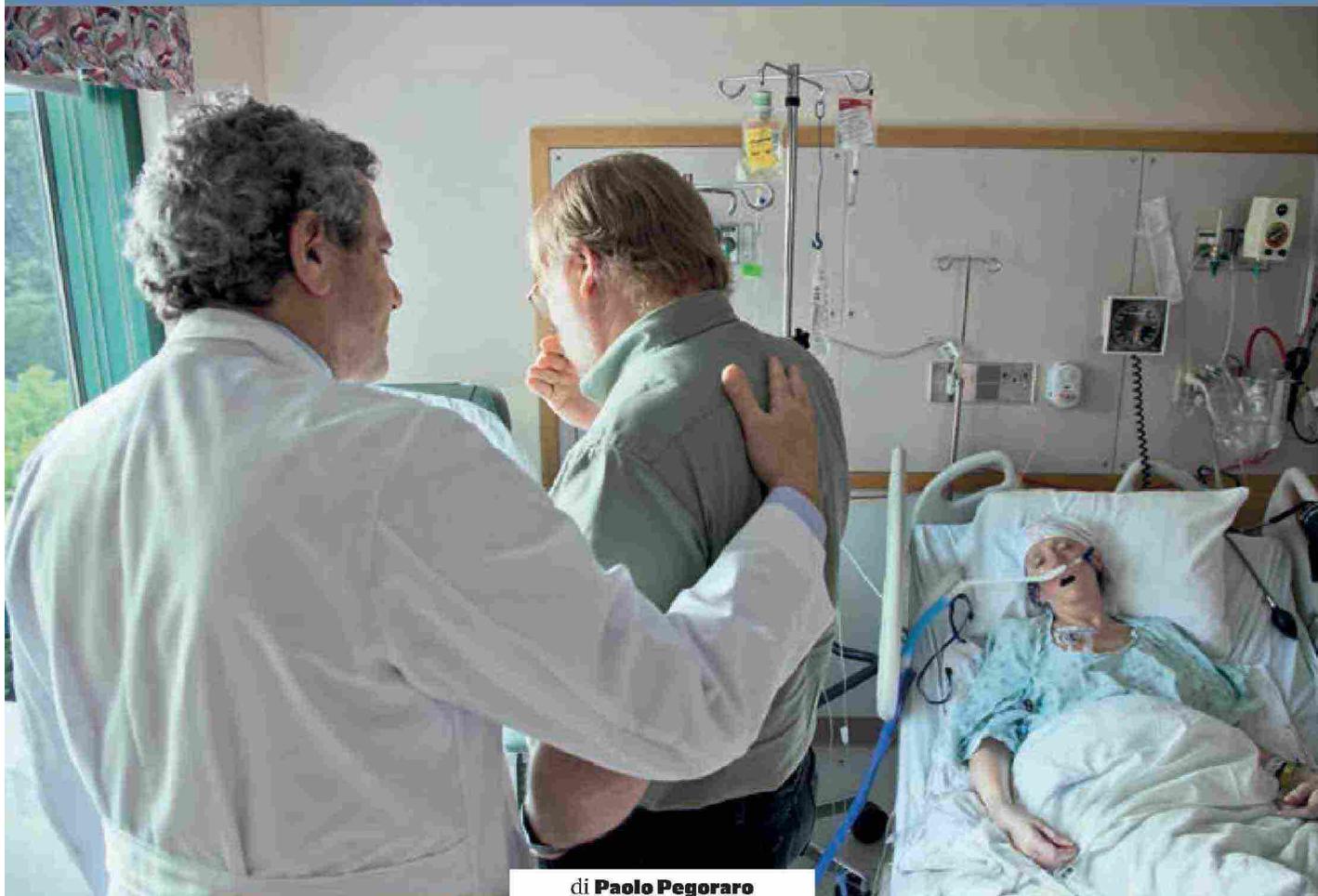


# Di chi è la mia vita?

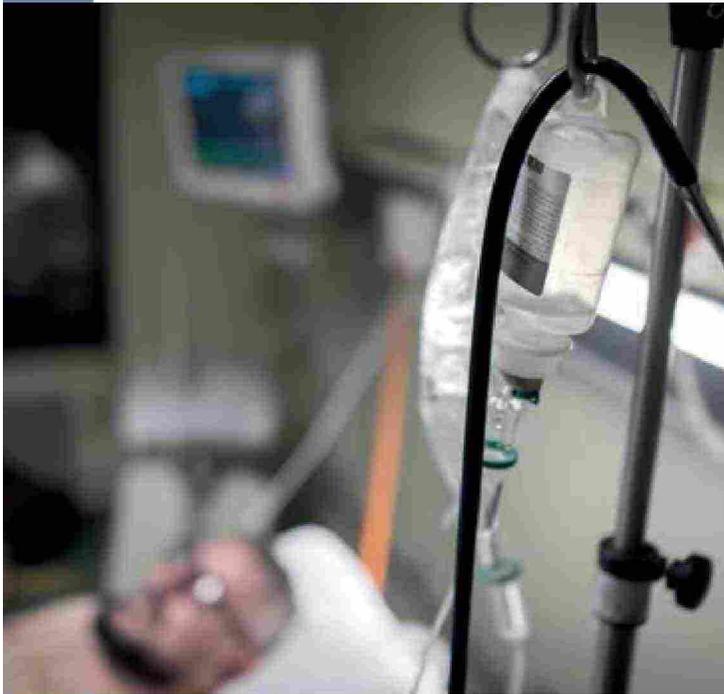
## Il fine vita e le Disposizioni anticipate di trattamento

**Situazioni clinicamente irreversibili e stadi dichiaratamente terminali hanno suscitato dibattiti e divisioni nell'opinione pubblica. Una legge italiana consente di disporre in anticipo le proprie volontà in merito. Qual è il punto di vista cristiano? Ne parliamo con un esperto per distinguere le diverse situazioni**



di **Paolo Pegoraro**  
a cura di **Vincenzo Vitale**

Le foto dello Zoom si riferiscono a situazioni di malati terminali sottoposti a cure palliative.



Ci sono situazioni di malattia grave che portano a chiedersi se la vita sia ancora tale, o se valga la pena prolungarla, e come. Il percorso che ha portato all'approvazione in Italia della Legge 219 sulle **Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)** e il consenso informato è stato lungo e accidentato e soprattutto è stato segnato da dibattiti che hanno lacerato l'opinione pubblica. Con questo Zoom cerchiamo di fare chiarezza sui concetti chiave per inquadrare la questione etica connessa al tema "fine vita" nella visione cristiana, con la guida di don Gabriele Sempredon, esperto di bioetica

