



FRONTIERE DELLA VITA

Il dibattito su possibili soluzioni normative per la morte assistita rilancia la domanda sul rapporto della nostra società con la malattia e il dolore: esperienza umana o problema tecnico da risolvere nel modo più efficiente?

Quando la sofferenza è "cancellata"

FRANCESCO BOTTURI

Il bene comune, come criterio di unità e di promozione del tutto sociale, legittima provvedimenti a favore della soppressione consenziente della vita? Di che cosa vive una società che accetta di gestire la morte? Il libero consenso ha maggior valore della conservazione della vita? Se il potere di scelta (autodeterminazione) si propone come potere di legittimazione, il contenuto della scelta diventa indifferente, perché il valore è tutto dalla parte della decisione, e perciò potenzialmente qualunque contenuto di scelta è legittimo. Che cosa ne è di tutto ciò nell'esperienza del patimento (dolore e sofferenza)? La libertà si fa giusta alleata di tutto ciò che li possono ridurre o eliminare, perché - va notato - anche la più liberaria delle libertà alla fine non è del tutto indifferente al positivo o negativo dell'esperienza... Tuttavia, una libertà tutta concentrata in sé stessa è anche in balia di sé stessa, delle sue debolezze, delle sue illusioni, ma anche dei suoi incubi. Oggi dovrebbe stupirci l'impressionante povertà culturale e simbolica circa il senso del patire. Non più cristiani e non ancora nuovi veri pagani, ricchi di nuove mitologie, noi uomini di oggi viviamo il patimento come una condizione fatale, anonima, solitaria, insensata e ragionevole solo come oggetto di manipolazione tecnica.

In ogni sofferenza, invece, è contenuto il riverbero dell'universale esperienza del soffrire: questo mio dolore pone una questione di senso che è comune ai dolori di oggi, di sempre, di tutti. Questo è, infatti, lo specifico del soffrire umano: il suo essere in relazione con la totalità dell'esistenza, che nel suo insieme è messa a prova dalla sofferenza.

Se il dolore non ha senso e non deve esistere, allora il sofferente deve "togliersi di mezzo"

Ogni patimento introduce a questa esperienza cruciale e pone l'interrogativo sul suo senso, la sua giustizia, la sua accettabilità.

Il predominio della mentalità tecnologica, invece, suggerisce di trasformare ogni situazione in "null'altro che" un problema da risolvere. Nell'età contemporanea la tecnica è divenuta la modalità prevalente con cui la realtà in generale è compresa e affrontata. La tecnica si costituisce oggi come l'orizzonte di senso entro cui si assegnano i significati alle cose. Di conseguenza anche la sofferenza tende a essere interpretata in termini tecnici, come fosse anche lei solo un problema oggettivo da risolvere, piuttosto che un interrogativo a cui rispondere.

Il primato di tale mentalità scientifica comporta l'idea che tra bisogno e sapere tecnico-scientifico ci sia un'essenziale adeguatezza. Che cosa sia bisogno, quali siano le sue dimensioni umane e quali ne siano i valori e i disvalori ci si aspetta che siano la scienza e la tecnica a deciderlo. Non si tratta, evidentemente, di misconoscere i benefici del progresso tecnico-scientifico ma di porre la que-

stione della capacità di tenere in conto il tutto umano che è coinvolto nel problema della malattia, del dolore e della sofferenza, essendo incombenente il pericolo di ritenere significativo del malato e del sofferente solo ciò che è scientificamente e tecnicamente oggettivo in modo separato dalla totalità umana cui appartengono. È in tal modo che la sofferenza cessa di essere "esperienza" riconosciuta e riconoscibile. Come il morire, anche la sofferenza è tenuta in disparte, affidata al privato individuale, povero di parole significative; oppure è spettacolarizzata, in ogni caso comunque dissolta come domanda di senso. «La coscienza inclina a divenire muto

Perché si tende a considerare "accettabile" l'aiuto al suicidio? Una lettura filosofica

tacolarizzata, in ogni caso comunque dissolta come domanda di senso. «La coscienza inclina a divenire muto

"stato d'animo"» (Giuseppe Angelini) nei confronti della stessa propria esperienza, non legittimata dalla cultura ufficiale a esprimersi nel grido, nel timore, nella domanda inevitabile: perché?; ma anche nella speranza, nella certezza, nell'impegno di una volontà partecipe e solidale. Tutto lo spazio (anche interiore) sembra occupato dalla competenza, dal suo potere e dall'apparato burocratico connesso. In questa diffusa privatizzazione del patimento (come di tutte le esperienze elementari dell'esistenza: nascita, crescita, amore, mor-

te) la stessa lettura religiosa del fenomeno rischia di restare solo un'integrazione consolatoria di un sistema di pensiero pubblico che sottrae in tutti i modi al patire la sua inviolabile dignità.

