

I QUADERNI DI
SCIENZA & VITA®

1
NÉ ACCANIMENTO
NÉ EUTANASIA

I QUADERNI DI
SCIENZA & VITA[®]

NÉ ACCANIMENTO
NÉ EUTANASIA

1

I Quaderni di Scienza & Vita

Periodico dell'Associazione Scienza & Vita

Lungotevere dei Vallati, 10 - 00186 Roma

Tel. 06.68192554 - Fax 06.68195205

www.scienzaevita.org

segreteria@scienzaevita.org

n. 1 - Dicembre 2006

Direttore responsabile

Pier Giorgio Liverani

Direttore

Lucetta Scaraffia

Comitato scientifico

Carlo Valerio Bellieni
Adriano Bompiani
Daniela Notarfonso Cefaloni
Francesco D'Agostino
Bruno Dallapiccola
Luca Diotallevi
M. Luisa Di Pietro
Marianna Gensabella
Gianluigi Gigli
Giorgio Israel
Giuseppe Mari
Claudia Navarini
Marco Olivetti
Laura Palazzani
Gino Passarello
Edoardo Patriarca
Adriano Pessina
Rodolfo Proietti
Claudio Risè
Eugenia Roccella
Lucio Romano
Giulio Sapelli
Patrizia Vergani

Comitato di redazione

Marina Casini
Paolo Cianconi
Giulia Galeotti
Anna Giuli
Palma Sgreccia

*Responsabile comunicazione
e coordinamento*

Beatrice Rosati

Segreteria di redazione

Luca Ciociola
Emanuela Vinai

Studio e progettazione grafica

BLUE Communication Consulting Srl
Roma

Impaginazione

Videografica Snc - Roma

Stampa

Impatto Srl - Roma

®Tutti i diritti riservati. Nessuna parte di questo volume può essere riprodotta, registrata o trasmessa, in qualsiasi modo e con qualsiasi mezzo, senza il preventivo consenso formale dell'Associazione Scienza & Vita.



NÉ ACCANIMENTO NÉ EUTANASIA

1. Con l'aumento delle possibilità tecnologiche può accadere che si ecceda nell'uso di terapie in malati che non ne traggono giovamento. Vuoi perché si tratta degli ultimi momenti della loro vita, vuoi perché queste terapie possono portare ad una sopravvivenza dolorosa e gravosa, se non addirittura ad una nuova patologia provocata da quella stessa terapia. Si parla, in tal caso, di "accanimento terapeutico".

Ferma restando la liceità della sospensione di un intervento che si configura come accanimento terapeutico, è da sottolineare, però, come si faccia un uso strumentale di questo concetto al fine di favorire il diffondersi di una cultura eutanassica. Definita in modo suadente "dolce morte", l'eutanasia viene presentata come la via da perseguire per porre fine ad una sofferenza "insopportabile". Essa si traduce, di fatto, in un'anticipazione deliberata della morte. In nome della libertà individuale, si vuole annullare la fonte stessa della sua ragion d'essere, ovvero la vita, che è di per sé un bene indisponibile.

Una riflessione sull'eutanasia richiede di analizzare anche le ragioni che possono motivare una richiesta in tal senso, decodificando la domanda. E' stato, infatti, messo in evidenza come la richiesta di eutanasia sia spesso motivata da ragioni psicologiche o psichiatriche transitorie o curabili e dalla inevitabile paura del dolore e della sofferenza. In questo senso, la ricostruzione dell'autostima e del senso di accettazione di sé o la cura di una sindrome depressiva portano frequentemente il malato a cambiare idea.

Inoltre un'adeguata terapia antidolorifica e il sollecito accompagnamento del malato consentono di attenuare o rimuovere il dolore e di alleviare il senso di sofferenza, riducendo drasticamente la richiesta di eutanasia. Di fronte al dolore, alla sofferenza e alla morte, invece, la medicina offre una sensazione di impotenza che prelude all'abbandono del malato e della sua famiglia alla solitudine.

2. La proposta dell'eutanasia, che non è assolutamente un atto medico, svela il suo vero volto: una scorciatoia per ridurre la spesa pubblica, un rifiuto dell'impegno umano e clinico a fianco del malato e una fuga di fronte alla paura della morte, del dolore e della sofferenza. Sta inoltre emergendo come, dietro la richiesta di eutanasia da parte di alcuni settori della società, vi sia anche una vera

propria "handifobia", ovvero la paura e il rifiuto della disabilità. Si impone così un modello culturale teso a rimuovere (negare) il dolore, la sofferenza, la morte, impedendo così di affrontarli in modo pienamente degno. Si sta sviluppando, per contro, un'idea di "qualità della vita" misurata su standard di efficienza, salute e forma fisica: una vita senza questo tipo di "qualità" non sarebbe degna di essere vissuta e può essere "oggetto" di libera scelta. Di conseguenza alcuni potrebbero avere più potere di altri sulla vita altrui, decidendo quando e come spegnerla.

3. Seppur a parole contrari all'eutanasia, molti sono indotti ad accettarla o praticarla nella sua forma indiretta o "passiva", chiamata anche "abbandono terapeutico" o "sospensione delle cure". Si tratta di una zona grigia, che si cerca di rendere addirittura nebbiosa in modo da poterla allargare alla disabilità tout court. Un esempio, in tal senso, è la proposta di sospendere le cure in epoca neonatale per i bambini gravemente malati o prematuri per i quali sia possibile la sopravvivenza ma con un rischio elevato di disabilità. Occorre essere molto vigili su questo punto e sull'eventualità, tutt'altro che remota, che si apra la porta all'eutanasia attraverso la formulazione di iniziative di ambigua fattibilità e validità.

4. Di fronte al disinteresse e all'abbandono di chi si trova in condizioni di estrema fragilità, l'Associazione Scienza & Vita si impegna a:

- *informare - in modo corretto e chiaro - sui termini del dibattito in tema di cure palliative, accanimento terapeutico ed eutanasia;*
- *promuovere una cultura che favorisca la rimozione delle cause psicologiche e sociali che possono indurre il malato a guardare alla morte come all'unica via d'uscita;*
- *contrastare la tendenza che la morte possa essere indotta sia direttamente sia indirettamente sulla base della presenza di disabilità, perché l'identificazione dell'handicap con una condizione di vita "non degna" è da rigettare e da contrastare come incivile e non rispettosa dei diritti umani;*
- *intervenire a livello sociale affinché si incrementi l'accesso dei malati e il contributo dei medici alle cure palliative e alla terapia del dolore.*

I Presidenti

Prof. Bruno Dallapiccola

Ordinario di Genetica Medica, Università La Sapienza, Roma

Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro

Associato di Bioetica, Università Cattolica Sacro Cuore, Roma

INDICE

pag. 7 | INTRODUZIONE
di Lucetta Scaraffia

pag. 11 | LA GESTIONE DEL PROCESSO DI MORTE
di Louis - Vincent Thomas

pag. 27 | C'È IL DIRITTO DI MORIRE?
UN DIALOGO CON HANS JONAS
di Palma Sgreccia

pag. 33 | L'ULTIMA TESI DI RODOTÀ SULL'EUTANASIA
di Eugenia Roccella

pag. 35 | EUTANASIA E ACCANIMENTO TERAPEUTICO
di Claudia Navarini

pag. 45 | STATO VEGETATIVO E MORTE CEREBRALE
di Rodolfo Proietti

pag. 55 | LA NUTRIZIONE ARTIFICIALE
di Annalisa Di Vincenzo

pag. 63 | MALATTIA E BUONA MORTE
di Adriana Turriziani

pag. 73 | DIRETTIVE ANTICIPATE
di Adriano Pessina

pag. 79 | TRA TESTAMENTI DI VITA E DIRETTIVE ANTICIPATE:
CONSIDERAZIONI BIOETICHE
di Maria Luisa Di Pietro

pag. 89 | IL TESTAMENTO BIOLOGICO E
LA RINUNCIA ANTICIPATA A VIVERE:
ASPETTI GIURIDICI
di Marina Casini

pag. 101 | BIBLIOGRAFIA

pag. 103 | GLOSSARIO



INTRODUZIONE

di Lucetta Scaraffia*

A partire dalla fine del XVIII secolo, le società occidentali hanno vissuto una rivoluzione demografica che le ha trasformate profondamente: non solo si è abbassato il tasso di mortalità, molto elevato soprattutto per partorienti e neonati, ma si è prolungata la vita umana in un modo che oggi sembra avvicinarsi a speranze (o illusioni?) di immortalità. Ma proprio quel progresso scientifico che ha permesso di allontanare sempre più la morte ci appare oggi per molti versi negativo: il sistema di cure che consente di sopravvivere sempre più a lungo viene percepito anche come fonte di inutile sofferenza nei casi in cui il prolungamento della vita sembra solo un prolungamento di dolore.

È nato così un movimento di pensiero – che in molti paesi europei ha già ottenuto ampi riconoscimenti giuridici – il quale vuole ottenere la liceità di controllare il momento della morte: la possibilità di porre volontariamente termine alla vita, nel caso dell'eutanasia, o alle cure, nel caso del rifiuto dell'accanimento terapeutico, anche se questo significa affrettare la morte del malato. Dopo il controllo delle nascite – e in qualche modo in collegamento con questo dal punto di vista ideologico – sta facendosi largo una ideologia tesa sottrarre la morte alla sua “naturalità”, con l'argomento che la scienza l'ha già trasformata in qualcosa di artificiale.

Il riconoscimento del diritto di eutanasia fa parte infatti di quella corrente ideologica che si sta affermando nella modernità secolarizzata e che vuole trasformare l'essere umano da creatura a creatore, e controllare sia il momento e le modalità della nascita sia quelli della morte.

Decidere che è meglio, per un essere umano, morire invece di continuare a vivere, sottende una questione – quella della “vita indegna di essere vissuta” – che si sperava chiusa per sempre con la caduta del nazismo. Ma non è così facile liberarsi delle ideologie: Romano Guardini, prende spunto da una disposizione del Codice Penale tedesco in tema di aborto del 1946, per mettere in guardia contro l'influenza perniciosa lasciata dal nazismo nella cultura europea: questa influenza impediva di vedere che “ogni violazione della persona, specialmente quando s'effettua sotto l'egida della legge, prepara lo Stato totalitario”. Anche quando si realizza a nome della libertà dell'individuo, nel contrasto tra la moder-

* Professore Associato di Storia Contemporanea, Università La Sapienza, Roma - Vice Presidente Scienza & Vita.

¹ R. Guardini, *Il diritto alla vita prima della nascita*, Brescia, Morcelliana, 2005, p.10.

na “concezione dell'uomo quale unico responsabile e padrone della propria esistenza” e quello che il pensatore tedesco considera il valore principale della nostra cultura, cioè “il senso prima vivissimo della fondamentale intangibilità della vita umana”. Guardini ha denunciato gli effetti di quella visione che non considera l'essere-uomo un carattere essenziale, ma qualcosa che è dato in grado superiore o inferiore, grado che dipende in modo preoccupante, e non controllabile, da “come si fissa la scala esplicativa con cui ‘indicizzare’ l'eliminazione delle forme indebolite”². Una concezione che – dati i costi delle terapie di lunga degenza e del mantenimento in vita di malati gravi – applicata alla legalizzazione dell'eutanasia, rischia di diventare il più potente fattore di discriminazione sociale. Come scrive Zygmunt Bauman, ci saranno infatti “i prescelti all'immortalità” e gli esclusi, con la giustificazione che “solo un certo tipo di vita meriti di venir protratto all'infinito”³.

Dietro a questioni come il diritto a “morire dignitosamente”, presentate dai media solo come problemi di ordine medico e giuridico, si nascondono infatti inquietanti cambiamenti della nostra cultura che implicano la perdita di quello che era considerato il più essenziale dei diritti umani: quello alla vita, in qualunque condizione si presentasse.

I saggi raccolti in questo quaderno forniscono un quadro generale della nostra concezione di morte: come è cambiata e perché, e quali sono i lati pericolosi di una situazione – quella cioè di un allungamento della vita umana mai conosciuto da nessuna società prima di noi – che presenta in apparenza aspetti solo positivi.

Seguono spiegazioni – di carattere scientifico ma comprensibili anche ai profani – delle questioni in discussione: cosa significa alimentazione artificiale, come si può definire l'accanimento terapeutico, cosa sono le terapie palliative, quali scenari legislativi apre la legalizzazione dell'eutanasia, anche sotto la forma “leggera” del testamento biologico. A questi contributi informativi si affiancano riflessioni sul senso del rapporto tra medico e paziente e sul diritto alla vita e a una morte dignitosa. In proposito è essenziale domandarsi cosa si intenda per “dignità umana” e di come, nella nostra società, l'autonomia individuale venga considerata una condizione essenziale per definirla. Cessiamo forse di essere umani quando non siamo più – o non ancora – autonomi?

Un tema affrontato, di cui si rileva sempre più l'importanza, è il rapporto tra medico e paziente, negli ultimi anni sempre più appiattitosi sul piano tecnico. Il medico oggi, infatti, applica protocolli su un corpo malato che, secondo la stori-

² Guardini, *Il diritto alla vita prima della nascita*, cit., p. 31.

³ Z. Bauman, *Il disagio della postmodernità*, Milano, Bruno Mondadori, 2002, p. 189.

⁴ Cfr. B. Duden, *I geni in testa e il feto nel grembo. Sguardo storico sul corpo delle donne*, Torino, Bollati Boringhieri, 2006.

ca tedesca Barbara Duden⁴, si è così decorporeizzato da essere immaginato, dagli stessi malati, come “un sistema immunitario” da studiarsi con metodi matematici, piuttosto che una persona in carne e ossa. Ogni persona, ogni malato è invece un caso a parte, e non un numero all’interno di ipotesi statistiche da verificare.

Si tratta insomma di contributi utili per un approfondimento che permetta di uscire dalla logica dei “casi disperati” a cui indulgono i media, che vogliono indurre gli ascoltatori e i lettori a una scelta buonista, determinata da superficiali emozioni.

Come insegna lo scienziato gesuita Pierre Teilhard de Chardin (1881-1955) – in una meditazione sulla morte che è anche una preghiera – si possono invece tenere insieme la consapevolezza scientifica e il senso di sacralità della fine: “Dopo avervi percepito come Colui che è ‘più di me stesso’, una volta venuta la mia ora, fate che io Vi riconosca nelle sembianze di qualsiasi forza, estranea o nemica, che parrà volermi distruggere o soppiantare. Allorché sul mio corpo (e a maggior ragione sul mio spirito) appariranno i segni dell’usura del tempo; quando fluirà in me dall’esterno, o nascerà da dentro, il male che menoma o che uccide, nel doloroso istante in cui di colpo constaterò che sono malato o che sto invecchiando; e soprattutto in quell’attimo estremo in cui mi sentirò sottratto a me stesso, totalmente passivo nelle mani delle grandi forze ignote che mi hanno formato; in queste tristi circostanze concedetemi, mio Dio, di comprendere che siete Voi (posto che la mia fede sia abbastanza grande) a scomporre dolorosamente le fibre del mio essere per penetrare fino al midollo della mia sostanza e rapirmi in Voi”.

LA GESTIONE DEL PROCESSO DI MORTE¹

di Louis - Vincent Thomas*

Il concetto di «gestione» si colloca nel quadro di obiettivi ben definiti, poiché si tratta sempre di riprodurre la società nelle sue gerarchie e di assicurare la redditività del sistema. Occorre dunque utilizzare efficacemente risorse limitate. Per ciò che riguarda la morte, la materia prima non manca, poiché si può sempre contare su un effettivo relativamente stabile: da 530.000 a 550.000 decessi l'anno in Francia. Quanto alle risorse, è importante definirle. Prima di tutto intervengono le *risorse economiche*: perciò bisogna calcolare il costo della vita e il costo della morte. È quello che fanno con grande diligenza le compagnie di assicurazione, la Sicurezza Sociale e la Pubblica Assistenza, o i poteri pubblici in generale — è redditizio allargare quella curva, visto il costo degli incidenti che vi hanno luogo? — o le grandi imprese, quando si tratta di limitare gli incidenti di lavoro o diminuire l'inquinamento. Tuttavia, le risorse politiche rientrano anch'esse in quest'ambito: di quale margine di manovra dispone la classe dominante quando vuole imporre una decisione relativa, per esempio, al diritto all'aborto o alla sicurezza stradale?

La gestione del processo di morte si rivela una questione delicata dai molteplici aspetti: alcuni mirano alla difesa della vita, quali la condanna dell'omicidio e della non-assistenza alla persona in pericolo; le misure di prevenzione in materia di sanità e igiene pubblica (le vaccinazioni obbligatorie per esempio), o in materia di sicurezza (codice della strada, regolamento di sicurezza delle condizioni di lavoro). Possiamo anche inserirvi, *va da sé*, l'organizzazione ospedaliera e la deontologia medica. Altri si basano sulla necessità di morire: legittimazione della guerra, della pena capitale e persino del *death-control* o dell'eutanasia eugenetica, di cui la Germania hitleriana diede un esempio tristemente famoso. Ritorneremo più tardi sulle manifestazioni brutali del potere che opera *tramite* la morte. Ci limiteremo qui a un particolare aspetto della difesa della vita immediatamente correlato con il potere medico, che è un potere *sulla* morte. Se il Codice Penale è un esempio di gestione del tutto esplicito, se la prevenzione stradale è un modello di gestione esplicito ma relativamente indiretto e ideologico, la gestione ospedaliera del processo di morte resta — volontariamente — equivoca e fonte di contraddizioni. Con il duplice problema dell'accanimento terapeutico e dell'eutanasia, ci troviamo di fronte ad ambiguità fondamentali e alla complessità dei rapporti tra il diritto e il potere.

* *Antropologo, morto nel 1994.*

¹ Tratto da Louis-Vincent Thomas, *Morte e Potere*, Lindau (2006) 91 – 116.; edizione originale *Mort et pouvoir*, Payot, Paris, 1978.

Morire quando è giunta la propria ora

Ascoltiamo la signora Rosa, eroina di *La vita davanti a sé* di Ajar: «Vogliono farmi vivere per forza, Momo. All'ospedale fanno sempre così: per questo hanno le loro leggi. Non voglio vivere più di quel che è necessario, e non è più necessario [...] So di perdere la testa e non voglio vivere interi anni in coma per rendere onore alla medicina». Abbiamo già insistito sulla professionalizzazione e la burocratizzazione della morte a proposito del suo rifiuto, e abbiamo sottolineato che morire all'ospedale è un costume che tende a generalizzarsi. Qui il malato, cosificato, ridotto a un oggetto, a un numero o a un «caso», è curato nel contesto di un'organizzazione nella quale il tempo stesso della morte si trova a essere codificato. Così si definiscono traiettorie che variano a seconda del ritmo lento o accelerato, facilmente prevedibile oppure no del processo di morte: servizi d'urgenza per i decessi rapidi e incoscienti, servizio di medicina generale o specializzata per le morti lente e coscienti, ospizio per coloro che non sono ancora deceduti. In ospedale non avviene alcuna morte individuale salvo che l'evento accada all'improvviso, fuori dal «calendario dell'istituzione» (Claudine Herzlich), prendendo alla sprovvista il personale, modificando il piano di lavoro e compromettendo la sua efficienza. Tuttavia, non ci si deve ingannare: in un sistema perfettamente strutturato la classe dominante non perde i suoi diritti, e l'esigenza di redditività o di prestigio è tenuta in debita considerazione, così che devianti o emarginati, barboni, alcolisti o prostitute — quelli che sono chiamati “morti all'arrivo” — sono raramente oggetto di una mobilitazione dei servizi più efficienti. Al contrario, il caso-particolare-che-interessa-al-capo, il personaggio-politico-che-non-deve-morire sono i bersagli di uno sforzo terapeutico spinto all'estremo. Ci sarebbe molto da dire sulle ripartizioni del budget che inghiottono somme favolose per una medicina all'avanguardia da cui trae profitto un piccolo numero di privilegiati, a detrimento di servizi meno appariscenti che curano, lontano dalla ribalta, il popolo bue. Tuttavia, se pensiamo alle incredibili manipolazioni subite da Franco durante i 32 giorni che hanno preceduto la sua morte, capiamo la reazione della signora Rosa e le preoccupazioni di colui il quale, non volendo che lo si derubi della morte, rivendica il diritto di *morire quando è giunta la sua ora*. Ma al di là dell'ottica religiosa, per la quale si muore all'ora fissata da Dio e che solo Lui conosce, morire quando è giunta la propria ora ha un senso, specie in una società apportatrice di morte come la nostra? Si tratta di un concetto biologico o di un mero fantasma culturale? Si può morire all'ora giusta e comunque morire male: nella rivolta, come il re Berengario di Ionesco, o nell'angoscia, come la madre superiora di Georges Bernanos nei *Dialoghi delle carmelitane*. Per contro, alcune morti giudicate buone, o addirittura feconde, non sono forse morti sacrificali, morti accettate piuttosto che decise? Quali sono i criteri che ci permettono di determinare che l'ora è venuta? Chi li stabilisce? Il suicida che riesce nel suo



intento non muore forse in qualche modo all'ora giusta per lui? E quello che invece fallisce, al contrario, non doveva morire? Abbiamo detto che ogni uomo riceve fin dalla culla il suo "programma" e dall'ambiente circostante il corollario di situazioni ed eventi che caratterizzeranno la sua esistenza. Così, l'ora del trapasso è forse stabilita dall'incontro di due sequenze, le quali, se non causali, sono almeno determinanti? La prima è necessaria e personale: una somma di disordini che porta al degrado della sintesi proteica, del sistema immunitario, degli scarti qualitativi del metabolismo. La seconda è incerta e imputabile alla civiltà: l'accumulo di errori catastrofici quali le numerose tensioni, la fatica fisica e mentale, una cattiva dieta, le costrizioni dell'ambiente e della vita quotidiana. Un tale incontro non sarebbe d'altronde che contingente; perciò le coordinate spazio-temporali del morire, a meno che il processo di morte non sia ormai molto avanzato, restano quasi imprevedibili persino quando, come si tende a fare oggi attraverso le statistiche, si sostituisce la morte *determinata* alla morte *incerta* (il che permette di fondare scientificamente la medicina preventiva). Resta un'ultima possibilità: il degrado biologico dovuto alla malattia, alla vecchiaia e all'incidente fisico può raggiungere un tale livello che il processo di morte si rivela per i biologi e i medici quasi ineluttabile. In tal caso si procede a tutta una serie di supposizioni che possono contenere numerosi errori e riservare sorprese, poiché non si sa più dove situare la morte nel corso dello spegnimento progressivo delle funzioni vitali. I *criteri della morte clinica* sono sempre più labili, le prodezze di cui è capace la tecnica della rianimazione possono rappresentare un palliativo per l'arresto cardiaco e favorire la respirazione. Tenuto conto della tecnologia di alto livello di cui dispone l'arsenale medico, la morte apparente non sarebbe, in molti casi, altro che vita sospesa. Se l'ora di morire è il momento in cui l'organismo vacilla e scatena irrimediabilmente il processo che lo porta all'annientamento, come riconoscerlo? Gli apparecchi scientifici possono segnalare i sintomi e dirci cosa succede a livello della coscienza del soggetto? È proprio tale soglia irreversibile che pone alcune domande, tanto più che essa non corrisponde — è superfluo dirlo — all'istante in cui il malato, scoraggiato, abbandona la lotta e accelera la fine. In realtà, morire quando è arrivata l'ora significa spesso morire all'ora dell'Altro, quella del Principe che ha deciso il percorso della mia vita, o quella del medico che presiede alla mia morte. Ciò ci ricollega all'accanimento terapeutico e all'eutanasia, un duplice campo d'azione in cui il potere e la morte entrano in lizza. Nei due casi, la gestione della morte sfocia in una perturbazione dell'ordine naturale: si prolunga un'esistenza in pericolo di morte assicurando al paziente una sopravvivenza accettabile, o, al contrario, si pone fine a una vita di sofferenze intollerabili. Differire la morte, prevenire la morte vuoi dire impedirle di sopraggiungere alla "propria ora"; ebbene, bisogna condannare i due atteggiamenti qualificandoli come mala morte?

Situazioni ambigue

L'espressione *accanimento terapeutico* sarebbe stata proposta 25 anni fa dal dottor Jean-Robert Debray per indicare la foga furibonda che accompagna la lotta e il perseguimento dello sforzo curativo. Secondo il dottor Bréhant, la formula si rivela «più felice di quella di *attivismo terapeutico* talvolta usata in sua vece, che si riferisce piuttosto all'eccesso dell'azione. nel tempo, all'impegno esageratamente febbrile rispetto alla semplice tenacia». Comunque, è importante non confondere l'accanimento con il *nursing* che aiuta il moribondo a sopportare l'agonia, facilitando la respirazione con l'eliminazione di muco e mucosità, limitando la disidratazione, attenuando il dolore e la paura mediante l'uso di anestetici e ansiolitici. È interessante sottolineare che l'accanimento terapeutico è una tendenza recente che caratterizza la medicina moderna. Di sicuro i medici si sono sempre sforzati di prolungare la vita; ma in passato si trattava soprattutto di modificare l'esito di una malattia applicando una cura che il progresso rendeva sempre più efficace. Oggi, è proprio quando la morte sopraggiunge che le tecniche di rianimazione intervengono per differirla, «per permettere a un trattamento chemioterapico di avere il tempo di agire o a una funzione vitale di riattivarsi; ma anche in assenza di ogni trattamento, col solo obiettivo di prolungare la vita vegetativa del soggetto e i segni clinici di quella vita» (Serge Karsenty). Perciò l'accanimento terapeutico si traduce nel perseguimento, al limite senza speranza, del ritorno allo stato di salute. Partendo dal ben noto principio che la vita vale più della morte, e che il fatto di vivere più a lungo non implica in sé alcuna contraddizione, l'atteggiamento di rifiuto dell'abbandono del paziente costituisce certamente un atto di coraggio. Esso è anche un atto di fede verso la medicina, poiché implica la ferma credenza nell'efficacia delle sue tecniche. D'altronde grazie all'impiego di queste numerosi malati, che sarebbero stati frettolosamente condannati a morte, sono ancora in vita. Ci sono persino casi spettacolari, come quello riferito dal professor Milliez («Le Figaro», 24 ottobre 1975). Un paziente colpito da emiplegia sinistra, ormai in coma profondo, «era in uno stato tale che personalmente pensavo non avrebbe avuto alcuna possibilità, stando all'encefalogramma e all'insieme dei problemi che presentava. La famiglia mi ha supplicato di continuare la rianimazione. Ho ceduto perché pensavo fosse mio dovere. Ebbene, la famiglia aveva ragione. L'uomo aveva allora 60 anni; ora ne ha 75». All'opposto di tali casi di recupero eccezionale, che giustificano e onorano l'accanimento terapeutico, non è raro che alcuni morenti siano trattati come pura perdita, intubati, sottoposti a trasfusione, a iniezioni, caricati di una dose eccessiva di farmaci tale da autorizzare a parlare di «furto della morte». Molti problemi si pongono a proposito delle motivazioni che spingono a questo «gioco al rialzo» e alle conseguenze che esso comporta. Che si tratti di preoccupazione per le prestazioni, o di comportamenti che compensano l'angoscia e il senso di colpa, la decisione del medico non è priva di punti poco chiari. Egli d'al-

tronde non ha che due alternative: il vivo e il cadavere; poco importa se quello che non è ancora del tutto un cadavere ha comunque smesso di essere del tutto una persona viva. Dove cominciano i diritti del malato? Dove si arresta il potere del medico? Ne discuteremo.