La vita porta con sé anche un invitato scomodo - il dolore - la cui presenza può farsi talmente invadente da portare a chiedersi se la vita sia ancora tale, o se valga la pena prolungarla, e come. **Situazioni clinicamente irreversibili e stadi dichiaratamente terminali paiono lasciare spazio soltanto alla sofferenza dei malati e all'impotenza di chi li affianca.** Il percorso che ha portato all'approvazione in Italia della Legge 219 sulle Disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e il consenso informato è stato lungo e accidentato, segnato da dibattiti che hanno lacerato l'opinione pubblica. Troppo spesso lo scontro tra chi sollecitava a un provvedimento legislativo in favore dell'eutanasia - tutt'oggi vietata dal nostro ordinamento - e chi imponeva una difesa della vita a ogni costo è sgorgato da frizioni ideologiche piuttosto che dall'ascolto del bene della persona. «Ma parlare del "fine vita" quando si è sani è un conto, vivere la fine della nostra vita o quella di un nostro caro è tutta un'altra cosa», osserva don Gabriele Sempredon, sacerdote della diocesi di Modena, fisiopatologo e bioeticista. **«Gli anni di cappellano d'ospedale mi hanno portato ad avvicinare tante persone in fin di vita e amici medici con i quali ci confrontavamo quotidianamente sul da farsi, non solo dal punto di vista teorico ma anche pratico.** Forse per tutto questo, il mio interesse ha virato in modo preponderante sul versante dell'etica di fine vita».