Tutto ciò, però, ha l'effetto diffuso di acuire l'insofferenza per la sofferenza, che resta come un rumore di fondo di qualcosa che non dovrebbe esserci eppure esiste e insiste, e quindi genera ansia e angoscia. E, a sua volta, l'insofferenza diventa facilmente risentimento, spesso inconsapevole ma profondo, come si prova verso ciò o colui che non si è in grado di accettare, che, in ultimo, è il sofferente stesso: se la sofferenza non deve esistere, neppure il sofferente ha ragione d'esistenza; meglio per lui sarebbe non nascere, non esser nato, morire. Se questo diventa sentire sociale condiviso, può succedere che eseguire la spietata sentenza del risentimento sia identificato con il migliore esercizio di compassione. Predisporre legislativamente la possibilità di decidere della propria vita sofferente non è offrire una possibilità tecnica neutrale: significa il prendere posizione di una cultura che non sapendo più come rispondere suggerisce all'interrogante di togliersi di mezzo.

SUL CAMPO

LIBERTÀ NELLA CURA: IN NOVE REGIONI OGGI IL «CARE DAY»

Di qua il Care Day per invocare «libertà e dignità nella cura». Di là la consegna in Regione Lombardia del pdl radicale gemello di quello bocciato in Veneto per la libertà di morire. A Milano oggi va in scena il confronto tra due modi opposti di intendere la libertà. Il Care Day lombardo è uno dei 9 proposti oggi in altrettante sedi regionali (oltre alla Lombardia, Basilicata, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Marche, Toscana, Sicilia e Veneto) per iniziativa di una rete di associazioni laicali cattoliche, con 75 relatori complessivi. Info: www.suitetti.org.



La sofferenza come esperienza umana è insidiata da una lettura solo tecnica

LA PROPOSTA DI LEGGE PRESENTATA IN PIÙ CONSIGLI PORTA FUORI STRADA

Leggi regionali? Diritto alla vita inviolabile: lo dice la Costituzione

PAOLO CAVANA

Come ha documentato la cronaca di questi giorni, è stata presentata in alcune Regioni una proposta di legge d'iniziativa popolare intitolata «Procedure e tempi per l'assistenza sanitaria regionale al suicidio medicalmente assistito» che - recita la relazione al testo - «si pone l'obiettivo di definire il rispetto e la diretta applicazione, relativamente a ruoli, procedure e tempi del Servizio sanitario nazionale/regionale di verifica delle condizioni e delle modalità di accesso alla morte medicalmente assistita, affinché l'aiuto al suicidio non costituisca reato, così come delineato dalla sentenza della Corte costituzionale Antoniani/Cappato, numero 242/2019». Con tale sentenza la Corte, nel ribadire che il nostro ordinamento tutela il diritto alla vita e non un preteso «diritto a morire», si è limitata a dichiarare la parziale incostituzionalità dell'art. 580 del Codice penale (Istigazione o aiuto al suicidio), nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, previa garanzia di accesso alle cure palliative, «agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del Servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente». L'area così circoscritta di non punibilità del reato dovrà quindi essere accertata nei suoi presupposti da una struttura pubblica del Ssn/regionale, previo parere di un comitato etico. Secondo la proposta di legge in oggetto, spetterebbe al legislatore regionale disciplinare questa procedura, che rientrerebbe nell'ambito della potestà legi-

slativa concorrente delle Regioni in materia di «tutela della salute» (art. 117, c. 3 Costituzione). Infatti il progetto, secondo i suoi proponenti, si limiterebbe a dettare «norme organizzative e procedurali per l'erogazione di prestazioni sanitarie» mentre i principi fondamentali cui essa dovrebbe attenersi sarebbero quelli già dettati dalla pronuncia della Corte costituzionale. Si tratta di una valutazione assai discutibile e riduttiva. Infatti un simile progetto non si limita a intervenire solo su aspetti organizzativi e procedurali ma incide sulla stessa tutela del diritto alla vita, diritto inviolabile a norma della nostra Costituzione (art. 2) e sul quale sembra da escludersi una competenza diretta delle Regioni, anche per evitare in una materia così delicata, che ha implicazioni anche su soggetti terzi (parenti, possibili eredi, etc.), una disciplina differenziata sul territorio nazionale.

