

# Il consenso informato, il testamento biologico e la rivoluzione biomedica

Maurizio Mori

Presidente della Consulta di Bioetica Onlus; Professore di Bioetica, Università di Torino

Quando si guarda una cosa da lontano (ad esempio, un castello) sembra che sia semplice e unitaria. Poi quando ci si avvicina si scopre che ha innumerevoli sfaccettature, strutture e movimenti. Così per chi guarda da fuori tutte le unità di emergenza sono simili, mentre l'occhio esperto sa distinguere immediatamente le varie differenze esistenti tra esse. Qualcosa di simile capita anche col consenso informato e con gli altri temi ad esso connessi che sono oggi oggetto di attenzione pubblica: da lontano sembra siano una cosa unica, mentre se guardati in maniera ravvicinata presentano differenze significative che vanno individuate con cura. In questo breve contributo cerco di individuare almeno le linee principali del discorso e chiarire le sue diverse direzioni.

Il punto di partenza è quello di vedere brevemente la tradizione medico-morale che è stata prevalente sino a qualche decennio fa in Occidente. Generalmente questa tradizione è associata al "giuramento d'Ippocrate", anche se forse ha poco a che fare con Ippocrate stesso, medico che curando la malattia sacra ha mostrato una forte inclinazione, cosa che lo ha reso ponendolo vicino al materialismo. Ma non è qui il caso di impegnarsi in una disamina storica e accetto la vulgata diffusa in cui il "Giuramento" sta alla base dell'*ippocratismo* come paradigma morale.

In questa visione la vita è un processo multiforme ed estremamente complicato, sempre soggetto a continue trasformazioni e novità che lo rendono un vero e proprio mistero, nelle cui trame traspare comunque una mirabile forza diretta verso l'autoconservazione, ossia un intrinseco finalismo a tale scopo. Come sempre accade, ciò che è misterioso è anche subito associato al sacro, per cui nel paradigma ippocratico la vita (umana) è sacra nel senso di esigere il rispetto assoluto dei finalismi vitali.

Diversamente da quanto oggi molti credono, la sacralità della vita non equivale affatto al divieto «non uccidere!» né dipende da esso. Il «non uccidere!» ingiunge un divieto *prima facie*, ossia che ammette eccezioni (come la legittima difesa ecc.), mentre la sacralità della vita impone il divieto assoluto di interferire coi dinamismi vitali umani. Oltre a quello individuato, la dottrina della sacralità comporta anche altri presupposti. Primo, l'idea che la natura sia dotata di una sorta di disegno e di propria volontà così da essere in grado come di "parlare" o di "manifestare" i propri obiettivi e le proprie volontà – che sono da seguire con rispetto e venerazione. Secondo presupposto, che la natura sia "buona" (in quanto dipendente da dei benevoli o da un Dio provvido). Terzo presupposto, che lo studio attento e oculato della vita consenta di individuare dei finalismi di fondo che esprimono la "volontà" della natura. Quarto presupposto, che la conoscenza di questi finalismi della natura ci porti a dire che essi sono sempre da favorire e mai da ostacolare. Quinto presupposto, che la conoscenza dei finalismi introduca in un ambito speciale di carattere quasi sacrale, aspetto che viene ulteriormente rafforzato dal fatto che anche l'azione dei finalismi è circondata e soffusa da un'aura di sacralità. Sesto presupposto, che gli atti sulla vita e sui suoi dinamismi acquisiscono un carattere "quasi religioso" e chi ha titolo di compierli ha uno *status* privilegiato.

Gli aspetti del paradigma ippocratico individuati ci consentono di spiegare l'atteggiamento di venerazione e sacralità che nella tradizione circondava la sessualità, la nascita e l'inizio della vita. I coniugi hanno uno *status* privilegiato rispetto agli altri (amanti o *singles*) perché hanno titolo a dare inizio al finalismo riproduttivo; è contraccezione e aborto sono assolutamente vietati come interferenza dei dinamismi vitali (l'idea dell'aborto come una for-

ma di “omicidio” è estranea all’ippocratismo, perché se così fosse l’aborto sarebbe lecito in qualche caso, almeno come forma di legittima difesa). Nell’ippocratismo una donna non può chiedere il contraccettivo come il medico non è tenuto a fornirlo: di fatto, fino all’avvento della “pillola” i medici sono stati contrari alla contraccezione (cfr. l’ottimo libro di C. Flamigni, *Il controllo della fertilità*, Utet, Torino, 2006).