## **Eutanasia: procurare la morte**

Nell'antichità diverse culture procuravano la morte, anche in modo violento seppure istantaneo, dell'anziano (geronticidio) o del malato. **Sebbene si configuri fattualmente come un omicidio, il significato dell'eutanasia ha assunto significati differenti nelle epoche.** Ben diversa è la situazione di una società rurale con ridotte conoscenze mediche che desidera aiutare il malato a concludere una situazione disumanizzante da quella di una società scientificamente avanzata che decide di "liberarsi" da una presenza valutata come peso inutile perché improduttivo. «Il malato è un parassita della società. In certe condizioni non è decoroso vivere più a lungo», scriveva il filosofo

# Le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT): una proposta

documenti

Gruppo di studio sulla bioetica

Il Gruppo di studio sulla bioetica di *Aggiornamenti Sociali* ha elaborato un modello di DAT in coerenza con la prospettiva della fede cristiana, che qui viene proposta, spiegandone la genesi e il senso e indicando come procedere nella sua compilazione, in dialogo con il proprio medico, il proprio fiduciario e i propri cari. Il modulo è scaricabile liberamente dal nostro sito <[www.aggiornamentisociali.it/progetti-bioetico](http://www.aggiornamentisociali.it/progetti-bioetico)>.

**L**a legge n. 219 del dicembre 2017 ha introdotto nel nostro Paese l'istituto giuridico delle Disposizioni anticipate di trattamento (DAT). Si tratta di un documento nel quale si dichiarano le proprie volontà in ordine ai trattamenti sanitari nella previsione di una futura incapacità di assumere personalmente tali decisioni. Il Gruppo di studio sulla bioetica di *Aggiornamenti Sociali* ha lavorato alla stesura di un documento che offre alla riflessione della comunità cristiana, in spirito di collaborazione ecclesiale e in ascolto del Magistero della Chiesa. Una analogia proposta fu elaborata qualche anno fa in Germania, con la regia della Conferenza episcopale tedesca; l'abbiamo attentamente considerata nella stesura del modulo che presentiamo, insieme ai documenti prodotti da altre Conferenze episcopali, in particolare quella francese e quella svizzera, e dalla Congregazione per la dottrina della fede. Lo scorso anno, poi, le religioni monoteistiche abramitiche hanno sottoscritto una Dichiarazione congiunta sui temi del fine vita.

*Aggiornamenti Sociali* agosto-settembre 2020 (661-667) | 561

In questa pagina: i facsimile dei moduli delle Disposizioni anticipate di trattamento (Dat), così come sono stati proposti dalla rivista dei Gesuiti *Aggiornamenti sociali*.

**Altre disposizioni**  
Questo spazio è previsto per segnalare la vostra personale esistenza di particolari disposizioni disponibili in un tempo successivo alla formulazione del modulo o in tal situazione predefinita (ad esempio in caso di malattia cronica), come malattie e situazioni artificiali.

### Espressione della scelta del fiduciario

Al sensi della legge vigente, nominò come mio fiduciario:

residente a \_\_\_\_\_  
in \_\_\_\_\_ Scadenza \_\_\_\_\_  
Carta d'identità/passaporto n. \_\_\_\_\_  
telefono \_\_\_\_\_ email \_\_\_\_\_

Dispongo che il mio fiduciario abbia accesso a tutte le informazioni mediche relative al processo della malattia, compresa la diagnosi, la prognosi, le opinioni terapeutiche e gli effetti, sia nel caso del loro impiego, sia nel caso di desistenza.

Il mio fiduciario si confronterà con i medici e le strutture sanitarie sulle decisioni richieste dall'evoluzione della mia situazione clinica come rappresentante della mia persona e interprete della volontà espressa in questo documento. A tal fine, dispenso i medici curanti e quanti vi sono reuniti, dall'obbligo del segreto professionale nei confronti del mio fiduciario.

Sono consapevole che in qualsiasi momento posso modificare, sostituire o revocare queste disposizioni. Qualora nell'evoluzione della malattia mutassi le mie opinioni sarà mia responsabilità esprimere in modo chiaro e non equivocabile la mia nuova volontà.