Se, nell'accanimento terapeutico, la situazione non è sempre molto chiara, è ancora più equivoca quando si tratta di *eutanasia*. Ormai il termine designa realtà molto diverse. Lasciemo da parte il senso etimologico di *morte dolce* e *buona morte*, per considerare solo il senso moderno di *morte data*. Ci accontenteremo di un'allusione all'*eutanasia eugenetica* praticata in nome della razza o degli interessi di Stato; allo stesso modo, segnaleremo di sfuggita l'*eutanasia economica*, «arma segreta degli economisti per risolvere i costi della sanità», la quale consiste nel lasciar morire coloro che si salverebbero a prezzo di ingenti investimenti. In un quadro più generale, sono stati coniati neologismi per catalogare i diversi tipi di eutanasia quando si tratta della soppressione pura e semplice di individui di cui si pensa che la vita non meriti o non valga la pena di essere vissuta: «uccisione del malato»² per il paziente irrecuperabile, «uccisione del deforme» per i mostri, gli handicappati, i pazzi; eutanasia neonatale per i neonati anormali; eutanasia penale per il criminale; «uccisione dell'agonizzante» per il morente. Le acrobazie del vocabolario e dell'immaginazione criminale lasciano davvero stupefatti. Per quanto ci riguarda, insisteremo sull'*eutanasia dell'agonia*, che potremmo d'altra parte qualificare piuttosto come anti-agonica, poiché essa si propone di fermare la sofferenza e il crollo del morente.

L'eutanasia del moribondo può presentare un aspetto più o meno drammatico e radicale. Talvolta si tratta solo di un *suicidio assistito*, che è ben difficile da distinguere dall'incitamento al suicidio. Il suicidio assistito è spesso un suicidio attuato tramite intervento del medico, nel caso in cui il malato sofferente reclami e supplichi di essere aiutato attraverso dosi di analgesici che rischiano di affrettarne la fine. Ci ricollegiamo allora a quella che il dottor Bréhant definisce «medicotanasia» (medico-thanasie), termine che designa un insieme di cure prestate ai morenti nel quale il trattamento della malattia cede progressivamente il passo alle droghe che calmano gli spasimi dell'agonia. Nel caso in cui il trattamento curativo — o il processo di rianimazione — venga totalmente sospeso, saremo in presenza di una *eutanasia passiva*. E se per pietà, per impedire di soffrire, si pone termine intenzionalmente alla vita di un essere umano, si tratterà di *eutanasia attiva*.

Una tale polisemia rispecchia in pieno l'ambiguità delle situazioni. Proveremo, in particolare, a eliminare l'equivoco che nasconde la distinzione tra eutanasia passiva ed eutanasia attiva. L'eutanasia cosiddetta passiva si presenta in due

² Il termine impiegato qui dall'autore, *morbicide*, non ha un corrispettivo preciso nella lingua italiana, così come i successivi *teraticide*, «uccisione del deforme», e *agonicide*, «uccisione dell'agonizzante» (N.d.T.)

forme. Prima di tutto c'è l'*astensione terapeutica*, consistente, per esempio, nel non curare fin dalla nascita i neonati che hanno gravi malformazioni come la spina bifida o un'ernia cerebrale, nel non somministrare antibiotici per curare la polmonite di un malato di cancro in fase terminale, nel rinunciare a un intervento chirurgico per un ferito il quale, d'altronde, presenta un deterioramento grave dei centri nervosi. Il secondo aspetto è la *sospensione terapeutica*: interrompere il circuito di rianimazione circolatoria, renale o respiratoria che conserva in uno stato di vita vegetativa un malato in coma all'ultimo stadio, o, come fece in Svizzera il dottor Haemmerli, sostituire con acqua pura la miscela nutritiva somministrata con sonda gastrica a ottuagenari devastati dagli esiti di una congestione cerebrale. In breve, significa rinunciare nell'uno e nell'altro caso a «mezzi straordinari» per prolungare una vita ritenuta deteriorata. Quanto all'eutanasia attiva, essa presuppone «un gesto deliberatamente omicida», ad esempio l'iniezione di un «liquido appropriato», come quella praticata dal dottor George Brown Mair su una delle sue pazienti³. Il caso e la relativa confessione sono senza dubbio assai rari. Più frequente, forse, è la somministrazione di oppiacei, la quale, alleviando la pena del malato, protegge la buona coscienza del medico. Così si passa dall'assistenza al morente attraverso la soppressione della sofferenza alla soppressione del morente attraverso la negazione della vita. Nel primo caso l'atto è incentrato sulla volontà di assicurare una morte dolce; nel secondo, si partecipa attivamente alla morte di un individuo per evitargliene l'orrore. Ciò che alcuni chiamano «eutanasia liberatoria» può accompagnarsi all'uso di sostanze euforizzanti o di un sottofondo musicale: la paziente del dottor Mair morì ascoltando la Nona sinfonia di Beethoven, come ella stessa aveva richiesto. «Feci esattamente ciò che lei mi aveva chiesto... Seppur mormorate, distinsi chiaramente le sue ultime parole: "Grazie, mille grazie, grazie".»

Vedremo come il Codice Penale riconosca una differenza tra eutanasia passiva ed eutanasia attiva. Si può infatti pensare, con François Sarda, che esista una sfumatura tra «colui che osa compiere su una persona un atto di effetto immediato e colui che interrompe una battaglia ormai persa». Tuttavia, una simile distinzione non è priva di compiacente sottigliezza, nonché di malafede. L'eutanasia passiva giunge a non far nulla o a fingere di fare usando un placebo. Essa non cura affatto, oppure non cura più, e il malato muore *naturalmente*, a causa della malattia o per via delle complicazioni che ne derivano. Nell'uso degli analgesici, che abbiamo cercato di assimilare all'eutanasia attiva, le dosi necessariamente crescenti, quando superano una certa soglia di tolleranza, provocano la morte, questo lo sappiamo. Ma la morte in questo caso non è ricercata direttamente: essa non è lo scopo dell'azione, bensì la conseguenza secondaria di un atto che ha in sé un intento lodevole. Il medico *non vuole* la morte, come non ha voluto l'au-

³ George Brown Mair, *Confessions of a Surgeon*, Futura Publications, London 1974.



mento delle dosi che alla fine la provocano; semplicemente non può evitare di procurarla, per cui deve accettarne i rischi. Non è forse questo, dopotutto, il prezzo di ogni intervento medico? L'antimitotico provoca a volte regressioni sensazionali di alcuni tipi di cancro, ma sappiamo che esso produce un inesorabile avvelenamento.

Nell'eutanasia attiva, invece, si inietta deliberatamente un prodotto che uccide in quanto è altamente letale, e il decesso è quasi immediato. Argomenti e «distinguo» alquanto fragili, come si vede! La differenza tra eutanasia attiva e passiva non è quasi avvertibile, specialmente se entrambe sono praticate per fini strettamente umanitari. Come se non far nulla, iniettare la morfina o sconnettere l'apparecchio di rianimazione non portassero, a livelli diversi, a prendere una decisione grave e quindi ad agire. D'altra parte, quale differenza profonda può esservi tra disinnestare l'apparecchio di Engström e inoculare un potente veleno? «Come stabilire — si domanda Ziégler — una distinzione pratica tra il lasciar morire un uomo e l'uccidere un uomo? La distinzione esiste a livello teorico, ma non è quasi mai possibile stabilirla nella pratica.» Se riflettiamo un momento, provocare direttamente o indirettamente la morte, dopotutto, non è forse la stessa cosa, nella misura in cui lo si fa scientificamente e con piena cognizione di causa? Il semplice fatto che in un caso la morte sia differita (eutanasia passiva) e nell'altro quasi istantanea (eutanasia attiva) non sembra significativo, anche se ciò mette la coscienza a posto (peraltro, nel primo caso ci si autoillude di lasciar fare alla natura, mentre nel secondo si tratterebbe di forzarla). Non nutrire a sufficienza gli anziani come si è fatto in un ospedale di Zurigo, metodo che ricorda curiosamente le tecniche usate dai nazisti nei manicomi di Hesse e Baviera, cessa dunque di essere un crimine soltanto perché la vittima tarda a morire? È sufficiente che una morte sia immediata per essere giudicata criminale? Non stiamo giocando, qui, su fattori speculari — attivo/passivo, immediato/differito, diretto/indiretto, naturale/artificiale — insistendo sull'uno o sull'altro a seconda delle esigenze della causa? Possiamo andare anche oltre. Se molto spesso si rifiuta l'eutanasia attiva, non è forse perché non si vuole apertamente innescare un processo mortale messo invece in moto con discrezione nell'eutanasia passiva? Come se il non far nulla potesse essere una garanzia di innocenza; come se astenersi non implicasse il rischio dell'errore. D'altronde l'*eutanasia sotterranea* (l'espressione è di Sarda) si pratica più spesso di quanto non si creda nelle nostre istituzioni ospedaliere. Al limite, saremmo tentati di dire che l'eutanasia non esiste: usare il termine «eutanasia» significa giocare insopportabilmente con le parole. Quanto al rifiuto di impiegare «mezzi straordinari», esso non riporta, in ultima analisi, al problema del costo, e dunque della scelta? Chi ci dice allora che non si pagherà un costo elevato per salvare X, personaggio in vista, o Y, che costituisce un «caso importante», mentre Z, che non risponde a nessuno di questi criteri, sarà tranquillamente lasciato al suo destino e sottoposto a eutanasia?

Le ambiguità riguardanti l'eutanasia non potranno dissiparsi se non partendo da una revisione dei concetti relativi alla morte, e quindi alla qualità della vita, in favore di un'*antropologia rinnovata*. Ciò appare tanto più urgente in quanto nelle anomalie semantiche che abbiamo appena denunciato non c'è solo confusione: si ha la netta sensazione che si vogliano confondere le acque per nascondere l'essenziale. Infatti, nel giudizio che si può dare sull'eutanasia, il problema fondamentale non è chiedersi se l'interruzione della vita avvenga in maniera attiva o passiva, ma piuttosto regolarne la pratica. Infatti la questione della scelta si impone dolorosamente se pensiamo allo scarto tra il numero di malati e la penuria delle strutture. Non possiamo non rabbrivire se pensiamo all'iniziativa del medico britannico che poneva la sigla NBR (Not to Be Resuscitated: non deve essere rianimato) nel dossier relativo ad alcuni malati gravi ultrasessantenni. Ma torniamo al problema dell'accanimento terapeutico: chi sarà assistito? Chi abbandonato? O ucciso? E in base a quali criteri? Il suo caso medico, la classe sociale a cui appartiene, l'età? E chi deciderà? In nome di cosa e di chi? A questo punto ritroviamo il duplice problema al quale rimanda ogni tipo di gestione: il diritto e il potere.

Dai criteri approssimativi alle interpretazioni soggettive

Legiferare sull'eutanasia e l'accanimento terapeutico significa scontrarsi necessariamente con preliminari medici di indiscutibile complessità. Malgrado i progressi stupefacenti della tecnica, alcune nozioni, che sarebbero comunque indispensabili per definire i diritti alla vita, o alla morte, dei malati gravi, restano maldefinite. Lo stesso vale per i criteri di incurabilità, per il momento della morte e per la qualità della sopravvivenza. A proposito dell'*incurabilità*, cioè dell'irreversibilità del processo di morte, abbiamo rimesso in discussione i segni obiettivi che permettono di accertarlo. Non conosciamo il significato profondo della perdita di autonomia e vita relazionale, né i suoi limiti. Ci stupiamo talvolta del potere di recupero di alcuni malati dopo molti mesi di coma. Ebbene, l'incurabilità è precisamente una delle ragioni invocate dai sostenitori dell'eutanasia, sebbene essa sia oggetto di vivacissime controversie. Al di là del rischio d'errore nella diagnosi-prognosi, c'è il timore che la presunta incurabilità diventi il pretesto per la soppressione delle esistenze: in un mondo in cui tutto è pensato in termini di redditività e profitto, non sarebbe la prima volta che il potere camuffa i propri interessi con la scusa di propositi umanitari. Quanto ai *criteri per stabilire la morte*, sono infinitamente più complessi dei sintomi evidenti in genere sufficienti per ottenere il permesso di svolgere il funerale. Oggi essi si fondano su tecniche progredite e sono necessariamente cumulativi; l'insieme delle prove conduce a formulare solide ipotesi, ma raramente certezze assolute. Tra l'interruzione dell'esistenza per il venir meno di determinate funzioni vitali e la morte organica per deterioramento dei tessuti, si inseriscono alcuni stadi poco conosciuti, che sono forse di importanza capitale per



comprendere l'attività psichica del morente. Il *tempo della morte* non è scientificamente definito. In caso di sopravvivenza assistita, in particolare, come si può determinare l'istante esatto del trapasso nell'arco del processo di morte? Allo stesso modo, talvolta l'eutanasia è solo un'azione diffusa e prolungata, e non semplicemente un atto che si compie o non si compie. Le cure intensive diminuiscono, facendo posto alle medicazioni allevianti che abbreviano l'agonia. In ogni modo, la pratica rimanda a una situazione globale in cui la selezione sociale impone una selezione nell'ordine dei morti. L'abbiamo già detto: in ospedale, il barbone e il general manager non sono trattati allo stesso modo. Infine, quando ci interroghiamo sul problema dell'accanimento terapeutico e dell'eutanasia, è importante riflettere sulla *qualità della sopravvivenza*. Tuttavia è assai difficile valutare il grado di sofferenza fisica e morale che il paziente sopporta o sopporterà; ed è ancor più delicato rendersi conto delle sue sensazioni mentre si trova in quello stato. Studi realizzati negli Stati Uniti su malati comatosi hanno rivelato che il soggetto può provare sensazioni. In questo campo ci scontriamo con i forti pregiudizi dei benpensanti, che non danno importanza a una vita sminuita o dolorosa. Nondimeno, la nozione qualitativa dell'esistenza dovrebbe prevalere su tutti i criteri quantitativi. Prolungare la vita, ma *quale* vita? Sopprimere un'esistenza che giudichiamo insopportabile, ma che cos'è un'esistenza insopportabile? A proposito della rianimazione neonatale, in particolare, si intuisce la sottigliezza dei criteri che dovrebbero guidare la decisione e il pericolo di proiettare sul candidato all'esistenza i nostri fantasmi imbevuti di edonismo.

Perciò, dati oggettivi su cui potremmo basarci per legittimare l'accanimento terapeutico e l'eutanasia sono ben difficili da scegliere. Inoltre, di fronte a situazioni indecifrabili e sempre singolari, il potere che decide si dimostra quasi incontrollabile, in mancanza di criteri per misurarne i limiti. A tale riguardo, il medico ha responsabilità tutt'altro che lievi, poiché, in linea di principio, è il solo che possa decidere le azioni che prolungano la vita del malato o ne interrompono l'agonia. Senza dubbio, nella fase critica in cui la morte appare imminente, il *potere del medico* assume le drammatiche dimensioni di un diritto di vita e di morte. Di sicuro è il detentore del sapere, e sa maneggiare gli apparecchi più sofisticati. Tuttavia, non è certo al riparo da errori e incertezze. Certamente deve offrire tutte le garanzie morali necessarie. Però, l'abbiamo già detto, le motivazioni dell'uomo-medico non sono semplici. Quando egli decide un'*escalation tecnologica*, per esempio, non è forse vittima di una «mentalità da riparatore elettronico, preoccupato soltanto di analizzare le connessioni, e dimentico che il computer stesso non serve a nulla se non viene programmato o interrogato»? (Ribes). Si tratta di una reazione che si spiega con la formazione che ha ricevuto, ma che non è estranea al gusto della prestazione e al culto del prestigio. La morte del malato segnerebbe la sua sconfitta e il crollo della sua funzione paternalistica, che gli impone appunto di farsi carico dell'esistenza del malato. L'impotenza

a fermare la morte, quella dell'altro ma anche la sua, risveglia la paura. Forse è per esorcizzare e compensare il proprio senso di colpa che egli dispiega tutti i mezzi a sua disposizione, come se volesse far in modo *che la morte non ci fosse*. Perciò l'accanimento terapeutico, reso possibile dal progresso tecnico, verifica nel contempo l'ampiezza del potere medico e la grande fragilità del medico stesso. L'una e l'altra si ritrovano nella decisione di procedere all'eutanasia, con tutti i rischi che ciò comporta di calpestare i diritti del malato o i suoi desideri. La patetica difesa del dottor Leon Schwartzberg in *Cambiamo la morte*, anche se edificante sul piano umanitario, è difficilmente sostenibile su quello giuridico: «Il vero scandalo è lasciar soffrire». Ma non è facile decodificare il linguaggio della sofferenza e giudicare l'autenticità della richiesta che pensiamo di recepire. Il *Dossier confidentiel de l'euthanasie* di Igor Barrère ed Étienne Lalou riporta episodi che mostrano chiaramente come alcuni malati, i quali richiedevano la morte come il boscaiolo della favola⁴, non la desiderassero poi veramente nel loro intimo. La sofferenza dell'altro rimanda sempre ai nostri propri fantasmi. Il protagonista di *Quinta colonna* di Graham Greene, dopo aver ucciso la moglie malata, «ripeté a se stesso, come aveva già fatto cento altre volte, di esser stato lui a non riuscire a sopportare le sofferenze della moglie, mentre ella le sopportava senza lamentarsi. Aveva cercato di liberarsi dalla sofferenza, non di uccidere la moglie». Perciò l'eutanasia, persino quando prende le sembianze dell'«omicidio d'amore», non può dare automaticamente diritto all'assoluzione. Aggiungiamo, a tale proposito, che molto spesso il malato, indebolito, poco lucido o completamente incosciente, non è in grado di assumersi alcuna responsabilità nella decisione relativa all'eutanasia. Se i morti per eutanasia sono i «suicidati degli altri», significa che questi altri — i medici, in questa circostanza — si sono sostituiti a loro, con tutte le approssimazioni che implica il proiettarmi su un essere diverso da me, in una situazione che non ho vissuto personalmente. Nell'impossibilità di codificare e giustificare oggettivamente il potere del medico di dare la morte, si capisce come l'eutanasia continui a essere «clandestina» o sotterranea».

Una legislazione confusa

Dalla nostra analisi risulta che il problema dell'eutanasia non può essere risolto da interpretazioni soggettive o speciose, e ancor meno da falsi pretesti a proposito dei fini perseguiti o dei mezzi impiegati. Piaccia o no, l'eutanasia, come l'interruzione della gravidanza, è un attentato alla vita: si comprende allora come essa venga di colpo assimilata al crimine. Ciononostante, non si può negare che, nel contesto delle risorse terapeutiche che permettono di prolungare la vita o abbre-

⁴ L'autore fa riferimento al protagonista della favola *La Morte e il Boscaiolo* di La Fontaine, Libro I, Favola XVI (N.d.T.).



viare l'agonia, tale concezione assoluta rinvii a una scala di valori che converrebbe precisare meglio.

Da questo punto di vista, la legislazione francese si presenta molto confusa. Perciò che riguarda l'accanimento terapeutico, la carenza giuridica è totale e non vi è alcun accenno a una qualunque forma di diritto alla morte: il medico, almeno in pratica, detiene tutto il potere di conservare la vita, anche se gravemente compromessa o semplicemente vegetativa. Nella misura in cui l'accanimento è rallentato o sospeso, scivoliamo assai rapidamente nel problema dell'eutanasia, rispetto al quale il diritto non è più esplicito. Il diritto francese, infatti, ignora l'eutanasia. A tale proposito, conosce soltanto il *délit* della mancata assistenza a una persona in pericolo (questa sarebbe l'eutanasia passiva), e il *crime*, omicidio volontario con premeditazione (in quest'ambito rientrerebbe l'eutanasia attiva). Abbiamo mostrato quanto siano labili i confini tra l'atto negativo e l'atto positivo, e già da questo punto di vista si può parlare di linguaggio giuridico poco chiaro in merito alla questione. Inoltre, la procedura non può che aggravare l'illogicità delle istanze giuridiche. Infatti, nel primo caso il *délit* è di competenza del Tribunale correctionale, presso il quale il giudice decide in piena coscienza, senza appoggiarsi a una giuria popolare; si può dunque arrivare a pene leggere oppure all'assoluzione, se si ritiene che la responsabilità dell'accusato sia attenuata dall'innocenza delle sue intenzioni. Al contrario, il *crime* è giudicabile dalla Corte d'Assise, che decide in base alle risposte della giuria a domande precise. La prima di queste domande è decisiva: «L'accusato è colpevole di aver causato la morte, sì o no?». Nel caso dell'eutanasia, la risposta è chiara e porta necessariamente alla condanna, anche se, in seguito, si tiene conto della possibilità di circostanze attenuanti. Ebbene, gli esempi di assoluzione sono noti, sebbene essi siano in totale contraddizione con il buon senso e la logica del sistema: sarebbero plausibili soltanto se, alla prima domanda, la giuria avesse risposto no.

È questo che fa dire a Cossard, in un articolo apparso nel «Bulletin de la Société de Thanatologie» (1976): «L'eutanasia attiva è un *crime* che non può essere cancellato, tranne nel caso in cui la Corte d'Assise applichi la legge [...] Se la Corte d'Assise è indotta ad assolvere un medico che ha abbreviato la vita di un malato, lo fa perché ha in mente l'eutanasia, evidentemente ritenuta un elemento giustificativo, anche se ciò non viene detto espressamente». Perciò, nella pratica, la derubricazione del *crime* in *délit* sembra dover essere la regola in materia. I tribunali si mostrano assai clementi e, come nota Sarda: «Se la ragione è reticente rispetto ai principi, il cuore è spontaneamente sincero e aperto nei confronti dei fatti». Questo anche se il medico, infrangendo l'articolo 23 del Codice di Deontologia, si espone a sanzioni professionali. Curiosamente, il lassismo concettuale accuratamente esercitato e le ambiguità del sistema giuridico permettono alla classe dominante di rafforzare il potere medicale, tenendo al tempo stesso il corpo dei medici alla propria mercé. Non è un caso che la stessa classe auto-

rizzi l'esercizio illimitato del potere quando si tratta di difendere la vita, mentre lo riduce quando si tratta di dare la morte. Infatti, procurare la morte dovrebbe spettare esclusivamente al Capo o al Principe, vale a dire al rappresentante supremo della classe egemonica. D'altra parte, non è forse lui che dichiara guerra e detiene il diritto di grazia? Per comprendere una società che ammette senza difficoltà l'omicidio per odio e ignora volutamente l'omicidio per amore, occorre evidentemente riferirsi all'ideologia soggiacente che orienta le sue scelte. Senza dare un giudizio prematuro sulla fondatezza dell'eutanasia, ci si può comunque stupire dei paradossi che la investono in un mondo che rispetta così poco la vita, e che, tra le altre opzioni mortali, lascia morire di fame un quarto dell'umanità.

Questo significa dunque che bisogna legalizzare l'eutanasia e codificare l'accanimento terapeutico? Non sembra affatto possibile restare in una situazione restrittiva *de jure* e permissiva *de facto*, dunque ipocrita e poco pratica. Il medico si trova in una falsa situazione di privilegio, situazione ben precaria se si pensa ai numerosi processi a cui vanno incontro i medici americani. Il malato è ridotto alla condizione di oggetto manipolato secondo scelte che ubbidiscono ai bisogni della scienza, al prestigio della tecnica, alla coscienza pulita del medico o, semplicemente, alle possibilità dell'attrezzatura sanitaria. Non possiamo affidarci indefinitamente all'opinione e alle intenzioni umanitarie di un medico responsabile. Per converso, dobbiamo diffidare di una codificazione che impedirebbe ogni margine di manovra al corpo dei medici e ignorerebbe la singolarità dei casi: ogni anziano, ogni neonato malformato, ogni handicappato o malato incurabile costituiscono casi specifici rispetto ai quali non si può generalizzare. Se una tale legislazione sfuggisse di mano, rischierebbe di condurre dall'eutanasia individuale all'eutanasia collettiva, dall'eutanasia privata alla *death policy*, istituzione di Stato, dall'eutanasia medica all'eugenismo. È facile indovinare il terribile uso che si potrebbe fare dell'eutanasia liberatoria per sopprimere tutte le persone inutili e moleste in nome del *death-control*. Nel film di Richard Fleischer *I sopravvissuti* l'autore immagina una «gerontotanasia» istituzionalizzata: l'anziano, costretto dalla società, chiede «spontaneamente» la morte; gli sarà data nelle piacevoli condizioni da lui scelte e morirà serenamente ascoltando una sinfonia, mentre sul grande schermo scorrono i paesaggi della campagna dov'è nato. Si tratta forse di una visione da fantascienza, ma che lascia comunque presagire le applicazioni illimitate dell'eutanasia. Accettare incondizionatamente il principio di eutanasia non è forse, più semplicemente, costruirsi una fuga di fronte all'elemento più importante di tutti: l'aiuto umano al morente, basato sulla compassione e sul disinteresse? E infine, come abbiamo già affermato, una codificazione della morte dovrebbe essere basata su criteri che andrebbero ridefiniti alla luce di una società globale trasformata, la quale abbia ripensato il significato della vita.

Verso una legittimazione dell'eutanasia?

Non è meno evidente il fatto che sia necessario un minimo di aggiustamento da parte della legge, in modo da ridurre il divario tra un codice e un'etica desueti da una parte, e il sapere-potere medico in accelerata evoluzione dall'altra. Forse bisognerebbe *depenalizzare* l'eutanasia come si è fatto per l'aborto, precisando le condizioni d'attuazione. A questo scopo è già stata proposta e studiata la creazione di una «commissione di saggi», che riunisca medici, giuristi, personale curante, parenti e persino giurati popolari. Un simile collegio potrebbe limitare gli abusi e porre un freno al potere medico. Un diritto del malato e del morente è già stato abbozzato al Consiglio d'Europa riunitosi a Strasburgo nel 1976. Tale legislazione potrebbe tener conto del *testamento di vita*, che negli Stati Uniti viene già preso in considerazione, a patto che risponda a tre condizioni: deve essere realizzato davanti a testimoni, rinnovato ogni cinque anni e confermato dal morente. Tuttavia, il problema non è così semplice se consideriamo i pensieri contraddittori del moribondo; in più, egli non sempre è lucido.

