



Quaderni di bioetica e biopolitica
2/1 2009

In copertina: L'uomo microcosmo di Hildegard von Bingen (1098-1179), miniatura dal *Liber divinatorum operum* (Lucca, Biblioteca Statale, Latinum Codex 1942, fol.9r, inizio sec. XIII).



Quaderni di bioetica e biopolitica

numero 2 anno 1 / 2009

A cura del Comitato Etico per la Buona Pratica Clinica
Ospedale Sacro Cuore – Don Calabria
Negrar (Verona)

Il prendersi cura delle persone dementi, in stato vegetativo e di minima coscienza

24 aprile 2009

*Centro Medico Culturale Marani
Ospedale Civile Maggiore
Verona*

Atti della PRIMA SEZIONE del Convegno

Il prendersi cura: la clinica, la legge, l'etica

Moderatore: FABRIZIO NICOLIS

- Essenza, coscienza, consapevolezza, nello stato vegetativo, di minima responsività e nelle demenze
RENATO AVESANI

- Un'opportunità di aiuto alla persona fragile:
l'amministratore di sostegno
FRANCO ALBERTON

- La tutela della persona incapace come valore etico
GIANCARLO GRANDIS

Essenza, coscienza e consapevolezza negli stati vegetativi, di minima coscienza e nelle demenze

Renato Avesani

Renato Avesani è direttore del Dipartimento di Riabilitazione dell'Ospedale Sacro Cuore – Don Calabria di Negrar (Verona).

Questo titolo offre l'opportunità di riflettere ed argomentare su tematiche che, indipendentemente dallo stato patologico individuato, viaggiano ai confini di molte discipline: la medicina come scienza tesa alla cura della persona sofferente, l'antropologia e la filosofia come discipline che ci guidano alla scoperta del senso delle azioni dell'uomo ed alla sua stessa essenza, la psicologia come scienza della complessità della mente e delle reazioni dell'uomo, l'etica come guida al “buon agire”, la religione come aspetto che permea di “sacralità” l'uomo ed il suo operare.

Mi pare che ciò che riesce a mettere insieme tutte queste articolate e talvolta divergenti prospettive che si occupano, a vario titolo, dell'uomo e del suo incidentale e ineludibile incontro con la malattia, possa essere il termine “coscienza”. Dalla possibile definizione di tale termine derivano infatti, nella fattispecie, gli elementi che accomunano patologie apparentemente così distanti fra loro, la comprensione oltre i segni della malattia delle persone che ne sono sofferenti, la

possibilità di interrogarsi sul significato dell'esistenza, dell'accanimento, la comprensione del significato della parola "cura" in tutte le situazioni cosiddette limite.

In altri termini, l'essenza di manifestazioni patologiche quali gli stati vegetativi, quelli a minima responsività e le demenze passa inesorabilmente attraverso la definizione e comprensione del termine coscienza.

La coscienza, in tutte le discipline che studiano il funzionamento della "macchina uomo", assume una duplice valenza di significato: la capacità di essere consapevoli di sé (la presenza a se stessi) e quella di essere consapevoli del mondo che ci circonda (la presenza di sé al mondo).

In queste due formulazioni si riassume la straordinaria capacità dell'uomo di conoscere se stesso ed il mondo.

La coscienza non nasce dal nulla e, nel suo costante sviluppo, ha bisogno di attingere a substrati neurologici (reti neuronali, nuclei, aree cerebrali) il cui funzionamento possa consentire lo sviluppo ed il mantenimento della coscienza stessa. Senza entrare nel merito di ogni specifica area, con estrema semplificazione si può affermare che i seguenti "centri" e "funzioni" sono determinanti allo sviluppo e mantenimento della coscienza:

- *La sostanza reticolare.* Situata nel mesencefalo, contribuisce al mantenimento della vigilanza, cioè

quello stato di attenzione di fondo che ci consente di essere svegli, pronti, recettivi agli stimoli esteriori (ma anche a quelli provenienti dal nostro ambiente interno). La funzione di tale zona può essere pensata come un sistema in grado di fornire energia alle parti superiori dell'encefalo, a partire dai nuclei talamici per finire alla corteccia cerebrale. Senza la vigilanza vi è il sonno (fisiologico) o il coma (patologico).

- *La corteccia cerebrale.* Organizzata in diverse aree, tra loro interconnesse, è quella che consente l'integrazione degli stimoli ricevuti, la loro ordinata manipolazione, il raffronto con esperienze passate, la loro generalizzazione e trasformazione in pensiero. La corteccia cerebrale è quella che fornisce i contenuti della coscienza (impressioni, sensazioni, memoria, ragionamento, attribuzione valoriale alle esperienze etc.).

Esprese in questo modo le cose parrebbero piuttosto chiare: senza la vigilanza non ci può essere coscienza, senza corteccia si può essere “svegli” (vigili) ma senza contenuti della coscienza.

In realtà le cose sono più complicate. Innanzitutto nella costituzione della coscienza e nella sua percezione (consapevolezza) entrano altre, non meno importanti, aree e funzioni cerebrali: tra queste le più importanti sono quelle che, in misura diversa, sono responsabili delle emozioni. Sono zone poste nella parte ancestrale

dell'encefalo. Cosa c'entrano le emozioni con la coscienza?

Secondo alcuni studiosi (A. Damasio, G. M. Edelman, G. Cairns Smith, M. Solms, O. Turnbull) la coscienza, alle sue origini, ma anche nella quotidianità è sostenuta dalle emozioni, cioè da quella capacità dell'uomo (ma anche degli animali) di rispondere in modo irrazionale ed istintivo alle vicende che gli capitano. E per emozioni si intende qui parlare di quelle evolute (il piacere estetico, la tristezza, la gioia etc.) ma anche, e soprattutto, di quelle fondamentali quali la paura, la ricerca del piacere o, all'opposto, le reazioni che accompagnano il dolore. Queste emozioni di fondo sono condivise con gli animali, tanto da portare il premio Nobel G. M. Edelman ad affermare che "il nostro assunto evolucionistico ci induce tuttavia a pensare che ci siano antecedenti animali della coscienza umana". Esisterebbe quindi un fondo di irrazionalità, di emotività in ogni contenuto di coscienza che non è a priori governabile. Molti autori, G. M. Edelman *in primis*, affermano che debba esistere "una mente inconscia, separata dalla nostra coscienza, della quale la Coscienza principale non è mai del tutto consapevole". Sulla base di queste, ed altre ben più estese considerazioni, molti autori sono portati a considerare la coscienza non come un aspetto monolitico, quanto, piuttosto, come una serie di stadi di complessità crescente ma tra loro integrati, non sempre tuttavia in grado di assurgere a quella

coscienza piena di tipo dichiarativo (esplicita) che noi abitualmente consideriamo.