### Explicitazione del desiderio di assistenza spirituale religiosa

Chiedo di essere accompagnato nel mio morire in accordo alla mia fede religiosa (indicare la confessione religiosa di appartenenza).  
e pertanto desidero, per quanto possibile nelle condizioni in cui mi troverò, prepararmi a questo esito finale della mia esistenza in pace, in compagnia dei miei cari e con il conforto dell'assistenza religiosa.

Io sottoscritto/a \_\_\_\_\_, il \_\_\_\_\_  
nato/a a \_\_\_\_\_  
residente a \_\_\_\_\_  
in \_\_\_\_\_ Scadenza \_\_\_\_\_  
Carta d'identità/passaporto n. \_\_\_\_\_  
Codice fiscale \_\_\_\_\_

nel pieno possesso delle mie facoltà mentali e in piena libertà, dopo una riflessione seria e attenta, anche alla luce di quanto emerso nel dialogo con il mio medico di fiducia \_\_\_\_\_, dopo aver condiviso quanto qui espresso con la mia famiglia e i miei cari, esprimo con questo documento le mie Disposizioni anticipate di trattamento. Esse riferiscono la mia volontà attuale, in conformità alle norme stabilite dalla Legge n. 219/2017.

Come credente sono consapevole che la mia vita terrena è una benedizione di Dio, ma so che è destinata a terminare e non considero la sua prosecuzione a ogni costo un valore supremo e assoluto. È un bene da amministrare con responsabilità e senso di gratitudine. Intendo in tal modo avvicinarmi al momento difficile della mia morte con fiducia e speranza.

Con questo atto esprimo le mie volontà in merito ai trattamenti sanitari che intendo ricevere nel caso in cui mi trovassi nella condizione di incapacità a decidere in modo autonomo e in dialogo con i miei cari.

La situazione clinica cui mi riferisco è quella in cui mi venisse diagnosticata una malattia inguaribile a prognosi infuata giunta a una fase avanzata o invalidante al punto da rendere impossibile la sopravvivenza senza l'impiego di dispositivi artificiali di sostegno vitale. In tali condizioni o anche qualora entrassi in agonia, chiedo che non mi si mantenga in vita mediante trattamenti che, riferiti alla mia malattia principale e/o a patologie concomitanti, risultano sproporzionati, né si prolunghi il processo della mia morte.

Parlando di proporzionalità dei trattamenti intendo fare riferimento: (a) all'appropriatezza clinica, (b) al rapporto fra benefici e oneri, compresa la

### Disposizioni aggiuntive

- Desidero che la mia morte avvenga, per quanto possibile:
- in casa mia.
  - in ospedale.
  - in altre strutture (hospice, RSA, ...).

- Dispongo che alla mia morte:
- si proceda al prelievo di organi e tessuti a fini di donazione.
  - non si proceda al prelievo di organi e tessuti a fini di donazione.

- Desidero:
- mettere il mio cadavere a disposizione per scopi scientifici.
  - non mettere il mio cadavere a disposizione per scopi scientifici.

- Dispongo che:
- il mio cadavere sia inumato.
  - il mio cadavere sia cremato.

Queste disposizioni della mia volontà vogliono aiutare i medici, i sanitari e le persone care che mi saranno accanto nella fase terminale della vita, a comprendere le mie decisioni, espressione della mia libertà e dignità, in relazione alla mia fede religiosa.

Chiedo a Dio di portare a compimento, nel mio morire, il mio progetto di amore e di vita per me.

Data e firma della persona che formula le disposizioni

Data e firma del medico che ha fornito al sottoscrittore le informazioni

Data e firma del fiduciario e sua accettazione

Il presente modulo è liberamente scaricabile dal sito della Rivista, alla sezione <[www.aggiornamentisociali.it/progetti-bioetico](http://www.aggiornamentisociali.it/progetti-bioetico)>.

**Friedrich Nietzsche** sul finire dell'Ottocento. In Europa, agli inizi del XX secolo, il **darwinismo sociale** - ossia la pretesa di decidere quali individui siano degni di vivere e quali invece scartare - generò l'**eugenismo**, un movimento di opinione che diffondeva il sostegno all'eutanasia e l'assistenza al suicidio. Il **Manifesto sull'eutanasia**, pubblicato il 12 gennaio 1973 e sottoscritto anche da alcuni premi Nobel, diede un'ulteriore spinta affinché l'eutanasia venisse introdotta nelle legislazioni di Olanda, Austria, Belgio, Usa, Inghilterra, Francia nonché del Parlamento Europeo. **In Italia l'eutanasia rimane vietata, secondo quanto disciplinato dall'art. 579 del codice penale, in quanto ritenuta «omicidio del consenziente».** «Si tratta infatti», spiega il professore Semprebon, «niente di più e niente di meno che provocare intenzionalmente la morte di una persona».