Così, la spinosa questione dell'eutanasia e dell'accanimento terapeutico costituisce un problema medico, un problema giuridico, ma soprattutto, l'abbiamo fatto notare, un problema umano. Infatti si tratta di una *scelta* delicata, i cui due poli sono la *durata* e la *qualità* della vita: abbreviare la vita di un malato di cancro per permettergli di vivere meglio gli ultimi istanti, o prolungare quella di un malato d'insufficienza respiratoria a prezzo di un fastidio sempre più insopportabile? L'alternativa non si poneva quando la medicina era limitata nei suoi mezzi e nelle sue ambizioni. Ma le condizioni sono cambiate e, in tutti i campi, vi è la tendenza ad affidarsi alla tecnica. C'è sempre uno specialista o un trattamento qualificato per risolvere i mali: dal momento in cui il tabù del sesso è stato superato, siamo ricorsi alla sessuologia per regolare la formazione delle coppie. Perciò è senz'altro logico, eliminando il tabù della morte, contare sulla scienza per facilitare il passaggio dalla vita al trapasso. Forse è nella dipendenza nei confronti della tecnica — ancora una volta entra in gioco il potere — che occorre cercare il lato negativo dell'eutanasia. La nostra cultura ci ha così ben condizionati al fallimento del senso di responsabilità che, paradossalmente, saremmo pronti ad affidarci a un *potere ancora più forte* che andasse in direzione dei nostri desideri: il desiderio di fuggire, attraverso l'eutanasia, dalla sofferenza e dalla paura di morire (o di veder morire); il desiderio di fuggire, tramite l'accanimento terapeutico, dalla morte. Le ambiguità che abbiamo segnalato tradiscono molte rinunce. Perciò, la decisione di procedere all'eutanasia è sempre presa con la massima discrezione, spesso assai confusamente, per cui si ramifica ed è messa in atto per interposta persona: il medico dà il suo parere, la famiglia chiude gli occhi, l'infermiera esegue, il malato lascia fare per passività, incoscienza o bisogno di sollievo. Nella stessa direzione, si è pensato di forma-

re delle commissioni. Come se la ripartizione delle responsabilità alleviasse la coscienza dei partecipanti! Possiamo pensare comunque che, per risolvere la difficile equazione durata-qualità della vita, un'assemblea di saggi, esperti e persone interessate da vicino alla questione saprebbe trovare una soluzione misurata, prudente e ragionevole. Per creare tali commissioni, bisogna inoltre sapere su quali modelli saranno basate le loro argomentazioni. Quali ragioni motiveranno la decisione relativa all'eutanasia? Una visione eugenetica che rischierebbe di scivolare in un pericoloso malthusianesimo? Una visione economica che ripeterebbe le ingiustizie sociali? Senza dubbio, l'unica visione accettabile è quella umanitaria, così difficile da scegliere. Come liberarsi dai fantasmi che invadono la coscienza davanti al moribondo, questo essere che «scatena interrogativi», che disturba e di cui è difficile capire gli stati d'animo?

Come si vede, non è facile integrare in modo valido l'eutanasia nel sistema di valori della nostra società. Come l'accanimento terapeutico, l'eutanasia non si accorda con le esigenze della coscienza: l'uno e l'altra rappresentano, in ultima analisi, una rinuncia di fronte all'altro che muore. Tuttavia, negli ultimi anni, servizi di «cure palliative» si sforzano di proporre scappatoie a questo dilemma. Esempi sporadici ma spettacolari sono già ben conosciuti. Il St. Christopher Hospice, a Londra, si è specializzato nel controllo dei sintomi del dolore e tratta le persone colpite da cancro nella fase terminale. Gli analgesici sono scelti con cura, i dosaggi sono giusti, senza che i malati vengano pericolosamente drogati. Negli Stati Uniti, centri analoghi riuniscono numerose discipline mediche specialistiche, che vanno dall'anestesiologia alla psichiatria; a Montréal, il Royal Victoria Hospital fa sfoggio di risultati edificanti. Non spetta a noi giudicare la portata medica dei trattamenti applicati. Che cosa sono esattamente le terapie palliative? Le cure vere e proprie sono totalmente abbandonate? Non insisteremo neppure più sul carattere elitario di centri ancora così poco numerosi. In compenso, terremo bene a mente il messaggio che scaturisce da tali innovazioni: secondo le direttive del dottor Cecily Saunders, al St. Christopher ci si sforza di conservare un clima di serenità e di calore umano, ci si occupa dell'assistenza al morente per strappano alla sua solitudine. Il progetto-pilota del Royal Victoria Hospital si colloca esattamente nella stessa ottica: assicurare il rispetto dell'identità del malato in un'organizzazione flessibile che non lo tagli fuori dalla sua famiglia, nemmeno dai bambini, la cui presenza è ammessa; prestare attenzione ai dettagli pratici per far meglio sopportare gli handicap fisici; garantire l'interesse sincero di équipe disponibili e qualificate che ricerchino la comunicazione («Occorre raggiungere il paziente al suo specifico livello emotivo»), ed è previsto un eventuale conforto religioso. In una parola, si tenta di *reintegrare la dimensione umana* che la burocratizzazione dell'ospedale tende a dimenticare. D'altra parte, una terapia della sofferenza non può ignorare l'importanza dei fattori fisici nel *vissuto* del dolore: l'ascolto, la presenza e la



pazienza integrano in modo vantaggioso la chemioterapia. Ci troviamo qui agli antipodi dell'utilitarismo puro. A priori possiamo stupirci dell'iniziativa del dottor Saunders e credere che l'«opera buona» possa riguardare soltanto gli anziani, i grandi malati e le dame di carità, persone fuori dal circuito del profitto. Nondimeno, si tratta di un'aspirazione nuova che prende forma di fronte agli eccessi e alle carenze del mondo moderno e annuncia forse una riconversione delle mentalità: al St. Christopher si accetta il faccia a faccia con la morte e si prende coscienza del suo significato. Il Centro è stato oggetto di critiche, in quanto è considerato nient'altro che un ospizio. Ma questa reazione tradisce ancora una volta il rifiuto della morte alimentato dall'ideologia produttivistica. La scienza e la tecnica hanno regolato la vita al punto di privarla del suo significato profondo; con l'accanimento terapeutico e l'eutanasia, la morte è regolata su un modello identico e altrettanto disumanizzato. Ma già si annuncia un movimento che si associa alle preoccupazioni del St. Christopher Hospice: il dottor Roger, in qualità di esperto e consulente, ha redatto un lungo rapporto sull'assistenza ai morenti per conto del Consiglio d'Europa; più recentemente due conferenze, di cui la seconda si è svolta a Marsiglia nel dicembre 1977, hanno riunito medici, psicologi e psichiatri attorno al tema «Psicologia e cancro». «Sappiamo bene che alla fine del cammino c'è la morte, ma dobbiamo comunque abbellire i bordi della strada» (Élie Faure). Questa è la formula che, secondo un giornalista di «Le Monde», riassume lo spirito delle riunioni. Rispondendo a un'analoga esigenza, ma animata da meschine intenzioni e con metodi approssimativi, un'impresa di Los Angeles, la Threshold Society⁵, si è specializzata nei servizi di aiuto al morente: per 7,5 dollari all'ora (nel 1975) un *thanatologist* assiste il moribondo al posto dei parenti che «non possono» dedicarsi. Questo fatto può sollevare commenti scandalizzati, ma dimostra che comunque resta il bisogno di demedicalizzare la morte per affrontarla nella sua dimensione affettiva.

Forse il problema dell'eutanasia si risolverebbe se gli fosse restituita la valenza che aveva nel Medioevo: quella di una *buona morte* accettata nella pace e nella serenità. Poco importa che si muoia un poco prima per eccesso di morfina, o un poco più tardi grazie alle cure intensive. Morire quando giunge la propria ora forse significa proprio morire quando una persona, sazia di giorni o sfinita dalla malattia, ha integrato la morte nella propria vita ed è pronta ad accoglierla. In Africa abbiamo visto persone che si abbandonano senza ribellarsi alla morte. Anche presso di noi, oggi come un tempo, si trovano ovunque persone di questo tipo. Ma la riconversione non è semplice per l'uomo d'oggi: essa va in direzione della sua liberazione da un'ideologia aberrante sostenuta dal potere. L'accanimento terapeutico e l'eutanasia rivelano quale *potere* conferisca la

⁵ Il termine inglese *threshold* significa «soglia» (N.d.T.).

scienza: quello di prolungare la vita, di lasciar morire, di dare la morte. Ma essi attestano anche una certa *impotenza*: sia nel primo sia nel secondo caso, è impossibile risolvere altrimenti il problema della solitudine, dell'intollerabile decadimento, del dolore che annienta.

E *un potere che procede da una grande impotenza* causa drammatiche distorsioni.



C'È IL DIRITTO DI MORIRE? UN DIALOGO CON HANS JONAS

di Palma Sgreccia*

Un diritto problematico

Anche per chi se ne rende fautore, risulta problematico parlare di “diritto” di morire. Poiché ad ogni diritto corrisponde un dovere, quello di uccidere continua a suscitare orrore, cui si cerca di sfuggire con i giochi linguistici, che tramutano gli omicidi in gesti pietosi.

Eugenio Lecaldano, favorevole all'eutanasia, scrive che “naturalmente non si può considerare un vero e proprio diritto la richiesta di chi vuole essere aiutato a morire, in quanto questa persona dovrebbe comunque affidarsi alla compassione o carità degli altri”¹.

Hans Jonas inserisce il diritto di morire nel diritto di vivere, inteso come fonte di tutti i diritti². Riconosce che ogni diritto che sia mai stato preso in considerazione può essere inteso come un'estensione del primario diritto di vivere. Ammette che, generalmente, si aspira a dei diritti per promuovere un bene, mentre la morte è considerata un male o, nella migliore delle ipotesi, qualcosa cui bisogna rassegnarsi.

Il diritto di rifiutare un trattamento

Jonas include, come oggi fanno molti di coloro che richiedono le *disposizioni anticipate di trattamento* pur dichiarandosi contrari all'eutanasia, il diritto di morire nel diritto di rifiutare i trattamenti sanitari. Sostiene che la tecnologia medica è in grado di “procrastinare la fine oltre il punto in cui la vita ha ancora

* Professore incaricato di filosofia della salute presso l'Istituto internazionale di teologia pastorale sanitaria (Camillianum) di Roma.

¹ E. Lecaldano, *Eutanasia*, in *Dizionario di Bioetica*, Laterza, Roma-Bari 2002, p. 120.

² Cfr. H. Jonas, *Il diritto di morire*, Il Melangolo, Genova 1997. Questo testo, originariamente in lingua inglese (*The Right to Die*, 1978), è stato ristampato col titolo *Techniken des Todesaufschubs und das Recht zu sterben*, in H. Jonas, *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Principes Verantwortung*, Frankfurt a. M. 1985, pp. 242-68, in italiano: *Tecniche di differimento della morte e il diritto di morire*, in *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Einaudi, Torino 1997, pp. 185-205.

valore per il paziente stesso, anzi oltre il punto in cui questi è ancora in grado di darle un valore”³.

La sua posizione è paradigmatica, non solo perché identifica la dignità dell’essere umano con la sua capacità di autodeterminazione, di autonomia, ma perché, più che parlare espressamente di eutanasia, parla del *diritto di accettare o rifiutare un trattamento*, anche quando la morte è una possibile o certa conseguenza della scelta.

Comunemente, anche nella società liberale, in cui più che promuovere la vita, risulta importante non ledere la libertà, è accettata l’ingerenza di chi cerca di bloccare la violenza suicida, perché non costringe la persona a continuare a vivere, ma semplicemente lascia aperta la questione.

Invece viene considerato sbagliato negare il “diritto all’autodeterminazione” del malato perché non si può “costringere un malato, sofferente e senza speranza, a continuare una terapia di sopravvivenza che gli fa dono di una vita che egli non ritiene degna di essere vissuta. Nessuno ha il diritto, men che mai il dovere, di imporre ciò ad un altro, negandogli continuamente il diritto all’autodeterminazione”⁴.

Dal punto di vista *giuridico*, in nessuno stato moderno si può ipotizzare, tranne in alcuni casi in cui viene coinvolta la salute pubblica, l’obbligo di sottoporre ad un trattamento sanitario coattivo il paziente *competente*⁵. Ma un paziente che rifiuti di farsi curare, anche quando sa che il rifiuto lo condurrà alla morte, non lascia tranquilli e sollecita la riflessione *bioetica* che non si esaurisce nel prendere atto della legge.

Se è importante scegliere, però rimane difficile giustificare teoricamente l’equivalenza dello scegliere di vivere o di morire, perché le due opposte direzioni non posseggono uguale peso.

Nel caso di determinati tipi di trattamento, come la dialisi, il rifiuto equivale di fatto al suicidio. L’esempio del dializzato è importante perché è un malato capace di prendere una decisione e fisicamente in grado di potersi staccare dall’apparecchiatura, senza che nessuno lo possa costringere a riattaccarsi. Il suo “diritto di morire” non implica dunque il coinvolgimento di altri e può essere esercitato integralmente da lui solo. Lo stesso vale per altre terapie finalizzate alla sopravvivenza, come il ricorso all’insulina da parte dei diabetici.

Secondo la mentalità liberale questi casi non sono problematici perché sussiste la capacità tanto di prendere quanto di eseguire la decisione.

I casi “tormentosi” sarebbero quelli dei paziente “prigionieri” e nello stadio finale di una malattia incurabile, perché qui l’impotenza fisica costringe altri al ruolo di complici nella realizzazione della scelta di morte.

³ *Il diritto di morire*, op. cit., p. 11.

⁴ *Ib.*, p. 16.

⁵ Cfr. F. D’Agostino, *Eutanasia*, in Id., *Parole di bioetica*, Giappichelli, Torino 2004, p. 78.

Jonas si sofferma sul caso del paziente che soffre ma è *cosciente*, nello stadio finale di una malattia come il cancro, e su quello del paziente che ha perso definitivamente la coscienza nello stato di coma irreversibile.

È interessante notare l'equivalenza che pone tra il diritto a morire e quello alla *morte autentica*, diritto che definisce *contemplativo*, “insito nella dignità umana, alla propria morte, qualcosa dunque che non riguarda l'ambito del fare ma quello dell'essere”⁶.

In un contesto dove quello che conta è l'autonomia vuota, la morte autentica non è quella accettata come compimento del proprio percorso vitale, ma quella “propria”, cioè semplicemente voluta soggettivamente: “Se egli dice ‘basta’, bisogna obbedirgli; e impedimenti di natura sociale, che vi si opponessero, dovrebbero essere rimossi”⁷.

Jonas esprime qui il sentire comune che pone nell'autonomia il valore massimo, misconoscendo che l'autonomia dell'uomo si realizza attraverso la dipendenza da una serie di condizioni e presuppone una pluralità di fattori⁸. L'autonomia è un concetto vuoto che ha bisogno di essere orientato tenendo conto delle *inclinazioni naturali*, della reciprocità, della nostra costitutiva fragilità, bisognosa di accoglienza.

La persona umana è libera, apportatrice di novità, ma emerge anche la sua passività e il suo bisogno di *affidamento*⁹, perché la finitezza del vivente richiede sempre l'integrazione, la complementarietà con un altro da sé e non è solo l'origine della vita ad essere affidata alla *cura*. La dipendenza non è un fatto accidentale che costituisce un disvalore, ma fa parte della condizione umana, è ineliminabile. L'enfatizzazione dell'autonomia nasce da una concezione atomistica e irrelata dell'individuo, ma un individuo senza legami è un'astrazione che si scontra con la nostra costante e reciproca dipendenza. Anche la disabilità non riguarda solo una classe di persone, ma è una condizione che può interessare tutti, pertanto risulta non realistico richiedere – come fa Jonas – che “si ponga fine alla degradazione della sopravvivenza coatta”¹⁰ e chiedere il diritto di morire “in nome e in difesa della persona che il paziente era e la cui memoria viene offuscata dalla degradazione di una simile ‘prolungata sussistenza’. Questo diritto ‘postumo’ al ricordo (per quanto extragiuridico) diventa un dovere per noi, che in maniera unilaterale ma con un potere di disposizione totale siamo diventati i custodi della sua integrità e i mandatari del suo diritto”¹¹. Secondo questa posizione, l'essere umano non più autonomo non sarebbe un soggetto di diritti, una persona, così i mandatari

⁶ H. Jonas, *Il diritto di morire*, op. cit., p. 26.

⁷ *Ib.*, p. 33.

⁸ Cfr. A. Musio, *L'autonomia come dipendenza. L'io legislatore*, Vita e Pensiero, Milano 2006.

⁹ Cfr. E. Colombetti, *Incognita uomo. Corpo, tecnica, identità*, Vita e Pensiero, Milano 2006.

¹⁰ H. Jonas, *Il diritto di morire*, op. cit., p. 37.

¹¹ *Ib.*, p. 42.

dovrebbero porre fine a questa “degradazione”, applicando per lui il diritto “postumo” di morire.

La rinuncia all'accanimento terapeutico

Jonas fa appello al diritto di morire perché non si possono imporre “pene e l’umiliazione che servono soltanto all’indesiderato prolungamento dell’estinzione”¹². Sembra confondere il diritto di morire con la rinuncia all’*accanimento terapeutico*, che è sempre ritenuto illecito, sia dal punto di vista giuridico che etico, proprio perché equivale a pratiche non proporzionate alla situazione sanitaria reale del paziente, in quanto corrisponde a “mezzi e trattamenti medici particolarmente gravosi che impongono al paziente sofferenze e disagi maggiori dei benefici che se ne possono trarre e, quindi, nell’impiego di terapie mediche o chirurgiche, eccetto le ‘cure ordinarie’ (di sostegno alle funzioni vitali), sproporzionate in rapporto ai risultati prevedibili”¹³.

Il problema della definizione precisa dell’*accanimento terapeutico*, cioè dei trattamenti medici gravosi e sproporzionati, riguarda la medicina e non può essere sostituito dalle *dichiarazioni anticipate* in cui i malati dicono di volervi rinunciare.

Il nuovo compito della medicina

Nell’ultimo periodo si sono posti alla nostra attenzione diversi casi di pazienti affetti da una malattia nello stadio finale e che, in piena coscienza, hanno chiesto di essere aiutati a morire perché non in grado di farlo da soli.

Questi casi sollevano il problema del compito ultimo dell’arte medica. Sempre secondo Jonas, oggi il “servire la vita” può essere dilatato e “la tutela della medicina ha a che fare con l’integrità della vita o almeno con la situazione nella quale essa sia ancora desiderabile. Mantenere la sua fiamma viva, non la sua cenere ardente, è il suo vero compito, per quanto essa debba custodire anche lo spegnersi; non lo è affatto l’imposizione di pene e l’umiliazione che servono soltanto all’indesiderato prolungamento dell’estinzione”¹⁴. In modo molto discutibile, Jonas ritiene che così sia il concetto di *vita*, non quello di *morte*, a governare la questione del “diritto di morire”.

Il fatto che la mortalità sia una caratteristica integrale della vita e non una sua estranea e casuale offesa¹⁵ non giustifica che, quando la vita non è più “fiamma viva”, possa essere spenta.

¹² *Ib.*, p. 50.

¹³ E. Sgreccia, *Manuale di bioetica*, vol. 1, Vita e Pensiero, Milano 1999, p. 741.

¹⁴ H. Jonas, *Il diritto di morire*, *op. cit.*, pp. 49-50.

¹⁵ Cfr. *ib.*, p. 28; Id, *Il principio responsabilità*, Einaudi, Torino 1990, p. 175.



La morte naturale

L'essere umano è più di un semplice *organismo*, il senso della morte fa da sfondo di ogni sua percezione e, quindi, può contribuire al significato della vita orientandola ad un compimento¹⁶ e non semplicemente a dire “basta” quando subentra la sofferenza.

Da una parte Jonas ricorda che la *morte è naturale*, è un momento della vita, ma dall'altra ne vuole il *controllo* opponendosi alle tecniche *artificiali* di sostegno vitale. Sembra identificare il naturale con ciò che non utilizza la tecnica.

Va ricordato che non tutto ciò che è tecnico, artificiale è però innaturale, perché solo ciò che lede lo specifico della nostra natura è innaturale, non quello (come gli occhiali o il respiratore...) che lo sostiene. Per molti ambiti culturali, naturale non è ciò che corrisponde alla nostra natura, ma ciò che è desiderato dalla nostra volontà, ormai sganciata dall'intelligenza del reale e dalla consapevolezza dei nostri legami.

Andrebbe ricordato che la morte naturale non è quella senza supporto tecnico, ma quella non inflitta, accolta come fonte di senso, come occasione di solidarietà perché l'essere umano, per *natura*, è unità somato-noetica¹⁷, cioè unità di natura biologica e intellettuale (intelligenza, volontà-libertà).

In sintesi, la morte non può essere un diritto perché “è un fatto e non un bene che la società può garantire inventando una categoria di esecutori di morte. Una morte degna dell'uomo, autentico diritto, non impone alcun eroismo ma richiede ben altro che una carta scritta dal notaio: richiede investimenti sociali e economici, impegni per favorire l'accompagnamento del morente, la palliazione del dolore, la programmazione dei trattamenti”¹⁸. Non c'è un diritto a morire, ma c'è un diritto a morire con vera dignità, cioè in un ambiente solidale.

Il diritto di vivere come fonte di tutti i diritti

È vero che il diritto di vivere è fonte di tutti i diritti, ma non – come vorrebbe Jonas – di quello di morire, perché il diritto afferma e regola la coesistenza e quindi, se la nega, non è più diritto.

La vita umana è la condizione di ogni ulteriore valore, pertanto non è un bene disponibile per altri, non è qualcosa di cui si possa disporre¹⁹, ma è il presupposto per poter disporre di noi stessi.

Dietro al proclamato *diritto a morire* ci può essere non tanto la paura del dolore fisico, controllabile, ma la *sofferenza* esistenziale, cioè la mancanza di senso, la disperazione, la *malattia mortale*, di cui parla Kierkegaard. L'eutanasia sarebbe una

¹⁶ Cfr. M. Scheler, *Il dolore, la morte, l'immortalità*, Elle Di Ci, Leumann (To) 1983.

¹⁷ Cfr. E. Colombetti, *Incognita uomo... op. cit.*, p. 62.

¹⁸ A. Pessina, *Eutanasia per compassione?*, in “Avvenire” del 5 ottobre 2006, p. 23.

¹⁹ Cfr. A. Pessina, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Bruno Mondadori, Milano 1999, p. 149.

soluzione sbagliata perché, provocando la morte, spezza i vincoli coesistenziali, nega alla *vita* umana di essere sempre *condivisione* di esperienze, e, quindi, motivo di significato.

Una proposta sul senso della sofferenza

Come *alternativa alle richieste di eutanasia* o di sospensione di ogni tipo di trattamento, serve una proposta sul senso della sofferenza e della finitudine, serve la *dimensione della speranza e della solidarietà*.

Il limite è costitutivo della nostra esperienza umana, ma “proprio perché siamo esseri finiti, contingenti, mortali, siamo esseri *relazionali*, bisognosi cioè, per conquistare la nostra identità, dell'*essere-con-l'altro*. Qui si colloca la nostra dignità: nel nostro appartenere alla ‘famiglia umana’, nel nostro essere costitutivamente uniti a tutti gli altri uomini da vincoli che, anche volendo, non potremmo mai rescindere, nel nostro trovare nel volto dell'*altro* non certo la risposta ultima alle domande di significato che (consapevolmente o no) continuamente ci poniamo, ma la certezza che lo stesso porre queste domande non è privo di senso. Ecco perché la vita umana [...] resta sempre *vita accanto a vite*, fonte e donatrice di significati, anche quando non ne sia più percettrice”²⁰.

Attualmente però l'allentamento dei legami sociali priva la sofferenza di uno spazio in cui possa essere espressa e condivisa, quindi diventa esperienza di solitudine da non potersi comunicare. Vige un mutismo che è inibizione del pensiero e paralisi dell'azione: “silenzio di fronte agli altri, cui corrisponde il silenzio degli altri, la loro incapacità di comunicare un senso della sofferenza e di ristabilire una comunione [...] Una sofferenza grave e non compensata, nel chiudere l'individuo su se stesso, e nel rescindere i suoi legami con il tutto, determina con ciò la dissoluzione del senso, il precipitare nell'assurdo”²¹.

In questa debolezza di legami, le esperienze di passività estrema a cui conducono alcune patologie vengono lette come assurde e non come richiamo ad una relazione più radicale e ad una responsabilità maggiore, nutrita di rispetto e servizio.

La sofferenza accende domande che implicano risposte metafisiche, cioè la capacità di cogliere l'essenziale e l'originario che ci unisce. Queste risposte possono essere veicolate nel dialogo e nel coinvolgimento esistenziale, al fine di comunicare tranquillità interiore e *speranza*.

Di fronte alla sofferenza serve un impegno benevolente, un aiuto pratico, ma anche uno sforzo riflessivo che è frutto di una ragione non solo calcolante e strumentale, bensì aderente alla vita e capace di cogliere il bene comune, cioè “la misura esatissima di tutte le cose”²².

²⁰ F. D'Agostino, *Bioetica*, Giappichelli, Torino 1997, p. 197.

²¹ C. Ciancio, *Del male e di Dio*, Morcelliana, Brescia 2006, p. 58.

²² Platone, *Politico*, fr 2.



Per concludere, non c'è il diritto di morire, però c'è il dovere di riconoscere le esigenze della nostra comune umanità, del nostro essere unità di corpo e spirito, sintesi di fragilità e di aspirazione all'assoluto. C'è il dovere di vedere nei "momenti privati" dell'esistenza la possibilità della solidarietà con gli altri e, all'interno dell'esperienza religiosa, con l'Altro.

Avvenire, 25 ottobre 2006

L'ULTIMA TESI DI RODOTÀ SULL'EUTANASIA

*di Eugenia Roccella**

Stefano Rodotà, in un commento su Repubblica intorno a testamento biologico e suicidio assistito (curiosamente abbinati alla questione delle intercettazioni telefoniche) invita a recuperare un vecchio articolo di *Le Monde*, che nel 2002 già titolava: «L'eutanasia è superata». Partendo da questa dichiarazione il professor Rodotà non intende chiudere la questione, bensì dare alcuni elementi - come il testamento biologico - per acquisiti, facendo discendere dall'obbligo al consenso informato, il governo individuale della propria morte.

Ma noi vogliamo prendere la frase alla lettera: l'eutanasia è davvero superata, se la si iscrive semplicemente nel territorio sovraffollato dei diritti individuali, cercando di contrabbandarla come una nuova forma di libertà. Non è così facile, trovare nuove libertà: e certo non ci si arriva in modo automatico, semplicemente estendendo l'area dell'autodeterminazione e della libera scelta, miti legati a un'idea di individuo un po' invecchiata. La sovrastima dell'autonomia personale, nella realtà, eliminando le mediazioni, conduce quasi sempre a consegnarsi nelle mani della burocrazia statale, dell'amministrazione della giustizia o dell'organizzazione sanitaria.

