

Le decisioni di fine vita: dal rapporto medico-paziente allo spazio politico

Erica Eugeni

dottore di ricerca in etnologia e etnoantropologia,
Sapienza Università di Roma

Carmelo GUARINO, *Sul limite. Malattia, società e decisioni di fine vita*, prefazione di Ignazio MARINO, Armando Editore, Roma, 2011, 208 pp.

Carmelo Guarino, in questo testo, tratta il tema delle pratiche e dell'immaginario legati alle decisioni di fine vita. Si tratta di un argomento ancora molto attuale, nonostante sia dibattuto ormai da anni nell'arena politica e più generalmente pubblica.

Nell'ambito delle cosiddette *end life decisions* ricadono, seguendo le parole dell'Autore: «tutte quelle decisioni che prevedono la sospensione delle cure sanitarie dinanzi a situazioni cliniche gravi ed irreversibili, senza alcuna prospettiva di miglioramento, nonché l'accelerazione della morte mediante la somministrazione di sostanze letali» (p. 14). Oggetto della riflessione di Guarino è, in modo particolare, proprio nell'ambito delle decisioni di fine vita, il testamento biologico: una testimonianza redatta dallo stesso soggetto, che contiene le sue volontà rispetto ai trattamenti da realizzare nella fase finale della vita, ma anche la sua posizione rispetto a temi più generali come la donazione dei propri organi, l'assistenza religiosa, l'accanimento terapeutico e così via.

L'Autore affronta la questione delle decisioni di fine vita articolando la propria argomentazione intorno a tre temi fondamentali, che attraversano il testo: la morte, il rapporto tra la medicina e la società – con particolare riferimento al ruolo delle evidenze scientifiche nella pratica clinica, secondo il modello dell'*evidence based medicine* (EBM) – e la relazione medico-paziente – il problema della libertà di scelta e dell'autonomia del paziente e il ruolo della comunicazione all'interno di tale rapporto, ad esempio –, e si avvale di un ampio apparato di studi e teorie sociologiche e di una vasta bibliografia di riferimento.

Per la comprensione del problema in questione, Guarino, in primo luogo, fornisce al lettore uno strumento per orientarsi all'interno del calderone delle definizioni e dei problemi legati al fine di vita, riassumendo brevemente il significato di alcune nozioni anche di uso comune, talora fraintese o non comprese a pieno persino da quanti non sono del tutto digiuni di temi inerenti il versante sociale dei processi di salute-malattia. Guarino introduce inizialmente la definizione di morte, approntando una rapida ricognizione del percorso che ha condotto alla sua elaborazione da parte del Comitato della Harvard Medical School, nella seconda metà del '900, a seguito dell'evoluzione delle tecniche di rianimazione e delle questioni sollevate dalla possibilità di effettuare i trapianti di organi. Essa attualmente coincide con la fine delle attività cerebrali, o altrimenti con il cosiddetto coma *depassé*. Tra le altre definizioni che il sociologo propone vi sono quelle di eutanasia attiva o passiva, volontaria o involontaria. Eutanasia ottenuta, dunque, facendo ricorso a sostanze letali o mediante la sospensione dei trattamenti; seguendo una chiara disposizione del paziente o imposta ad un individuo che non ha possibilità di interagire o di esprimersi. L'Autore a seguire, dopo aver

presentato il significato di morte o suicidio assistito e quello di definizione anticipata di trattamento o testamento biologico, conclude con una definizione del concetto di accanimento terapeutico, che si dà quando vi è una: «sproporzione tra i mezzi utilizzati e la loro prevedibile efficacia» (p. 61).

Dopo aver quindi disambiguato i termini a cui farà ricorso e il senso che ad essi attribuirà, Guarino tenta una ricostruzione del dibattito politico in merito alle decisioni di fine vita nel contesto italiano, dibattito determinato dalle difficoltà di regolamentare la materia, nonostante le numerose proposte di legge depositate in Parlamento. La ricostruzione che parte dalle vicende, note alla cronaca e al grande pubblico, di Eluana Englaro e Piergiorgio Welby, è scrupolosa e articolata, e soprattutto utile nella prospettiva di restituire la complessità della situazione italiana. Essa è corredata dalla messa a sistema di dati provenienti da alcune ricerche (come il quarantesimo *Rapporto della situazione sociale del Paese*, elaborato dal CENSIS nel 2006, e il *Rapporto Italia 2007* dell'EURISPES), attraverso i quali l'Autore introduce nel dibattito anche il punto di vista degli italiani rispetto alle decisioni di fine vita. Segue una ricapitolazione della posizione della Chiesa cattolica e i risultati di un'indagine finalizzata a conoscere le pratiche dei medici italiani nell'assistenza ai loro pazienti davanti alla morte, anch'essa elaborata nel 2007.