## Accanimento: costringere alla vita

Sul versante opposto alla pretesa eutanassica vi è la posizione del **vitalismo**, che rivendica il diritto/dovere della sopravvivenza biologica a ogni costo, anche qualora ciò implicasse

l'**accanimento terapeutico**. Che cosa significa? «Con "accanimento" ci si riferisce a **tutte quelle cure che vengono fatte senza raggiungere alcun obiettivo concreto**», puntualizza il nostro interlocutore. «È una perdita di tempo, di risorse e un peso a volte insopportabile per il paziente. Spesso il medico è costretto da pressioni indebite dei parenti a scegliere una condotta terapeutica o diagnostica sproporzionata e inutile al caso trattato». In alcuni casi, l'accanimento può comprendere non solamente i trattamenti veri e propri, quali le cure farmacologiche o gli interventi chirurgici, ma anche quegli atti che in altri contesti sarebbero ritenuti come meri "atti assistenziali". **«In un regime di fine vita, l'alimentazione e l'idratazione artificiali sono atti medici, configurabili anche come sproporzionati e quindi da sospendere. Ovviamente questa scelta si attua sempre in situazioni al limite, con poche ore di vita, dove nulla potrebbe cambiare il quadro prognostico.** Estrema cura deve essere posta comunque nell'uso dell'alimentazione e idratazione artificiale per non privare mai l'ammalato dei presidi di base per la cura della persona».



Le DAT

Zoom

## Il bene del paziente

È noto che la Chiesa si sia sempre espressa con vigore contro l'eutanasia, ma sarebbe ingenuo ritenere che essa condivida l'ideologia della "vita sempre e comunque". Nel *Catechismo della Chiesa Cattolica* si legge infatti che «l'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. [...] Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire» (n. 2278). In questo caso «il medico non ha motivo di angustiarsi, quasi che non avesse prestato assistenza ad una persona in pericolo» (*Dichiarazione sull'eutanasia*, 1980).

«Alla Chiesa si attribuiscono tante cose per un tradizionale "sentito dire" che fuorvia di molto la realtà dei pronunciamenti del Magistero che sono sempre lungimiranti, profondissimi e di una sensibilità umana ineguagliabile», commenta don Sempredon. «La Chiesa chiede - lo si evince anche dal recente documento *Samaritanus bonus* della Congregazione per la dottrina della fede - di accompagnare il morente con tutta la cura possibile, senza anticipare o posticipare l'evento morte. Non, quindi, "vita a tutti i costi" ma saper rispettare, difendere, amare e servire la vita senza egoismi nel trattenerla né indifferenza nel toglierla. Tutto deve essere proporzionato a favore del bene del paziente e questo bene potrebbe essere anche quello di astenersi da ciò che allunga in modo artificiale l'esistenza senza giungere a nessun miglioramento oggettivo e soggettivo. Certo, la questione è di un'importanza e delicatezza estrema. Per questo occorre spendere tempo per ragionare, valutare e pregare caso per caso, nella ricerca del miglior bene raggiungibile per quella persona sofferente».