Chiunque non sia accecato dall'ideologia sa quanto la libera scelta sia difficilmente applicabile a una condizione di intrinseco affidamento come è appunto la malattia. Lungo tutta la vita verifichiamo i limiti della ragione, l'incertezza e la casualità di ogni decisione, la contraddittorietà della parola, l'esistenza di desideri inconsci che a volte confliggono con quelli espliciti, anche quando siamo in perfetta salute e pienamente padroni di noi stessi. Sappiamo anche quanto una persona sofferente, depressa, stanca, sia esposta in modo drammatico alla rassegnazione e all'abbandono. Da studi clinici abbiamo appreso che la richiesta della morte assistita più che da una ferma volontà o da libere convinzioni, proviene dalla solitudine, dal dolore, dal senso amaro della propria su perfluità.

Secondo i sostenitori dell'autodeterminazione, però, gli esseri umani sono davvero tali se possono decidere di sé autonomamente e liberamente, attraverso la parola. La parola cosciente viene sacralizzata al posto della vita: vale più della vita umana incosciente, e può trasformarsi in un'entità minacciosa e potente che finisce per schiacciarsi, come è accaduto nel caso di Terri Schiavo. Inchiodare i malati alla volontà espressa e codificata, vuol dire rinunciare ad entrare in contatto con la disperazione latente e le richieste silenziose, evitando di farci carico della nostra quota di responsabilità.

Dietro questa impostazione, c'è un'idea di individuo spaventosamente stretta e povera, in cui tutta l'enfasi significativa è posta sulla capacità di decisioni consapevoli. È un individuo che sa tutto di sé, che cancella le responsabilità morali e affettive degli altri. E' un soggetto la cui autonomia non è garantita da un tessuto solidale, e perciò facilmente in balia di poteri più forti di lui.

Questo individuo, che scrive senza tentennamenti il proprio testamento biologico a diciott'anni (firmando un testo prestampato uguale per tutti), che si fida di un certificato più che di coloro che ama e che lo amano, o addirittura si fida di più di una figura terza, come prevede uno dei progetti di legge, sembra un mutilato. Come un uomo che abbia perso l'uso di una parte di sé ne sviluppa in modo eccessivo un'altra, per cercare di bilanciare la mancanza, così il soggetto di Rodotà si affida ciecamente ai documenti, alla propria parola resa sacra dal timbro dell'autorità costituita, perché è solo con i suoi diritti.

* *Giornalista e saggista.*

EUTANASIA E ACCANIMENTO TERAPEUTICO

di Claudia Navarini *

La controversia sull'eutanasia, che vede contrapposti il fronte dei favorevoli ad una soluzione legale che ne regoli la pratica rispetto al fronte di coloro che non si stancano di denunciarla come un attentato alla vita umana, è giunta al vertice del dibattito etico e politico, ed è inserita ormai quotidianamente nell'agenda che i media propongono all'attenzione del pubblico. Per loro stessa natura le controversie, partendo da un oggetto apparentemente circoscritto, spostano rapidamente l'attenzione su problemi correlati, come in una sorta di "effetto ragnatela". E così, il dibattito sulla liceità di interrompere una vita terminale ha richiamato la riflessione su questioni quali la dignità della vita, il ruolo dei medici, il senso della sofferenza e della morte, la libertà, i diritti dell'uomo; questioni affrontate e risolte in modo diametralmente opposto da ciascuno dei due fronti.

Il fronte pro-eutanasia si avvale, nella sua capillare campagna propagandistica a favore di eutanasia e di suicidio assistito, di diversi argomenti e slogan, a volte in conflitto fra loro. Ad esempio, c'è chi rivendica il diritto di morire su richiesta, ma deplora come grave crimine l'uccisione dei non consenzienti, qualunque sia la loro condizione. C'è chi crede che la sospensione dell'idratazione artificiale possa essere richiesta dal paziente o effettuata dai medici come forma di rifiuto dell'accanimento terapeutico e chi invece ritiene faccia parte delle cure infermieristiche di base. C'è chi si oppone alla "terminazione" dei pazienti in stato vegetativo – perché non considerati terminali – ma ammette atti eutanasi in condizioni di sofferenza estrema e prognosi infausta. E così via, in un miscuglio o in un'alternanza di appelli alla libertà individuale, alla "morte per pietà", alla "tutela della qualità di vita".

Il fronte anti-eutanasia, al contrario, sostiene con fermezza che un mondo che autorizzi la soppressione di un essere umano innocente, sia pure su sua richiesta, è profondamente perverso, in quanto conferisce un potere potenzialmente illimitato sulla vita altrui. In linea con quanto affermato da Giovanni Paolo II nell'enciclica *Evangelium Vitae*, nell'eutanasia sono sempre implicati un suicidio o un omicidio (n. 66). Si tratta di suicidio nell'eutanasia volontaria, ovvero quando l'interruzione delle cure avviene su richiesta esplicita del

* Docente di Bioetica presso Ateneo Pontificio Regina Apostolorum, Roma, Membro consiglio esecutivo Scienza & Vita.

paziente, e omicidio nell'eutanasia non-volontaria, ovvero nei casi in cui il paziente non sia in grado di esprimere il suo desiderio e la decisione sulla sua morte venga presa da terzi.

La controversia si gioca sulla contrapposizione fra rifiuto dell'accanimento terapeutico ed eutanasia e non piuttosto, come spesso si lascia intuire, sulla scelta dell'eutanasia come rimedio o protezione contro l'accanimento terapeutico. L'ambiguità dipende, prima di tutto, da un uso terminologico scorretto. Riteniamo pertanto utile riproporre e commentare le definizioni più frequentemente proposte rispettivamente a questi due concetti.

L'enciclica *Evangelium Vitae* (che riprende l'enciclica *Iura et Bona*) definisce l'eutanasia come: “un'azione o un'omissione che di natura sua e nelle intenzioni è tale da provocare la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore.” (n. 65)

L'accento è posto sull'intenzionalità: l'atto eutanasiaco richiede la volontà di eseguirlo (intenzione) e poggia sull'idea utilitaristica secondo cui il fine giustifica i mezzi. Infatti, lo scopo di eliminare il dolore è in sé buono, ma il mezzo con cui tale scopo viene perseguito, la morte, è tale da rendere l'atto profondamente malvagio. *Evangelium Vitae* non distingue fra metodo attivo (ovvero il caso in cui il medico interviene direttamente per provocare la morte al paziente, praticando ad esempio un'iniezione letale) e il metodo passivo (in cui il medico si astiene dagli interventi indispensabili a mantenere in vita il paziente, come l'alimentazione o la respirazione artificiale) di realizzazione dell'atto.

Al contrario, nelle definizioni correnti, si assiste a revisioni che tendono a restringere l'eutanasia “propriamente detta” al campo dell'eutanasia attiva volontaria, lasciando le altre forme di soppressione della vita umana o di abbandono in un “indistinto etico” che apre la porta alle ambiguità più perniciose.

Le restrizioni indebite sono soprattutto tre:

I restrizione: l'eutanasia potrebbe essere solo “attiva”, mentre il “lasciar morire” (sospendere o non iniziare una terapia) corrisponderebbe ad una rinuncia terapeutica di altro valore etico, che non si salderebbe immediatamente e direttamente all'effetto mortale. Al contrario, è chiaro che non vi è differenza etica fra uccidere volontariamente e lasciar morire pur potendolo impedire.

II restrizione: l'eutanasia sarebbe solo quella “volontaria”, cioè quella sancita dal “diritto” di morire rivendicato da chi ritiene la sua vita oramai inutile. Eppure, è raro che una richiesta eutanasiaca sia davvero volontaria, e non sia piuttosto condizionata da altri fattori (come la “falsa pietà”). Al contrario, accade che l'eutanasia venga praticata ai non consenzienti, tramite direttiva anticipate o indebite estensioni del “diritto di morire”, come vedremo.

III restrizione: l'eutanasia sarebbe l'unico rimedio alle “sofferenze insopportabili”. Poco si dice sui progressi della terapia del dolore e sul fatto che

spesso ciò che davvero risulta insopportabile è la vista del sofferente, che richiama la nostra stessa morte. La pietà verso i sofferenti, infatti, porta ad essere solidali con colui che soffre, non ad ucciderlo¹. Dunque, “uccisione pietosa” è un termine eufemistico e ingannevole, “una falsa pietà, anzi una preoccupante ‘perversione’ di essa: la vera ‘compassione’, infatti, rende solidale col dolore altrui, non sopprime colui del quale non si può sopportare la sofferenza” (Ibidem).

Passiamo ora all’espressione di “accanimento terapeutico”: essa richiama l’idea di una terapia aggressiva o somministrata con particolare insistenza, ma è bene precisare innanzitutto che, nonostante l’ambiguità linguistica, l’accanimento terapeutico non è a rigore una vera forma di terapia. Ciò risulta dalla definizione dei termini in questione. Terapia può significare sia quella “branca della medicina che si occupa della ricerca di tutti quei rimedi atti a favorire la guarigione ed alleviare le sofferenze dei malati”², sia l’“insieme delle prescrizioni mediche volte a ottenere la guarigione di una malattia” (Ibidem).

Nell’idea di terapia è sempre coinvolto un beneficio per il paziente, a differenza di quanto accade nell’accanimento o ostinazione terapeutica, per cui si intende comunemente l’ “ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità di vita³, oppure “iniziative clinico-assistenziali sproporzionate alla condizione clinica del paziente, attuate su malati terminali da sanitari che in realtà non dispongono più di vere risorse terapeutiche⁴, o ancora “un trattamento di documentata inefficacia in relazione all’obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un’ulteriore sofferenza in cui l’eccezionalità dei mezzi adoperati risulta chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica”⁵.

Se è doveroso, da parte di chi in quanto medico si è assunto specificamente e professionalmente questo compito, curare facendo tutto il possibile per difendere la vita umana, sia in senso quantitativo che in senso qualitativo, è ugualmente doveroso rifiutare l’accanimento terapeutico, che non intende più promuovere il bene globale della persona, ma va nella direzione di un’illusoria volontà di controllo totale sulla vita, al punto da esigerla oltre i limiti imposti dalla natura umana, che è notoriamente finita e mortale.

¹ *Evangelium Vitae* n. 66.

² Voce “terapia” in *Dizionario enciclopedico di scienze mediche e biologiche e di biotecnologie*, Zanichelli, Bologna 1996.

³ *Codice di Deontologia Medica*, 1998, art. 14.

⁴ Cfr. G. Perico, *Eutanasia e accanimento terapeutico in malati terminali*, “Aggiornamenti Sociali”, 1/1985, pp. 6-7.

⁵ C. Manni, *Accanimento terapeutico in rianimazione e terapia intensiva*, in A. Bompiani, *Bioetica in medicina*, CIC Edizioni Internazionali, Roma 1996, p. 321.

Se a livello teorico e definitorio l'accanimento terapeutico appare ben definito, e facilmente distinguibile dalla terapia vera e propria, dall'abbandono terapeutico e dall'eutanasia, meno semplice risulta affrontare i casi concreti, anche per le pressioni sociali e culturali che influenzano l'operato del medico nei giudizi e quindi nel comportamento. Dal punto di vista etico appare utile attenersi al criterio della proporzionalità delle cure, con cui "ci si riferisce ai problemi inerenti ai limiti, agli obblighi e alle modalità di uso dei mezzi terapeutici."⁴.

Tale nozione non esclude la necessità di soppesare i costi e i benefici dei trattamenti, ma intende farlo nel rispetto del bene integrale della persona che soffre e che muore. Il bene globale del singolo individuo in un dato momento, poiché supera il calcolo dei costi e dei benefici, impedisce di identificare per deduzione le cure come "proporzionate" o "sproporzionate".

Il bilanciamento costi-benefici costituisce, per così dire, la dimensione oggettiva della valutazione di accanimento terapeutico. Tra i "costi", si possono comprendere "le difficoltà di applicazione, i rischi per il paziente, le sofferenze fisiche o psichiche indotte o prolungate dall'intervento, le spese necessarie e il loro peso sui parenti e sulla società, l'investimento di posti, strumenti e attenzioni che potrebbero essere dispensati ad altre persone, magari con maggior beneficio, ecc.". Nei benefici vanno considerati "la speranza di successo (anche con ricorso a studi statistici), il tempo di cui prevedibilmente si potrà prolungare la vita, la qualità di vita che si può ottenere o mantenere, i benefici che potrebbero ricevere altre persone, soprattutto i parenti, ecc."

Soggettivamente, tuttavia, si può giungere a conclusioni molto diverse. Un certo paziente potrebbe volersi sottoporre ad un trattamento gravoso e rischioso nella speranza di vivere un poco di più per adempiere a qualche scopo particolare (vedere un parente lontano, riconciliarsi con qualcuno, fare testamento, ricevere i sacramenti, semplicemente aspettare ancora un po'). Non dobbiamo considerare queste motivazioni irrilevanti, anzi, la persona morente dovrebbe poter scegliere liberamente in questo senso. D'altra parte, un'altra persona potrebbe sentirsi pronta a morire, potrebbe voler concludere la sua breve esistenza a casa sua, con i suoi cari, rinunciando a trattamenti che in ospedale potrebbero garantire alcuni giorni di vita ancora, ma in un ambiente asettico e medicalizzato, impersonale, freddo, senza intimità alcuna⁵.

Questa richiesta è legittima, dal momento che non significa "decidere il momento ed il modo della propria morte", come vogliono le posizioni eutanasiche, ma aspettare la morte nelle condizioni ottimali per riceverla, avvalendo-

⁴ M. L. Romano, *Proporzionalità delle cure*, in S. Privitera e S. Leone, *Dizionario di bioetica*, p. 768.

⁵ M. de Hennezel, p. 320.

si in fase terminale solo delle cure normali, ed eventualmente delle cure palliative, che devono mirare all'aiuto a morire, nel senso di lenire le sofferenze fisiche e psichiche, e non nel senso di adempiere alle richieste di morte da parte dei pazienti.

Sull'identificazione delle "cure normali" vi è una certa varietà di posizioni in letteratura: per lo più indicano le cure infermieristiche di base (igiene, alimentazione e idratazione, anche per via parenterale, eventuali terapie ordinarie come l'asportazione del muco bronchiale, la disinfezione delle ferite, l'assunzione di antipiretici, antinfiammatori o analgesici, ecc.), come pure interventi necessari e/o urgenti come trasfusioni di sangue, applicazione del defibrillatore elettrico, del respiratore, emodialisi, ecc. Alcuni autori, tuttavia, soprattutto di area nordamericana, considerano pratiche come l'A/I (Alimentazione/Idratazione) artificiale dei trattamenti "non normali" da applicare solo in taluni casi.

Non si vede però come in via ordinaria l'A/I artificiale possa risultare troppo gravosa o inutile per il paziente. Al contrario, rappresenta un sostegno vitale positivo, un aiuto, un mezzo per impedire i gravi disagi della disidratazione e della totale mancanza di nutrizione. L'orientamento generale deve dunque essere quello di somministrare l'A/I come cure normali, riservando la decisione di una loro interruzione solo nel caso in cui la procedura si dimostrasse realmente inutile come ad esempio nella fase agonica.

Il rifiuto dell'accanimento terapeutico si contrappone quindi all'eutanasia, in particolare alla cosiddetta eutanasia passiva, che si indica anche a volte con le espressioni lasciar morire (*letting die*), diritto di morire, morire con dignità.

Questo punto è forse il più delicato. Tali espressioni possono indicare, infatti, sia l'astensione dall'accanimento terapeutico che l'induzione della morte tramite omissione. Il valore etico dei due atti, però, è opposto: nel primo caso significa accettare la finitezza umana e con ciò l'ineluttabilità della morte naturale, nel secondo voler porre fine alla vita di un essere umano. Il secondo caso, nel rifiuto dell'adeguamento alle leggi biologico-naturali che governano la vita corporea, rivela l'intento di costituirsi padroni della vita, determinando l'ora e il modo della morte (propria o altrui) ed esasperando sia il concetto di paternalismo che quello di autonomia.

Vale infatti la pena di ricordare che le pratiche eutanasiche implicano sempre una relazione fra medico (o esecutore materiale dell'eutanasia) e paziente. Tale relazione è però necessariamente sproporzionata, unilaterale e strumentalizzante. Se si tratta di eutanasia non volontaria, effettuata da un operatore sanitario su paziente incosciente, inconsapevole o incompetente, la valutazione per cui "è meglio" interrompere la vita verrà esclusivamente da tale operatore (normalmente un medico), che paternalisticamente prenderà la decisione per il paziente, imponendogli di fatto la sua volontà. Al contrario, nel caso di eutanasia volonta-

ria, sarà il paziente a decidere autonomamente di voler morire, ma con la necessità di ausilio da parte del medico, il quale – pur potendosi rifiutare – rischia di trasformarsi nella percezione comune in un mero esecutore della volontà del paziente.

Le conseguenze indirette della “cultura dell’eutanasia” non sono subito evidenti, forse perché le argomentazioni a suo favore sono di facile comprensione e sembrano addirittura appetibili, data la tendenza della natura umana al controllo e al dominio di sé e degli altri. Si tratta del cosiddetto “miraggio del potere” che in ultima analisi altro non è che una seducente illusione.

Consideriamo la questione del suicidio, la cui giustificazione del suicidio diventa un facile appiglio per sostenere la legittimità dell’eutanasia volontaria. Umberto Veronesi, nel libro *“Il diritto di morire. La libertà laica di fronte alla sofferenza”*⁶, si premura, in effetti, di indicare per sommi capi la diffusione della pratica suicidaria nella storia umana, come qualcosa che in fondo sarebbe stato sempre accettato come possibile, inevitabile, talora addirittura doveroso e certamente “dignitoso”.

La questione del suicidio apre spazi di riflessione che non possono essere liquidati con poche scontate battute, e la cui portata viene indicata correttamente da Giovanni Paolo II nell’*Evangelium Vitae* quando afferma che il suicidio “comporta il rifiuto dell’amore verso se stessi e la rinuncia ai doveri di giustizia e di carità verso il prossimo, verso le varie comunità di cui si fa parte e verso la società nel suo insieme” (n. 66).

La vicenda dello spagnolo tetraplegico Ramon Sampedro mostra con inquietante chiarezza la dinamica del rifiuto di sé e dell’offesa al prossimo. Ramon ha lottato trent’anni per ottenere il diritto di morire e infine, non avendolo legalmente ottenuto, si è suicidato con l’aiuto di un complice. La sua morte però, se è stata da lui vissuta come la liberazione da un corpo morto inerte, come una fuga “dall’inferno” – stando alle sue parole – non si può dire che non abbia sconvolto e profondamente rattristato la famiglia che per anni si è presa cura di lui, non come un peso ma come un suo membro insostituibile e amato. Eppure, l’approccio di Veronesi non sembra tenere in alcun conto tali fondamentali istanze di una sana convivenza civile.

Il suicidio è un atto disordinato e innaturale che da molto tempo le società civili hanno smesso, a ben vedere, di promuovere come formula accettabile di risposta ai più vari problemi esistenziali. Nella maggior parte dei casi rappresenta un segnale patologico, o comunque il segno di un disturbo profondo a livello psichico: sono più facilmente colpiti da pensieri suicidi i depressi dei sofferenti. Molti tra coloro che si uccidono avevano già tentato di farlo in precedenza, e per questo

⁶Rizzoli 2005.



i sistemi sanitari attivano vari programmi di intervento e di recupero per rimuovere le cause degli atteggiamenti autolesivi nella popolazione. I contesti in cui il tasso di suicidi o di tentati suicidi è più alto viene considerato a livello sociologico un contesto problematico e difficile, e l'aumento di suicidi è comunemente ritenuto un problema sociale. Infine, il codice penale, che evidentemente non punisce il suicida, punisce l'istigazione al suicidio.

In altre parole, il male intrinseco al suicidio si percepisce chiaramente (peraltro anche con il semplice buon senso) in quanto si tratta di un atto contrario alla fondamentale tendenza dei viventi all'autoconservazione e strutturalmente antisociale. È un fenomeno intimamente connesso alla disperazione: la morte del suicida non è una morte serena, ma una morte disperata e angosciata, a volte rabbiosa. Gioca talora nel suicida il senso di protesta verso tutto e tutti, e – secondo vari psicologi – anche una volontà punitiva nei confronti di altri. Tale fenomeno è particolarmente visibile nei tentati suicidi e nelle minacce di suicidio: si riscontra sovente il desiderio di “farsi notare”, di attirare l'attenzione su di sé, come reazione alla difficoltà di ottenere altrimenti amore e comprensione.

D'altra parte, è ragionevole che giunga all'ipotesi del suicidio proprio colui che non si sente amato. O colui che non riesce ad amare, ovvero che è completamente chiuso in se stesso. Infatti, la presenza di relazioni affettive profonde è fonte di forza, di serenità e di speranza in qualunque momento dell'esistenza e in qualunque situazione fisica. Anche nell'imminenza della morte. Che è quanto dire: la persona che mantiene relazioni d'amore autentico con altri affronta meglio la sofferenza inevitabile causata dal pensiero della morte, è facilitato ad accettare la morte stessa come un fatto ineludibile, può respirare un clima di pace che, pur nella solitudine che la morte produce, genera interiormente tranquillità.

La grave ingiustizia dell'atto suicida si riassume con chiarezza nel principio secondo cui la vita è un bene indisponibile, ovvero qualcosa che caratterizza in profondità il nostro essere e che non può pertanto essere eliminato, come accade invece di un bene che ci si procura autonomamente.

Il suicidio, così, non indica solo il disprezzo della vita (che è un grandissimo dono) ma lo sganciamento dalla realtà, dall'essere. Non a caso i padri della “rivoluzione sessuale” esibivano, accanto ad atteggiamenti violentemente contrari alla difesa della vita innocente e della famiglia naturale, autentiche apologie della morte e del suicidio, come forme supreme di rifiuto dell'ordine naturale o verità dell'essere. Una società che “tutelasse” il suicidio sovvertirebbe infatti l'ordine naturale e scardinerebbe dalla base ogni possibile riferimento al bene comune.

L'espressione che forse rende meglio l'idea della corretta assistenza al paziente terminale è “accompagnamento alla morte”. L'accompagnamento

rappresenta un bisogno per il malato e aiuta a ricordare come il morente sia e resti fino all'ultimo una persona, che sta affrontando una prova decisiva (la più decisiva) quale è il prepararsi a morire. Non è un caso che dietro la maggior parte delle richieste di eutanasia o di aiuto al suicidio da parte dei pazienti ci sia l'incapacità di accettare la morte come qualcosa di ineluttabile, che non dipende da noi. Esigere, controllare e dominare ciò che non può essere scongiurato costituisce così l'ultimo atto di una volontà altera e sproporzionata rispetto al potere reale dell'uomo.

Su questo specifico punto Marie de Hennezel usa un'immagine efficace, paragonando l'accettazione della morte inevitabile al senso di protezione del bambino nell'utero materno, e sostenendo in modo suggestivo come l'attacco spasmodico alla vita biologica, che talora si osserva in alcuni morenti e che riempie d'angoscia, possa venire efficacemente combattuto dalla vicinanza paziente e amorevole, fatta anche di gesti di confidenza e di tenerezza, delle persone care: "per lasciare la presa, per abbandonarsi alla morte con fiducia, sembra sia necessario sentirsi al sicuro, come lo siamo stati tutti all'inizio della vita, trasportati dal ritmo dei movimenti della madre quando eravamo nel suo grembo"⁷.

Inoltre, la giustificazione secondo cui l'eutanasia sarebbe un rimedio alle sofferenze – fisiche e psichiche – del malato, si rivela subito come figlia di una mentalità utilitarista, che assegna alla persona un grado di dignità in base alla sua utilità sociale, dimenticando che la dignità è una caratteristica intrinseca della natura umana, che pertanto non ammette una scala di valori. Bisogna piuttosto chiedersi se davvero chi si fa promotore dell'eutanasia abbia a cuore la sua sorte. Infatti, non si brucia una pianta aggredita da un parassita se non quando l'esistenza della pianta ci è del tutto indifferente!

In effetti, negli ultimi trent'anni l'assistenza sanitaria ai malati in fase terminale ha progressivamente acquisito nuove possibilità ed ambiti d'intervento. È così cresciuta notevolmente la cultura delle "cure palliative", ovvero la conoscenza e la diffusione di un tipo di assistenza che si occupa non solo di intervenire nel decorso di una patologia, oramai giunta a gravità estrema, ma di controllare i sintomi che si accompagnano alla malattia, e che sono causa di disagio e di sofferenza per il paziente. La medicina palliativa non ha finalità propriamente terapeutica, ma mira ad aiutare le persone nel tempo che contraddistingue l'avvicinarsi della morte e il prepararsi ad essa.

Le ricadute sulla pratica clinica e sulla relazione medico-paziente connesse con le decisioni di fine-vita sono dunque numerose e spesso drammatiche.

⁷ De Hennezel M., *La dolce morte*, tr. it., Sonzogno Editore, Milano 2002.



Questo perché, come dice il proverbio, “una cosa è parlare di morte e altra è morire”. Quando ci si trova realmente di fronte alla propria morte emergono i nodi irrisolti dell’esistenza, si vede la realtà da una prospettiva profondamente diversa rispetto a chi è ancora “immerso” nella vita. Si desidera allora un’attenzione particolare non solo e non tanto per le proprie condizioni cliniche, ma per il dramma umano, e si teme massimamente di entrare nell’anonimato di un caso clinico, uno dei tanti casi che transitano nelle corsie del tale ospedale, nell’esperienza professionale del tal medico, nella routine del tale infermiere.

Lo sforzo allora di chi, con la riflessione e con l’esperienza, cerca per vocazione di avvicinarsi alla persona che soffre e che muore deve essere non solo quello di curare la malattia, ma anche e soprattutto quello di curare dei malati, cioè delle persone che stanno male. Solo a queste condizioni può realizzarsi pienamente la missione del medico di servire e difendere la vita umana.

STATO VEGETATIVO E MORTE CEREBRALE

di Rodolfo Proietti*

Negli ultimi anni lo Stato Vegetativo e la “morte cerebrale” hanno destato l’interesse di molti per i numerosi problemi morali, etici, giuridici e medici: quando si verifica la morte in un paziente sottoposto a misure rianimative? Qual è il limite delle terapie quando la coscienza appare assente e irrecuperabile? La nutrizione e l’idratazione possono essere interrotte in pazienti in Stato Vegetativo Permanente?

