo. Preparandolo in ogni passo della nostra esistenza.

Comprendendo che il tema con cui ognuno di noi deve confrontarsi non è il concetto astratto, spettrale e funereo, della morte, ma quel concretissimo uscire dal tempo costituito dal ben più concreto e umanissimo morire. Il nostro e quello delle altre creature che amiamo e che vivono nel nostro cuore. Quando sono presenti e anche quando ci vengono a mancare. Creature presenti anche se celate e silenti. James Hillman, non solo grande intellettuale ma uomo saggio, al morire si era preparato lungo un'intera vita. Quando è giunto il momento del morire, dopo una lunga malattia, ha avuto la fortuna di essere a casa sua, attorniato dalle persone amate e dagli amici. In un tramonto ottobriano li ha abbracciati con lo sguardo. Mentre una brezza carezzava, oltre la finestra di casa, una distesa di alberi dalle foglie dorate dall'autunno, ha sussurrato loro – scrive il biografo – quello che forse, anche ciascuno di noi, vorrebbe poter dire, quando giungerà quel momento: "James si voltò verso di essi, il viso illuminato dalla luce radente, e disse loro: – Siete mai stati così felici, e così tristi, allo stesso tempo? –"

GIORGIO BOATTI

LA GOLDEN SHARE

Dal 2017, quindi da circa 8 anni, ognuno di noi ha la facoltà di far valere un'opzione indiscutibile sulle condizioni relative alla fine della propria vita indicando, ora per allora, quali trattamenti sanitari intende escludere nel caso non fosse in grado di esprimersi a riguardo in quel frangente: un vero e proprio atto di sovranità piena come quella di un soggetto statutale quando fa valere la "Golden share" su scelte di interesse primario per un paese.

È una conquista di libertà e di civiltà profondamente umana a lungo perseguita ma ancora scarsamente esercitata. Mi interessa qui provare ad indagare quali possono essere gli ostacoli che limitano l'esercizio di tale diritto al di là delle difficoltà burocratiche e delle carenze informative ben descritte in altri contributi di questo numero speciale.

Ritengo che siano coinvolte alcune remore non superabili solo con la semplificazione delle procedure ed il miglioramento dell'informazione che pure rimangono imprescindibili.

Provo a delinearne alcune:

- ci si può sentire inadeguati ad assumere una decisione così importante ritenendo insufficienti le proprie conoscenze in materia;
- si può nutrire il timore che la scienza e la medicina compiano, negli anni a venire progressi oggi non prevedibili tali da mutare radicalmente le possibilità di cura oggi disponibili;
- si può esitare nell'individuare il fiduciario che vigili sull'esecuzione delle proprie volontà nel timore di far gravare una responsabilità troppo grande su una persona cara.

Se questi profili ostativi, pur non esaustivi, hanno un senso mi pare che la risposta possa risiedere solo in occasioni di dialogo aperto con caratteristiche di condivisione umana, di competenza e di rassicurazione informata a cominciare dalle scuole, attraverso le associazioni come la nostra, ma non solo, (penso a quale formidabile sinergia si possa costruire con il sindacato dei pensionati), offrendo ascolto a chi voglia confrontarsi e trovare risposte ai propri dubbi e domande, chiedendo ai medici tutti, non solo a quelli di medicina generale, di parlarne con i propri assistiti e di aiutarli ad esprimersi e proponendo ai Comuni, attraverso i loro uffici, di fare lo stesso ad esempio quando accertano la volontà di donare gli organi in occasione del rinnovo della carta di identità.

Serve, in altre parole, una rete civile da promuovere e supportare con iniziative di formazione rivolte ai soggetti preposti, a cui chiamare anche il volontariato.

SOCREM Pavia, come sempre, è a disposizione.

DONATELLA LOTZNIKER

Le DAT queste sconosciute

In un'epoca in cui l'informazione è fondamentale e i mezzi con i quali divulgarla sono innumerevoli, mi è parso anacronistico e strano che molti non sappiano cosa siano le DAT e che esista una recente Legge della Repubblica Italiana che le disciplina.

Lo studio analitico di Socrem, ben condotto e mirato a fare emergere questa anomalia, dimostra che questa facoltà attribuita al cittadino sia veramente poco conosciuta nella provincia e nella città di Pavia. I numeri di coloro che hanno espresso le proprie preferenze in ordine alle "disposizioni anticipate di trattamento" sono veramente esigui e residuali rispetto alla totalità della popolazione. Ecco perché mi sono sentito in dovere di sostenere il progetto di Socrem e, nella mia veste di assessore ai Servizi Civici del Comune di Pavia, promuovere la costituzione di un tavolo di confronto con le istituzioni interessate, che elaborasse una corale proposta comunicativa. Ne è nato un opuscolo che riassume il significato delle DAT, la loro utilità per i singoli, per le famiglie e per la società nel suo complesso. D'altro canto le DAT sono un diritto ora poco esercitato, auspico invece che tale comune impegno serva a farlo conoscere e a fare in modo che tutti possano esercitarlo.

RODOLFO dr. FALDINI

Assessore Comune di Pavia

Deleghe Polizia Locale, Commercio, Servizi Civici e Cimiteriali, Toponomastica

SOCREM

Società pavese per la cremazione

Per dare la possibilità agli Associati di avere un maggior contatto con la propria associazione e a tutti coloro che chiedono informazioni, abbiamo deciso di ampliare l'orario di apertura della sede, pertanto la sede rimarrà aperta nei seguenti giorni ed orari (esclusi giorni festivi)

DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ: DALLE ORE 8.30 ALLE ORE 12.30

E DALLE ORE 14.15 ALLE ORE 17.30

AL SABATO: DALLE ORE 8.30 ALLE ORE 12.15

AGOSTO CHIUSURA POMERIDIANA

PAVIA

Sede: via Teodolinda, 5 - Tel 0382-35.340 - Fax 0382-301.624

E-mail: segreteria@socrempv.it - Pec: socrempv@pec.telnet.it

Sito Internet: www.socrempv.it

VIGEVANO

Presso la Camera del Lavoro di Vigevano in via Bellini 26, dalle ore 15.00 alle ore 18.00 è aperto uno sportello lomellino della Socrem provinciale

VOGHERA

Sede presso la segreteria del Centro Adolescere viale Repubblica 25 aperta tutti i giorni feriali negli orari d'ufficio