Infine un ultimo aspetto rende affascinante ed al tempo stesso elusivo il termine coscienza. Ad oggi la sola possibilità di definire i contenuti della coscienza di una persona è... che questa persona ce li comunichi! Noi abbiamo certamente a disposizione riscontri oggettivi riferibili a patologie cerebrali, esami strumentali in grado di definire aspetti di funzionamento cerebrale (Risonanza Magnetica Funzionale, EEG, altri esami che dimostrano un certo tipo di funzionamento cerebrale), ma nessuno di questi, allo stato attuale, è in grado di definire “cosa passi per la mente” di quella persona o “cosa stia provando” quella persona in assenza di una sua esplicita comunicazione (verbale o non). Possiamo certo desumere ed affermare con convinzione che la compromissione di zone cerebrali importanti (come quelle deputate alla regolazione della vigilanza o la corteccia cerebrale nelle sue varie suddivisioni) non possa essere scevra da gravi danni. Ma da questo al definire come “assente” la coscienza di una persona il percorso non è così scontato.

Ecco quindi perché, indipendentemente dall'origine che ha determinato il disturbo di coscienza, molte situazioni patologiche si assomigliano. In particolare, nella fase della cronicità, ritengo che le persone in Stato vegetativo, quelle con minimi contenuti di coscienza e quelle affette da demenza

possano essere tra loro assimilabili se non altro perché i bisogni di cura ed assistenziali sono tra loro piuttosto simili. Vediamo dunque di descrivere brevemente queste condizioni.

1. Stato vegetativo

Con tale definizione, nata intorno agli inizi degli anni 70, si intende rappresentare una condizione clinica caratterizzata dalla presenza di vigilanza (occhi aperti) ma assenza di chiare manifestazioni di contenuti di coscienza. Sono persone reduci da condizioni di coma prolungato dovuto per lo più a tre cause : traumi cranici, gravi emorragie cerebrali ed arresti cardiaci con anossie cerebrali. Le persone riacquisiscono funzioni “vegetative” quali il respiro autonomo, il battito cardiaco, un ritmo sonno-veglia, una certa capacità di reagire massivamente agli stimoli esterni, talvolta smorfie del viso simili al sorriso, ma non sono in grado di fornire segnali consistenti della loro “presenza tra noi”. Hanno necessità di essere alimentate (non ventilate), non hanno bisogno - dopo i primi mesi - di particolari sostegni farmacologici e la situazione si stabilizza in tal modo anche per molti anni. La cosiddetta irreversibilità del quadro (stato vegetativo permanente) rappresenta un dilemma che divide quanti sono certi che dopo 6-12 mesi tale condizione non sia più modificabile e quanti invece ritengono che molti casi in realtà mutino dallo stato vegetativo a quello di minima coscienza.

Trattasi in ogni caso, dopo molti mesi dall'evento che ha determinato tale condizioni, di persone gravissimamente disabili e totalmente dipendenti.

2. Condizione di minima responsività

Solitamente si definisce in tal modo l'evoluzione dallo stato vegetativo verso una condizione caratterizzata dalla presenza di minime, ma certe, risposte dell'individuo a richieste dell'esaminatore. Le risposte sono per lo più di tipo gestuale (muovere un dito su richiesta, chiudere gli occhi, estroflettere la lingua etc.) e solo talvolta sono minime risposte verbali la cui coerenza risulta spesso difficile da valutare. Per il resto possono essere persone con cannula tracheale presente, con alimentazione per PEG o mista, in ogni caso totalmente dipendenti. È evidente che la certezza di una qualche risposta fa porre queste persone su un gradino più alto rispetto alla assenza di coscienza. C'è comunque da chiedersi quale tipo di coscienza abbiano di sé e dell'ambiente. Solitamente con il passare del tempo tali risposte minimali migliorano e diventano più consistenti (questo vale soprattutto per gli esiti di trauma e per le persone più giovani), ma non si deve escludere la possibilità – in particolare per le persone meno giovani - che tali risposte si riducano, rivelando così un possibile ulteriore impoverimento del cervello.

Occorre sempre ricordare che, accanto a possibili fenomeni di plasticità “positiva” (il ricrearsi di collegamenti e circuiti intracerebrali), vi sono

certamente aree cerebrali che, non sostenute nella loro attività, vanno incontro ad una trasformazione in negativo.

3. Le demenze

Quando parliamo di demenze ci si riferisce ad una serie di patologie cerebrali (vascolari, degenerative, post traumatiche...) e non solo alla malattia di Alzheimer (la più nota e diffusa).

Esiste per lo più una relazione stretta tra invecchiamento della popolazione (e quindi del cervello) e l'insorgenza della demenza. Essa è caratterizzata da "un progressivo lento, inesorabile decadimento delle funzioni cognitive, a partire dalla memoria, della capacità di riconoscere, di esprimersi, di controllare i propri comportamenti. Si associano, nel tempo problemi motori con perdita di autonomia, deficit della deglutizione [...]. Una condizione nella quale si viene a perdere il contatto con la propria storia, con gli altri, con il proprio essere, con le proprie radici, con il mondo" (M. Trabucchi). Le funzioni cognitive responsabili della nostra auto-coscienza vengono progressivamente meno, fino alla totale incapacità della persona di riconoscere alcunché di sé e del mondo, vivendo una vita di totale dipendenza molto simile a quella delle situazioni precedenti.

Se lo SV e quello di MCS sono situazioni relativamente poco frequenti, le demenze, nelle loro variegata espressioni e gravità, sono certamente un

fenomeno numericamente rilevante nelle civiltà occidentali.

Esistono denominatori comuni che rendono assimilabili questi tre gruppi di patologie:

la marcata alterazione o perdita della coscienza, la grave disabilità che le accompagna, l'incomunicabilità e la totale dipendenza da terzi.

Quale atteggiamento "curativo", quali scelte etiche, quali risorse, quali luoghi di cura per queste persone che sono espressione della massima disabilità concepibile ?

Partiamo innanzitutto dal significato della parola curare.

La cura, intesa come serie di azioni che portano alla guarigione o al miglioramento della situazione, non trova qui la possibilità di esprimersi. Ogni persona, colpita da questi eventi, potrà avere nel lungo periodo di permanenza in "quello stato" malattie curabili (infezioni, diabete, problemi cardiaci, renali, etc.) ma non è curabile, per ora, la condizione patologica di grave alterazione della coscienza che porta a totale dipendenza. Allora appare certamente più appropriato il temine prendersi cura che vuol dire ben più del curare.

