

Perché il “Comitato per l’etica di fine vita” deve continuare la sua attività

Agli inizi degli anni novanta, nel periodo in cui la bioetica consolidava, anche nel nostro Paese, la configurazione di fenomeno culturale tutt’altro che effimero e legato alle mode del momento e, al tempo stesso, acquisiva, in maniera sempre più netta, i connotati di rilevante fenomeno istituzionale, nasceva un comitato etico unico, nel panorama dei comitati etici italiani, grazie alla sua specializzazione in uno specifico settore, quello delle questioni etiche sollevate dalla cura dei malati terminali e dalle decisioni cliniche alla fine della vita.

Per iniziativa di un gruppo di clinici e di studiosi consapevoli della difficoltà di rispondere adeguatamente alle domande di assistenza provenienti dalla vasta, e sempre crescente, popolazione di malati affetti da patologie evolutive a prognosi infausta, senza ripensare i presupposti e gli obiettivi di una medicina tradizionalmente orientata a mantenere e ristabilire la salute, veniva, infatti, costituito, nel settembre del 1991, il Comitato per l’etica di fine vita (CEF), che trovava nella Fondazione Floriani di Milano il contesto “naturale” nel quale promuovere, attraverso un’ampia gamma di attività (pareri su casi clinici, dibattiti, convegni, comunicati stampa, pubblicazioni), lo sviluppo di una cultura e di una prassi curativa centrate sulla soddisfazione dei bisogni e sul rispetto dei valori dei malati oramai vicini alla morte.

Costituita nel 1977 per volere di Virgilio e Loredana Floriani, che una dolorosa esperienza di famiglia aveva reso consapevoli dell’incapacità della medicina di lenire la sofferenza fisica e psicologica che affligge un’altissima percentuale di malati nell’ultima fase di una malattia irreversibile, la Fondazione Floriani è stata la prima istituzione a sollevare in Italia il problema dei malati terminali e ad avviare concrete iniziative per sopperire alle carenze delle strutture sanitarie, offrendo un’assistenza domiciliare gratuita agli ammalati dimessi dagli ospedali perché inguaribili. Ma la Fondazione Floriani non ha limitato il suo impegno al pur relevantissimo piano assistenziale. Essa ha elaborato il più ambizioso ed impegnativo progetto culturale di rimuovere gli ostacoli che, sul piano formativo non meno che sul piano ideologico, si frapponivano all’accoglimento e alla diffusione di un modello assistenziale, quale quello delle cure palliative¹, mirato, per usare una felice espressione divenuta lo slogan della Fondazione, a «curare, quando non si può guarire».

Per dare attuazione a questo progetto culturale, la Fondazione Floriani ha costituito un «Centro ricerca e documentazione in medicina palliativa», ha sostenuto la rivista «Quaderni di cure palliative»², organo della «Società italiana di cure palliative» (SICP), ma, soprattutto, ha ospitato,

¹ Si tratta del modello assistenziale introdotto negli anni sessanta da Dame Cicely Saunders al St. Christopher’s Hospice di Londra.

² La rivista ha successivamente mutato la sua denominazione in «La rivista italiana di cure palliative»

mettendo a disposizione e finanziando i supporti logistici e organizzativi necessari, la «Scuola italiana di medicina e cure palliative» (SIMPA) e il Comitato etico. La prima, la SIMPA, destinata, attraverso corsi di formazione residenziali che si tengono a Varenna dal 1990, a colmare le lacune di percorsi formativi che, in ossequio ad una sorta di rimozione della morte, non preparano gli operatori sanitari ad affrontare, approntando adeguate risposte, nemmeno il processo del morire. Il secondo, il CEF, investito del non facile compito di far chiarezza sulle ragioni teoriche ed etiche della noncuranza nei confronti del malato che muore, così come sulla filosofia ispiratrice, forte e destinata a scardinare alcuni assunti tradizionali della medicina, sottesa ad un modello di assistenza che fa del *sedare dolorem* il fine specifico e diretto della cura.

Il CEF ha intrattenuto con la Fondazione Floriani un rapporto di natura paritetica, operando al di fuori di ogni collegamento burocratico di tipo istituzionale e formulando in piena autonomia pareri e orientamenti etici. Per un lungo tratto della vita (e della storia) del Comitato tale tipo di rapporto non ha affatto ostacolato, anzi, al contrario, ha favorito il procedere sintonico e sinergico dell'organismo e dell'istituzione che lo ha ospitato e supportato.