Nel merito la proposta risulta poi, fin dal titolo, fuorviante e quasi provocatoria. Essa parte dal presupposto di un «diritto all'erogazione dei trattamenti disciplinati dalla presente legge» (art. 1, co. 2), ossia di un preteso diritto al «suicidio medicalmente assistito», che risulta palesemente in contrasto con la stessa pronuncia della Corte costituzionale, la quale ha esplicitamente affermato l'inesistenza sia di un «diritto a morire», come tale tutelato nel nostro ordinamento, sia di un obbligo del personale medico di prestare un simile aiuto. Infatti la Corte ha precisato che una simile «assistenza» al suicidio non può comportare alcuna partecipazione alla formazione del proposito suicidario (istigazione al suicidio, art. 580 Codice penale) né alla sua attuazione concreta (omicidio del consenziente, art. 579 Codice penale) ed è soggetta a una serie di condizioni e presupposti inderogabili, tra cui la previa garanzia dell'accesso a cure palliative e terapie del dolore.

In sostanza la sola prestazione sanitaria che il Ssn è tenuto a erogare in questi casi - assai rari - è l'ac-

cesso alle cure palliative e alle terapie del dolore, da assicurarsi peraltro a tutti, non certo quello di agevolare il suicidio del paziente, di cui deve solo accertare l'esistenza delle condizioni di non punibilità dell'eventuale aiuto prestato da terzi, che nella fattispecie esaminata consistette nel trasporto in auto del paziente in Svizzera, dove fu praticato il suicidio assistito.

È questo un punto assai delicato in quanto le cure palliative e le terapie del dolore, come pure un'adeguata formazione in tal senso del personale medico, se pure già previste dalla legge nazionale (legge n. 38/2010), stentano ancora a essere assicurate in moltissime strutture del Ssn a livello regionale. Questa è la vera priorità per assicurare un percorso di fine vita conforme alla dignità di ogni persona umana, non quello di agevolare l'accesso a un preteso «suicidio medicalmente assistito», che rischia anzi di disincentivare l'offerta di terapie del dolore. Infatti il rischio, come indicato dalla stessa Corte costituzionale, è che la non punibilità dell'aiuto al suicidio, se pure nei ristretti limiti da essa indicati, possaolversi in un alibi, motivato anche da ragioni economiche ed organizzative, a non implementare queste terapie, che sono la risposta più umana ed efficace, insieme a un auspicabile sostegno psicologico e affettivo, per alleviare le sofferenze e i timori dei pazienti, soprattutto di quelli più fragili e vulnerabili. Solo in questo modo potrà essere garantita a ogni paziente una scelta davvero libera e consapevole, che potrà includere, a fronte di sofferenze divenute per lui intollerabili, anche il rifiuto o la sospensione dei trattamenti di sostegno vitale con la possibile applicazione contestuale di adeguate terapie del dolore, compresa la sedazione profonda.

Ordinario di Diritto ecclesiastico
Università Lumsa - Roma

LA STORIA

Emanuela e Serafino oggi sposi. Nella stanza dell'hospice

PAOLO VIANA

Questi due anni sono stati i più belli della loro vita. E hanno deciso di festeggiarli sposandosi. Sarebbe una storia «normale» se il matrimonio non fosse avvenuto in un hospice. «Ci siamo messi insieme nel 2021, lui era già malato di fibrosi polmonare idiopatica. Stava facendo una cura sperimentale, che non ha funzionato. Ero consapevole di tutto, anche di amare ed essere amata». Emanuela soffre due volte. Per il male incurabile del ma-

rito. Per il senso di sconfitta, di ingiustizia, di perdita che avverte chiunque perda chi ama. Serafino ed Emanuela sono amici da ragazzi. Si sono conosciuti a Sabaudia. La loro vita è stato un periplo fatto di incontri e addii. L'amicizia giovanile, un nuovo incontro ad Arezzo, con i rispettivi partner, che poi sono diventati i rispettivi coniugi. I figli, e la separazione, per entrambi. Infine un nuovo incontro, una telefonata, qualche battuta e la scelta di vivere gli anni più belli della vita. Oggi Serafino lotta per restare in vi-

ta in una stanza dell'hospice di Agazzi. Emanuela gli sta accanto. Come moglie. Si sono sposati mercoledì 10 gennaio, grazie alla collaborazione della Asl Tse, dei Comuni di Arezzo e Monte San Savino e del Tribunale di Arezzo. A unirli in matrimonio l'ufficiale di stato civile Simon Pietro Palazzo, consigliere comunale aretino, alla presenza dei due testimoni e del segretario generale del Comune, Alfredo Pisacane. A conclusione della cerimonia ha letto ai due sposi il sonetto 116 di Shakespeare dedicato all'amore. Presenti an-