Il capitolo successivo è, invece, dedicato ad una ricognizione della situazione legislativa di alcuni paesi, in merito alla questione del fine vita, che permette di contestualizzare la situazione italiana nel panorama più vasto, europeo e mondiale.

A conclusioni di queste riflessioni che costituiscono le prime due sezioni del testo e che hanno più che altro l'obiettivo di introdurre il lettore alla questione trattata e, all'interno di essa, alla situazione italiana, Guarino entra nel vivo di un'analisi sociologica del tema, partendo da aspetti del pensiero di alcuni autori, tra cui Anthony Giddens, Ulrich Beck e Alain Touraine, e, in seguito, dalle teorie della Rational Action Theory. Tali autori gli consentono di affrontare la questione, al cuore del testo, del testamento biologico, alla luce del concetto di "democratizzazione della vita quotidiana", di riflessioni relative al rapporto tra globalizzazione, politicizzazione delle cure e autodeterminazione e, in modo particolare, delle teorie dell'azione razionale. Il sociologo arriva così a sostenere che, nelle decisioni di fine vita, i poteri pubblici non dovrebbero avere voce, poiché si tratta di un ambito la cui competenza dovrebbe essere attribuita ai soggetti in quanto individui liberi e dotati di autonomia di scelta. Tale autonomia di scelta si configura come il presupposto fondamentale dell'autodeterminazione, anche e soprattutto nell'ambito della relazione medico-paziente. All'interno di quest'ultima, le decisioni di fine vita possono divenire oggetto di dibattito e confronto, a partire dalle condizioni cliniche e dalle aspettative di vita, dalle opzioni disponibili e dalle scelte rispetto ai trattamenti terapeutici, a differenza di quanto accade rispetto all'elaborazione di un testamento biologico. Questo "sembra rivelare una sostanziale debolezza in termini di razionalità complessivamente intesa, per il fatto di essere redatto in assenza della situazione specifica, rischiando di configurarsi sia nella forma di un'azione irrazionale che di un'azione non razionale" (pp. 158-159). Così: «non essendo oggettivamente calcolabile e prevedibile né il se, né il quando della malattia, né la specificità delle condizioni cliniche, psico-emotive e socio-relazionali, il testamento biologico rischia di configurare un comportamento irrazionale, insensibile alla continua evoluzione della ricerca medica e ai suoi effetti sulle prospettive e la qualità della vita, anche negli stadi terminali» (p. 159). Allo stesso tempo, la sua redazione si configura come un comportamento razionale nella

misura in cui il paziente, nel tentativo di salvaguardare se stesso dalla sofferenza e dal rischio di accanimento terapeutico, può prendere decisioni anticipatamente, seppure nell'incertezza e basandosi su previsioni.

Il testamento biologico, secondo l'Autore, dunque, assume senso esclusivamente nell'ambito della relazione medico-paziente e della comunicazione che in tale dinamica si determina, in cui di fatto cede il passo a decisioni basate su una valutazione della situazione clinica. Si consente, così, agli attori coinvolti di «definire alcuni obiettivi di massima, sensibili di aggiustamenti e correzioni progressive, di trovare successivamente nuove risorse e mezzi necessari, di modificare gli obiettivi originariamente pianificati, alla ricerca di accordi e soluzioni più soddisfacenti all'interno di determinati sistemi di azione» (p. 191).

Se certamente una legge sul testamento biologico, conclude l'Autore, sarebbe auspicabile nella prospettiva di contribuire a esplicitare i diritti e riaffermare il principio di una buona qualità della vita anche in prossimità della morte, le professioni mediche sono comunque professionalmente e deontologicamente tenute a rispettare la volontà del paziente, anche nel caso essa vada nella direzione di una sospensione delle cure. Pertanto forse «la normativa esistente, le sentenze succedutesi dal caso Welby in poi, e il dettato costituzionale, possono supplire efficacemente – e forse più razionalmente – all'assenza di una legge che riconosca e regolamenti il diritto al ricorso al testamento biologico» (pp. 192-193).

La posizione di Guarino, in sintesi, è favorevole all'adozione del testamento biologico inteso come strumento importante per l'affermazione della volontà della persona, ma che in definitiva può essere applicato nella sua integrità esclusivamente nelle situazioni in cui il paziente sia privo di coscienza e vi sia dunque impossibilità di costruire o ripristinare la relazione medico-paziente. In questi casi la presenza di un testamento biologico conforta, secondo l'Autore, il medico e il suo agire, dal momento che gli permette di conoscere la volontà espressa dal paziente in precedenza. Laddove, al contrario, si determinano le condizioni per l'instaurazione di una relazione medico-paziente, quest'ultima si configura come il luogo della costruzione di un percorso condiviso che tuteli, come Guarino ricorda sostenere Stefano RODOTÀ (2007), la persona a cui l'ambito normativo e costituzionale riconosce la titolarità del diritto all'autodeterminazione e al cui consenso è subordinato l'intervento medico, e il medico stesso, il quale non può essere privato delle sue competenze professionali e può, conclude Guarino, ascoltare le volontà direttamente espresse dal paziente ed esaudirle in piena coscienza.