I presupposti individuati dell’ippocratismo ci consentono di capire anche l’atteggiamento di fondo circa il consenso informato e il dire la verità – pratica, quest’ultima, strettamente connessa al consenso. Infatti, in questa prospettiva la morte è sempre il peggiore dei mali e la vita sempre in sé buona perché – dipendendo da un dio benefico – è sempre “satura d’essere” ossia sempre ricca di forza misteriosa e, quindi, sostanzialmente “positiva”. Avendo una speciale conoscenza della vita e dei suoi finalismi, il medico è in posizione tale da conoscere qual è il bene da perseguire. È la sua “scienza” che lo porta a conoscere immediatamente qual è il “bene”, che è conosciuto per ragioni strutturali e intrinseche, connesso alla vita e alle sue modalità. Il medico conosce ciò che è bene per il paziente non per ragioni estrinseche o sociologiche (perché nella tradizionale “società chiusa” ha col paziente una condivisione di abitudini e usanze), ma perché quello è il “bene” oggettivo che, perché tale è anche diffuso nel sentire sociale (e non viceversa, ossia che, in quanto perché diffuso nel sentire, è bene). Usando una metafora si potrebbe dire che i dinamismi vitali (conosciuti dal medico che ha una speciale competenza sulla vita) sono i binari su cui viaggia il “bene” della persona, per cui, per giungere al “bene” (di tutti: medici, pazienti, cittadini ecc.) bisogna viaggiare sui binari e seguire gli scambi previsti.

In questo quadro la comunicazione della verità al paziente circa le condizioni cliniche diventa pressoché superflua perché il “bene” è già prestabilito sin dall’inizio: il paziente non ha molto da chiedere o pretendere e il medico sa già che cosa è giusto fare per lui – favorire il più possibile i dinamismi vitali di autoconservazione. È sufficiente che il paziente vada dal medico perché questo atto sia immediatamente indice della sua (del paziente) volontà di affidarsi a lui: questo atto costituisce di per sé un consenso (implicito se si vuole) a tutto ciò che il medico decide di fare per lui e per il bene della vita. Gli unici vincoli sono quelli della “scienza e coscienza”, termini che hanno un significato pre-

ciso e diverso da quello attuale: “scienza” è la conoscenza dei finalismi e dei limitati rimedi per favorirli (non il sapere scientifico come oggi inteso) e “coscienza” è l’atto finale che, sulla scorta dei principi determinati dalla “scienza” individua il da farsi nella situazione (non la decisione che crea il valore dell’atto nel caso specifico). D’altro canto le capacità offerte dalla “scienza” erano davvero esigue e molto limitate, cosicché per lo più le opzioni tecniche aperte erano pressoché equivalenti a quanto era moralmente lecito – o comunque vantaggioso per il cittadino o per il paziente. Questo, tuttavia, è un altro discorso che qui non può essere approfondito. Resta che l’azione del medico conforme alle regole dell’arte è sempre corretta. Il medico che la compie fa sempre bene e fa anche il bene.

Con l’arrivo dei nuovi farmaci e delle nuove macchine, capaci sia di controllare i finalismi biologici sia di sostenere il processo vitale oltre i limiti consueti, si sono presentati nuovi problemi. Quest’ultima possibilità è quella che ci interessa ed è affiorata con forza perché le nuove capacità terapeutiche hanno cambiato il processo del morire. In passato, come abbiamo visto, le possibilità di intervento erano piuttosto limitate, cosicché in ogni caso il morire era abbastanza breve e interveniva ineluttabilmente senza che si potesse fare nulla, ossia senza che vi fossero decisioni o scelte da compiere: l’azione della natura procedeva inesorabile indipendentemente e ben distinta dall’azione dell’uomo.

La presenza delle macchine e delle altre nuove terapie ha mutato radicalmente la situazione: dal momento in cui è possibile intervenire con macchinari e farmaci per prolungare la vita, si pone il problema di scegliere se, quando e perché farlo o no e, soprattutto, *chi* ha titolo di farlo. Nel paradigma ippocratico più tradizionale la questione non avrebbe neanche avuto senso né avrebbe potuto porsi, ma di fatto si è imposta all’attenzione. I casi del generalissimo Franco in Spagna (1975) e del maresciallo Tito nella ex-Yugoslavia (1980) sono stati gli emblemi che storicamente hanno mostrato al mondo quanto impellente fosse l’urgenza di dare una risposta alle nuove domande.