Un primo aspetto del prendersi cura riguarda il mantenimento della integrità corporea dell'individuo. Ciò significa sì prevenire o curare le complicanze dovute all'immobilità, ma anche agire attraverso quel

corpo per entrare in comunicazione con quella persona. Un aspetto fondamentale del prendersi cura è quello di mantenere o ricercare una qualche forma di relazione, il che significa mettersi in contatto, avvicinarsi a quella persona che apparentemente è scomparsa. Si tratta di una relazione a senso unico, fortemente asimmetrica, piena di incognite, di fatiche e di angoscianti dubbi, ma, io credo, possa essere l'unica via per dare un senso alla cura di queste persone. In questa totale asimmetria occorre che il curante, il familiare, colui che a vario titolo presta la sua opera presso queste persone divenga capace di dare un senso non solo al suo agire, ma anche alle manifestazioni corporee e di minima espressione comunicativa che questi pazienti possono fornire. In questo senso il richiamo alla parte emozionale, forse anche primitiva della coscienza, richiamato sopra può venir utile per rafforzare l'idea che relazionarsi con una persona non è solo prendere parte della sua coscienza ma anche raccogliere quelle espressioni emotive che solo il corpo talvolta sa dare. Si deve quindi divenire capaci di amplificare i segnali che da essi provengono, non per vedere "ciò che non c'è", ma, al contrario, per valorizzare attraverso quel "poco che c'è" la persona che ancora è presente. Il ritorno della coscienza nel risveglio dal coma richiede la presenza attiva dell'altro (famiglia, terapeuta) che non è l'osservatore in attesa di performance che permettano di riconoscere la

coscienza, ma è un attore decisivo del ritorno della stessa.

Una relazione – quindi - non per addolcire una presa in carico arida, talvolta impossibile, ma perchè essa è la condizione centrale per la decisa ragione che è in gioco la coscienza e che non c'è coscienza senza comunicazione di coscienze, senza un incontro (E. Lévinas).

In tutto questo la cura dovuta ai familiari di queste persone deve rappresentare un cardine importante. Anche qui si tratterà di volta in volta di rasserenare, sostenere, incoraggiare, ascoltare, lenire i sensi di colpa, aiutarli a riequilibrare la loro esistenza. Occorre ricordare che questi familiari vivono una forma strana di perdita: hanno perso la persona di prima pur avendola quotidianamente davanti agli occhi. Un lutto (termine improprio) infinito, che si concluderà solo con la morte vera del loro caro.

Di questo prendersi cura dei familiari fa parte anche la condivisione delle scelte da attuarsi. Si badi bene, non l'attribuzione a loro delle scelte di tipo sanitario (ad esempio quelle determinanti per l'esistenza quali, ad esempio, l'alimentazione e l'idratazione), ma il dialogo con loro se non altro per far comprendere quale estrema fragilità rappresentino queste vite. Per far capire che atteggiamenti di cura troppo eroici forse non sono proporzionali al benessere di queste persone. Per far accettare come la morte, che

appare quasi congelata in queste persone, sia un evento possibile e non da temere in assoluto.

In questo senso anche il medico dovrebbe riflettere sul rischio di comportamenti di accanimento terapeutico o, meglio ancora, su scelte che possono essere sproporzionate rispetto al risultato atteso. Ritengo che nei momenti cruciali (problematiche cardiache importanti, ripresentarsi di gravi problemi respiratori, stati settici, problematiche chirurgiche, instabilità clinica derivante dal sommarsi di patologie concomitanti allo stato vegetativo) una serena condivisione con i familiari, ancor prima che con il tutore legale, potrebbe consentire scelte non di eutanasia, ma di cure realmente proporzionali, oppure, condurre ad altrettanto preziose astensioni dal trattamento, permettendo così un accompagnamento alla morte di queste persone già lungamente provate nella loro esistenza.

La cura di queste situazioni impone fondamentalmente un atto di coerenza sociale e sanitaria: è la conservazione, in uno stato di gravissima disabilità, di persone diversamente destinate alla morte, che richiede risorse umane ed economiche, continuità assistenziale, dedizione, luoghi di cura adatti, sostegno alle famiglie etc. E questo per periodi di tempo assai lunghi.

La coerenza sta nel rispondere semplicemente a queste due domande: ne vale la pena? siamo disposti a garantire a queste persone ed alle loro famiglie un

sostegno reale (sostegno che non si esaurisca nei primi mesi e nelle cure di base)?

Se la risposta fosse positiva in entrambi i casi io credo avremmo risolto la maggior parte delle diatribe sull'eutanasia in quanto avremmo assicurato una qualità di vita dignitosa a queste sfortunate persone e ai loro familiari.

Bibliografia

G. Cairns Smith, *Mente e Coscienza. Saggi sulla natura della materia e l'origine della coscienza*, Fioriti, Roma 2000

A. Damasio, *Emozione e Coscienza*, Adelphi, Milano 2000

G. Edelman, *Il presente ricordato*, Angeli, Milano 1999

E. Lévinas, *Dall'altro all'io*, Melteni, Roma 2002

E. Lévinas, *Tra Noi. Saggi sul pensare all'altro*, Jaca Book, Milano 1998

M. Solms e O. Turnbull, *Il cervello e il mondo interno*, Cortina, Milano 2004

M. Trabucchi, *Le demenze*, UTET, Torino 2002

Prendersi cura delle persone incapaci Un'opportunità di aiuto alla persona fragile: l'amministratore di sostegno

Franco Alberton

Franco Alberton, già docente di Medicina Legale presso l'Università di Verona, è presidente dell'Ordine dei Medici della medesima città.

La crescente attenzione nei riguardi del fondamentale principio dell'autonomia della persona ha comportato, in medicina, una graduale trasformazione del tipo di rapporto tra malato e curante. L'abbandono della c.d. "medicina paternalistica" dovrebbe essere favorito, oltre che da una sempre maggiore attenzione al rispetto dell'autonomia del paziente, da un'attiva partecipazione dello stesso nei processi decisionali che lo riguardano.

Il forte diritto all'autonomia ha i suoi fondamenti giuridici nella Costituzione Italiana:

art. 2: La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo...

art. 13: La libertà personale è inviolabile...

art. 32: ... La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività.... Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge....

Anche da un punto di vista deontologico la consapevole e libera partecipazione del paziente è indispensabile per l'adeguamento dell'attività sanitaria ai principi etici: il Codice di Deontologia Medica (2006) dedica ben sei articoli al tema specifico del consenso ed in particolare l'art. 35 prevede che

Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente...

L'obiettivo della c.d. "alleanza terapeutica" rimane comunque ancora da raggiungere, a causa di una marcata asimmetria dei ruoli tra il sanitario, che detiene conoscenze e abilità e la persona bisognosa, inevitabilmente limitata nella sua libertà di scelta da sofferenze e paure legate alla sua malattia.

Il consenso basato sulla condivisione deve essere ad ogni modo considerato il fondamento di liceità dell'atto medico, ma se il rispetto di tale principio può risultare difficile nella pratica clinica ordinaria ancor di più lo sarà nel caso di pazienti che, per età o patologia, risultino incapaci di instaurare una relazione con il loro curante.