Il testo di Guarino costituisce, come si è già messo in evidenza, uno strumento utile per il lettore interessato al tema delle decisioni di fine vita, soprattutto in quanto ricca fonte di informazioni relative ai termini e alle pratiche che ricadono in questo ambito, ma anche per la ricostruzione estremamente minuziosa del contesto legislativo italiano e di altri paesi europei ed extraeuropei.

Allo stesso tempo, tuttavia, il principale limite del libro di Guarino risiede, a mio parere, in una problematizzazione non sempre esaustiva di alcune affermazioni e di alcune categorie analitiche utilizzate. In particolare l'Autore, come si è visto, appoggiandosi all'approccio teorico della Rational Action Theory, si avvale, per discutere il tema del testamento biologico, di categorie come quelle di razionale/irrazionale. Tali categorie "etiche" certamente non riescono a restituire la complessità culturale e simbolica che soggiace alla decisione, anche nella misura in cui presuppongono la

libertà di scelta di un individuo orientato alla massimizzazione degli utili, piuttosto che rendere la ricchezza dell'esperienza del soggetto che vive o si proietta nella malattia. Una tale opposizione, inoltre, non permette di considerare in alcun modo la condizione peculiare di ciascun singolo malato che è sempre un soggetto posizionato all'interno di una stratificazione di contesti, prodotto di una specifica storia e dotato di personali obiettivi. In fine, è necessario considerare come la decisione di sospendere i trattamenti sia parte integrante del lungo percorso di ricerca della cura, percorso che l'antropologia ha mostrato non poter essere imbrigliato entro opposizioni rigide, ma rispondere a una trama più complessa costituita dalla disponibilità di risorse e dalla concreta possibilità di accedere ad esse, dall'orizzonte culturale ed ideologico, dalle condizioni sociali, dagli ostacoli strutturali, dai rapporti di potere.

In questo quadro così complesso, la domanda fondamentale da porsi non mi sembra tanto essere se un comportamento – in questo caso il testamento biologico o la scelta relativa al fine vita effettuata all'interno della dinamica di relazione medico-paziente, come suggerisce Guarino –, sia o meno da considerarsi razionale «in assenza delle circostanze strutturali e funzionali» o rischi piuttosto di “assumere le configurazioni di comportamenti non razionali o irrazionali” (p. 137), ma quali siano le condizioni culturali e sociali che soggiacciono a tale scelta e le relazioni di potere all'interno delle quali essa si sviluppa. Anche la relazione medico-paziente, infatti, e la comunicazione che si determina al suo interno, che per Guarino sembrano essere le uniche reali garanzie di “tutela” degli interessi presunti di entrambe le parti, non costituiscono solo, come sembra voler intendere l'Autore, un luogo di confronto tra due saperi, ma anche uno spazio nel quale entrano in gioco orizzonti di senso, scelte valoriali e interessi a volte estranei al semplice incontro clinico.

In fine, le scelte inerenti il fine vita, laddove il paziente sia in grado di interagire, sono, per Guarino, di competenza del malato e del suo medico. Anche in questo caso l'antropologia e in modo particolare le “antropologie della *sickness*” (YOUNG A. 2006 [1982]), ci invitano a prendere in considerazione il versante sociale dei processi di salute/malattia e a ricordare che questa relazione non è che una tra quelle significative all'interno dei complessi percorsi che gli individui mettono in atto nel momento in cui si trovano in condizione di sofferenza fisica. In ambo i versanti, quello della cura e quello di chi è curato, si levano una pluralità di voci che parlano con e sul paziente, che si tratti di familiari o di figure che, pur posizionandosi nel versante dell'assistenza, non possiedono competenze e professionalità terapeutiche (personale amministrativo, assistenti sociali, legislatori etc.), ma influiscono comunque nel processo di cura e decisionale. Tutte queste figure partecipano dell'ambito della salute in quanto spazio politico (FASSIN D. 1996), che include tanto l'esperienza individuale quanto l'uso che le società fanno della salute, nella forma di attitudini, norme e istituzioni preposte alla prevenzione e al trattamento delle malattie, secondo la definizione di Didier Fassin. È solo attraverso un recupero della complessità delle posizioni, dei punti di vista e degli interessi che è possibile, a mio avviso, non solo comprendere, ma soprattutto restituire il senso della scelta, quale che essa sia.

Riferimenti bibliografici

FASSIN Didier (1996), *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Presses Universitaires de France, Paris.

RODOTÀ Stefano (2007), *Testamento biologico. Si può scegliere come morire?*, "La Repubblica", 26 giugno 2007.

YOUNG Allan (2006 [1982]), *Antropologie della "illness" e della "sickness"*, pp. 107-148, in QUARANTA Ivo (curatore), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina Editore, Milano.