che i volontari della Misericordia di Arezzo, di cui Serafino fa parte. Anzi, galeotta fu la Misericordia: Emanuela l'ha incontrato di nuovo mentre lui operava come volontario in un presidio che erogava i vaccini Covid. «Serafino è un agente di commercio, settore caffè, attivissimo, pieno di vita, intraprendente» racconta la moglie, che ha 64 anni, due meno di lui. Ammette che è stato tutto bello e difficile: «all'inizio del nostro rapporto era preoccupato per la malattia, non voleva farmi soffrire. Gli risposi che amare

quando va tutto bene è troppo facile. Mi spiace solo che abbiamo avuto poco tempo, ma viviamo in simbiosi, e questa è una esperienza unica. L'altra metà della melà». Una esperienza coinvolgente, che non si rassegna alla perdita e vive i giorni che restano con «la consapevolezza del dolore ma anche dell'amore che ci unisce. Del resto, come scrive Shakespeare, «l'amore non è Amore se muta quando scopre un mutamento, o tende a svanire quando l'altro s'allontana...».



Le nozze nell'hospice

Si sono ritrovati dopo tanti anni, lui già malato grave. Una condizione che però li fa vivere «in simbiosi»

Humanity 2.0

"Dottor Amie" batte i medici: è più empatico

PAOLO BENANTI



Uno studio in fase di pubblicazione, cioè non ancora sottoposto a una revisione e lettura anonima da parte di altri studiosi, dal titolo *Verso un'intelligenza artificiale diagnostica conversazionale*, sta facendo notevolmente discutere tanto da aver meritato anche un articolo di commento su *Nature*. Secondo i ricercatori il loro chatbot basato su un modello linguistico di grandi dimensioni (Llm) sviluppato da Google avrebbe eguagliato e addirittura superato le prestazioni dei medici umani. Lo strumento automatico sarebbe stato più preciso dei medici di base certificati nella diagnosi di patologie respiratorie e cardiovascolari riuscendo ad acquisire, rispetto ai medici umani, una quantità simile di informazioni durante i colloqui con i pazienti, e avrebbe ottenuto un risultato migliore in termini di empatia.

Alan Karthikesalingam, ricercatore clinico presso Google Health a Londra e co-autore dello studio, ha detto a *Nature* che «a nostra conoscenza questa è la prima volta che un sistema di intelligenza artificiale conversazionale è stato progettato in modo ottimale per il dialogo diagnostico e l'anamnesi». Lo strumento è stato chiamato Articulate Medical Intelligence Explorer (Amie) e a detta degli stessi autori è ancora puramente sperimentale, e non è stato testato su persone con problemi di salute reali. Per testare il sistema, i ricercatori hanno arruolato 20 persone addestrate a impersonare i pazienti e hanno chiesto loro di avere consultazioni online basate su testi, sia con l'Amie che con 20 medici certificati. Non gli è stato detto se stavano chattando con un umano o con un bot. Gli attori hanno simulato 149 scenari clinici ed è stato chiesto loro di valutare la loro esperienza. Anche un gruppo di specialisti ha valutato le prestazioni di Amie e dei medici. Lo stesso Karthikesalingam ha dichiarato: «Vogliamo che i risultati siano interpretati con cautela e umiltà».

Non si tratta quindi di tirare conclusioni o creare allarmi per la sostituzione dei medici, cosa che è e resterà impensabile, ma di cercare di capire cosa questo studio possa indicare, e di provare a interrogarsi sul significato di questi risultati. Da un lato, questo è uno dei pochi studi che si chiede se si possono sfruttare gli Llm per emulare la capacità di un medico di analizzare la storia medica di un paziente e usarla per arrivare a una diagnosi. Da quanto si legge nello studio, questa abilità non è solo difficile da insegnare ai medici ma anche alle macchine, specie agli Llm. Dall'altro «questo non significa in alcun modo che un modello linguistico sia migliore dei medici nella raccolta della storia clinica», afferma Karthikesalingam, perché - fa notare l'autore - i medici di base dello studio probabilmente non erano abituati a interagire con i pazienti tramite una chat testuale, il che potrebbe aver influito sulle loro prestazioni. Certamente uno strumento di questo tipo potrebbe essere utile se coadiuvasse il medico, ma non dovrebbe mai sostituire le interazioni con i medici, perché la medicina è molto più che raccogliere informazioni, è fondamentalmente un incontro umano con una compromissione esistenziale tra due persone: una che si definisce e riconosce come paziente e un'altra, il medico, che con questa fa un'alleanza terapeutica. Infine, l'algoretica ci chiede di considerare il fatto che se è vero che l'intelligenza artificiale generativa potrebbe rivoluzionare l'assistenza sanitaria questo cambiamento difficilmente vedrà risultati volti al bene di tutti se il controllo viene ceduto alle grandi aziende.