I portatori di disturbi psichici, le persone affette da patologie croniche degenerative ed anche i pazienti c.d. "terminali" sono pertanto da considerare particolarmente fragili, bisognosi di assistenza ed attenzione del tutto particolari; ciò non soltanto sul

piano clinico terapeutico ma anche (specie in certe situazioni di cronicità) in ambito decisionale, quando si dovesse prospettare nei loro confronti una scelta rischiosa o apparentemente sproporzionata oppure condizionata da incerte speranze di risultato.

Soprattutto dinanzi a questi soggetti particolarmente “vulnerabili” il medico dovrà quindi ricercare, per quanto possibile, la collaborazione e la condivisione nei riguardi del processo terapeutico.

L’art. 32 del Codice di Deontologia medica tratta dei doveri del medico nei confronti dei soggetti fragili:

Il medico deve impegnarsi a tutelare il minore, l’anziano e il disabile... affinché... siano garantite qualità e dignità di vita, ponendo particolare attenzione alla tutela dei diritti degli assistiti non autosufficienti sul piano psico-fisico o sociale, quando vi sia incapacità manifesta di intendere e di volere, ancorché non legalmente dichiarata...

I successivi articoli Art. 33 e 38 precisano poi che

... Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione...” e che “... Il medico, compatibilmente con l’età, con la capacità di comprensione ... del soggetto, ha l’obbligo di dare informazioni al minore e di tener conto della sua volontà... analogamente deve comportarsi di fronte ad un maggiorenne infermo di mente.

I casi più gravi, di perdita completa e definitiva di capacità psichica legata ad esiti traumatici, a patologie diverse (vascolari o degenerative) o a semplici processi

di invecchiamento e di decadimento mentale, sempre più oggi impegnano gli operatori ospedalieri, ma anche molte famiglie; sono situazioni complesse che il medico si trova a gestire non solo sul piano della cura ma anche su quello etico dato che, dinanzi a scelte terapeutiche rilevanti, egli dovrà necessariamente porsi il problema del rispetto dell'autonomia decisionale del paziente.

Il nostro ordinamento giuridico e ovviamente anche i principi della deontologia professionale indirizzano in questi casi verso un'unica soluzione possibile: la nomina di un soggetto in grado di rappresentare gli interessi ed i bisogni dell'incapace.

Tuttavia, i pazienti incapaci che dispongono di un rappresentante legale sono ancora numericamente esigui ed in genere l'intervento di quest'ultimo si esplicava, fino ad un recente passato, a fronte di impellenti necessità di tipo economico – patrimoniale piuttosto che per problematiche legate al benessere del soggetto.

Ne deriva che spesso nella pratica clinica, in questi casi di incapacità manifesta ma non legalmente riconosciuta, i familiari del paziente si presentano come unici interlocutori. Ciò non costituisce necessariamente uno svantaggio, dato che il sostegno da parte dei parenti è necessario, ma è importante che questa condivisione non si trasformi in una "delega" decisionale da parte del medico, il quale deve sempre

assumersi personalmente la responsabilità giuridica ed etica degli atti che compie.

Emerge quindi, in tali situazioni, l'importanza di un referente che, nominato con adeguate garanzie, possa essere coinvolto nelle decisioni ed espliciti effettivamente un ruolo di interlocutore per il medico e di "garante" dei diritti del paziente incapace.

Le principali figure, a tale proposito previste dalla nostra legislazione, sono quelle del tutore e dell'amministratore di sostegno.

Il tutore viene nominato a seguito di un processo di interdizione nel quale un soggetto, in stato di "abituale infermità di mente", viene posto dal Giudice sotto tutela, con modalità e restrizioni analoghe a quelle previste per i minori. In questi casi il tutore è il soggetto incaricato di rappresentare la persona incapace in tutti gli atti civili.

Il provvedimento dell'interdizione si è comunque rivelato nel tempo inadeguato a coprire tutte le reali esigenze dell'incapace e su tali presupposti è nata la Legge 9 gennaio 2004 n. 6 sull'amministratore di sostegno.

Questa normativa non ha cancellato il vecchio istituto dell'interdizione, ma ha proposto un nuovo approccio al problema della tutela dell'incapace, ponendo gli interessi (non solo economici) e i bisogni della persona al centro dell'attenzione:

... La presente legge ha la finalità di tutelare... le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana... Nello svolgimento dei suoi compiti l'amministratore di sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario...

La legge 6/2004 quindi dovrebbe costituire, nei suoi presupposti, lo strumento più efficace per assicurare alle persone fragili la migliore cura e tutela.

Per quanto riguarda l'individuazione dell'amministratore di sostegno, il Giudice valuta le specifiche esigenze del soggetto e privilegia la nomina di familiari, ma tiene conto anche di pregresse indicazioni fornite dallo stesso beneficiario in previsione della propria eventuale futura incapacità.

La durata e la natura dell'incarico possono essere varie, in relazione alle effettive esigenze del beneficiario; gli ambiti di applicazione della norma possono andare dalla decisione di ricovero presso istituti di cura o assistenza, alla tutela dell'autonomia nell'ambiente domestico, dall'amministrazione del patrimonio ecc.

L'intervento dell'amministratore nominato può quindi riguardare la gestione di molteplici interessi dell'incapace, tra i quali si può includere anche l'accettazione di determinati trattamenti sanitari (il consenso informato).

Questo è sicuramente un ambito molto delicato ed oggi sono ancora oggetto di discussione i limiti decisionali del rappresentante legale dinanzi a scelte

che possono rivelarsi decisive per la salute e la vita del malato.

In epoca precedente alla legge del 2004 tali perplessità avevano avuto riscontri anche giurisprudenziali: il Giudice Tutelare di Palermo ad esempio, in un decreto del 2000, aveva affermato che

... il c.d. consenso informato... non può essere prestato dal tutore... in sostituzione del soggetto interessato, incapace di intendere e volere... il consenso, in quanto atto di natura personale, non può essere delegato a terzi, neanche ai parenti, nominati dal giudice quali curatori dell'incapace...

La conclusione era quindi che “... *il medico è l'unico soggetto autorizzato a decidere, in modo autonomo...*”.

Sembra comunque che l'istituzione della figura dell'amministratore di sostegno abbia in qualche modo “ampliato” l'ambito di competenza del rappresentante legale: appare significativa a tale proposito una decisione del Tribunale di Modena del maggio 2008, nella quale si afferma che “... *il rifiuto di terapie invasive, anche salvavita, può essere espresso dall'amministratore di sostegno che affianca il paziente...*”. Rimane peraltro inteso che la delega affidata dal giudice al rappresentante dell'incapace deve essere basata sulla preventiva verifica della volontà e degli orientamenti (anche pregressi) del paziente stesso.