Per tentare di rispondere a queste domande appare utile soffermarsi sugli aspetti medici dello Stato Vegetativo e della morte cerebrale premettendo che trattasi di due condizioni cliniche estremamente diverse tra loro:

- Lo Stato Vegetativo è una patologia e le persone in Stato Vegetativo sono vive anche se la loro coscienza è fortemente e persistentemente compromessa. Inoltre le persone in SVP non sono “malati terminali” poiché possono vivere a lungo se adeguatamente assistiti.
- La “morte cerebrale”, al contrario, non è una patologia ma un criterio di accertamento della morte; le persone in morte cerebrale non sono più vive e deve essere sospeso qualsiasi trattamento terapeutico.

Al momento attuale, infatti, per identificare il momento in cui si è verificata la morte possono essere utilizzati quattro criteri:

- Il criterio anatomico, nei casi di decapitazione o maciullamento.
- Il criterio clinico, che consiste nell’accertare l’assenza dell’attività respiratoria e cardiocircolatoria in una persona priva di coscienza senza l’ausilio di mezzi strumentali quali l’elettrocardiogramma e l’elettroencefalogramma.
- Il criterio cardiocircolatorio, che consiste nell’accertare l’avvenuta morte registrando per almeno venti minuti un elettrocardiogramma piatto.
- Infine il criterio neurologico (morte cerebrale), che consiste nell’accertare con mezzi clinici e strumentali l’assenza di tutte le attività dell’encefalo in pazienti affetti da lesioni cerebrali primitive e sottoposti a misure rianimative (ventilazione meccanica).

* *Professore Ordinario di Anestesiologia e Rianimazione, Direttore dipartimento Emergenza e Accettazione, Policlinico A. Gemelli, Roma.*

¹ Tratto da: *Né accanimento né eutanasia*, a cura di J. Noriega e M. L. Di Pietro, Lateran University Press (2002) pp. 47-55.

Obiettivo dei criteri di accertamento della morte è quello di identificare il momento iniziale in cui avviene il decesso della persona non essendo opportuno attendere il verificarsi della morte biologica, ossia il momento in cui si conclude la necrosi di tutte le cellule dell'organismo. Sappiamo, infatti, che dopo la morte persistono, per molte ore, fenomeni di vita cellulare residua: movimenti peristaltici intestinali, crescita delle formazioni pilifere, attività delle ciglia vibratili dell'epitelio bronchiale, attività fagocitaria dei macrofagi.

La necessità di utilizzare criteri neurologici per l'accertamento della morte consegue al fatto che le misure rianimative impediscono il verificarsi dell'arresto respiratorio, dell'anossia e dell'arresto cardiaco anche quando si verifica la completa ed irreversibile sospensione di tutte le funzioni encefaliche.

Dal punto di vista giuridico le norme di riferimento attuali, in Italia, sono identificabili nella Legge 29 Dicembre 1993, n° 578 (Norme per l'accertamento e la certificazione di morte) e nel successivo Decreto del 22 Agosto 1994, n° 582 (Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte). La legge ed il decreto tengono conto delle attuali conoscenze scientifiche e dell'impatto che le tecniche rianimative hanno avuto sulla evoluzione dei momenti finali della vita.

L'Art. 1 della Legge 29 Dicembre 1993, n° 578 offre una chiara definizione della morte: "La morte si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo".

Questa definizione giuridica trova il suo fondamento nel fatto che l'encefalo, nella sua totalità, è l'elemento indispensabile per mantenere l'unità funzionale dell'organismo, in quanto sia la vita vegetativa che quella di relazione dipendono dall'encefalo.

Questa definizione sconvolge il più tradizionale, e facilmente comprensibile, concetto di morte legato alla teoria del "Tripode vitale": in assenza di terapie rianimative l'arresto di una delle funzioni vitali (funzione nervosa, funzione respiratoria e funzione cardiocircolatoria) comporta inevitabilmente e in tempi brevissimi l'arresto delle altre. La morte si verifica per arresto, pressoché contemporaneo, delle funzioni cardiocircolatoria, respiratoria e nervosa. Quando una persona è incosciente, non respira e il suo cuore non batte più, l'avvenuta morte è riconoscibile da chiunque e non solo da un medico esperto.

In presenza di terapie rianimative la teoria del tripode vitale perde di significato in quanto sia la funzione respiratoria che quella circolatoria possono essere ripristinate o sostenute artificialmente.

In alcuni casi, pertanto, l'arresto completo ed irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo può non essere seguito dall'arresto delle funzioni respiratoria e cardiocircolatoria. In realtà la persona è morta ma il sostegno artificiale del respiro e del circolo offre un'apparenza di vita.

Non a caso il concetto della "Morte cerebrale" nasce poco dopo l'introduzio-

ne delle tecniche rianimative ed, in particolare, dopo la diffusione della ventilazione artificiale.

Di particolare interesse appare anche Art4 sul periodo di osservazione dei cadaveri:

Nei casi in cui l'accertamento di morte non viene effettuato secondo le procedure di cui all'Art. 2, nessun cadavere può essere chiuso in cassa, né essere sottoposto ad autopsia, a trattamenti conservativi, a conservazione in celle frigorifere, né essere inumato, tumulato, cremato prima che siano trascorse 24 ore dal momento del decesso, salvi i casi di decapitazione o di maciullamento.

È interessante notare che il legislatore, giustamente, attribuisce la massima affidabilità e certezza alle procedure cliniche e strumentali indicate nell'Art. 2 (applicazione dei criteri cardiocircolatori e neurologici per l'accertamento della morte). In questi casi non è necessario alcun periodo di osservazione (dopo l'accertamento della morte) prima di dare sepoltura alla salma o sottoporre il cadavere ad esame autoptico.

Le modalità per l'accertamento della morte con criteri neurologici sono riportate nel Decreto 22 Agosto 1994, n° 582. L'Art. 2 specifica le condizioni che inducono all'accertamento della morte nei soggetti affetti da lesioni encefaliche e sottoposti a misure rianimatorie: stato di incoscienza; assenza dei riflessi del tronco e di respiro spontaneo; silenzio elettrico cerebrale.

Il medico che verifica la presenza delle suddette condizioni informa la Direzione Sanitaria che provvede alla nomina del Collegio Medico cui affidare l'accertamento della morte con criteri neurologici. Il Collegio medico è composto da un medico legale, da un anestesista rianimatore e da un neurofisiopatologo. Il medico legale può essere sostituito da un medico di direzione sanitaria o da un anatomo patologo; il neurofisiopatologo può essere sostituito da un neurologo o da un neurochirurgo esperti in elettroencefalografia.

L'accertamento della morte con criteri neurologici è subordinato alla presenza di alcuni presupposti fondamentali:

- Deve essere accertata la lesione organica dell'encefalo e le sue cause: arresto cardiorespiratorio, trauma cranico, emorragia cerebrale, infarto globale dell'encefalo, neoplasia cerebrale.
- Deve essere noto il meccanismo che ha determinato la completa ed irreversibile lesione a carico dell'encefalo: ipertensione endocranica, ischemia, anossia.
- Devono essere escluse le cause reversibili di lesione dell'encefalo (metaboliche e tossicologiche).

L'iter diagnostico deve prevedere, nelle sotto elencate situazioni particolari, l'esecuzione di ulteriori indagini complementari atte ad evidenziare l'esistenza di flusso ematico cerebrale:

- bambini di età inferiore ad 1 anno;
- presenza di fattori concomitanti (farmaci depressori del SNC, ipotermia, alterazioni endocrino metaboliche, ipotensione sistemica) di grado tale da interferire sul quadro clinico complessivo;
- situazioni che non consentono una diagnosi eziopatogenetica certa o che impediscono l'esecuzione dei riflessi del tronco o dell'ECG.

Numerose indagini consentono di verificare l'assenza del flusso ematico a livello cerebrale: doppler transcranico, SPECT, angiografia cerebrale.

Quest'ultima indagine appare, al momento, la più affidabile.

L'Art.3 definisce i criteri per l'accertamento della morte nei soggetti affetti da lesioni encefaliche:

Nei soggetti di cui all'Art. 2 la morte è accertata quando sia riscontrata la contemporanea presenza delle seguenti condizioni:

- *Stato di incoscienza;*
- *Assenza dei riflessi del tronco (corneale, fotomotore, oculocefalico e oculo-vestibolare);*
- *Assenza di reazioni a stimoli dolorifici (portati nel territorio di innervazione del trigemino);*
- *Assenza del riflesso corneale;*
- *Assenza di respirazione spontanea;*
- *Silenzi elettrico cerebrale.*

La simultaneità delle condizioni suddette deve essere rilevata dal collegio medico per almeno tre volte, all'inizio, a metà e alla fine del periodo di osservazione. Il momento della morte coincide con l'inizio del periodo di osservazione.

I riflessi spinali, spontanei o provocati, non hanno rilevanza alcuna ai fini dell'accertamento della morte, essendo essi compatibili con la condizione di cessazione irreversibile di tutte le funzioni encefaliche. Questi riflessi determinano a volte, movimenti degli arti che, ai non esperti, possono sembrare segni evidenti del persistere dell'attività cerebrale.

Nell'Art. 4 si precisa la durata del periodo di osservazione:

La durata dell'osservazione ai fini dell'accertamento della morte non deve essere inferiore a:

- *6 ore per gli adulti e i bambini in età superiore ai 5 anni;*

- 12 ore per i bambini di età compresa tra 1 e 5 anni;
- 24 ore nei bambini di età inferiore ad 1 anno.

In tutti i casi di danno cerebrale anossico il periodo di osservazione non può iniziare prima di 24 ore dal momento dell'insulto anossico

Nel neonato l'accertamento della morte con i criteri neurologici può essere eseguito solo se la nascita è avvenuta dopo la 38^o settimana di gestazione e comunque dopo 1 settimana di vita extrauterina.

Nel neonato di età inferiore a 7 giorni, infatti, l'attività bioelettrica cerebrale è particolarmente sensibile a molteplici fattori quali: farmaci, ipotensione, ipotermia. Non è noto, inoltre, il flusso cerebrale minimo al di sotto del quale si produce un danno irreversibile.

L'accertamento della morte con criteri neurologici (morte cerebrale) impone, come già detto, l'interruzione di qualsiasi trattamento terapeutico; è giustificato sostenere la funzione cardiorespiratoria solo al fine della donazione di organi a scopo di trapianto.

Ben diverso è lo Stato Vegetativo, condizione patologica identificata con diverse definizioni verso la metà degli anni '90.

Nel 1940 E. Kretschmer introdusse il termine "Sindrome apallica" per definire un quadro clinico caratterizzato da uno stato di incoscienza con funzioni vegetative conservate attribuito ad una lesione diffusa del "pallium" (corteccia cerebrale)².

Nel 1972 per la prima volta, da Jennet e Plum, viene utilizzato il termine di "Stato Vegetativo Persistente" per definire un quadro clinico caratterizzato da stato di incoscienza e incapacità di risposte appropriate agli stimoli esterni pur rimanendo conservata una sufficiente funzione cardiorespiratoria³.

Attualmente (in accordo con le definizioni date dall'American Academy of Neurology e dall'American Medical Association Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs) per Stato Vegetativo Persistente si intende uno stato di incoscienza persistente ad occhi aperti nel quale il paziente ha periodi di veglia e cicli sonno/veglia fisiologici, ma non è mai consapevole di sé né dell'ambiente circostante⁴.

Il quadro clinico è caratterizzato da un apparente stato di vigilanza senza coscienza (*coma vigile*) con occhi aperti, frequenti movimenti afinalistici di masticazione, attività motoria degli arti limitata a riflessi di retrazione agli stimoli nocicettivi senza movimenti finalistici, presenza del ciclo sonno/veglia. Il paziente sor-

² E. Kretschmer, Das Apallich Syndrom, in *Z. Gesamte. Neurol. Psychiat.* 169 (1940) pp. 576-579

³ B. Jennet - F. Plum, *Persistent Vegetative State after Brain Damage*, in *Lancet* 1 (1972) pp.734-737.

⁴ In *Neurology* 39 (1989) 125-126; *JAMA* 263 (1990) pp. 426-430.

ride senza apparente motivo; il capo e gli occhi possono ruotare verso suoni e oggetti in movimento senza fissazione dello sguardo. La vocalizzazione, se presente, consiste in suoni incomprensibili. Presenza di spasticità e contratture; presenza di incontinenza urinaria e fecale.

Nel paziente in Stato Vegetativo la termoregolazione e le funzioni cardiocircolatorie e respiratorie sono conservate ed il paziente non necessita di terapie strumentali finalizzate al sostegno delle funzioni vitali. È anche conservata la funzione gastrointestinale anche se il paziente è incapace di nutrirsi per bocca per disfunzioni a carico della masticazione e deglutizione.

La diagnosi è soprattutto clinica. Le indagini strumentali sono finalizzate soprattutto a definire la sede e l'estensione delle lesioni a carico del Sistema Nervoso Centrale. La TAC e la RMN hanno consentito di documentare lesioni gravi e diffuse degli emisferi cerebrali fino alla totale atrofia; lesioni del corpo calloso; lesioni del tratto dorso laterale del troncoencefalo. La PET (Tomografia ad emissione di Positroni) ha consentito di dimostrare una significativa riduzione del 50-60% del metabolismo del glucosio a livello corticale.

Per quanto concerne la tipologia delle lesioni i quadri prevalenti sono:

- “Diffuse axonal injury” caratterizzata da demielinizzazione emisferica bilaterale. L'esteso danno sottocorticale isola la corteccia dal resto dell'encefalo. Questo tipo di lesioni si verifica soprattutto nel trauma cranico.
- Diffusa necrosi laminare e bilaterale della corteccia cerebrale. Questo tipo di lesione si verifica nel caso di ischemia cerebrale acuta globale (es: arresto cardio-respiratorio).
- Necrosi talamica.

Si osservano frequentemente anche lesioni paramediane della formazione reticolare del mesencefalo o del diencefalo posteriore. La diagnosi differenziale si propone con il coma, la sindrome di Locked-in, il mutismo acinetico, gli stati di coscienza minimali. Il coma è caratterizzato da stato di incoscienza ad occhi chiusi; è assente il ciclo sonno/veglia; il paziente non è risvegliabile. È sempre una condizione temporanea (anche se può durare molte settimane) ed evolve o verso la guarigione o verso condizioni di gravi disabilità quali lo Stato Vegetativo.

Nella Sindrome Locked-in il paziente è totalmente paralizzato a causa delle lesioni troncoencefaliche e non manifesta alcuna reattività agli stimoli nocicettivi; la coscienza e le capacità cognitive sono conservate ma il paziente non è in grado di comunicare con gli altri; a volte riesce a comunicare solo tramite movimenti degli occhi; è assente ogni espressione verbale. Le cause più frequenti sono malattie neurologiche e traumi che producono lesioni distruttive acute che interessano la base pontina risparmiando il tegmento.

Il Mutismo Acinetico è caratterizzato da uno stato di profonda apatia con

coscienza conservata. Mancano le espressioni vocali; si osservano solo rudimentali movimenti muscolari; il paziente è totalmente incontinente. E presente ipersonnia. Le cause più frequenti: idrocefalo comunicante subacuto; lesioni estese bilaterali medio-basali dei lobi frontali; piccole lesioni che interrompono la formazione reticolare del diencefalo posteriore.

Lo “Stato di coscienza minimale” può manifestarsi in pazienti gravemente compromessi sia a livello fisico che psicologico ove la presenza di uno stato di coscienza è appena percepibile.

Lo Stato Vegetativo segue ad un periodo di coma (variabile da alcuni giorni ad alcune settimane) conseguente a episodi ischemico-anossici o traumatici.

La prognosi si basa su criteri eziologici e temporali. Al momento attuale l'esito si ritiene sfavorevole quando lo stato vegetativo persiste da almeno 3 mesi nei casi di anossia ischemia e da almeno 12 mesi nei casi di trauma cranico. Questo orientamento prognostico, sostenuto da una Task Force dell'American Academy of Neurology, è fondato sull'analisi di una casistica riportata su articoli pubblicati dal 1972 al 1993 relativi ad un totale di 754 pazienti; 117 di questi morirono entro il primo anno dall'inizio della malattia. Per quanto concerne i pazienti sopravvissuti si osservò una diversa frequenza e rapidità di recupero dello stato di coscienza nei casi di SVP postraumatico rispetto ai casi di SVP postanossico. Nei casi secondari a trauma la percentuale di pazienti in SVP passava dal 52% a 3 mesi al 30% a 6 mesi al 15% ad un anno. Meno soddisfacente l'esito dello SVP non traumatico: 65% a 3 mesi, 45% a 6 mesi, 32% ad un anno. Peraltro queste casistiche non erano frutto di studi clinici controllati e sono riportati casi di recupero del contatto con l'ambiente verificatisi dopo oltre 2 anni da eventi anossici o traumatici.

Alla luce di questi dati non sembra opportuno affidarsi ai soli criteri eziologici e temporali per emettere una prognosi affidabile.

In altri termini si definisce *permanente* (giudizio prognostico di irreversibilità) uno Stato Vegetativo *persistente* (diagnosi) da almeno 3 mesi nei casi di anossia-ischemia e da almeno 12 mesi nei casi di trauma cranico; ma è doveroso precisare che il giudizio di irreversibilità si fonda su parametri probabilistici che non possono raggiungere il livello della certezza, come confermato dalle numerose eccezioni riportate in letteratura e, soprattutto, è opportuno sottolineare che un significativo numero di pazienti in Stato Vegetativo Persistente recupera uno stato di coscienza anche se possono persistere importanti disabilità.

Per quanto concerne la possibilità di percezione del dolore da parte del paziente in Stato Vegetativo bisogna osservare che questi pazienti mostrano risposte mimiche e di apertura degli occhi agli stimoli dolorosi e a stimoli di altra natura (verbali, visivi, tattili). Non è dato sapere se essi siano consapevoli della qualità ed entità degli stimoli ma ciò non significa che non siano in grado di percepire gli stimoli.

Per quanto concerne l'assistenza medica ed infermieristica del paziente in

Stato Vegetativo nella prima fase (fase ospedaliera) sono necessari 4 livelli di trattamento:

- Supporto assistenziale finalizzato alla prevenzione delle piaghe da decubito, delle contratture, delle rigidità articolari, delle retrazioni muscolo-scheletriche e all'igiene della persona. Coinvolge soprattutto l'infermiere professionale e il fisioterapista.
- Supporto nutrizionale finalizzato ad iniziare la nutrizione enterale e a confezionare la gastrostomia percutanea (PEG) per consentire la nutrizione enterale di lunga durata.
- Medicazioni ed altri trattamenti farmacologici finalizzati alla cura delle piaghe da decubito, delle contratture e di altre complicanze frequenti nella prima fase di evoluzione della malattia quali le infezioni e le trombosi profonde. Fisioterapia specifica finalizzata al recupero dello stato di coscienza.
- Terapie strumentali invasive (ventilazione meccanica, dialisi).

Questa fase (fase ospedaliera) può durare alcuni mesi. In una seconda fase il paziente può essere assistito a livello domiciliare con il coinvolgimento della famiglia. In questa fase è sufficiente provvedere solo al supporto assistenziale finalizzato all'igiene della persona e proseguire la nutrizione enterale.

Nella condizione di Stato Vegetativo Persistente il giudizio sulla proporzionalità delle cure è particolarmente complesso e incerto. A tal proposito riportiamo il pensiero di E. Sgreccia: quando il coma si presenta, a parere degli esperti, irreversibile, fermo restando l'obbligo delle cure ordinarie (tra queste vanno comprese le cure di idratazione e nutrizione parenterale) non si è obbligati a praticare l'impiego di mezzi particolarmente sfibranti ed onerosi per il paziente. Si avrebbe, in questo caso, un indebito accanimento terapeutico⁵.

Certamente in alcune condizioni di Stato Vegetativo Persistente le terapie strumentali invasive appaiono sproporzionate e inutili. Ma anche in questi casi la nutrizione e l'idratazione rientrano nelle cure ordinarie, proporzionate e dovute.

La nutrizione enterale (sia per sondino nasogastrico che per via gastrostomica) è una procedura di semplice esecuzione facilmente gestibile anche in ambiente domiciliare. Comporta la somministrazione di soluzioni nutritive preconfezionate e disponibili in commercio che non richiedono particolari accorgimenti per il loro stoccaggio.

La nutrizione entrale non può essere ritenuta una terapia (non cura una patologia) bensì un trattamento assistenziale di base finalizzato a garantire il bisogno fisiologico della nutrizione e dell'idratazione e, anche nel paziente in Stato Vegetativo, non è finalizzata alla cura di una patologia del metabolismo (questi pazienti hanno un metabolismo normale) né alla cura di patologie digestive. In

⁵ E. Sgreccia, *Etica ed assistenza al morente*, CIC, Bologna 1991, pp. 125-155.



questi pazienti la nutrizione enterale deve essere considerata come una “alimentazione per altra via” non essendo praticabile, in molti casi, l'alimentazione *per os*, e non può essere considerata una terapia sproporzionata. La nutrizione enterale non aggiunge dolore e sofferenza e certamente è di beneficio per la persona malata consentendo la sua sopravvivenza.

LA NUTRIZIONE ARTIFICIALE

di Annalisa Di Vincenzo*

La nutrizione parenterale

La nutrizione artificiale (NA) è una tecnica che permette di nutrire un paziente che non può utilizzare totalmente o parzialmente il suo intestino. Si definisce “nutrizione parenterale” (NPT) quella nutrizione che viene somministrata attraverso una vena; si definisce “nutrizione enterale” (NE) quella nutrizione che viene attuata attraverso un sondino naso-gastrico (SNG) o con un altro accesso (ad esempio PEG o gastrostomia percutanea endoscopica), che porta il nutriente artificiale fino all'intestino senza che il paziente compia l'atto del “mangiare”.

NPT: nutrizione parenterale totale

La nutrizione parenterale totale ha lo scopo di supplire alle carenze nutrizionali causate da una insufficiente nutrizione orale a causa di anoressia, o ostruzione del tubo gastroenterico, o deficit dei processi dell'assorbimento o della digestione. Inoltre, mettere a riposo il tubo gastroenterico è un atto necessario nel periodo postoperatorio, o nel trattamento di alcune fistole digestive e di alcune malattie, quali la pancreatite acuta. In tutti i casi la NPT permette di prevenire la comparsa di uno stato di denutrizione, ben conosciuto per i suoi effetti nefasti sulle complicanze e, perfino, sulla mortalità postoperatoria.

<i>Le vie di accesso</i>	<ul style="list-style-type: none">• Periferica: accesso venoso periferico• Centrale: vena giugulare interna, vena succlavia
<i>Complicanze legate al catetere</i>	<ul style="list-style-type: none">• Trombosi• Ematoma: immediato; versamento secondario (pleurico, mediastinico, pericardico)• Migrazione del catetere• Embolia gassosa
<i>Complicanze generali</i>	Infettive (catetere, soluzione nutrizionale, sistema di somministrazione; sepsi intraddominale)
<i>Complicanze metaboliche</i>	<ul style="list-style-type: none">• Eccesso glucidico o calorico• Carenza in aminoacidi• Carenza in acidi grassi essenziali (con: stasi vascolare; scompenso respiratorio; steatosi epatica)

* Medico Chirurgo, Specialista in Anestesia e Rianimazione, Direzione Scientifica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma.



La nutrizione enterale

La nutrizione enterale viene utilizzata nelle: patologie neurologiche (alterazioni dello stato di coscienza, accidenti cerebrovascolari, traumi, depressione grave e anoressia nervosa, deficit neurologici della deglutizione); patologie oro-faringo-esofagee (neoplasie, infiammazioni, stenosi o alterazioni della motilità con disfagia grave, traumi); patologie gastrointestinali (sindrome da intestino corto, pancreatite, malassorbimento da patologia pancreatico-biliare, fistole enteriche); altre patologie (ustioni, sepsi, anoressia). E', invece, controindicata in tutte quelle situazioni in cui si verifica un mancato funzionamento dell'assorbimento intestinale (occlusioni intestinali, ileo paralitico, fistole con impossibilità a condurre la nutrizione a valle, intestino corto).

La nutrizione enterale viene effettuata con il posizionamento di un sondino naso gastrico o naso digiunale o attraverso un accesso chirurgico al tubo digerente (gastro o digiunostomie). La gastrostomia percutanea endoscopica (PEG) ha il vantaggio di un posizionamento diretto del sondino nel tubo digerente senza dover ricorrere all'intervento chirurgico, prima necessario per ottenere gli stessi risultati.

Il sondino naso-gastrico. E' la tecnica di accesso più utilizzata nella pratica clinica. La sonda può essere posta nello stomaco, nel duodeno o nel digiuno. Poiché nel lungo termine la presenza di una sonda naso-gastrica presenta complicanze e costi aggiuntivi, appare vantaggioso il suo utilizzo solo nel caso di nutrizione enterale a breve termine (<30 giorni). Viene suggerito l'utilizzo di sondini di piccolo calibro, in silicone e radiopachi. La miscela nutrizionale deve avere una bassa densità per prevenire l'occlusione della via di somministrazione. Il problema più rilevante del sondino naso-gastrico é rappresentato dal rischio di polmonite *ab ingestis* e dal reflusso gastroesofageo. Sebbene in caso di reflusso clinicamente importante venga suggerito il posizionamento a livello duodenale o digiunale, non si possono trarre conclusioni certe sui vantaggi delle due differenti sedi (gastrica o post-pilorica). Il posizionamento delle sonde a livello duodenale o digiunale può essere ottenuto passivamente o sotto controllo radiologico o radioscopico. Numerosi autori suggeriscono l'utilizzo associato di farmaci eucinetici. Esistono in commercio numerosi kit per il posizionamento naso-duodenale o naso-digiunale sotto controllo endoscopico. In genere, tale tecnica consente di ottenere l'85-90% di successi. Il posizionamento sotto controllo radiologico si accompagna ad un passaggio transpilorico egualmente efficace (86.6% dei pazienti). Molteplici le complicanze, che vengono però osservate dopo periodi di intubazione molto lunghi e con sondini di grosso calibro e/o costituiti da materiale poco morbido. Si distinguono in cliniche (irritazione naso-faringea, epistassi, trauma nasale, ulcerazione della mucosa nasale, otite media, perforazione del seno piriforme, reflusso gastro-esofageo, ulcera esofagea da decubito/stenosi, perforazione esofagea,

fistola tracheo-esofagea, trauma tracheo-bronchiale, polmonite ab ingestis, perforazione gastrica, emorragia gastrointestinale, perforazione duodenale, aritmia, infarto miocardico) e meccaniche (rottura dell'estremità, dislocazione, annodamento, ostruzione del sondino). L'ostruzione della sonda naso-gastrica ad opera di medicinali o miscele nutrizionali presenta una frequenza variabile dal 2% al 9%, mentre la dislocazione del sondino costituisce il 60% delle cause di rimozione della sonda.