La risposta è stata data usando la terminologia prestata dalla teologia cattolica romana che distingue tra le terapie proporzionate, sempre dovute, e le terapie sproporzionate, che invece è lecito evitare perché eccessive. I media hanno anche diffuso l’espressione “accanimento terapeutico” per indicare l’azione di sostegno del dinamismo vitale fatta con un’ostinazione tale da trasformare la terapia in uno stru-

mento di violenza e quasi di tortura: arrivati a un certo punto, quando ormai le condizioni non danno più speranze di ripresa di una vita normale, non ha più senso insistere e si deve decidere di smettere.

A poco è valsa la protesta degli ippocratici più rigorosi tesa a sottolineare che il termine “accanimento terapeutico” è una vera e propria contraddizione nei termini, perché la terapia non è mai troppa. Il sostegno all’autoconservazione del processo vitale è sempre buono perché la vita è buona in sé (per ragioni strutturali – di natura ontologica –, oserei dire) a prescindere dagli eventuali contenuti positivi o negativi che può presentare. Ma i nuovi macchinari hanno suscitato tanta impressione e tanto sgomento da far credere che a volte, pur essendo mossi da buone intenzioni, i medici eccedano e vadano oltre il dovuto. Così la distinzione tra mezzi proporzionati e sproporzionati è parsa adeguata a dare una risposta alle nuove domande senza uscire dal tradizionale paradigma ippocratico. Infatti, resta indiscussa l’idea base che la vita sia sacra e “parli”, e che indichi quali sono i binari da percorrere e la direzione in cui andare, cosa che equivale a sostenere i finalismo vitali. L’unica modifica è il riconoscimento che a volte i binari della vita sono giunti al capolinea, a fine corsa. Continuare a spingere oltre è un inutile accanimento, un eccesso, qualcosa di sproporzionato.

Su questo punto (limitato e ben circoscritto), l’ippocratismo riconosce che al paziente spetta il compito di decidere se continuare o no la terapia e lo fa attraverso il consenso informato “attuale”, ossia dato nel momento della malattia. Non ha senso darlo prima, quando si è sani, come non lo ha il testamento biologico, perché non si può sapere né prevedere come si reagirà di fronte alla straordinaria situazione specifica. Il consenso non comporta affatto un’affermazione di sovranità dell’interessato sulla propria vita, ma è un mezzo per dichiarare il raggiungimento del limite e che da quel momento è meglio lasciare che la natura faccia il proprio corso senza ulteriori ostacoli. La distinzione tra mezzi proporzionati e sproporzionati è apparsa provvidenziale perché consente di riaffermare il paradigma ippocratico senza la difficoltà posta dall’accanimento terapeutico.

La soluzione proposta, però, presenta due difficoltà. Primo, se è lecito decidere di sospendere le terapie, è perché non sempre la vita è buona in sé: c’è almeno una situazione (quella di accanimento) in cui la morte è meglio della vita. Secondo, in base a quale criterio decidere se una terapia è proporzio-

nata o sproporzionata? C’è un criterio “oggettivo” che dipende dal “binario della vita” oppure no? Se c’è quel criterio, allora la decisione spetta a chi lo conosce (il medico, la struttura ecc.). Ma se non c’è niente del genere e il criterio è puramente “soggettivo” nel senso che dipende dai gusti e dalle scelte personali, allora la decisione spetta all’interessato. Nonostante gli sforzi fatti, la riflessione mostra che la dottrina dei mezzi proporzionati e sproporzionati non riesce a risolvere le due difficoltà e che si rivela essere l’analogo dell’epiciclo per il vecchio sistema tolemaico: una complicazione introdotta per puntellare un paradigma ormai incapace di coordinare gli aspetti rilevanti.

È vero che lo sgomento pubblico e popolare suscitato dalle macchine al letto del paziente è stato davvero eccezionale, forse superiore a quello provato per il treno, i trattori, gli aeroplani ecc., ma bisogna prestare attenzione a non lasciarsi sviare dal clamore pubblico, che a volte può coprire fatti meno appariscenti ma più profondi. La dottrina dei mezzi proporzionati e sproporzionati ha cercato di (ed è riuscita a) assicurare gli animi sconvolti, dai tanti macchinari ma ha sottovalutato due altri aspetti più importanti. Riconoscendo la liceità della sospensione delle terapie sproporzionate si viene a riconoscere che c’è una scelta da fare, o una decisione, da prendere se continuare o sospendere una terapia (o se iniziarla o non iniziarla). Questo è un punto decisivo per almeno due ragioni. Primo, perché dissolve la nozione di “morte naturale” nel senso che la morte è sempre e comunque “decisa”. Un tempo era chiara la differenza tra l’azione dell’uomo e l’azione della natura, mentre oggi quest’ultima ha corso quando l’uomo sceglie che l’abbia sospendendo il proprio intervento. Volenti o nolenti, la morte è decisa. Secondo, riconosce la necessità di individuare un criterio di decisione o di scelta, criterio che sarebbe inutile se la vita fosse sempre in sé buona. Si deve invece decidere o scegliere perché c’è almeno una condizione di vita (quella di accanimento terapeutico) che è peggio della morte. E il criterio ricercato rimanda alla qualità della vita e non può essere “oggettivo” (nel senso di dipendere dai “binari della vita”).