Sono noti infine le polemiche ed i contrasti suscitati da un recente, drammatico caso in cui il rappresentante legale di una paziente incapace è stato autorizzato addirittura a sospendere trattamenti di sostegno vitale (Corte di Cassazione – sent. n. 21748 del 16 ottobre 2007):

...Ove il malato giaccia da moltissimi anni ... in stato vegetativo permanente... e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino nasogastrico che provvede alla sua nutrizione ed idratazione, **su richiesta del tutore che lo rappresenta...** il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario.

In questo caso è stata peraltro indicata, quale presupposto fondamentale per poter procedere alla disattivazione, la certezza della volontà della persona incapace, anche ricostruita (in mancanza di documenti scritti) in base a testimonianze su sue precedenti dichiarazioni e “...*sulla sua personalità, sul suo stile di vita e sui suoi convincimenti...*”.

Il Codice di Deontologia Medica, infine, delinea precisi limiti alle possibilità di scelte autonome in ambito sanitario da parte del rappresentante legale:

Art. 32: ... Il medico, in caso di opposizione dei legali rappresentanti alla necessaria cura dei minori e degli incapaci, deve ricorrere alla competente autorità giudiziaria...

Art. 37: ... In caso di opposizione da parte del rappresentante legale al trattamento necessario e indifferibile a favore di minori o incapaci, il medico è tenuto a informare l'autorità giudiziaria... Se vi è pericolo per la vita o grave rischio per la salute del minore e dell'incapace, il medico deve comunque procedere senza ritardo e secondo necessità alle cure indispensabili.

In definitiva, rimane a tutt'oggi irrisolto il problema, in caso di paziente incapace, dei limiti delle competenze del rappresentante legale dinanzi a scelte in ambito sanitario.

Non appare infatti accettabile (sul piano deontologico ed anche giuridico) la “delega” totale ad una terza persona la quale, se pure in buona fede, rischierebbe di operare scelte in base a criteri del tutto soggettivi; nel contempo non sarebbe ipotizzabile che il medico fosse escluso da ogni processo decisionale e fosse quindi relegato ad un ruolo di semplice esecutore.

L'equilibrio potrebbe essere realizzato con la partecipazione di tutti i soggetti coinvolti (il medico, il rappresentante legale, i familiari, il personale di assistenza), interessati a pervenire ad una scelta adeguata, nell'interesse del paziente e con l'obiettivo della valorizzazione della vita.

Addendum: Trattamenti sanitari e poteri dell'amministratore di sostegno e del tutore

Bruno Piazzola

Bruno Piazzola, legale, è membro del Comitato Etico per la Buona Pratica Clinica dell'Ospedale Sacro Cuore – Don Calabria di Negrar (Verona).

Il 17.3.04 è entrata in vigore la Legge 9.1.04 n. 6 che, nell'apportare modifiche alla disciplina in materia di interdizione ed inabilitazione, ha istituito l'amministrazione di sostegno, strumento caratterizzato dalla grande elasticità, come tale capace di adattarsi meglio ai singoli casi rispetto ai vecchi istituti.

I poteri dell'amministratore sono stabiliti dal giudice tutelare nel decreto di nomina, nel quale sono indicati dettagliatamente tutti i compiti che lo stesso è chiamato a svolgere per conto del beneficiario.

Sono quindi definite in modo preciso le aree di competenza esclusiva in cui l'amministratore di sostegno potrà operare autonomamente, ferma restando la necessità della preventiva autorizzazione del giudice tutelare per il compimento di atti di straordinaria amministrazione.

Ciò in virtù del richiamo operato dall'art. 411, co. 1°, c.c. alle disposizioni dettate dagli artt. da 349 a 353 e

da 374 a 388 c.c. in materia di necessaria autorizzazione giudiziale per il compimento da parte del tutore di atti quali l'acquisto e la vendita di beni dell'interdetto, la riscossione di capitali, l'accettazione di eredità o la rinuncia alle stesse ecc..

Quanto non espressamente previsto nel decreto di nomina resta nella sfera di competenza del beneficiario, che potrà regolarmente compiere tutti gli atti dispositivi non espressamente delegati dal giudice al suo amministratore.

In questo modo il beneficiario, conservando una residua capacità, non subisce (anche dal punto di vista psicologico) le restrizioni a cui sarebbe stato sottoposto in caso di interdizione, meccanismo, come noto, espropriativo della capacità giuridica.

La giurisprudenza ha in questi anni cercato di determinare quali siano i confini di questo potere dispositivo del giudice tutelare, chiedendosi in particolare se esistano atti che non possano mai essere delegati all'amministratore di sostegno e debbano sempre essere compiuti autonomamente dal beneficiario.

Per quanto concerne, in particolare, **la possibilità per l'amministratore di sostegno di prestare, in luogo del beneficiario, il consenso ai**

trattamenti sanitari, la giurisprudenza è attualmente divisa.

Nel panorama nazionale sono riscontrabili pronunce favorevoli e pronunce decisamente contrarie.

In senso favorevole si sono espressi, tra gli altri:

il Tribunale di Roma che, con decreto di nomina emesso il 28.1.05 pronunciato su ricorso del coniuge di una persona affetta da esiti di emorragia cerebrale con tetraparesi, ha autorizzato l'amministratore di sostegno "a prestare il consenso informato, in nome e per conto del beneficiario, ai trattamenti terapeutici che si rendessero necessari". Il giudice ha quindi ritenuto legittimo dotare l'amministratore di una sorta di "delega" sulla salute del tutelato, tale da permettergli di concordare in assoluta autonomia, insieme ai medici curanti, quali siano le terapie più idonee per il beneficiario, senza più alcun controllo o autorizzazione da parte dell'organo giudicante;

il Tribunale di Cosenza che, con decreto del 24.10.04, in una fattispecie in cui il beneficiario era affetto da gravi disturbi psichici che ne rendevano indispensabile il ricovero presso una struttura psichiatrica, ha autorizzato l'amministratore di sostegno a prestare il consenso, in nome e per conto dell'incapace, al ricovero in una struttura riabilitativa;

il Tribunale di Modena che, con decreto del 20 marzo 2008 emesso su ricorso dello stesso beneficiario affetto da una grave forma di psicosi depressiva, ha autorizzato l'amministratore di sostegno a prestare il consenso informato per cure e trattamenti sanitari che si fossero resi necessari per la salute del beneficiario;

ancora il Tribunale di Modena che, con decreto del 12 maggio 2008, ha stabilito che *“può procedersi alla nomina di un amministratore di sostegno per persona attualmente capace, ma affetta da un gravissimo morbo progressivo, allo scopo di sostituirla – una volta sopravvenuto uno stato di incapacità- nell'espressione del diniego ad eventuali future terapie rianimatorie invasive (nella specie, ventilazione forzata con tracheotomia), espressamente fin d'ora rifiutate”*. Secondo l'interpretazione del giudice modenese l'amministratore di sostegno costituisce l'istituto processuale di cui avvalersi per dare attuazione al fondamentale principio di autodeterminazione nelle scelte sanitarie garantito dagli artt. 2,13,32 della Costituzione e per far valere questo diritto anche dopo la perdita della coscienza. In altre parole, in attesa dell'emanazione di una legge sulle direttive anticipate del paziente con riferimento ai trattamenti sanitari, il Tribunale di Modena

individua, quale strumento per far rispettare la volontà del paziente, quello previsto dall'art. 408 c.c. ovvero la richiesta di nomina dell'amministratore di sostegno e l'attribuzione specifica da parte del giudice del potere di esprimere il consenso/dissenso al trattamento medico, secondo la volontà precedentemente espressa dall'interessato.