Gastrostomia. La gastrostomia a lungo termine può essere realizzata per via chirurgica, endoscopica, radiologica o laparoscopica. Sebbene vi sia diffusa credenza che la gastrostomia chirurgica sia gravata da una maggior morbilità e mortalità rispetto alla PEG, una recente esperienza prospettica randomizzata non ha evidenziato significative differenze fra le due procedure. In ogni caso però, la gastrostomia chirurgica, richiedendo la realizzazione in sala operatoria, per lo più in anestesia generale, con tempi di intervento di circa un'ora (20/120 minuti) e maggiori costi, rappresenta la procedura di seconda scelta rispetto alla PEG o alla tecnica radiologica e laparoscopica. La gastrostomia laparoscopica è stata descritta nel '91 quale alternativa alla tecnica perendoscopica. Attualmente viene considerata procedura di seconda istanza rispetto alla PEG nei pazienti con neoplasia del distretto cervico-cefalico o intratoracico che non consentano la realizzazione per via endoscopica o radiologica. Numerose sono le esperienze cliniche effettuate con la tecnica gastrostomica mediante controllo radiologico. La realizzazione pratica è ottenuta mediante insufflazione gastrica previa intubazione naso-gastrica e somministrazione di antispastico. Il metodo utilizza la tecnica di Seldinger con eventuali varianti (Peel-away). L'introduzione del sondino gastrostomico viene effettuata sotto controllo fluoroscopico o ecografico. Al momento attuale, in assenza di studi comparativi prospettici fra il metodo radiologico e quello endoscopico e/o chirurgico, si suggerisce di utilizzare il metodo radiologico in alternativa alla gastrostomia laparoscopica nei casi in cui non sia possibile effettuare l'endoscopia. Il controllo endoscopico consente di valutare in modo più rigoroso il confezionamento della gastrostomia e di identificare le eventuali controindicazioni locali (ulcera, varici, ecc.).

Digiunostomia. L'utilizzo della digiunostomia è indicato in caso di rischio di aspirazione broncopolmonare, di esofagite da reflusso, nella gastroparesi, in presenza di neoplasie gastriche o pancreatiche non operabili e con subocclusione od occlusione. Tale metodica è pure utile nella seconda fase della pancreatite acuta o dopo interventi su esofago, stomaco, o pancreas che richiedano un digiuno prolungato. Il vantaggio di questo accesso è rappresentato dalla diminuzione del rischio di aspirazione. La tecnica è realizzata per via chirurgica, in anestesia generale. Nel 1973 è stata descritta una digiunostomia di minima su ago-cannula che

consiste nell'infissione di un ago sul bordo antimesenterico dell'ansa digiunale affinché si crei un tunnel sottosieroso di alcuni centimetri. E' pure attuabile una digiunostomia percutanea per via endoscopica (PEJ) che utilizza la tecnica PEG con il passaggio finale di un sondino in duodeno sotto controllo endoscopico. Nelle digiunostomie un limite operativo può essere rappresentato dalla dimensione dei sondini (<7F) e dalla esigenza di miscele preparate sterili. Le complicanze della digiunostomia sono rappresentate da occlusione del sondino, infezione della ferita, peritonite conseguente al distacco delle anse intestinali dal peritoneo, rimozione involontaria, diarrea e volvolo. Nel paziente da sottoporre a nutrizione enterale a lungo termine la tecnica preferibile é la PEG, eventualmente preceduta da un training con sonda naso-gastrica. Quest'ultima tecnica può essere scelta in via definitiva quando la PEG non sia attuabile.

La PEG. La sigla PEG è formata dalle iniziali di tre parole inglesi: Percutaneous Endoscopic Gastrostomy. Con essa si intende definire l'inserimento di una sonda, attraverso la cute della parete addominale anteriore, nello stomaco con l'ausilio di un videoendoscopio. Il medico, dopo una limitata anestesia locale nella zona addominale di ingresso, pratica una piccola incisione di circa 1 cm attraverso la quale inserisce la sonda controllandone il posizionamento dall'interno dello stomaco con l'endoscopio. Il paziente viene leggermente sedato, ma rimane sveglio durante tutta la procedura. L'inserimento è indolore e dura soltanto pochi minuti. La percentuale di insuccesso nel posizionamento della PEG, riportata dai vari autori è inferiore al 10% ed è dovuta o la mancata transilluminazione della parete addominale, o alla presenza di lesioni ostruttive esofagee. La PEG può presentare complicanze, soprattutto in pazienti con condizioni generali scadute. Tra le complicanze correlate alla metodica, vi sono: la formazione di un ascesso della parete addominale nel sito di introduzione della sonda; il pneumoperitoneo; la perforazione; il sanguinamento gastrico. Vi sono, poi, le complicanze proprie della nutrizione enterale (diarrea; pneumatosi da abnorme fermentazione dei carboidrati con massiccia formazione di gas endoluminale; polmonite ab ingestis).

VIA	VANTAGGI	SVANTAGGI	COMPLICANZE
NASOGASTRICA	<ul style="list-style-type: none"> • Poco costosa • Facile posizionamento • Utilizzabile per nutrizione e eventuale decompressione • Utilizzabile per bolo o infusione continua 	<ul style="list-style-type: none"> • Facile dislocamento • Possibile flogosi nasofaringe e seni paranasali • Non indicata per NE a lungo termine 	<ul style="list-style-type: none"> • Sinusite • Otite • Mucosite • Esofagite
PEG	<ul style="list-style-type: none"> • Accesso diretto allo stomaco • Utilizzabile per nutrizione ed eventuale decompressione • Utilizzabile per bolo o infusione continua • Indicata per NE a lungo termine 	<ul style="list-style-type: none"> • Controindicata da ascite imponente, stenosi esofagea invalicabile, gastroparesi, dialisi peritoneale 	<ul style="list-style-type: none"> • Macerazione peritubulare • Infezione peristomale • Fistola gastrocolocutanea • Fascite necrotizzante
LAPAROTOMICA	<ul style="list-style-type: none"> • Accesso gastrico in visione diretta • Utilizzabile per nutrizione e decompressione • Utilizzabile per bolo o infusione continua • Indicata in corso di laparotomia • Indicata per NE a lungo termine 	<ul style="list-style-type: none"> • Costosa • Richiede team chirurgico e sala operatoria • Controindicata in caso di ascite massiva, gastroparesi 	<ul style="list-style-type: none"> • Deiscenza della ferita • Fistolizzazione tra stomaco e parete addominale • Perdita e macerazione peristomale

Accesso gastrico: pro e contro



VIA	VANTAGGI	SVANTAGGI	COMPLICANZE
NASOGASTRICA	<ul style="list-style-type: none"> • Poco costosa • Consente l'accesso diretto al tenue 	<ul style="list-style-type: none"> • Non adeguata per tratt.domiciliare • Frequente ostruzione e dislocamento 	<ul style="list-style-type: none"> • Fistola broncopleurica • Sinusite • Otite • Mucosite
PEJ	<ul style="list-style-type: none"> • Non richiede chirurgia 	<ul style="list-style-type: none"> • Tecnicamente difficoltosa 	<ul style="list-style-type: none"> • Perforazione • Sanguinamento • Infezione peristomale
PEG/J	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizzabile per decompressione gastrica e nutrizione digiunale 	<ul style="list-style-type: none"> • Stretta vigilanza per evitare occlusione e migrazione della sonda • Non eseguibile al letto del paziente 	<ul style="list-style-type: none"> • Stravaso peritubulare • Infezione peristomale • Fistola • Fascite necrotizzante
CHIRURGICA	<ul style="list-style-type: none"> • Accesso enterale in visione diretta • Indicata in corso di laparotomia 	<ul style="list-style-type: none"> • Costosa • Richiede team chirurgico e sala operatoria • Può necessitare di reintervento 	<ul style="list-style-type: none"> • Perforazione • Stravaso peritubulare • Sanguinamento • Infezione peristomale

Accesso digiunale: pro e contro

In sintesi

La NE rappresenta uno dei campi di maggior impegno scientifico nella ricerca medico-clinica degli ultimi venti anni.. In passato la nutrizione enterale veniva effettuata attraverso il sondino naso-gastrico oppure attraverso stomie digestive chirurgiche (gastro e digiunostomia).

La NE attraverso PEG rappresenta, invece, un notevole salto di qualità rispetto al tradizionale sondino naso-gastrico che spesso è mal tollerato, o viene rimosso accidentalmente, o può dislocarsi nell'albero bronchiale, provocando decubiti e reflusso gastro-esofageo. La PEG non solo non presenta rischi maggiori rispetto alle metodiche tradizionali per la nutrizione enterale (sondino naso-gastrico, stomie digestive), per i quali vi sono possibilità di intervento e di risoluzione, ma anzi offre importanti vantaggi tra cui:

1. una migliore qualità di vita senza presenza di dolore;
2. i costi molto ridotti;



3. una gestione più agevole a domicilio o negli istituti di lungo degenza;
4. il fatto che per l'applicazione non è necessaria una particolare esperienza chirurgica tanto da poter essere effettuata anche da medici all'inizio della carriera professionale.

Dal punto di vista organizzativo, la PEG è di esecuzione abbastanza agevole, dal momento che non richiede anestesia generale, può essere effettuato presso la sala di qualsiasi servizio di endoscopia e impegna solo due medici e un infermiere professionale. Il paziente può, inoltre, iniziare la nutrizione enterale dopo 24 ore dal posizionamento della PEG ed essere dimesso dall'Ospedale in tempi più rapidi.

MALATTIA E BUONA MORTE

di Adriana Turriziani*

Le Cure palliative

Il termine palliativo deriva da *pallium*, il corto mantello che costituiva l'abbigliamento dei sudditi dell'impero romano. I primi secoli della nostra era hanno visto lo scontro di due culture, la nascente cultura cristiana, diffusa tra i ceti popolari, tra coloro che portavano il *pallium*, e quella pagana della classe dominante di tradizione romana che indossava la toga. Questi indumenti, ci racconta Tertulliano nel *De Pallio* hanno finito per simboleggiare l'uno la *charitas*, cioè l'amore per il prossimo in quanto figli di Dio, e l'altro la *pietas*, la compassione per gli altri in quanto nostri simili. Il *pallium* è stato quindi la divisa dei cristiani dei primi secoli. Per il malato morente, *charitas* ha significato di assistenza. Il termine palliativo per secoli ha connotato tutto ciò che oggi definiremmo come assistenza, volontariato, solidarietà, empatia. Si deve ad una suora irlandese, Mary Aikenhead, la fondazione nel 1846 dell'Our Lady's Hospice di Dublino espressamente dedicato al ricovero dei malati gravi e sofferenti. In Francia nella stessa epoca Madame Garnier fondò l'associazione "Donne del Calvario" ed aprì case per l'accoglienza dei poveri e dei moribondi un po' ovunque. Da queste iniziative è nato il più grande e moderno ospedale per i malati terminali di cancro del mondo, Calvary Hospital di New York, fondato nel 1899. Sul finire dell'ottocento fu aperto a Londra l'Hostel of God, un ospedale per malati terminali e da allora in Gran Bretagna si sono sviluppati gli hospice, crescendo sia in numero sia in qualità, soprattutto grazie all'opera di Cecily Saunders, con il St. Christopher Hospice, il capostipite degli hospice moderni. Il St. Christopher Hospice è stato decisivo per lo sviluppo non solo quantitativo ma soprattutto scientifico. Nel 1974 il Connecticut Hospice iniziò a fornire assistenza domiciliare e in Canada, nel Royal Victoria Hospital di Montreal, un chirurgo Blaford Mount, aprì il primo hospice intraospedaliero, il Palliative Care Service, il primo ad adottare il termine "palliativo". Oggi i programmi di Cure palliative ed hospice sono presenti in molti Paesi del mondo, negli USA sono presenti oltre 1600 servizi e le Cure palliative sono entrate nel sistema sanitario pubblico americano. In Gran Bretagna sono oltre 400 e in Canada oltre 350 i programmi di hospice. In Italia già agli inizi degli anni '80, sotto l'impulso della Fondazione Floriani di Milano, nacque la prima "Unità

* Ricercatore, dirigente medico di II livello, Hospice Oncologico "Villa Speranza" Università Cattolica del S.Cuore, Roma.

di Cure palliative” diretta dal prof. V. Ventafridda. Altre iniziative analoghe si sono sviluppate in seguito. Si segnala in particolare l’iniziativa del prof. A. Romanini presso l’Università Cattolica del S. Cuore, in cui è nata “l’Unità di Cura Continuativa” per i malati oncologici già trattati presso la Divisione di Radioterapia Oncologica del Policlinico A. Gemelli di Roma. Nel nostro Paese le Cure palliative sono entrate a pieno titolo tra i servizi sanitari erogati dalla sanità pubblica con la legge che prevede e finanzia la costruzione di almeno un hospice per regione e una che delinea le principali caratteristiche di un servizio integrato di Cure palliative. La diffusione della Medicina palliativa nel mondo dipende da numerosi fattori culturali, ma anche politici ed economici. La Medicina palliativa è ora insegnata nelle scuole mediche ed infermieristiche e in alcuni Paesi è diventata una Specialità medica.

La fase terminale

La fase terminale delle neoplasie e di alcune altre patologie croniche evolutive costituisce il momento in cui diventano importanti quegli interventi definiti palliativi e decisivi quando la malattia non risponde più a cure attive. In questa situazione clinica risultano fondamentali il controllo del dolore e dei sintomi minori e l’aiuto per affrontare i problemi psicologici, sociali e culturali propri del passaggio dalla vita alla morte.

Le Cure Palliative, secondo la definizione dell’Organizzazione Mondiale della Sanità recepita nell’Accordo della Conferenza unificata del 19-4-2001, costituiscono una serie di interventi terapeutici assistenziali finalizzati alla “cura attiva, totale, di malati la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici. Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi e, in generale, dei problemi psicologici, sociali e spirituali. L’obiettivo delle Cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e per le loro famiglie. Molti aspetti dell’approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia”. Le Cure palliative hanno come obiettivo la cura dei pazienti non più proponibili per terapie specifiche con prognosi *quoad vitam* a medio e breve termine. I primi destinatari, per numero ed esperienza clinica sono i malati oncologici terminali, ma sono considerati proponibili anche i malati di AIDS, i pazienti affetti da malattie degenerative del sistema nervoso centrale e periferico e quanti altri abbiano prognosi infausta, senza possibilità di intervento terapeutico attivo. L’uomo nella sua globalità fisica, psichica e spirituale, è l’oggetto vero delle cure del medico. L’esperienza assistenziale e le nuove tecniche terapeutiche rendono possibile la cura del paziente terminale umanizzando la pratica medica senza ledere la dignità della fase finale della vita. Questi pazienti non impongono decisioni terapeutiche diverse da quelle che comunemente vengono adottate per qualsiasi altro malato. Si tratta di persone che possono essere curate con tutti i



mezzi di cui oggi dispone la scienza medica per migliorare la loro qualità di vita. Ad esempio la terapia del dolore e la terapia nutrizionale modificano significativamente la qualità della vita residua senza peraltro prolungare la sopravvivenza. Le Cure palliative devono, perciò, essere intese come un processo terapeutico finalizzato non solo al controllo dei sintomi, ma soprattutto alla difesa e al recupero della migliore qualità di vita possibile, attuando interventi che coinvolgono anche la sfera psicologica, spirituale e sociale. L'esigenza fondamentale di combattere il dolore deve tener presente, per esempio, che nel malato terminale il dolore non ha solo una componente determinata dalla malattia ma assume i contorni di una sofferenza che coinvolge globalmente la persona malata: è la sofferenza di scoprirsi profondamente mutati (dolore psicologico), la percezione di un cambiamento nei rapporti affettivi più significativi (dolore sociale), il bisogno di trovare un significato in un cambiamento così radicale della propria vita (dolore esistenziale).

Qualsiasi intervento che non tiene in considerazione la complessità delle esigenze del malato terminale rischia perciò di essere parziale. Poiché nella maggior parte dei pazienti in fase terminale, il decorso è caratterizzato da una elevata incidenza di sintomi fisici e psichici, che rendono necessari frequenti interventi di modifica della terapia e del supporto, ne consegue una concreta difficoltà a definire la degenza media ospedaliera. C'è il rischio che il malato terminale, che necessita di terapia palliativa e di supporto, abbia un impatto socio-economico rilevante e possa esser privato di una assistenza equa. L'ospedale oggi è diventato sempre meno disponibile e adatto ai molti malati della cosiddetta "cronicità", cioè malati a degenza generalmente protratta e sui quali non è più possibile applicare le cure pur costose e sofisticate, che rappresentano un interesse sempre più grande della medicina. L'entrata in vigore delle ultime normative ha messo in moto nel sistema sanitario del nostro Paese un radicale cambiamento e la manifestazione di nuovi bisogni per i pazienti nel processo assistenziale portando a riconsiderare con interesse i nuovi modelli di intervento. Ci sono tre elementi: 1. il controllo dei sintomi fisici e la soluzione dei problemi psicosociali effettuato da una équipe multidisciplinare; 2. considerare il domicilio del malato come luogo d'elezione delle cure seguito dall'hospice, dalle unità di Cure palliative e solo in caso di estrema necessità dall'ospedale; 3. la continuità delle cure fino all'ultimo istante di vita. La casa del malato è il luogo ideale per le Cure palliative, ma non sempre è disponibile o adatta per una assistenza adeguata. D'altro canto attualmente l'ospedale è strutturato per trattare patologie acute, per pazienti bisognosi di cure attive, dove il livello tecnologico è elevato. La difficoltà dell'ospedale a trattare correttamente il malato in fase avanzata di malattia è dovuta principalmente alla prevalenza dei mezzi e delle risorse tecniche ed umane finalizzate principalmente alla guarigione della malattia, rispetto alla relativa scarsità di attenzione rivolta alla qualità della vita di questi pazienti.

Modelli organizzativi in Cure palliative

L'Hospice è una struttura di ricovero nata in Gran Bretagna e diffusa in tutti i Paesi anglosassoni e poi nel mondo. Può essere inserito in un ospedale o essere autonomo. Ciò che lo differenzia da un normale reparto ospedaliero è la filosofia di intervento, gli obiettivi che si pone oltre l'architettura e il sistema organizzativo. E' riservato ai malati terminali che non possono esser curati a casa e necessitano di intervento palliativo. Gli interventi medici finalizzati a guarire o contrastare la malattia sono esclusi, salvo quando possono avere una concreta efficacia sui sintomi. Il personale è organizzato in équipe multidisciplinare e l'assistenza infermieristica è piuttosto intensa. Il piano Sanitario nazionale 1998-2000 ha previsto, tra le priorità del Ssn quella relativa al miglioramento dell'assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita. Successivamente l'accordo della Conferenza unificata del 19-4-2001 ha prodotto un documento di iniziative per l'organizzazione delle attività assistenziali concernenti le Cure palliative e l'elaborazione di alcune linee guida. I programmi regionali applicativi del Piano Sanitario nazionale per la realizzazione di strutture per le Cure palliative hanno definito un modello integrato tra servizi distrettuali e ospedalieri sanitari e sociali. In questo modo è possibile assicurare ai vari livelli di gravità, accessibilità, mantenimento della continuità assistenziale, possibilità di intervento in più ambiti: assistenza domiciliare integrata e specialistica, ambulatorio, ricovero in day hospital e hospice. E' prevista inoltre ogni forma di collaborazione tra strutture pubbliche, private autorizzate e terzo settore. La struttura organizzativa multidisciplinare deputata ad assicurare la consulenza specialistica e la presa in carico dei pazienti più complessi è l'Unità di Cure palliative, équipe composta da personale medico, infermieristico, riabilitativo, psicologico e sociale. Il personale infermieristico riveste un ruolo fondamentale.

Problemi etici nel campo delle Cure palliative

La cura della persona in fin di vita è oggi diventata oggetto di numerose ricerche. Sono disponibili nuovi mezzi diagnostici e terapeutici per il trattamento del dolore e vi è una maggiore conoscenza delle componenti del dolore resa possibile dagli sviluppi della psicologia. I luoghi ove si esercitano le Cure palliative sono luoghi di rinnovamento e di speranza oltre che di una domanda etica espressa nella medicina moderna. Il mondo delle Cure palliative è in piena evoluzione e la riflessione etica è di tentare un approccio globale al fenomeno dove si esercita una pratica di cure rispettose della persona in fin di vita.

I medici, il personale infermieristico ha il compito di assistere pazienti di fronte alla prova decisiva della loro vita. Il malato è una persona umana che deve essere aiutato e rispettato. Nella pratica clinica le Cure palliative non negano il morire e l'esperienza del morire, anzi, le persone gravemente malate vengono messe nelle



condizioni di vivere con serenità le ultime fasi della loro esistenza. La sofferenza si estende oltre che ai familiari anche a chi cura e assiste.

Il morente è un soggetto fino alla fine con i suoi desideri, i suoi sentimenti. L'etica delle Cure palliative comporta la valorizzazione di colui che vive questo momento del morire e pone in rilievo il diritto al rispetto di cui è titolare ogni essere umano. Se i pazienti gravi sono persone da rispettare come essere umani, ciò vuol dire vivere il tempo e il luogo insieme ai familiari, a chi li cura e assiste. Questo smobilita e supera il concetto dell'abbandono terapeutico e del "non c'è più niente da fare". In un centro di Cure palliative si esercita una accoglienza impegnativa che non è solo buon cuore o generosità ma competenza professionale e lavoro di gruppo che facilita il sostegno nell'équipe curante. Nella pratica clinica, dove il passaggio graduale dall'ambito curativo all'ambito palliativo non è percepito come segno di sconfitta o abbandono del malato né astensione dalle cure, ma piuttosto come la decisione di ricorrere ad un altro tipo di cura, quella che si vuole difendere è la qualità della vita lottando anche contro il dolore e la sofferenza. Le Cure palliative, in nome della qualità della vita, si collocano direttamente contro la pratica dell'accanimento terapeutico. Infatti attivare o continuare trattamenti inefficaci, come anche trattamenti che comportano effetti secondari il cui peso appare progressivamente sproporzionato per la persona malata, significa orientarsi verso l'accanimento terapeutico. Inoltre l'etica delle Cure palliative esclude l'eutanasia in questo setting terapeutico poiché l'eutanasia come decisione di "utilizzare la morte di una persona malata come via d'uscita per una situazione clinica e terapeutica" non può essere esercitata dal curante in quanto non ha il diritto alla vita o alla morte della persona in fase terminale. Le Cure palliative trattano efficacemente il dolore sia considerandolo come intensità, natura ed evoluzione, sia come continua competenza professionale capace di trattarlo con tutte le risorse possibili. Le persone malate possono provare reticenza ad esprimere liberamente la sofferenza che li invade, così come del resto anche chi cura e accompagna il malato sofferente può elaborare meccanismi di difesa. La sofferenza con le sue componenti fisiche, psichiche, morali, sociali e spirituali destabilizzano la persona nella sua esistenza. Il malato terminale in Cure palliative diventa un progetto d'équipe: chi cura e assiste, chi accompagna e chi è in relazione di immediata vicinanza alla persona malata può contribuire ad aiutare in maniera verbale e non verbale, sia la sofferenza che i sintomi fisici attraverso le cure e l'accompagnamento in continua evoluzione.

Quando iniziare le Cure Palliative

Un altro punto controverso è quando iniziare le Cure palliative. L'opinione di Cecily Saunders nel 1975: " il momento delle Cure terminali (o palliative) inizia quando ogni trattamento attivo della malattia diventa inefficace e non appropriato alle reali necessità del paziente. . . purtroppo la fase terminale potrebbe essere defi-

nita come quella che ha inizio nel momento in cui il medico dice non c'è più niente da fare e comincia ad allontanarsi dal paziente". Attualmente non è stato stabilito un protocollo che preveda quando il paziente non è più proponibile alle terapie specifiche, ma per i malati oncologici per esempio questo accade quando dopo due o tre cicli di chemioterapia (trattamento specifico) si riscontra: progressione di malattia neoplastica; scadute condizioni generali del paziente (anemia severa, febbre elevata, cachessia ecc); compromissione irreversibile di uno o più organi nobili come il fegato, reni, cuore; rifiuto del paziente di proseguire la terapia antitumorale a causa degli effetti collaterali; estensione massiva del tumore e/ o metastasi al momento della diagnosi; età avanzata del paziente. Nel recente lavoro dell'EAPC (European Association Palliative Care) viene sottolineato l'estrema prudenza necessaria nell'utilizzo di informazioni prognostiche. L'obiettivo è quello di aiutare il medico nelle indicazioni terapeutiche appropriate e proporzionate, ma soprattutto la necessità di un approccio centrato sul paziente. Tra gli obiettivi di un'adeguata capacità prognostica dei curanti rimane importante il tempestivo invio dei pazienti a programmi di Cure palliative, tuttora percepiti come troppo ritardati da parte dei familiari dei pazienti. La "simultaneous care" che prevede un approccio palliativo contestuale alla possibilità di un trattamento specifico della patologia di base, può rappresentare un modello di approccio globale alla malattia oncologica e al paziente che ne è portatore.

Il malato terminale

Il malato terminale è una persona affetta da una condizione patologica inguaribile per la quale non è possibile attuare terapie etiologiche, ma solo trattamenti sintomatici (Cure palliative).

Indipendentemente dall'applicazione di qualsiasi terapia, questo paziente ha una ridotta aspettativa di vita. Elementi caratterizzanti la definizione di malato terminale sono: inadeguatezza delle cure specifiche rivolte alla malattia di base, prognosi infausta a breve termine dal momento che è possibile prevedere la fine entro alcuni mesi, bisogno di assistenza globale continua e cura dei sintomi per migliorare la qualità di vita residua. Si tratta, perciò, di un paziente in una fase particolare della sua malattia, in progressiva evoluzione. In sintesi quindi malato terminale è quel paziente affetto da patologia cronica inguaribile, la cui sopravvivenza può variare da poche settimane ad alcuni mesi e per il quale il trattamento attivo è diventato inadeguato o solo parzialmente utile. Per questo paziente molto si può e si deve fare sul piano dell'assistenza, della palliazione e dell'accompagnamento alla morte. Alcuni definiscono specificamente la "fase terminale" a partire dal momento in cui si interrompe il trattamento attivo fino alla morte; altri preferiscono indicare con tale termine il periodo immediatamente precedente la morte. E' importante a questo proposito distinguere la fase terminale in senso lato dalla fase preagonica che definisce piutto-



sto quella condizione grave, irreversibile ma con contemporanea insufficienza delle più importanti funzioni vitali (cardiocircolatoria, respiratoria, epatica, renale, neurologica) tale da far prevedere che la morte si verificherà entro poche ore o giorni.

I dati disponibili in letteratura evidenziano una compromissione crescente di tutte le aree di qualità della vita nella fase avanzata della malattia: il dolore, il distress psicologico, a volte il deterioramento cognitivo e, in fase terminale, l'intensità dei sintomi. Molti pazienti terminali provano dolore e la presenza del dolore viene considerata uno degli indicatori di cattiva qualità dell'assistenza. E' molto importante che si acquisiscano maggiori competenze non solo nella gestione del dolore, ma anche nel trattamento degli effetti dei farmaci. I servizi di Cure palliative sono uno strumento attraverso il quale aiutare a superare l'inadeguatezza di tutti nel gestire il dolore e la morte stessa.