Ancora più importante del precedente è il fatto che l’attenzione rivolta ai problemi delle macchine ha fatto passare in secondo piano che quelle macchine sono frutto della medicina scientifica, ossia della medicina nata dall’applicazione del metodo scientifico alla vita (inclusa quella umana). Questo è il punto che ha cambiato radicalmente il quadro

della situazione, perché il metodo scientifico viene a mutare l'atteggiamento o la concezione nei confronti della vita. Forse il processo non è esplicito e consapevole (un punto su cui tornerò tra breve), ma non si può più trascurare che oggi la "scienza" medica non è più quella ippocratica, in cui la vita è circondata e soffusa di mistero.

Le nuove conoscenze, le macchine, le capacità di intervento sempre più potenti (anche se ancora troppo limitate rispetto a quanto vorremmo!) stanno dissolvendo l'alone di misteriosità che avvolgeva la vita, i cui meccanismi (si badi il termine: "meccanismi"! ) diventano sempre più noti. Questo significa che la medicina scientifica sta secolarizzando l'ambito della vita, cosicché anche la vita – come già era capitato con gli astri al tempo della grande rivoluzione scientifica – cessa di "parlare" e di essere buona in sé, per diventare muta e indifferente. Non bisogna dimenticare che il metodo scientifico presuppone e incorpora in sé il *principio d'indifferenza della natura*, per il quale appunto l'ambito studiato è neutrale e anodino dal punto di vista dei valori: non è né buono né cattivo.

La conoscenza dei dinamismi vitali (ammesso che si riescano a individuare) non è di per sé indicativa del bene e gli atti umani connessi al finalismo perdono la valenza quasi religiosa che avevano un tempo. Analoga sorte capita con gli atti medici, che vengono sempre più spezzettati in mille esami particolari e specifici di natura limitata, venendo così meno l'alone di sacralità che circondava l'aver a che fare con un corpo nel suo tutto.

I problemi alla fine della vita, che sembravano riguardare un punto limitato e circoscritto, rivelano avere conseguenze più ampie ed essere la spia che segnala l'inizio di un radicale smantellamento degli assunti caratteristici del paradigma ippocratico. Di particolare rilievo è il fatto che, diversamente da quanto capitava nell'ippocratismo, la vita cessa di "parlare" e di essere buona in sé: il medico non può quindi presumere di conoscere il bene del paziente seguendo i "binari della vita", ma deve riconoscere che la vita è buona se ha contenuti buoni e cattiva se ha contenuti cattivi. E a questo punto deve essere chiaro che bontà e cattiveria dipendono dal soggetto, cioè se il soggetto ha un atteggiamento positivo o negativo.

Non solo questo. La scienza allarga le possibilità di intervento cosicché i "binari della vita" (ammesso che ci siano davvero) non sono più le uniche direttrici sacre da seguire con venerazione e rispetto, ma sono al massimo indicazioni e orientamenti che

possono essere accolti o modificati ove ciò aumentasse la qualità della vita e l'autorealizzazione dei soggetti. Questo significa che la libertà umana non consiste più nel seguire i "binari della vita" individuati dalla "scienza" (ippocratica, fondata su una metafisica finalistica), ma nell'utilizzare le opzioni messe a disposizione dalla 'scienza' (fondata sul metodo scientifico), che ampliano il menù umano e offrono nuove opportunità di autorealizzazione. Il consenso informato nasce da questo profondo cambiamento di atteggiamento generato dalla rivoluzione biomedica in corso. L'origine non sta nei goffi tentativi di scimmiettare gli anglosassoni o altri, né tantomeno nel fatto che nelle attuali "società aperte" e multiculturali sia difficile avere un'assonanza di vedute, ma nel fatto che la medicina non può più dirci qual è il "bene" del paziente, perché è diventata una "scienza scientifica", ossia una scienza fondata sul metodo scientifico.