Nella giurisprudenza di merito non mancano comunque pronunce di segno diametralmente opposto. In particolare:

il Tribunale di Torino, con sentenza del 22 maggio 2004, ha affermato che, nell'ipotesi di sussistenza di una residua capacità del soggetto, non totalmente incapace, l'amministrazione di sostegno può essere nominato ma, nell'ipotesi di contraria volontà del paziente, non può in alcun modo prestare un valido consenso ai trattamenti terapeutici ipotizzati dal medico curante;

ancora il Tribunale di Torino, con sentenza del 20.12.06, ha negato la possibilità in capo all'amministratore di sostegno di sostituirsi all'amministrato nell'espressione del consenso a trattamenti sanitari, affermando viceversa che *"il tutore ha non solo la mera rappresentanza del tutelato, ma anche l'obbligo di curarsi della cura"*

della persona: la tutela, quindi, e non l'amministrazione di sostegno, è l'unico strumento che legittimi una sostituzione al paziente nel consenso a terapie e trattamenti sanitari e chirurgici ovvero nella scelta di modalità assistenziali”;

lo stesso Tribunale di Torino ha ribadito il suo orientamento restrittivo nella più recente sentenza del 26.2.07 laddove ha affermato che *“la mancata estensione all'amministratore di sostegno del disposto degli artt. 357, 358, 371 c.c., sui quali si fondano i poteri del tutore in ordine alla prestazione del consenso informato all'atto medico ed alla collocazione dell'interdetto in strutture protette, determina l'impossibilità per l'amministratore di sostegno ed il giudice tutelare, in quanto non legittimato da alcuna disposizione di legge, di autorizzare atti invasivi della sfera personale senza il consenso del beneficiario”*. In altre parole, secondo il Tribunale di Torino, l'amministratore di sostegno non è l'istituto più idoneo per tutelare l'incapace nel compimento di trattamenti sanitari, in quanto la residua capacità del beneficiario non potrà mai essere compressa al punto che la manifestazione del consenso a trattamenti terapeutici possa essere prestata dall'amministratore.

A fronte delle suindicate contrastanti pronunce di merito può ravvisarvi un punto fermo nel panorama giurisprudenziale nella rilevante sentenza della Corte di Cassazione del 16.10.07 n. 21748 emessa nel tragicamente famoso caso di Eluana Englaro.

Riassumendo i punti salienti di tale pronuncia, i passaggi motivazionali compiuti dalla Suprema Corte sono i seguenti:

il consenso informato costituisce legittimazione e fondamento del trattamento sanitario: senza il consenso informato l'intervento del medico è sicuramente illecito, anche quando è nell'interesse del paziente;

il quadro compositivo dei valori in gioco, fondato sulla libera disponibilità del bene salute da parte del diretto interessato nel pieno possesso delle sue capacità di intendere e volere, si presenta in modo diverso quando il soggetto adulto non è in grado di manifestare la propria volontà a causa del suo stato totale di incapacità e non abbia, prima di cadere in tale condizione, allorché era nel pieno possesso delle sue facoltà mentali, specificamente indicato, attraverso dichiarazioni di volontà anticipate, quali terapie egli avrebbe desiderato ricevere e quali avrebbe invece inteso rifiutare nel caso in cui fosse venuto a trovarsi in caso di incoscienza;

e tuttavia, anche in siffatte evenienze, l'istanza personalistica alla base del principio del consenso informato ed il principio di parità di trattamento degli individui impongono di ricreare il dualismo tra medico che deve informare in ordine alla diagnosi ed alle possibilità terapeutiche e paziente che, attraverso il legale rappresentante, possa accettare o rifiutare i trattamenti prospettati;

centrale in questa direzione è la disposizione dell'art. 357 c.c. la quale, letta in connessione con l'art. 424 c.c., prevede che il tutore ha la cura della persona dell'interdetto, così investendo *il tutore della legittima posizione di soggetto interlocutore dei medici nel decidere sui trattamenti sanitari da praticare in favore dell'incapace. Poteri di cura del disabile spettano altresì alla persona che sia stata nominata amministratore di sostegno, dovendo il decreto di nomina contenere l'indicazione degli atti che questa è legittimata a compiere a tutela degli interessi di natura anche personale del beneficiario (art. 405, comma 4, c.c.);*

il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di incoscienza. Nel consentire al trattamento medico o nel dissentire alla prosecuzione dello stesso sulla persona dell'incapace, la rappresentanza del tutore è sottoposta ad un duplice ordine di vincoli: egli deve, innanzitutto, agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; e, nella ricerca del best interest, deve decidere non al posto dell'incapace né per l'incapace ma con l'incapace: quindi ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche.

da quanto sopra deriva che, in una situazione cronica di oggettiva irreversibilità del quadro clinico di perdita assoluta della coscienza, può essere dato corso alla richiesta, proveniente dal tutore che lo rappresenta, di interruzione del trattamento medico che lo tiene artificialmente in vita, allorché

questa condizione si appalesi lesiva del suo modo di intendere la dignità della vita e la sofferenza nella vita.

In definitiva, dunque, la Suprema Corte, dopo aver rilevato come, ai sensi della vigente disciplina, le figura del tutore e dell'amministratore di sostegno siano entrambe titolari di una potestà di cura nei confronti dell'incapace e come il carattere personalissimo del diritto alla salute comporti che al rappresentante non possa essere attribuito un potere incondizionato di disposizione di quel bene in nome del rappresentato, ha statuito che il rappresentante, sotto il controllo giudiziale, possa domandare, sia pure in casi estremi, l'interruzione delle terapie necessarie a mantenere in vita il paziente, purché ciò avvenga in conformità all'identità personale dell'interessato.

Dal *dictum* di tale pronuncia pare dunque emergere chiaramente il principio per cui sia l'amministratore di sostegno sia il tutore sono legittimati a prestare il consenso in luogo del beneficiario anche per il compimento di atti di natura personale quali la sottoposizione od il rifiuto di trattamenti sanitari.