Il CEF e la Fondazione Floriani hanno avuto il comune obiettivo di scuotere l'opinione pubblica e le istituzioni dall'indifferenza nei confronti della malattia inguaribile e del dolore che vi si accompagna, di denunciare i limiti di una medicina spesso incapace, nonostante il possesso di un'avanzata tecnologia, di assicurare ai malati una morte serena e dignitosa, ancora, l'obiettivo di proporre un modello di assistenza finalmente capace di soddisfare i bisogni di cura dei malati terminali, perché fondato su presupposti innovativi rispetto a quelli che hanno tradizionalmente improntato la medicina orientata a mantenere e a restituire la salute.

Avviando, fino dall'inizio della sua attività, la riflessione su tali presupposti³, e poi applicandoli, in sede di valutazione etica, ad una vasta casistica clinica⁴, il Comitato ha fatto chiarezza su alcune idee forti, la cui sottovalutazione o il cui fraintendimento rischia di rendere illusoria la promessa di un'assistenza, capace, in prossimità della morte, di alleviare la sofferenza e di salvaguardare, per quanto possibile, la qualità della vita dei pazienti. Ha posto, innanzitutto, l'accento sull'inscindibile nesso che lega la qualità della vita, elevata a fondamentale criterio orientatore delle scelte cliniche, e le valutazioni espresse al riguardo dal paziente, unico legittimo interprete di quei bisogni e di quei valori dalla cui soddisfazione e dal cui rispetto la qualità della vita dipende, mostrando che l'esclusione del malato terminale dall'informazione, dal consenso e dalla partecipazione alle

³ «*Presupposti etici in medicina palliativa*» è il titolo del primo documento realizzato dal CEF all'inizio della sua attività. Il documento è pubblicato nella brochure di presentazione del Comitato di cui la Fondazione Floriani ha sovvenzionato diverse ristampe.

⁴ Cfr., al proposito, il libro *Alla fine della vita. Casi e questioni etiche*, pubblicato dal CEF nel 2002 presso l'editore Guerini e Associati. Il volume raccoglie un'ampia selezione di pareri su casi clinici formulati dal CEF nel corso della sua attività.

decisioni sulle cure rappresenta una prassi tanto diffusa quanto inidonea a realizzare quel bene del malato in nome del quale viene giustificata. Ha, in secondo e connesso luogo, portato in evidenza che la cura dei malati che non possono guarire rappresenta la frontiera più avanzata per la messa in atto di un radicale ripensamento dei ruoli occupati dai soggetti della relazione terapeutica, soprattutto del ruolo tradizionalmente rivestito dal medico. Da unico centro di valutazione e di decisione degli interventi da porre in atto nella gestione della malattia, questi diviene, infatti, accanto ad altre figure professionali (infermieri, psicologi, ecc.) e non professionali (famigliari, volontari ecc.) dotate di uguale dignità, soggetto tenuto ad offrire opzioni di cura tra le quali è il malato stesso a dover scegliere, valutandole confacenti ai propri bisogni e ai propri valori. Il Comitato ha, per altro verso, sottolineato la necessità di andare oltre quell'etica della beneficiabilità che l'identificazione del «bene» del malato con il perseguimento della salute e con il mantenimento della vita ha reso, per lo più, funzionale alla giustificazione di una prassi medica poco o per nulla bisognosa di un riferimento alla volontà del malato, ed anzi propensa a scorgere in tale riferimento una potenziale minaccia per la buona decisione clinica. Nel caso delle cure palliative, orientate al miglioramento della qualità della vita del malato che non può guarire, il bene oggettivo a cui tendere viene meno, e il riferimento alla volontà del malato, richiesto dall'etica dell'autonomia, viene a configurare un elemento imprescindibile, in assenza del quale la beneficenza rischia di trasformarsi nel suo contrario.

Il primo articolo della “Carta dei diritti dei morenti”, documento realizzato dal Comitato per l'etica di fine vita nel 1997, afferma che «chi sta morendo ha diritto ad essere considerato come persona sino alla morte»⁵. L'affermazione di tale diritto, che può sembrare ovvio e scontato solo a chi non consideri che la vicinanza alla morte comporta ancor oggi, spesso, la separazione dei morenti dal contesto del vivere sociale, la sospensione nei loro confronti di irrinunciabili regole del vivere civile, la loro considerazione come oggetti e non più come soggetti, serve bene ad individuare la direzione fondamentale dell'impegno del Comitato, e, per un buon tratto di strada, anche della Fondazione Floriani, che, in numerose circostanze pubbliche, ha fatto della “Carta dei diritti dei morenti” il manifesto a muovere dal quale sollecitare, fra l'altro, scelte di politica sanitaria e destinazioni di risorse attente allo specifico, e trascurato, settore dell'assistenza al malato che non può guarire. Meritano, infine, di essere ricordate le iniziative con cui il CEF ha cercato di promuovere il dibattito tra gli operatori sanitari, oltre che nell'opinione pubblica, su delicate