## La strategia dell'accompagnamento

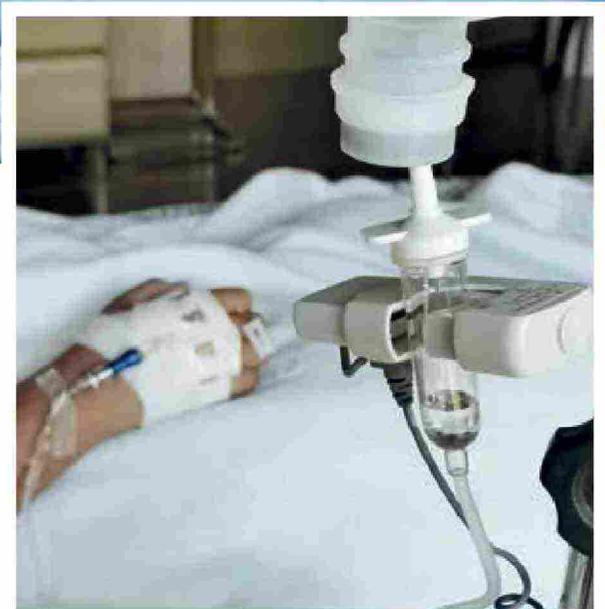
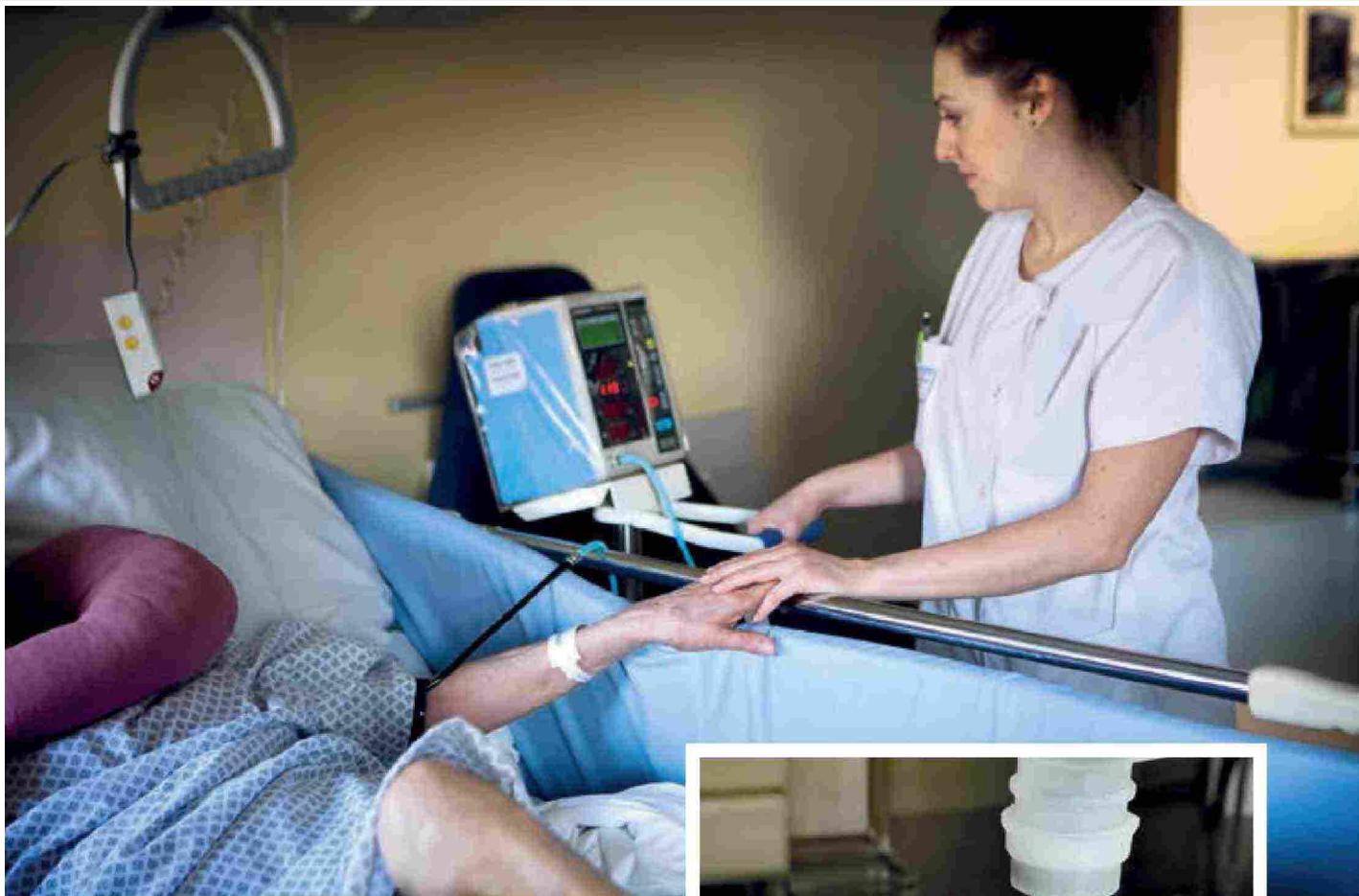
Quando la persona ammalata si incammina sul crinale del fine vita e le terapie attive non sortiscono alcun effetto o si limitano a prolungare la durata della vita senza migliorare il quadro clinico - e dunque la qualità della vita del paziente - si ricorre