Volendo quindi tirare le fila del complesso discorso sopra articolato e facendo riferimento al caso concreto di un soggetto che si trovi in una situazione psicologica tale da non essere in grado di prestare il consenso ad una terapia medica, i parenti dello stesso potranno alternativamente ricorrere allo strumento dell'interdizione ovvero a quello dell'amministrazione

di sostegno al fine di essere legittimati ad assumere le necessarie decisioni, fermo restando il necessario rispetto della personalità dell'interessato e della presumibile volontà dello stesso.

La tutela della persona incapace come valore etico

Giancarlo Grandis

Mons. Giancarlo Grandis, è vicario per la sezione Cultura, università e sociale della diocesi di Verona.

Il *prendersi cura della persona malata* da sempre – fin dal famoso giuramento di Ippocrate, padre della medicina in Occidente – è lo scopo fondamentale dell'arte medica. La ragione ultima del prendersi cura è data dal valore intrinseco della vita della persona umana da mantenere nel suo stato ottimale. Quando questo stato ottimale, che chiamiamo *salute*, l'arte medica non è in grado di assicurare non per questo essa rinuncia a prendersi cura in quanto il valore della persona non è determinato dallo stato di salute, ma ha valore in se stessa. Per cui nel caso che la medicina non possa raggiungere lo scopo, non per questo essa non rinuncia ad accompagnarne il cammino fino alla morte naturale in quanto la persona malata in modo irreversibile non per questo perde il suo intrinseco valore. Il valore della persona ha la sua radice nella sua *biologia* e non soltanto nella sua *biografia*. Il valore della persona, quindi, si colloca a livello del suo essere, e non delle sue funzioni; è un valore ontologico.

L'arte medica si basa su precise competenze scientifiche in continuo progresso. Tuttavia, essendo

una professione che implica una relazione tra persone, essa chiama in causa anche l'antropologia (vale a dire una determinata visione e idea di uomo) e l'etica (la responsabilità deontologica dell'operatore sanitario). Sono due i punti nodali su cui la ricerca scientifica e le biotecnologie chiamano in causa oggi il concetto di persona: l'inizio e la fine della vita. Ne sono una testimonianza il dibattito sullo statuto dell'embrione, (da cui dipendono le questioni etiche sulla pillola abortiva, sulla procreazione artificiale che comporta l'eliminazione di embrioni, sulla manipolazione genetica, ecc.) e il dibattito sul rispetto della vita nella sua fase terminale o in uno stato di menomazione irreversibile, fino alla richiesta della eutanasia e alla sua giustificazione giuridica e culturale.

Tale dibattito ha spostato la riflessione antropologica dal *concetto di persona*, al *concetto di qualità della vita*, con tutte le ambiguità a cui questo concetto ha dato adito, soprattutto nel definire il rapporto tra *cure palliative*, *accanimento terapeutico* ed *eutanasia*.

La difficoltà della medicina, oggi, nella decisione concreta da prendere di fronte alla prospettiva di una menomazione permanente e della morte è quello di stabilire il confine etico tra il dovere, che è sempre stato essenziale nel corso dei millenni, di guarire, curare, accompagnare e alleggerire le sofferenze, e l'identificazione del momento in cui è preferibile, eticamente, astenersi da certi trattamenti che altro non

sarebbero che un accanirsi di fronte alla morte, un prolungare disumanamente l'agonia, un rifiutare l'inevitabilità della morte naturale.

Anche a seguito del recente, vivace, e acceso dibattito, nato dal triste caso della povera Eluana, sulla concezione della persona, che costituisce la fonte generativa della elaborazione dei comportamenti normativi, sono emerse, con più evidenza che nel passato, due posizioni, vale a dire due antropologie, opposte e alternative nei confronti delle quali, dal punto di vista etico, non si dà mediazione, ma solo una scelta di campo. E se la politica e il diritto sono chiamati a trovare la più ampia mediazione possibile per poter legiferare a favore del più ampio numero di cittadini, ciò comunque non potrà portare ad un consenso unanime. Ogni legge è *per tutti*, ma mai *di tutti*.

Sulle questioni etiche, quindi, sollevate dai progressi scientifici della medicina e dalle applicazioni tecniche delle conoscenze acquisite, oggi si confrontano, e talvolta si scontrano, due concezioni della persona e della libertà individuale che sono alternative, di fronte a cui non si può rimanere neutri e sulle quali non si può non fare una opzione etica.

Il punto nodale della questione è dato dal sapere se la vita è un valore indisponibile alla assoluta arbitrarietà del soggetto, per cui non c'è un diritto oggettivamente fondato a rinunciare alla vita, ma solo a non prolungarla artificialmente e a lenirne il dolore,

pur nella previsione di accorciarla; oppure se essa è totalmente dipendente dalla volontà del singolo che ne può disporre liberamente secondo il principio di totale autodeterminazione, che non lascia nessun spazio al medico, trovandosi ad essere solo l'esecutore materiale di una volontà altrui.

Nella relazione medico/paziente, la questione sulla concezione della vita e della persona non è indifferente, ne può essere messa del tutto tra parentesi. Essa, infatti, chiama in causa non soltanto la *scienza*, ma anche la *coscienza* degli attori in gioco, la loro visione della vita, il quadro di valori di riferimento, lo spazio delle libertà individuali, oltre, ovviamente, che le disposizioni di legge.

Proprio per questo ci si può trovare nel caso concreto in cui il malato terminale non vuole cure di sostegno vitale che magari il medico in coscienza sente il dovere di non far mancare. Si tratta di conflitti di coscienza tra chi vorrebbe un suicidio assistito (eutanasia) – cosa diversa delle cure palliative e dell'accanimento terapeutico, che moralmente è sempre da riprovare – e chi non può acconsentire perché chiama in causa la sua deontologia professionale. Nessuno può pretendere, dal punto di vista etico, che uno possa andare contro la propria coscienza per eseguire i desideri soggettivi di un altro. La stessa legge ammette su determinate questioni etiche, l'obiezione di coscienza.

Nel suo sviluppo storico l'arte medica, pur di fronte al continuo e inarrestabile progresso, si è sempre mantenuta ancorata alla fondamentale norma secondo la quale il medico «giammai, mosso dalle premurose insistenze di alcuno, propinerà medicinali letali né commetterà mai cose di questo genere» – come recita il giuramento di Ippocrate. Secondo questa deontologia dell'arte medica – ma dico cose assai risapute – non fa parte dei doveri del medico prestare la sua opera per una morte compassionevole per “liberare” la persona da una vita ritenuta “non degna di essere vissuta”. Il termine libertà usato nella vicenda di Eluana («Eluana finalmente libera»), mi sembra assai deviante e mistificatorio. La libertà è sempre collegata con un valore, mai con un disvalore. E la vita è un valore da difendere sempre, non ciò da cui liberarsi.