⁵ Gli ulteriori articoli affermano il diritto di chi sta per morire : 2. a essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole; 3. A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere; 4. A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà; 5. Al sollievo del dolore e della sofferenza; 6. A cure continue nell'ambiente desiderato; 7. A non subire interventi che prolunghino il morire; 8. A esprimere le sue emozioni; 9. All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede; 10. Alla vicinanza dei suoi cari; 11. A non morire nell'isolamento e in solitudine; 12. A morire in pace e con dignità.

questioni, quali quella della spettanza delle decisioni sulle cure quando il malato non può più decidere per sé, e quella dei rapporti e dei confini tra diverse decisioni e linee d'azione in grado di incidere sulla fine della vita (non attivazione e sospensione di trattamenti, sedazione terminale, assistenza al suicidio ed eutanasia...). Rispettivamente nel 2002 e nel 2003, i convegni “Scegliere per sé stessi, scegliere per altri. Problemi etici e giuridici nelle decisioni di fine vita” e “Aiutare a morire è sempre eutanasia? La valutazione dei problemi etici nelle cure di fine vita”, entrambi realizzati dal CEF con il supporto finanziario e organizzativo della Fondazione Floriani, hanno costituito due riuscite occasioni in cui avviare, su questioni ancora controverse, un confronto franco ed aperto, favorito dal tentativo di sgombrare, innanzitutto, il campo da diffuse confusioni concettuali.⁶

Dopo queste iniziative di successo, che hanno ricevuto l'apprezzamento della Fondazione Floriani, il Comitato per l'etica di fine vita non ha mai realizzato un cambio di rotta destinato ad incidere nel suo modo di operare, né mai ha abbandonato l'idea che il miglior orizzonte nel quale affrontare le questioni delicate, e spesso drammatiche, che si pongono alla fine della vita sia quello offerto da un'etica della qualità della vita incentrata sulla valorizzazione e sul rispetto, sino alla fine della vita, della volontà del soggetto malato. Pienamente congruenti con tale orizzonte, sono, del resto, le posizioni che il Comitato ha assunto, negli ultimi due anni, riguardo ad alcuni casi saliti agli onori delle cronache (nel 2004, due casi di rifiuto di amputazioni e, nel 2005, soprattutto il caso di Terri Schiavo, la donna americana in stato vegetativo permanente), nonché gli orientamenti fatti propri in tema di manifestazione anticipata di volontà sulle cure. A questo tema, al centro, nel nostro Paese, di un vivace dibattito, grazie anche all'approvazione, da parte della Commissione igiene e Sanità del Senato, di un Disegno di legge sulla cui falsariga si potrebbe, nella prossima legislatura, arrivare ad una disciplina legislativa della materia, il Comitato ha dedicato il suo ultimo documento, “La Carta delle volontà anticipate”⁷, di cui è in corso di realizzazione un commento analogo a quello a suo tempo realizzato per la “Carta dei diritti dei morenti”.

Se il Comitato, dal momento della sua costituzione fino ad oggi, è rimasto fedele a sé stesso, nella Fondazione Floriani si è, invece, da qualche tempo a questa parte, andato manifestando, in concomitanza con cambiamenti ai vertici avvenuti dopo la morte dell'ingegner Floriani, un sempre più marcato mutamento di clima. Di tale cambiamento il CEF ha cominciato ad avere i primi sentori tra il 2002 e il 2003, quando, dapprima verbalmente, in incontri con rappresentanti del Consiglio di amministrazione e con il Comitato scientifico della Fondazione, e poi per iscritto, si è visto

⁶ Prime fra tutte quelle relative alla nozione di “eutanasia”.

⁷ Il documento, licenziato dal CEF nel febbraio del 2005, è presentato ufficialmente il 1 dicembre 2005 all'Università degli Studi di Milano in occasione di un “Dibattito sulle direttive anticipate” promosso dal CEF con la collaborazione della Facoltà di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Milano, della Fondazione Ravasi, del Centro Studi “Politeia” e della Consulta di Bioetica, è pubblicato in «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 1, 2005.

contestare la legittimazione a rappresentare “la posizione ufficiale della Fondazione Floriani in campo etico e bioetico”, in difetto di una nomina da parte degli organi direttivi della Fondazione. Di qui, si è passati alla richiesta che il Comitato non associasse più alla sua denominazione la dicitura “Fondazione Floriani” in tutte le sue pubblicazioni e presentazioni, e, infine, con una lettera a firma Paolo e Marco Floriani, del 18 ottobre 2005, la Fondazione Floriani ha comunicato la decisione di porre termine, dalla fine del mese di ottobre, ai suoi rapporti con il CEF, annunciando, contestualmente, la decisione di costituire un “proprio” comitato etico idoneo a farsi interprete e portavoce degli orientamenti e delle posizioni etiche della Fondazione.