## L'esperto



**Gabriele Sempredon** è sacerdote, fisiopatologo e bioeticista. Docente di Etica clinica, insegna alla Scuola di specialità in medicina generale dell'Università di Modena, è professore a contratto presso il Dipartimento di Biologia alla Temple University di Philadelphia (Usa), membro della segreteria scientifica di bioetica dell'Ordine Provinciale dei Medici, membro del Nucleo di medicina Palliativa dell'Unità operativa di geriatria, Nocsae/Aou di Modena, consulente e assistente dei Medici Cattolici di Modena e del centro di Bioetica "Moscati". Ha pubblicato *La sottile linea di confine* (con Giovanni Pinelli, Athena), *Le cellule staminali e l'embrione umano* (EDB) e *Le cure che voglio, le cure che non voglio. Le Disposizioni anticipate di trattamento* (San Paolo).

alle **cure palliative**. «Spingere la vita ad oltranza sarebbe accanimento, eliminarla sarebbe eutanasia. Con la palliazione si accompagna in questo ultimo percorso con l'attenzione piena a tutta la persona: l'aspetto medico, infermieristico, spirituale, psicologico, logistico, ecc.». Con "cure palliative" - dal latino *pallium*, termine che indica il mantello utilizzato dal pastore per ripararsi - s'intendono pertanto **un insieme di cure volte non più a una guarigione manifestamente impossibile, quanto**



piuttosto a prendersi cura del malato e della sua famiglia, valorizzando la vita del sofferente e rendendo il più sopportabile possibile la sua condizione. Significa «mettersi accanto e camminare insieme», sintetizza don Sempredon. «Spetta a chi è a fianco del malato fare in modo che emerga la dignità, la preziosità di quell'essere umano anche nella più desolante e precaria situazione di malattia e sofferenza. Spetta al sano trattare il malato con quell'attenzione che va ben oltre alla somministrazione di un farmaco o a un saluto».

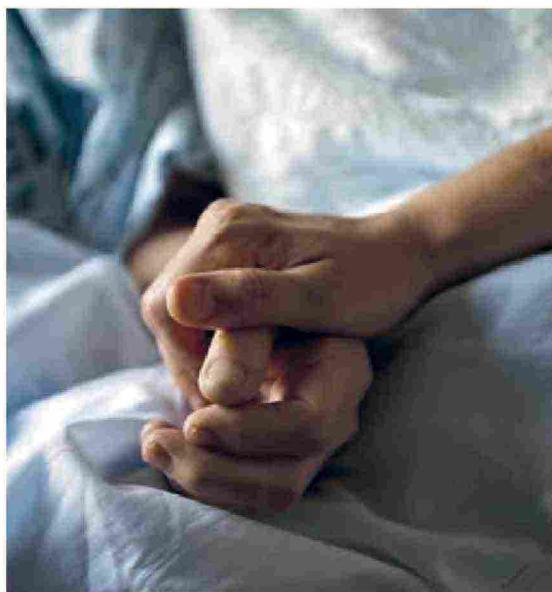
## Cura e dignità del paziente

Sia che si svolga in un reparto ospedaliero di degenza, in un hospice o tra le mura di casa propria, l'accompagnamento delle persone in fase terminale richiede uno spazio caldo, familiare, che permetta la permanenza continua di parenti e amici, nonché il lavoro in sinergia con un'équipe di professionisti. Fondamentale sarà pure l'attitudine umana di chiunque

assiste il malato: «Mantenere sempre una grande discrezione quando si igienizza la persona e non rivoltarlo come un sacco; rivolgersi sempre con educazione senza affibbiargli nomignoli o vezzeggiativi o tutto ciò che toglie il dovuto rispetto; ascoltarlo e dargli ancora spazio per un pensiero o una proposta; preservarne la privacy; favorire le pratiche religiose; preservare il ruolo sociale che aveva prima di ammalarsi; essere attenti al comfort. Questo è dare dignità alla