La riflessione sui diritti della persona malata in fase terminale ci ricorda che la situazione concreta è vissuta in modo irripetibile da ogni malato e questo richiede da parte dell'équipe curante una responsabilità maggiore verso l'umanizzazione della medicina. Sono state ampiamente puntualizzate e descritte le diverse fasi che il paziente attraversa in prossimità dell'evento morte, ma al di là dell'individualità con cui ciascuno uomo vive la sua vita e quindi la sua morte, l'elemento importante di questi studi è stato il riconoscere la fase terminale non come uno stato, ma come un processo su cui è possibile intervenire. Come sostengono coloro che hanno una lunga esperienza di malati in fase terminale, il malato consciamente o inconsciamente "sa" che la morte è vicina e mette in atto un processo di reazioni psicologiche che, pur variando da individuo a individuo, sono identificabili in fasi ben precise descritte dalla E. Kubler-Ross.

La comunicazione medico paziente

La persona malata vive la malattia nella sua interezza, con i propri sentimenti, affetti ed emozioni. Quando si tratta di una malattia oncologica, molto spesso, malattia e morte sono tagliati fuori dalla cultura della comunicazione. La comunicazione, con il progredire della malattia, si fa più rarefatta, più ambigua, più evasiva, all'interno di un più generale isolamento del malato.

E' noto che il paziente oncologico, più di ogni altro malato, convive con l'idea della morte prima ancora che questa sia realmente prossima. Il bisogno di informare è risultato maggiore per gli oncologi, che dal punto di vista terapeutico, richiedono una certa collaborazione da parte del paziente e sostengono tendenzialmente l'idea che la sua consapevolezza costituisca una base importante nella relazione. Questo assunto sembra tuttavia non essere idoneo quando il soggetto è in fase terminale; molti concordano sull'opinione di non comunicare la diagnosi né la prognosi infausta anche quando espressamente richiesta. Molti medici non comunicano la diagnosi perché pensano che il paziente non voglia realmente sapere. La scelta di

informare o meno il malato è comunque un problema molto ampio che coinvolge non solo il malato, i medici curanti ed i familiari, ma anche la struttura sanitaria. E' una scelta che si pone continuamente e ripetutamente lungo tutto l'iter della malattia. La conoscenza completa e condivisa da parte del malato della propria condizione è un caso piuttosto raro. Ci sono tanti modi per dare le cattive notizie, tanti quanti sono i medici. Probabilmente non c'è un modo "giusto" o un modo "sbagliato" per farlo. Nessun medico di buon senso userebbe la stessa tecnica per ogni paziente in quanto i pazienti sono troppo diversi e il metodo deve essere adattato alle necessità.

La modalità di approccio al paziente con una patologia cronica o in fase terminale risulta fortemente condizionata dall'atteggiamento personale del medico nei confronti della sofferenza e della morte. Negli anni '60 la maggioranza dei medici esprimeva una sostanziale contrarietà all'idea di comunicare con franchezza al paziente la diagnosi di cancro. Negli anni '70 si assiste ad un radicale e sorprendente cambiamento di prospettive, infatti solo il 9% dei medici interpellati non informa il paziente. Alla fine degli anni '70 quasi nessun medico (il 3%) nasconde la diagnosi al paziente. Ma nella storia della medicina si sono evidenziati due modelli prevalenti di comunicazione con il paziente: 1) nei paesi latini si tende a non informare il paziente attraverso omissioni, informazioni ambigue, parziali o vere e proprie falsificazioni dei referti; 2) nei paesi anglosassoni e nord-europei si informa il paziente circa la diagnosi e la prognosi anche se spesso la comunicazione viene fornita attraverso un atto formale, asettico e generico.

La prassi di non informare trova un supporto giuridico-deontologico nel concetto di beneficiabilità per cui l'atto medico viene legittimato dalla necessità di fare il bene ed evitare il male del paziente. Viene data ampia discrezionalità al medico circa il "quantum di informazione" da dare al paziente onde evitare che la comunicazione di una prognosi infausta finisca col danneggiare la sua salute. Le Cure palliative rappresentano una disciplina nuova, accreditata che si prende cura del paziente terminale. Gli elementi caratterizzanti sono i trattamenti con finalità palliative e sintomatiche; l'attenzione verso la "persona" piuttosto che verso gli aspetti diagnostico-curativi della malattia, tenendo in considerazione non solo i bisogni clinici, ma anche quelli emozionali, psicologici e spirituali sia del paziente che dei suoi Familiari; l'attenzione per la qualità oltre che per la durata residua della vita del paziente; il sostegno fornito all'intera famiglia e non limitato al singolo paziente. I pazienti e i loro familiari, infatti, sono entrambi inclusi nel processo decisionale e sono supportati anche dopo la morte dei loro cari. Le Cure palliative hanno introdotto un nuovo modello di rapporto medico-paziente, basato su un sistema di valori che potremmo chiamare "etica della relazione" e caratterizzato da tre aspetti fondamentali: 1. la centralità del paziente; 2. l'individualizzazione della relazione medico-paziente, 3. la rilevanza attribuita a questa relazione da parte dell'équipe che si prende cura del paziente e della famiglia.



Il lavoro d'équipe

Le Cure palliative sono un progetto, un lavoro d'équipe. Nello spirito che unifica e anima il gruppo nel servizio di cura e assistenza al malato grave in fin di vita, la riflessione etica costituisce il fondamento necessario al percorso di formazione. Un altro aspetto importante da sottolineare, è la necessità di lavorare in gruppo, esperienza spesso vissuta come un moltiplicarsi di problemi piuttosto che come collaborazione. Nella relazione con il malato terminale ciascuno esplica la propria competenza (medica, infermieristica, psicologica, spirituale, sociale) in campi di attività che, pur mantenendo una specificità funzionale, necessitano di integrazione. Occorre, quindi, elaborare una metodologia di lavoro ad équipe, all'interno della quale la collaborazione non sia formale, ma determinata dalla consapevolezza che nessuno ha individualmente la risposta ai particolari bisogni del paziente e della sua famiglia. Nel lavoro di gruppo, inoltre, può innestarsi un processo positivo di confronto, all'interno del quale le esperienze individuali di ciascun operatore acquistano spessore e parallelamente si trasformano in patrimonio comune di conoscenze, atteggiamenti, abilità. La formazione assume il carattere di una acquisizione progressiva tanto di nuovi strumenti operativi quanto di elementi di maturazione personale, diventando quindi lo strumento indispensabile per progettare interventi efficaci per la cura e l'assistenza del malato.

Le Cure palliative hanno avuto inizio come estensione della terapia del dolore, ma questa disciplina non ha ancora una collocazione ufficiale. Essere presenti nella vita dolorosa degli altri è un compito difficile. Prendersi cura è una modalità, un comportamento, un approccio al paziente che tiene conto non solo del caso clinico, ma ne rispetta le volontà, le preferenze, prende in considerazione gli affetti e le relazioni. Un atteggiamento solo tecnicistico poco si adatta al contesto di una patologia a prognosi infausta dove viene necessariamente privilegiata l'efficacia della relazione terapeutica. Nell'équipe di Cure palliative tutti gli operatori che intervengono nella cura e nell'assistenza del paziente terminale devono acquisire conoscenze e competenze non solo tecniche e biologiche, ma anche quelle relative al funzionamento del rapporto interpersonale. Nella medicina moderna, in cui si agisce non più in una ottica paternalistica ma di decisione consensuale alle cure, il paziente ha un suo potere decisionale rispetto al programma terapeutico prospettato. Inoltre gli operatori investono il proprio impegno professionale nell'accompagnamento verso una "buona morte". Nella fase complessa, che vede la fine della vita, si creano relazioni tra paziente e operatori più forti rispetto agli altri casi; emergono aspetti psicologici, affettivi, relazionali che interagiscono con quelli professionali. Chi si dedica alla medicina palliativa e vive quotidianamente a contatto con il dolore e con la morte deve affinare la sua sensibilità aggiungendo all'impegno costante della formazione professionale, anche la consapevolezza che gli è richiesta una maggiore umanizzazione e partecipazione.

La formazione in Cure palliative

C'è bisogno di maggior conoscenze concernenti: l'adattamento alle cure oncologiche, una formazione interprofessionale, modelli integrati di cure specializzate, espansione di programmi di Cure palliative e continuità di cura, accesso e supporto alla famiglia e cure a casa. Esiste la necessità della formazione specifica della équipe medica ed infermieristica affinché possa essere in grado di gestire adeguatamente il malato terminale in un clima collaborativo e di condotta clinica unitaria.

Tutto questo è molto importante soprattutto quando si tratta del paziente terminale dove il coinvolgimento del personale sanitario e della famiglia rappresentano un processo che inizia molto prima della morte (lutto anticipatorio). La formazione, intesa come sviluppo costante di acquisizioni pratiche e teoriche che accompagnano la maturazione personale, ha l'obiettivo di verificare e potenziare alcuni elementi essenziali fra cui prima di tutto le motivazioni di base che hanno guidato la scelta di lavorare con pazienti oncologici. Non è possibile infatti ipotizzare che chiunque abbia le attitudini necessarie per dedicarsi al paziente così sofferente. Queste motivazioni vanno periodicamente risollecitate e riverificate perché l'essere a contatto quotidiano con problematiche di malattia grave pone sempre l'operatore di fronte alla sua realtà esistenziale e al modo con cui ha imparato a gestirla. Un aspetto riguarda la competenza, in quanto la mancanza di conoscenza è spesso all'origine del comportamento inappropriato degli operatori; il dovere etico della competenza è perciò basilare non solo nella preparazione di base all'approccio al malato terminale e alla sua famiglia, ma anche in una formazione permanente capace di verifica costante del proprio operato. Una enfasi speciale alle abilità, tecnica e pratica nella comunicazione efficace medico-paziente-famiglia, rappresenta una delle priorità nello sviluppo dell'oncologia moderna, in modo particolare la comunicazione delle cattive notizie e la discussione della prognosi. La capacità comunicativa di ogni membro dell'équipe curante è un ulteriore aspetto cui va dedicata attenzione nella formazione e si esprime nel saper impostare una relazione basata sull'autenticità e sull'empatia e nel cercare di evitare distorsioni comunicative. Parallelamente la capacità recettiva implica accuratezza nell'intuire e riconoscere i problemi che il paziente può esprimere direttamente e indirettamente, attraverso segnali verbali e non verbali. In un mondo multiculturale e multietnico, in una società con tradizioni culturali e religiose diverse, la medicina e il suo progresso rappresentano una sfida. Viene ricercata sempre la migliore comprensione della malattia da parte dei pazienti benché alcune divergenze possano intervenire per quanto riguarda i punti di vista sulla fine della vita.



DIRETTIVE ANTICIPATE¹

di Adriano Pessina*

Una prima osservazione generale riguarda la profonda trasformazione della medicina contemporanea, che ha permesso la cosiddetta cronicizzazione di malattie prima rapidamente mortali: le malattie neoplastiche, l'AIDS, l'insufficienza renale, alcune neurologie degenerative (come, ad esempio, il morbo di Parkinson), alcune cardiopatie, oggi possono essere controllate e rallentate nei loro effetti ultimi. Questo fatto introduce una situazione nuova, sia rispetto al passato sia rispetto a quelle aree geografiche e sociali in cui la medicina opera ancora con strumenti precari. All'uomo occidentale è richiesto, da una parte, di saper convivere con la propria malattia e, quindi, di dover riprogrammare la propria esistenza secondo funzionalità differenti rispetto a quei modelli teorici e a quelle esigenze sociali che le società industrializzate richiedono e propongono: dall'altra, questa situazione configura nuovi tipi di relazioni sociali, imponendo dei legami tra il paziente e il personale sanitario che diventano, in misura maggiore o minore, costitutivi dei vissuti di entrambi. Il rapporto che si instaura non è semplicemente interpersonale, ma professionale, condizionato da questioni economiche e regolato da norme giuridiche e consuetudini sociali. Un'eccessiva idealizzazione del rapporto medico-paziente non rende ragione delle problematiche reali e delle dinamiche concrete connesse con l'avvento della medicina specialistica e con il risvolto socio-economico di tutte le prassi che interessano la gestione della salute.

Living will. Quale autonomia per il paziente?

“Negli ultimi anni la categoria dei medici e, per diversi motivi, gli amministratori, consapevoli delle restrizioni del bilancio sanitario, hanno visto di buon occhio l'ondata a sostegno dell'autonomia del paziente. Questo fa parte del nuovo costume civico, che vede la proliferazione di una serie di documenti ispirati al principio di sovranità del consumatore. Ma il concetto di autonomia è stato indicato primariamente a sostegno del diritto di dire “basta”, e i mezzi di informazione, insieme alla comunità degli studiosi di bioetica, hanno portato avanti una battaglia in difesa del diritto del paziente a rifiutare la terapia di mantenimento in vita. Inoltre sono stati lanciati anche falsi appelli all'autonomia, allo scopo di legittimare il giudizio secon-

* *Professore Ordinario di Bioetica e filosofia Morale, Direttore del Centro di Bioetica Università Cattolica del S. Cuore, Milano, Membro del Consiglio Esecutivo Scienza & Vita.*

¹Tratto da: A. Pessina, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, B. Mondadori Milano 2006.

do il quale alcune persone “starebbero meglio se morissero” (qualunque sia la morte che ci attende, non è uno stato del quale si possa dire staremmo meglio con o senza) e, dunque il richiamo all’autonomia è servito a confondere la distinzione tra suicidio assistito e diritto legittimo di rifiutare una terapia invasiva in punto di morte”².

Le parole di Lamb indicano con chiarezza alcuni dei fattori che oggi contribuiscono alla promozione di quello che in inglese è definito *living will* e che in italiano è tradotto con espressioni sinonime, come direttive anticipate, testamento di vita, carta di autodeterminazione del malato. Si tratta di una carta sottoscritta da una persona, nel pieno possesso delle sue facoltà mentali, e solitamente controfirmata da testimoni, in cui si dichiara la volontà di non essere sottoposto alle tecniche di mantenimento in vita o a manovre di rianimazione (in inglese la sigla che indica questo rifiuto è DNR, Do Not Attempt to Resuscitate Ordres), qualora si sia malati in fase terminale o si tema che tale intervento prefiguri la possibilità di poter cadere in stato vegetativo persistente.

Senza dubbio queste direttive si presentano funzionali al contenimento degli elevati costi economici (e quindi alla diversa distribuzione delle risorse) richiesti dai reparti di medicina intensiva e da tutti quei settori che si occupano dei malati terminali, nonché degli anziani malati cronici. Non si può nemmeno tacere che fra i maggiori promotori di questi documenti siano schierati quei movimenti di opinione che intendono legalizzare l’eutanasia. Infine si deve registrare il fatto che, anche nei paesi dove vi è un riconoscimento di queste carte, esse hanno avuto uno scarso utilizzo³. Ma una serena valutazione del *living will* deve essere dapprima espressa prescindendo da queste considerazioni, distinguendo, almeno in linea di principio, il tema dell’eutanasia (che tratteremo in seguito) da quello del diritto dell’autodeterminazione del paziente. Piuttosto, bisognerà valutare se questo strumento giuridico risponda realmente ad alcune motivazioni morali che vengono addotte di fronte a ciò se si configura come lo “strapotere” della medicina contemporanea.

Come valutare l’idea che ognuno di noi decida oggi, in piena salute e consapevolezza, e con possibilità di mutare parere, a quali tecniche vorrebbe essere sottoposto qualora si trovasse in pericolo di vita e non ci fossero ragionevoli possibilità di essere restituito alla piena coscienza di sé?

Un primo argomento a favore potrebbe essere motivato dal diritto morale (che la legge dovrebbe tutelare) di ognuno di decidere in ordine alla propria salute, e quindi di stabilire se e fino a che punto sottomettersi a interventi che si presentano incerti quanto all’esito e invasivi quanto ai metodi. La vita e la sopravvivenza sono infatti dei valori-base, condizione di ogni ulteriore bene, ma non possono essere considerati dei valori assoluti: per questo è legittima la richiesta di essere accompagnati in

² D. Lamb, *L’etica alle frontiere della vita. Eutanasia e accanimento terapeutico*, trad. it., Il Mulino, Bologna 1998, p. 134.

³ Cfr. Lamb, cit. p. 82.

modo dignitoso alla morte. Anche se poi si tratterà di chiarire che cosa si intenda per “modo dignitoso”.

Di fatto ognuno sceglie come vivere: in linea di principio ognuno dovrebbe domandarsi come dovrebbe condurre la propria esistenza. Nella ricerca di una linea di condotta ognuno dovrebbe conciliare ciò che gli è specifico come individuo e ciò che, come uomo, lo connota, rendendolo interprete (questo è il significato della condizione morale) di un bene riconoscibile da tutti. In riferimento alla propria salute, pertanto, il riconoscimento dell'autonomia morale (e non soltanto decisionale) costituisce un valore, del quale bisogna tenere conto, purché sia anche pensato nella sua specificità relazionale: la nostra esistenza è, nel contempo, un bene nostro ed anche un bene per altri. Non soltanto perché siamo immessi in una trama di rapporti affettivi, sociali, lavorativi, ma perché apparteniamo alla stessa famiglia umana. Chiedere il rispetto dell'autonomia significa porre come normativa la relazionalità e la reciprocità. Il dovere di interessarsi dell'altro, pertanto, non si configura come un'ingerenza nella vita altrui ma come l'altra faccia del riconoscimento del diritto all'autonomia.

Non possiamo qui delineare la complessa riflessione che sorregge un approccio alla questione della salute personale come esercizio della vita morale: i pochi elementi segnalati bastano però per indicarci il significato morale (e non soltanto “professionale”) che riveste l'azione terapeutica rivolta alla salute altrui. Il medico e l'operatore sanitario esercitano una professione particolare, non riducibile ad una pura prestazione d'opera: trattare della salute altrui significa trattare della vita altrui, cioè entrare in una relazionalità umana.

In questo contesto la figura del paternalismo medico, cioè la teoria che assegna soltanto al medico, in nome di una competenza e di una professione, ogni decisione in ordine alla vita altrui, al bene complessivo del paziente, appare decisamente inadeguata. Di tutt'altro tenore è invece quello che Lamb chiama paternalismo moderato (e che è rappresentato dall'alleanza terapeutica): in questo caso l'incontro tra due persone si attua all'interno di uno scambio in cui la sproporzione tra le competenze del medico e la situazione di bisogno del paziente è equilibrata dal riconoscimento della pari dignità dei soggetti umani e dalla consapevolezza che il bene complessivo, fisico, morale, psicologico, esistenziale, del paziente non può essere subordinato all'unico criterio della sopravvivenza. Si cura un uomo malato e non soltanto la sua malattia. Per questo l'«autonomia del paziente deve trovare un'armonia con l'autonomia del medico, ed ambedue le parti devono adoperarsi per raggiungerla. A tal fine è necessario ammettere che il medico non è semplicemente un venditore di beni che ha che fare con un consumato qualsiasi, ma un soggetto provvisto di autorità morale in rapporto di fiducia con il proprio paziente»⁴.

L'introduzione del *living will* spezza di fatto e di diritto questa impostazione o

⁴ Lamb, p. 137.

ne è, al contrario, la piena attuazione in quei casi in cui venga a mancare la possibilità del dialogo e del confronto? Coloro che sono favorevoli al *living will* sostengono, ovviamente, che esso risponde all'esigenza di sottrarre il paziente all'arbitrio del medico o alle decisioni dei familiari. Astrattamente parlando, pertanto, non sembrerebbe ragionevole opporsi ad uno strumento che permette ad ognuno, in un contesto di medicalizzazione dell'esistenza, di decidere della propria vita e, quindi, delle modalità del morire. In concreto, però, non si possono sottovalutare alcune obiezioni, che in alcuni casi possono essere rubricate all'interno delle possibili derive che verrebbero introdotte dalla legalizzazione del *living will*, mentre in altri riguardano lo strumento in se stesso. Se l'aspetto positivo⁵ è dato dal riconoscimento del principio dell'autonomia del soggetto, va però detto che questo non basta, poiché si tratta di valutare il contenuto e il contesto di questa autonomia. Quando ci si appella all'autonomia come autodeterminazione ci si limita a riconoscere che l'uomo è libero: ma la libertà è, per così dire, al di qua del bene e del male, cioè è la condizione soggettiva per fare azioni buone o no. Rispettare la libertà non può voler dire rispettare e permettere qualsiasi scelta libera. Se si impostasse la questione nei termini del puro confronto tra "scelte", prescindendo dalla valutazione del contenuto di queste scelte stesse, l'esisto potrebbe essere conflittuale. Le scelte del paziente, del medico, dei familiari, potrebbero divergere e la richiesta del paziente di veder rispettare le proprie scelte morali potrebbe andare a discapito del rispetto delle scelte altrui. Una volta impostata la questione in questi termini non esiste alcuna via d'uscita se non quella di stabilire chi debba decidere. Ma una risposta è impossibile, se si resta formalmente sul piano della pariteticità delle scelte: bisogna perciò sciogliere l'equivoco che porta a considerare la scelta, in sé, come sinonimo di scelta moralmente giusta. Non è possibile bilanciare le scelte prescindendo da una valutazione di merito: è ovvio che chi detiene il potere (conoscitivo ed operativo) può facilmente far prevalere le proprie scelte (come nel caso del paternalismo medico). La risposta, perciò, non può essere data dalla contrapposizione di altre scelte, tutelate giuridicamente, ma dal far intervenire un criterio capace di dirimere la questione, e questo può essere fornito soltanto dal riconoscimento del valore intrinseco dell'essere umano. Questo valore dovrebbe, infatti, impedire in sé (e non soltanto su richiesta esplicita), sia ogni atto di accanimento terapeutico, sia ogni colpevole omissione di soccorso. Ma occorre anche tener conto del contesto entro cui si attua questa autonoma scelta, che si presenta, per diversi motivi, pesantemente condizionata. Il primo condizionamento è dato dalla difficoltà di conoscere adeguatamente la situazione che

⁵ Non entriamo in merito agli aspetti giuridici della carta di autodeterminazione, che in Italia non ha ancora nessun riconoscimento, anche se esistono progetti di legge a tale riguardo. Cfr. la voce *Death and Dyng: euthanasia and sustaining life*, in *Encyclopedia*, cit. 1995, pp.554-588; D. Lamb, *L'etica alle frontiere della vita. Eutanasia e accanimento terapeutico*, trad. it. Il Mulino, Bologna 1998.

viene prefigurata. Si tratta, in altre parole, del problema del consenso informato. Non è accessorio chiedersi fino a che punto il sottoscrittore di direttive anticipate comprenda il significato preciso delle condizioni cliniche in cui egli potrebbe trovarsi e sappia valutare il tipo di trattamento a cui si sottrae o no. Quanto più le indicazioni sono precise e tanto meno sono accessibili al più vasto pubblico, e viceversa. Inoltre, ogni situazione clinica prevedibile resta per sua natura espressa in modo generico e non può tenere conto dei progressi della medicina o di fattori concomitanti non contemplati.

Ma il condizionamento maggiore è quello dato dalla paura, in alcuni casi dall'angoscia. Come già si chiedeva Aristotele nell'Etica Nicomachea, un atto condizionato dalla minaccia di morte potrà forse dirsi ancora volontario ma è autenticamente libero? Il *living will* si radica di fatto in un contesto di paure diffuse, a cominciare dalle raffigurazioni (non sempre adeguate) di un morire segnato dal dolore, dall'isolamento, dal dominio delle apparecchiature. Ma anche l'operatore sanitario è spesso condizionato da questo evento, non solo umanamente, ma anche professionalmente, poiché percepisce il peso della pressione sociale che tende a colpevolizzare chi opera nelle situazioni di confine, accusandolo di fare troppo o troppo poco per la vita dei suoi pazienti. Né va trascurato il condizionamento sociale e familiare: i malati terminali, sempre più emarginati in strutture anonime, pesano sull'esistenza di coloro che debbono assisterli e comportano, come già ricordava Lamb, oneri economici. Queste paure possono incrociarsi con possibili "attese" che condizionano il desiderio dell'accelerazione della morte, sia in ordine all'eventuale utilizzo degli organi da espiantare, sia in vista di una rimozione psicologica della nostra condizione di mortali. Dal punto di vista pratico il *living will* rischia di depotenziare la prassi del pronto soccorso, impedendo al medico, per esempio nei casi di incidenti, di agire tempestivamente per salvare la vita all'infortunato, poiché dovrebbe considerare i possibili esiti del suo intervento in ordine alle disposizioni esplicite del paziente. Ma salvare la vita a qualcuno costituisce un dovere che non trova di per sé limitazioni: persino qualora ci si trovasse di fronte ad un aspirante suicida, il restituirlo all'esistenza non significa condannarlo alla vita, ma permettergli, ancora una volta, di poter disporre di sé. Per questo non c'è simmetria tra il "condannare" a vivere e il condannare a morte: nel secondo caso, infatti, si sottrae il soggetto alla sua stessa volontà, mentre nel primo gli si fornisce un'ulteriore possibilità di trasformare la sua precedente decisione.

Se il fine del *living will* non è quello di introdurre l'eutanasia, ma è pensato come il mezzo per escludere l'accanimento terapeutico (giudicato un atto moralmente riprovevole, inutile dal punto di vista terapeutico, fonte di spreco da quello economico), ci si deve chiedere perché tale scopo debba essere attuato per scelta, per esplicita richiesta e non possa invece essere posto come norma del comportamento medico. Malgrado l'apparenza, il *living will* favorisce quel "paternali-

smo” medico che si vorrebbe combattere, creando una sorta di discriminazione tra i pazienti. Di fronte ad una persona che non abbia sottoscritto nessun *living will* quale dovrà essere il comportamento di un medico che ha incominciato a pensarci nei termini di un esecutore testamentario? Deciderà in base alle proprie convinzioni facendosi interprete del bene altrui o si atterrà a disposizioni oggettive, fissate dalla deontologia? Nel caso in cui il paziente abbia sottoscritto il rifiuto alla rianimazione (perché teme di cadere in uno stato vegetativo persistente), il medico si troverà di fronte ad un compito interpretativo di difficile esecuzione: non dovrà più pensare secondo l’alternativa o vita o morte ma dovrà anche ipotizzare quale tipo di vita potrebbe subentrare attuando la rianimazione. La sua interpretazione potrebbe essere condizionata dal fatto, per esempio, che il paziente è anche donatore di organi, oppure da questioni di bilancio, o, ancora, dalla valutazione di possibili conseguenze giudiziarie: non si ragionerebbe in vista delle probabilità o no della morte ma della qualità di vita futura del paziente, lasciando al medico la scelta di quale comportamento seguire. La decisione se salvare o no la vita di un paziente non può essere legata alla valutazione soggettiva della possibile qualità di vita futura, dove il concetto di qualità attiene a parametri socio-culturali, o a differenti elaborazioni antropologiche. Di fronte ad un paziente che non avesse sottoscritto nulla il medico sarebbe legittimato ad intervenire seguendo non più criteri scientifici ma criteri culturali, opzioni teoriche, personali *Weltanschauungen*. La storia ci ha dato esempi di una medicina guidata da impostazioni ideologiche.