Premesso che il CEF ha, come ricordavo all’inizio, incarnato al meglio il paradigma del Comitato etico indipendente chiamato ad assumere posizioni eticamente giustificate, perché fondate su buoni argomenti, e quindi di un Comitato che, in forza della propria natura, non è tenuto a rappresentare la posizione ufficiale di nessuno, nemmeno di coloro che lo avessero eventualmente nominato, pena il venir meno della sua stessa ragione d’essere, e premesso, altresì, che la mancanza di rapporto organico non ha per lunghi anni ostacolato la sinergia e la sintonia tra Fondazione e Comitato, come spiegare le scelte della Fondazione se non con un “suo” distanziamento, o forse meglio, arretramento, dalle posizioni di frontiera che l’hanno a lungo caratterizzata?

E’ questa solo un’ipotesi, dal momento che i rappresentanti della Fondazione non hanno, ad oggi, chiaramente esplicitato quali siano gli orientamenti del Comitato che essi non hanno ritenuto di poter più condividere, ma si tratta di un’ipotesi avvalorata da una certa irritazione riguardo alle posizioni assunte dal Comitato in relazione al trattamento del paziente in stato vegetativo permanente, e, soprattutto, in relazione al favore per la sospensione dell’alimentazione e dell’idratazione artificiali, in presenza di una volontà in questo senso precedentemente espressa dal paziente.

Se questa ipotesi trovasse conferma, la vicenda dei rapporti tra il Comitato per l’etica di fine vita e la Fondazione Floriani si iscriverebbe nel più ampio e preoccupante *trend* involutivo in atto, nel nostro Paese. Un *trend* caratterizzato, dopo il fallimento del Referendum abrogativo della l. 40/2004, dal profilarsi di nuovi terreni per la messa in atto del tentativo di ridimensionare l’autodeterminazione degli individui nel campo della salute e degli interventi sul corpo, riportando indietro le lancette dell’orologio ad anni in cui l’affermazione di diritti, strettamente legata al prevalere di una concezione laica dello stato, era ancora di là da venire.

Nell’ambito delle questioni etiche alla fine della vita, ne sono inquietanti indici la riluttanza ad identificare vere e proprie forme di accanimento in trattamenti volti a prolungare esistenze puramente biologiche o considerate dagli interessati prive di una qualità sufficiente per poterle tollerare; l’insistenza sul carattere di puro accudimento sempre dovuto a procedure, quali, appunto,

quelle di alimentazione e di idratazione artificiali, il cui carattere di atti medici è oggetto di diffuso riconoscimento nella comunità scientifica internazionale; in generale, il contrasto, o quantomeno, il depotenziamento di ogni iniziativa volta a riconoscere all'individuo la più ampia libertà di scelta nelle vicende che riguardano la sua persona.

In poche parole, si va riaffacciando l'ideologia vitalistica in base alla quale le scelte terapeutiche hanno una direzione obbligata, quella del mantenimento della sopravvivenza, qualunque ne sia il costo, proprio quell'ideologia che ha operato da fattore di esorcizzazione della morte e che, coniugandosi con la sottovalutazione del problema della sofferenza, ha, di fatto, portato a considerare il processo del morire, in quanto tale, con le manifestazioni dolorose che gli sono proprie, estranee all'ambito d'azione del medico. Stando così le cose, un "comitato per un'etica della qualità della vita"⁸, qual è il CEF, ha oggi non meno ragion d'essere e di operare di quanto l'avesse quindici anni or sono, al momento della sua costituzione. Forte dell'esperienza passata, esso continuerà la sua attività, grazie al supporto di istituzioni⁹ consapevoli di quanto sia importante non solo per la medicina, ma per la società nel suo complesso «acquisire - come scriveva il grande Francesco Bacone - l'abilità di aiutare i morenti a congedarsi dal mondo in modo più dolce e quieto e praticarla con diligenza»¹⁰.

Patrizia Borsellino
Presidente del Comitato per l'etica di fine vita

⁸ Cfr. P. Borsellino, *Un comitato per un'etica della qualità della vita*, in «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 3, 1998, pp. 369-374. L'articolo riproduce il testo della relazione, dedicata a presentare il CEF e ad illustrarne i principi informativi, presentata a Roma il 10 ottobre del 1997 presso l'Università La Sapienza, nel contesto della giornata di studio su «La bioetica e i problemi etici suscitati dalle innovazioni nei modi di nascere e morire».

⁹ La Fondazione Ravasi di Milano ha disposto un finanziamento per supportare le attività del CEF nel 2006.

¹⁰ F. Bacone, *Della dignità e del progresso delle scienze*, in F. De Mas (a cura di), *Opere filosofiche di Bacone*, Laterza, Bari, 1965, vol. II, p. 214.