**Le DAT Zoom**

persona che sta concludendo la sua avventura sulla terra». **Il controllo e la sedazione del dolore** - in particolare nel decorso di malattie oncologiche - rappresentano poi un capitolo importante, tutelato dalla Costituzione in quanto il diritto a non soffrire è compreso nel diritto alla salute. La sedazione potrà essere occasionale, intermittente o continua, superficiale e profonda. Con il consenso del paziente, qualora il dolore dovesse divenire intollerabile e incontrollabile, è lecito il ricorso alla sedazione palliativa profonda, cioè sino alla perdita di coscienza. Questa misura estrema, che sovente è applicata nelle ultime 48 ore di vita del paziente, non va tuttavia confusa con una sorta di "eutanasia indiretta". «Sono due azioni completamente differenti», ci spiega il nostro esperto. «L'eutanasia è un omicidio, la sedazione palliativa profonda è la sedazione del paziente nel caso di "sintomi refrattari", ovvero, sintomi terribili e non trattabili. In questo caso, si seda il paziente non per farlo morire ma per aiutarlo a superare il sintomo. Tante volte il paziente, superato il momento, viene risvegliato e continua a vivere».



## Le Disposizioni anticipate di trattamento

Quest'ultimo caso evidenzia l'importanza della buona comunicazione tra paziente e medici per pianificare le cure per l'ultimo periodo di vita dell'assistito. **Il malato, in quanto attore principale**, deve essere informato della propria situazione clinica e del trattamento sanitario proposto, e poter decidere in base alle proprie concezioni esistenziali senza essere turbato da altri comprimari e dalle loro convinzioni. Nel caso in cui il paziente rifiuti il trattamento proposto, il medico cercherà di chiarirgli ciò che la sua scelta comporta, senza tuttavia forzarne le volontà.

In Italia, tale materia è oggi disciplinata proprio dalla **Legge 219 sul fine vita**: ogni persona maggiorenne, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche

sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le **Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)**, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari. Come si redige? «Il modo più semplice per compilare la DAT è recarsi nel proprio comune di residenza e depositarla gratuitamente, con la consapevolezza che si può aggiornare e modificare tutte le volte che si vuole. Chiaramente, per la compilazione, bisognerebbe farsi aiutare da una o più persone esperte in campo medico e bioetico».

Le DAT

Zoom



## Una legge perfettibile, ma necessaria

Negli ultimi decenni lo sviluppo della tecnologia biomedica ha permesso di prorogare la durata della vita anche in situazioni inimmaginabili per la pratica secolare sviluppatasi per secoli intorno agli ambienti domestici, nei quali si nasceva e si moriva, familiarizzando con la vita dal suo inizio alla sua naturale conclusione. Una legge che permettesse alla persona di riappropriarsi consapevolmente della fase terminale della propria esistenza e di come esservi accompagnata era pertanto necessaria

per il panorama legislativo italiano, pur conservando alcuni aspetti perfettibili. «Per quanto riguarda la Legge 219, a mio avviso, le criticità più importanti emergono nella relazione tra ciò che afferma il testo e l'impianto della Costituzione italiana e altri testi legislativi», conclude don Sempredon. «Faccio solo un esempio. In questa legge viene definita l'autodeterminazione del paziente: è solo il paziente che decide di sé, ovviamente se ne è in grado. Tuttavia, come si fa a conciliare questo assunto se nella Costituzione non esiste il concetto di autodeterminazione? Se l'articolo 5 del Codice civile vieta gli atti di disposizione del proprio corpo? Se non esiste un "diritto a morire"? E vi sono altri rilievi che si possono fare. Ma c'è da accogliere anche la porzione degli aspetti che la legge ha finalmente evidenziato, dopo tanto silenzio in merito».

**La prossima settimana - La preghiera**