In questo nuovo contesto storico, l'unico modo per sapere qual è il bene del paziente è quello di andare a chiederglielo. Per questo si deve informare circa le condizioni di salute e chiedere il consenso, che non è un mero atto burocratico e marginale (per evitare eventuali guai legali), ma è il presupposto e il fondamento dell'atto medico. Di più: essendo ormai smantellati i "binari della vita" (se anche non ci fossero, hanno ormai perso il valore sacrale e morale), ciascuna persona ha sovranità sul proprio corpo e, quindi, il consenso informato è l'atto con cui l'individuo esercita la sovranità sulla propria vita. Si potrebbe dire che è l'analogo del diritto di cittadinanza e di voto: come con lo smantellamento dei grandi "binari della vita sociale" ritenuti essere iscritti nella grande catena dell'essere, su cui viaggiava la società ordinata secondo una scala gerarchica, gli individui hanno assunto i diritti di voto e di cittadinanza come mezzo per acquisire la sovranità sulla propria vita sociale e politica, così oggi, smantellati i "binari della vita biologica", gli individui hanno il consenso informato come mezzo per acquisire la sovranità sulla propria vita corporale e riproduttiva.

Ecco perché è sconveniente, o forse non ha più neanche senso, parlare di "accanimento terapeutico", di proporzionalità delle cure ecc.: espressioni che appaiono sempre più essere sopravvivenze culturali del vecchio paradigma ippocratico della sacralità della vita rimaste nel nuovo contesto storico. Infatti, non solo qualsiasi terapia, ma anche qualsiasi intervento sul corpo può essere lecitamente fatto solo col consenso dell'interessato. Non è pos-

sibile neanche tagliare un capello, la barba o un'unghia, senza il consenso! Per questo diventano un po' frivole e ridicole le discussioni se un dato intervento si configuri come vera e propria "terapia medica" o solo come "mezzo di sostegno vitale", oppure se sia 'terapia sproporzionata' tale da configurare una situazione di "accanimento" o no. Sono i residui derivanti dalla dottrina della sacralità della vita in cui la persona doveva seguire i "binari della vita", abbandonati i quali l'unico aspetto fondamentale e decisivo è che l'intervento sia voluto: questo è il punto determinante. Come c'è voluto del tempo prima che le persone capissero l'importanza del diritto di voto (si pensi, ad esempio, al peso dato alle elezioni regionali nel nostro paese!), così ci vorrà un periodo di rodaggio anche circa il consenso informato. L'importante è il salto gestaltico da operare al riguardo: il consenso non è una mera protezione da macchine invadenti e oppressive, ma è l'espressione della sovranità della persona su di sé.

Se vale il discorso fatto, diventa subito chiaro perché il consenso informato può essere esteso anche a fasi future. L'interessato può esprimere le proprie volontà "ora per allora", ossia indicarle su un documento scritto o anche designare un fiduciario che le faccia valere al suo posto. Di qui l'idea delle dichiarazioni anticipate e del testamento biologico, ossia il documento scritto che riporta le volontà dell'interessato. Questi strumenti non sono altro che l'allargamento del consenso informato e hanno eguale valore. Sicuramente vanno prese cautele per evitare eventuali abusi, ma si deve prestare atten-

zione al fatto che l'esercizio di un diritto civile deve comportare una procedura snella e non vessatoria. Eventuali appesantimenti al riguardo sono un altro residuo dell'antica concezione ippocratica che escludeva il consenso informato.

In Italia oggi ci si affanna a varare in fretta una nuova legge che regoli il testamento biologico per limitare la sovranità dei cittadini sulla propria vita. L'esperienza ci ha insegnato che la storia non procede in modo lineare e che, talvolta, ci sono dei blocchi e dei ritorni. A volte ciò capita perché avvengono cambiamenti storici decisivi senza che la gente ne abbia adeguata consapevolezza. Per questo si continua a vivere secondo gli schemi e gli atteggiamenti del passato che continuano a sopravvivere nelle nuove circostanze storiche. È facile che ciò accada con le opportunità messe a disposizione dalla scienza, caratterizzata da un linguaggio altamente formale e astratto e pressoché privo di quelle valenze simboliche che sono, invece, fondamentali per comportamenti umani. Data la tendenza alla risacralizzazione della vita, sostenute con forza da alcuni c'è da prevedere una legge fortemente restrittiva della libertà personale e dell'ambito di validità del consenso informato. Nella storia ci sono stati altri rigurgiti in cui il passato ha ostacolato l'affermazione delle nuove esigenze. Può darsi che questo capiti anche in Italia. Ho cercato comunque di indicare le ragioni per cui il tentativo di bloccare o limitare il consenso informato e il testamento biologico assomiglia alla celebre carica di don Chisciotte contro i mulini a vento scambiati per pericolosi giganti da abbattere.