La medicina, come scienza, è autonoma, e forse anche neutra, rispetto all'antropologia e all'etica. Rispetto invece al medico, come soggetto, e alla sua relazione con il paziente, non si può ammettere neutralità antropologia ed etica, perché l'atto medico è un atto che implica allo stesso tempo la competenza scientifica e tecnica, ma anche la coscienza di chi lo compie. Esso, perciò, non è mai solo un atto *medico*, ma sempre simultaneamente un atto *umano* che implica la *moralità* e la *responsabilità* di chi lo compie.

Dietro ad ogni atto medico che riguarda il corpo dell'essere umano, (che non è riducibile al puro dato biologico, un contenitore di liquidi di cui la persona

può liberarsi quando e come vuole, come è stato disgustosamente detto, ma è sempre un corpo personale, un corpo/persona in ogni istante della sua esistenza), dietro ad ogni decisione sulle cure da prestare o da rifiutare perché *futili* rispetto al servizio della vita, ci stanno, quindi, tutta una serie di interrogativi di carattere *antropologico* ed *etico* che non posso essere negati.

Nel recente documento orientativo sulla cura dei malati in stato vegetativo o di minima coscienza, elaborato dal Comitato Etico per la buona pratica clinica dell'Ospedale Sacro Cuore Don Calabria, di cui anch'io faccio parte come consulente etico, sono state date delle indicazioni non soltanto di carattere clinico e giuridico, ma anche di carattere antropologico ed etico.

A conclusione di queste mie semplici considerazioni vorrei richiamare tali indicazioni che rispecchiano una presa di posizione in questo campo e testimoniano di una onesta intellettuale e professionale di fronte al malato. La dichiarazione dell'orizzonte valoriale dentro la quale inevitabilmente si colloca l'arte medica, contribuisce al meglio l'esercizio di quell'*alleanza terapeutica* tra medico/paziente dentro la quale il medico è facilitato a prendere delle decisioni moralmente giuste "in scienza e coscienza", nel rispetto della propria coscienza e della coscienza del paziente.

Il documento richiama innanzitutto l'opzione personalistica dell'etica a cui l'Ospedale del Sacro Cuore intende fare riferimento:

Nel contesto del pluralismo culturale esistente e nel rispetto dell'autonomia e della coscienza professionale di ogni operatore sanitario risulta però quanto mai utile, di fronte al rischio che in una società altamente tecnologizzata il paziente sia in qualche misura "cosificato", richiamare che l'Ospedale "Sacro Cuore - Don Calabria" intende perseguire le sue finalità terapeutiche ispirandosi ad una concezione dell'essere umano come spirito incarnato e soggetto personale, autocosciente, libero e responsabile, riconducibile all'opzione personalistica dell'etica.

Per quanto riguarda il tema in questione, vengono richiamati tre fondamentali punti orientativi:

1. Chi si trova in uno stato vegetativo permanente o di perdita della coscienza funzionale rimane comunque un essere umano vivente. La perdita delle facoltà cerebrali superiori non significa perdita della dignità di persona. Si ritiene scientificamente non fondato pensare che la dignità di persona sia deducibile solo a partire dalla funzionalità biologica. Essa è di ordine ontologico. Si basa, cioè, sulla sua natura dell'essere personale che è allo stesso tempo materiale e spirituale. Ciò giustifica il continuare a prendersi cura di tali persone, anche di fronte all'impossibilità di ottenere risultati terapeuticamente apprezzabili.

2. È deviante pensare che la nutrizione e l'idratazione di una persona in stato vegetativo permanente si configuri come atto terapeutico e non invece come mezzo naturale, ordinario e proporzionato, di sostegno vitale a persone che non

possono provvedere da sole. Si ritiene un comportamento immorale far mancare a queste persone cibo e acqua, anche quando tale somministrazione debba essere fatta artificialmente. La somministrazione di cibo e acqua è quindi obbligatoria nella misura in cui e fino a quando essa raggiunge la sua finalità, quella del sostentamento vitale, e dell'evitare le sofferenze e la morte dovute all'inanizione e alla disidratazione.

3. Il sostegno vitale alle persone in stato vegetativo non può in nessun caso essere configurato come una forma di accanimento terapeutico. Tale sarebbe solo nel caso in cui le cure fossero sproporzionate e il loro effetto non fosse di supporto alla vita, ma solo di prolungamento della sofferenza e dell'agonia della persona malata. È proprio della responsabilità del medico non il decidere della vita e della morte di una persona, sia pure gravemente debilitata, ma solo di essere medico, vale a dire di interrogarsi e di decidere in scienza e coscienza la cura che sia rispettosa allo stesso tempo del vivere e del morire dell'ammalato a lui affidato.

Importante mi sembra la chiusa di questo documento che intende portare la riflessione nel terreno della scienza medica e della cultura della vita, liberandola dal pantano della ideologia che riscalda oggi gli animi e blocca il dialogo costruttivo:

Affermare, in un momento cruciale della cultura sanitaria, che la funzione di un'azienda ospedaliera e dell'esercizio dell'arte medica è quella di custodire e servire la vita, è dare dignità alle nostre strutture e generare nei cittadini fiducia nella professione medica, e contribuisce altresì a rinvigorire una vera alleanza terapeutica col paziente, basandola su quella specifica razionalità clinica che permette al medico di trovare per ogni situazione il modo più corretto per comunicare col paziente e concordare la cura più adeguata, quando egli è cosciente, ed assumersi la responsabilità della cura e l'interpretazione della sua volontà, quando egli non lo è più.

La SECONDA SEZIONE del convegno ha trattato il seguente programma:

**Il prendersi cura:
le istituzioni, le testimonianze**

Moderatore: CARLO VINCO

- Percorsi e luoghi del prendersi cura
MARIA GRAZIA GAMBINI
- Corpo, persona, malato: mantenimento della
condizione umana nelle unità per Alzheimer
GELSOMINA FALSIROLI
- Il dramma della famiglia. Come salvare le relazioni
MARIA GRAZIA FERRARI
Associazione Alzheimer Italia
- Salvaguardare la dignità della persona
GIORGIO PEDRON
Associazione Familiari Malati di Alzheimer
- Disabilità e cronicità: la necessità di condividere
GIOVANNI FALCONE
Associazione Fase 3

Il prendersi cura: la clinica, la legge, l'etica

RENATO AVESANI

Essenza, coscienza, consapevolezza, nello stato vegetativo, di minima responsività e nelle demenze 1

FRANCO ALBERTON

Un'opportunità di aiuto alla persona fragile: l'amministratore di sostegno..... 15

BRUNO PIAZZOLA

Addendum: Trattamenti sanitari e poteri dell'amministratore di sostegno e del tutore..... 25

GIANCARLO GRANDIS

La tutela della persona incapace come valore etico..... 35



Quaderni di bioetica e biopolitica

numero 2 anno 1 / 2009

A cura del Comitato Etico per la Buona Pratica Clinica
Ospedale Sacro Cuore – Don Calabria
Negrar (Verona)