La carta di autodeterminazione, pertanto, rischia di ottenere l’effetto opposto rispetto a quello sperato. Essa risponde in modo sbagliato ad un problema vero, utilizzando criteri condivisibili. Nell’epoca in cui la cultura esalta il tema dell’autonomia del soggetto e rivendica il diritto dell’autodeterminazione anche nei confronti della propria fine, non bisogna sottovalutare il fatto che, a motivo della medicalizzazione dell’esistenza, le reti della dipendenza generano, in assenza di riconosciuti valori di riferimento capaci di armonizzare i diversi soggetti che intervengono in questa fase, risultati opposti a quelli auspicati e situazioni contraddittorie. Ciò che deve essere posto a tema non è la personale concezione della vita che ognuno può e deve costruirsi per condurre la propria esistenza, ma i criteri antropologici ed etici che debbono governare ed indirizzare le prassi relazionali. Benché ognuno muoia la propria morte, questo evento non è mai soltanto un fatto individuale. Chi oggi entra in un ospedale ha il diritto di sapere qual è l’orizzonte di senso che governa la medicina a cui si affida. Così, chi oggi opera in ospedale deve interrogarsi su quale sia il contributo umano che gli è richiesto nell’esercizio di una professione che non ha a che fare con oggetti di studio o da esperimento, ma con dei propri simili, in condizioni particolari, nelle quali l’esercizio della libertà è spesso offuscato e a volte decisamente impedito.

TRA TESTAMENTI DI VITA E DIRETTIVE ANTICIPATE: CONSIDERAZIONI BIOETICHE

di Maria Luisa Di Pietro*

Tra testamenti di vita e direttive anticipate

La dizione “testamento di vita” traduce l’espressione inglese *living will*, che significa “volontà espressa in vita” da un soggetto e riferite in modo particolare al proprio morire¹. Si parla anche di *advance care directives*, che in italiano è stato tradotto con “direttive anticipate per il medico” o “direttive anticipate”. I due termini sono stati utilizzati in modo intercambiabile, riferendosi a generiche dichiarazioni di volontà del paziente circa le scelte terapeutiche ed assistenziali che lo avrebbero riguardato. Bisogna, però, rilevare che lo scopo ultimo del testamento biologico – almeno come concepito nei Paesi che lo prevedono – ha finalità anche eutanasiche. Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha fatto, invece, propria la dizione “dichiarazioni anticipate di trattamento” al posto di direttive anticipate al fine da evidenziarne la non vincolatività per il medico².

Si tratta, quindi, di documenti in cui vengono raccolte le volontà del paziente e che hanno lo scopo – secondo chi li propone – di tutelare il paziente da eventuali comportamenti arbitrari da parte dei medici in caso di perdita, temporanea o definitiva, della capacità di intendere e di volere. Si vorrebbe, così, prolungare quella relazione medico-paziente in cui svolge un ruolo centrale il cosiddetto “consenso informato” e promuovere l’esercizio dell’autonomia del paziente.

Dal paternalismo alla beneficalità nella fiducia

Nel passaggio da un modello di medicina centrato sul paternalismo ad un modello di medicina centrato sull’autonomia è divenuto sempre più evidente lo slittamento dalla ricerca del bene del paziente all’esercizio della libera scelta

*Associato di Bioetica, Università Cattolica S. Cuore, Presidente Associazione Scienza& Vita.

¹ Spagnolo A.G., *Testamenti di vita e decisori surrogati*, In: J. Noriega, M.L. Di Pietro (a cura di), *Né eutanasia né accanimento terapeutico. La cura del malato in stato vegetativo permanente*, Lateran University Press, Roma 2003, pp. 75-103.

² Comitato Nazionale per la Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003 (<http://www.palazzochigi.it/bioetica>).

di quest'ultimo³. La stessa informazione, considerata prioritaria nel modello centrato sull'autonomia, ha acquisito il mero significato di mettere il paziente nelle condizioni di fare una scelta, anche se questa potrebbe non essere ragionevole in relazione alla sua condizione clinica. Parallelamente si è venuto delineando - a detrimento del rapporto terapeutico imperniato sulla fiducia - un modello di medicina disciplinato da una sorta di contratto "stipulato" tra il medico e il paziente. Messo di fronte al paziente come persona da cui guardarsi in ordine al rispetto del contratto, il medico ha assunto a sua volta comportamenti finalizzati alla prevenzione delle possibili conseguenze legali dei suoi interventi. Si tratta della cosiddetta "medicina difensiva".

Partendo da questi presupposti, un certo pensiero bioetico guarda all'autodeterminazione del paziente e al rispetto della sua autonomia come agli unici parametri di riferimento. In realtà, non tutto il pensiero bioetico concorda nel considerare l'autonomia un valore assoluto o, comunque, prioritario. Una scelta apparentemente autonoma del paziente, che appaia in contrasto con il suo miglior interesse, non può infatti rappresentare un "principio di astensione", ma deve invece portare il medico a considerare l'opportunità di intervenire per ripristinare - nei limiti del possibile - il bene del paziente e consentirgli di recuperare la piena autonomia.

Tutti e tre modelli presentano, però, alcuni limiti: il modello dell'autonomia è disattento all'impatto della malattia sulle capacità di autonomia del paziente; il modello paternalista è eccessivamente autoritario; il modello contrattualista è inadeguato alla disparità di condizioni fra medico e paziente. Per queste ragioni è stato proposto un modello di medicina centrato sulla beneficiabilità nella fiducia⁴.

Il concetto operativo di beneficiabilità che viene proposto è, appunto, quello di una beneficiabilità fondata sulla fiducia fra medico e paziente (*beneficienceintrust*), il cui comune obiettivo è agire l'uno nel migliore interesse dell'altro. In tal senso il migliore interesse del paziente si raggiunge anche facendo in modo di ripristinare in lui la capacità di riconquistare la propria autonomia in qualche modo minacciata dalla malattia. Il dialogo e la comunicazione diventano l'elemento indispensabile perché si crei quella fiducia: è, allora, necessario che il paziente possa esprimere quali siano le sue aspettative in relazione alla malattia e, nel caso in cui sia in in condizioni irreversibili, alla dignità del suo morire. In questo modello fiduciario, il paziente può chiedere al medico di agire per il suo bene e di informarlo solo qualora vi siano interventi rilevanti e rischiosi. D'altra parte, quando il paziente ha il timore che la relazione col medico curante non abbia o non abbia

³ Emanuel E.J., Emanuel L.L., *Four models of the physician-patient relationship*, JAMA 1992, 267(16), pp. 2221-2226; Di Pietro M.L., Pennacchini M., *La comparsa della Bioetica nei Codici di deontologia medica italiani: profilo storico ed analisi dei contenuti*, Medicina e Morale 2002, 1, pp. 29-62.

⁴ Pellegrino E.D., Thomasma D.C., *For the patient's good*, Oxford University Press, New York 1988

più quell'elemento di fiduciarità che doveva contraddistinguerla, può esplicitare in un documento quale sia il valore che egli attribuisce allo sforzo medico di intervenire nella sua patologia. Il coinvolgimento del paziente nella gestione della propria malattia, la personalizzazione (laddove possibile) degli schemi di trattamento e dei protocolli assistenziali, divengono allora obiettivi da perseguire.

Ne consegue che, di fronte alla proposta di un documento contenente volontà anticipate, la questione rilevante non è se il paziente possa o meno intervenire nel processo decisionale, quanto piuttosto cosa può essere oggetto di richiesta e quale è il modo ottimale per farlo.

Un'autonomia senza limiti?

Se l'esercizio dell'autonomia da parte del paziente ha una sua ragione d'essere nella gestione della malattia e nella personalizzazione delle terapie, non altrettanto dicasi quando tale autonomia si spinge fino ad annullare la fonte stessa del suo esistere, ovvero la vita⁵.

Infatti, chi rivendica il diritto "di porre fine ai propri giorni col suicidio o di chiedere di essere aiutato a morire" in nome del rispetto della dignità personale, vi è chi - in nome della stessa dignità - guarda alla persona sempre come "soggetto-fine" e mai come "oggetto-strumento", come ricchezza non valutabile in termini di "più" o di "meno". Tutto questo si traduce, poi, in termini non di anticipazione della morte ma di salvaguardia della vita, alleviamento delle sofferenze e accompagnamento nel processo del morire.

Tra l'altro, sostenere un "diritto a morire" non solo altererebbe il compito della società, che è quello di tutelare la vita di ogni cittadino, ma si tradurrebbe anche in obbligazione da parte di altri ad uccidere o ad aiutare a morire⁶. E, poiché i soggetti a cui questo verrebbe richiesto sono i medici, si arriverebbe alla distruzione sia dell'intima essenza della professione medica (assistere e curare) sia del rapporto fiduciario medico/paziente. La richiesta di accedere ad un presunto diritto personale metterebbe, così, in atto una vera e propria dissoluzione del bene comune.

E', dunque, da sottolineare che un eventuale documento contenente volontà anticipate non deve muovere da un presunto "diritto a morire". Purtroppo, chi richiede un tale documento non sembra - nella maggior parte dei casi - interessato solo ad evitare l'accanimento terapeutico, quanto piuttosto a rivendicare la volontà di domino sulla propria esistenza e a chiedere che questa volontà diventi diritto, imponendo a qualcun altro il dovere di farsi omicida.

⁵ G. Barbuto, *Alcune considerazioni in tema di consenso dell'avente diritto e trattamenti medico-chirurgici*, Cassazione Penale 2003, 43 (1), pp. 327-348.

⁶ Pessina A., *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Bruno Mondadori, Milano 1999.

Quale è l'oggetto su cui si esprimono le proprie volontà?

Per individuare l'oggetto di espressione di volontà anticipate è necessario muovere dall'analisi dei diversi documenti che sono stati elaborati nel tempo⁷.

Sarebbe, innanzitutto, necessario chiarire quale sia la situazione clinica a cui si fa riferimento, ma - dal momento che l'espressione di volontà avviene al di fuori da un contesto di malattia - tale situazione clinica non può essere definita e, qualora lo sia, si tratta di indicazioni generiche.

In alcuni documenti si fa - ad esempio - riferimento alla "malattia terminale", ma senza che venga chiarito il significato. Eppure è noto che, accanto a chi intende per "malattia terminale" il momento agonico che precede di qualche ora o di qualche giorno al massimo, il decesso, vi sono altri che considerano "terminale" qualsiasi situazione di malattia a prognosi infausta a più o meno breve scadenza. Questo diverso significato del termine non è indifferente al fine di definire gli interventi che sono doverosi per il paziente e la cui sospensione può di fatto anticipare la morte di diversi mesi. Si pensi, ad esempio, a tumori maligni avanzati non suscettibili di remissione che possono comportare una prognosi talora di parecchi mesi se i pazienti sono assistiti adeguatamente anche con farmaci solo palliativi, ma per i quali si accelererebbe rapidamente la morte se si sospendesse qualsiasi intervento.

Per quanto riguarda l'oggetto della decisione si possono individuare in generale: l'accanimento terapeutico; le cure palliative; l'assistenza a domicilio o in ospedale; la donazione di organi ai fini del trapianto (e/o del cadavere per la ricerca); l'assistenza religiosa. Sofferamoci ad analizzare l'accanimento terapeutico e le cure palliative.

- *L'accanimento terapeutico.* Che il paziente debba richiedere - quando ancora non conosce né la situazione clinica né l'eventuale evoluzione - che vengano sospesi i trattamenti, perché questo potrebbe configurarsi come "accanimento terapeutico", appare alquanto rischioso e oltremodo inutile. Chiariamo, però, innanzitutto cosa si intende per "accanimento terapeutico".

Con questa locuzione si indica il persistere in terapie sproporzionate rispetto alle condizioni del malato, o perché si tratta degli ultimi momenti della sua vita o perché queste terapie possono portare ad una sopravvivenza dolorosa e

⁷ Cfr. ad esempio: A Hastings Center Report Special Supplement, *Practicing the Patient Self Determination Act (PSDA)*, Hastings Center Report 1991, 21(5): S1S16; Cecioni R., Singer P., *Un approccio canadese al testamento di vita: il Consent to Treatment Act dell'Ontario*, Rivista Italiana di Medicina Legale 1996, 6, 1275 -1293; Comitato Nazionale per la Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento...*; Consulta di Bioetica, *Carta dell'autodeterminazione*, Notizie di Politeia 1991, 24,p. 45 (con commenti di S. Veca e A.G. Spagnolo); Helme T., *The Voluntary Euthanasia (Legislation) Bill (1936) Revised*, Journal of Medical Ethics 1991, 17,pp. 25 - 29; State of California, *Natural Death Act*, 1976. In: Giusti G., *L'eutanasia. Diritto di vivere. Diritto di morire*, Cedam, Padova 1982, pp. 91-99.



gravosa, se non addirittura ad una patologia provocata dalla terapia stessa. La maggior parte dei documenti in materia di volontà anticipate elenca, invece, nella voce “trattamenti” una serie di terapie e mezzi, in cui tutto può essere ricompreso finanche - ad esempio - la rianimazione cardio-polmonare, la respirazione artificiale, la terapia antibiotica, le emotrasfusioni, l'emodialisi, l'alimentazione e l'idratazione artificiale. Un trattamento non può, però, essere considerato in sé sproporzionato se non valutandolo all'interno della situazione specifica e, quindi, non prima che si sia verificata.

Tra i criteri vengono utilizzati per valutare se una terapia è o meno proporzionata, vi sono: il tipo di terapia; la proporzione tra mezzo e fine perseguito; il grado di difficoltà e il rischio; la possibilità di applicazione; le condizioni generali del malato (fisiche, psichiche, morali). Qualora un intervento si configurasse come un accanimento terapeutico è doveroso sospenderlo, mentre si continueranno le cure normali, la palliazione del dolore, l'alimentazione e l'idratazione. Da quanto fin qui detto, risulta allora evidente che non è possibile stabilire una regola valida per tutti i casi clinici, senza conoscere le condizioni del paziente, il suo decorso clinico, etc. Che si tratti o meno di accanimento terapeutico va valutato caso per caso, anche nell'ipotesi in cui i pazienti in esame fossero affetti dalla stessa patologia.

Vi è, allora, il timore che una indicazione generica e non contestualizzata apra la strada a forme non di evitamento dell'accanimento terapeutico ma di sostegno ad azioni eutanasiche di tipo omissivo. E', infatti, opportuno ricordare che l'Associazione Medica Mondiale definisce l'eutanasia - prima di dichiararne l'illiceità - come l'atto “con cui si pone deliberatamente fine alla vita di un paziente, anche nel caso di richiesta del paziente stesso o di un suo parente stretto”. La finalità è, quindi, la morte del paziente a prescindere dall'atto che lo genera. Si è di fronte ad un'azione eutanastica sia nell'eutanasia attiva (ovvero somministrando un preparato che anticipa volutamente la morte) sia nell'eutanasia passiva (ovvero sottraendo le cure normali, l'alimentazione e l'idratazione, etc.).

L'accanimento terapeutico, inoltre, va evitato non perché lo richiede il paziente quanto piuttosto perché non è lecito accanirsi sul paziente. Non è, allora, il paziente che deve chiedere la sospensione dell'accanimento terapeutico, bensì il medico che deve decidere quando i trattamenti possono configurarsi come accanimento terapeutico. Il vero problema è che nella prassi clinica decidere cosa sia realmente “accanimento terapeutico” è tutt'altro che semplice e richiede grande competenza professionale, senso della misura e un indispensabile ambiente di serenità. È da anni che la professione medica sta lavorando in questo campo, producendo e aggiornando linee guida di grande equilibrio e rigore e tenendo conto sia dell'esperienza accumulata nei reparti sia dei continui progressi della ricerca clinica. Mettere i medici nelle condizioni di eseguire in modo acritico volontà generiche significa sottovalutare non solo la loro professionalità, ma anche tutto

questo lavoro di chiarezza e di definizione.

– *Cure palliative.* Il ricorso alle cure palliative, ivi compresa la somministrazione di antidolorifici, ha come obiettivo quello di “palliare” i sintomi del paziente, rendendo meno difficile la fase finale della vita. Più che un intervento da richiedere, le cure palliative dovrebbero essere un atto dovuto proprio in nome del rispetto di quella dignità del morire, a cui fa riferimento chi propone documenti contenenti volontà anticipate. Anche nel caso delle cure palliative, non ne viene mai data una chiara definizione esponendo così ad un duplice rischio: da una parte, che possano essere ricomprese anche l'alimentazione e l'idratazione, per cui il loro rifiuto maschererebbe forme di eutanasia passiva; dall'altra che la stessa terapia antidolorifica venga utilizzata deliberatamente per finalità eutanasiche, mascherando così forme di eutanasia attiva.

Vi sono modalità ottimali per rilevare le volontà anticipate?

Anche la risposta a questa domanda può venire dall'analisi delle criticità di un documento contenente volontà anticipate. Tra le criticità prendiamo in esame: l'astrattezza; la vincolatività; la figura del fiduciario.

– *L'astrattezza.* L'espressione di una volontà al di fuori di un contesto clinico espone all'inevitabile rischio di fare riferimento ad una situazione non reale ma astratta. E', anzi, possibile che il verificarsi della situazione concreta possa far variare o sviluppare sentimenti e desideri diversi da quelli espressi in precedenza dal paziente. Questa osservazione emerge dall'esperienza di medici e personale sanitario che hanno potuto constatare i profondi cambiamenti che la malattia provoca nell'uomo. Inoltre, la mancanza di una adeguata cultura medica nella maggioranza dei pazienti può essere alla base di una non piena comprensione delle dichiarazioni/implicazioni previste in un documento contenente volontà anticipate, che essi sottoscriveranno. In altre parole, dal momento che questi documenti vengono redatti in situazioni distanti da un punto di vista cronologico e psicologico rispetto a quelle reali, essi non sarebbero attuali e, quindi, non sarebbero né affidabili né vincolanti per il medico.

Tale condizione di astrattezza non verrebbe superata neanche da alcuni correttivi che nel tempo sono stati suggeriti, tra cui la revoca o la modifica in qualsiasi momento delle precedenti volontà e la revisione/redazione ex-novo del documento all'inizio di patologie a lenta evoluzione (AIDS, morbo di Alzheimer, malattie tumorali) a decorso sufficientemente noto e passibili di diverse opzioni diagnostico-terapeutiche.

– *La limitazione dell'autonomia professionale del medico.* La vincolatività di un documento che contiene volontà anticipate entra, poi, in conflitto con l'au-

tonomia del medico ridotto a mero esecutore della volontà del paziente e mortificato profondamente nella sua coscienza professionale⁸. La deontologia professionale prescrive al medico che, per intraprendere una attività diagnosticoterapeutica, deve chiedere il consenso al paziente. Ma la stessa deontologia professionale ribadisce che, se richiesto dal paziente, il medico non può porre in essere trattamenti diretti a menomarne l'integrità psichica e fisica e, a maggior ragione, azioni capaci di abbreviarne la vita. Di conseguenza, ogni atto che provochi deliberatamente la morte di un paziente è contrario non solo all'etica medica ma anche alla deontologia. Si aggiunga, inoltre, la difficoltà - a fronte di una volontà non attuale - di comprendere cosa il paziente vuole realmente dopo che l'evento critico, prima considerato solo in modo teorico, si è verificato e di conciliare questa volontà se con la consapevolezza del medico che l'evento critico può essere superato.

La questione centrale non è, allora, l'autonomia del paziente, ma i limiti di questa autonomia e l'inevitabilità di un conflitto tra autonomia del paziente/autonomia del medico nel momento in cui l'esercizio dell'autonomia viene portato alle sue estreme conseguenze. Chi è chiamato ad aver cura della vita/salute è chiamato a servire la vita stessa: il medico deve rispettare l'autonomia del paziente nel momento decisionale di intraprendere o meno un certo trattamento e nel riferirgli la verità sul suo stato, ma non potrà seguire le indicazioni del paziente quando queste contrastano con il dovere di promuovere la salute stessa o ne anticipino la morte.

A questo si aggiungano la difficoltà, evidenziata presso i Paesi esistono leggi in materia di volontà anticipate, di interpretare le direttive espresse in precedenza dal paziente, soprattutto quando il paziente viene orientato da altri medici nella stesura di tale documento e la possibilità che, dopo aver steso il documento contenente le proprie volontà, possano rendersi disponibili nuovi trattamenti alternativi non presi quindi in considerazione⁹.

– *La figura del fiduciario.* A fronte di queste difficoltà interpretative, è stata proposta la figura di un “fiduciario”, che dovrebbe farsi interprete delle volontà anticipate del paziente. E', dunque, compito del fiduciario guardare le cose attraverso gli occhi del paziente. Questo è, però, reso difficile dal concorrere di diversi elementi soggettivi: da qui il legittimo dubbio che il fiduciario possa prendere la migliore decisione per il paziente da lui rappresentato. In un articolo pubblicato da Sulmasy, sono stati presentati i risultati di uno studio condotto su 300 pazienti (250 a prognosi infausta a breve termine e 50 di medicina generale) in tre grandi ospedali degli Stati Uniti e 300 persone da loro rispettivamente designate come

⁸ Kass L., *Is there a right to die?* Hastings Center Report 1993, 23(1), p. 3443.

⁹ Thompson T., Barbour R., Schwartz L., *Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study*, BMJ 2003; 327, pp. 1011-1014.

¹⁰ Sulmasy D.P., et al., *The accuracy of substituted judgments in patients with terminal diagnoses*, Ann. Intern. Med. 1998; 128(8), pp. 621-629.

fiduciari¹⁰. A tutti, separatamente venivano presentati tre scenari clinici nei quali i pazienti dovevano immaginare di trovarsi [stato di incoscienza probabilmente irreversibile, senza dolore; coma, assenza di dolore e necessità di trattamenti aggressivi; grave e incurabile danno cerebrale (Alzheimer), in cui il paziente non riconosce e non parla, e prova dolore], e i fiduciari dovevano immaginare di prendere decisioni per i pazienti da loro rappresentati. Tutti dovevano esprimere le loro preferenze per 10 potenziali trattamenti. Ebbene, le risposte mostravano che solo in poco più della metà dei casi vi era coincidenza delle risposte del paziente con quelle del suo fiduciario; che il concetto personale di qualità di vita aveva influenzato profondamente le risposte del fiduciario; che l'accuratezza della decisione del fiduciario era direttamente proporzionale al grado di istruzione, all'aver parlato in precedenza delle questioni di fine vita con il paziente rappresentato, all'esistenza di forme di assicurazione sanitaria integrativa, mentre era inversamente proporzionale a precedenti esperienze personali del fiduciario, alla sua religiosità, alle maggiori o minori aspettative di vita.

Di fronte a dati come questi, emerge sempre di più un'esigenza: quella di definire un bene più "oggettivo" per il paziente non competente da perseguire con l'intervento medico-sanitario e non lasciato in balia delle interpretazioni del fiduciario. Ed è proprio il bene del paziente a non essere preso in considerazione in un documento contenente volontà anticipate.

Quando i pazienti hanno la capacità di esercitare la loro autodeterminazione, il rispetto della loro autodeterminazione è tutt'uno con il rispetto per il loro bene come persone. E' in vista di questo che essi, nella scelta e attraverso la scelta, hanno la possibilità di delineare i caratteri di ciò che è bene (e male) per loro. Naturalmente, perché questa scelta sia una vera scelta, da onorare da parte della società, occorre che la società/il medico abbia fatto tutto per conferire a quella scelta la piena consapevolezza, non solo sul piano medico/pratico ma anche su quello dei valori che sono implicati. Quando, però, una persona non possiede più l'attuale capacità di esercitare la sua autodeterminazione, questa non è in sé l'elemento essenziale di quello che uno rispetta quando rispetta il bene di un altro. Ogni esercizio di autodeterminazione che miri a definire cosa dovrebbe o non dovrebbe essere fatto nei propri confronti se e quando egli stesso sarà nella condizione di incompetenza, dovrebbe essere rispettato soltanto per quella parte che è coerente e concorda con rispetto del bene del soggetto ora incompetente.

Volendo sintetizzare quanto fin qui detto, si può concludere che non vi è una modalità ottimale per raccogliere le volontà anticipate del paziente e che, anzi, un documento di questo tipo appare - di sua natura - inutile, inattuale e ambiguo.

Una proposta alternativa

Non appare, allora, sufficiente intervenire solo allo scopo di avere un “buon” documento contenente le volontà anticipate del paziente. E', invece, necessario trovare modalità alternative che salvaguardino realmente quella dignità del morire, che è anche la dignità della persona come bene individuale e sociale.

Sarebbe, allora, meglio che gli interessi del paziente venissero tutelati attraverso una buona relazione medico paziente, educando i medici ad approfondire, da un lato, il senso di quelle scelte che sono contrarie alla dignità dei pazienti e, dall'altro, le proprie obbligazioni per cercare di assicurare ai loro pazienti un reale beneficio medico. Questo comporta, anche, di rimanere sensibili alla gravosità degli interventi stessi, che può comportare la legittima sospensione di trattamenti realmente sproporzionati. In questa ottica, dovrebbe essere il medico - e non il paziente - ad essere incoraggiato a sottoscrivere una dichiarazione, che lo impegni a non somministrare consapevolmente in alcun modo trattamenti sproporzionati o che prolunghino la sofferenza senza alcuna reale speranza di ripresa.

Dal punto di vista sociale, occorre poi rinforzare quelle istanze solidaristiche che sono proprie dei moderni ordinamenti civili e democratici e che potrebbero, se non adeguatamente sostenute, indebolire la difesa della vita stessa: nel senso di una organizzazione sociale connotata dalla relazione tra soggetti e animata dalla solidarietà verso i più deboli. Tra i possibili interventi, vi sono la creazione di efficaci reti di assistenza domiciliare e di interventi a sostegno - anche economico - alle famiglie dei malati (con una riduzione di circa un terzo dei costi per lo Stato rispetto all'assistenza in ospedale); la creazione di nuovi hospice e di strutture per la lungodegenza; il miglioramento dell'accesso alle cure palliative; la preparazione di personale sanitario adeguato.

IL TESTAMENTO BIOLOGICO E LA RINUNCIA ANTICIPATA A VIVERE: ASPETTI GIURIDICI

di Marina Casini*

1) Le tappe per l'introduzione in Italia del “testamento biologico”

Il 26 settembre 2006 segna la data “ufficiale” dell’inizio del dibattito parlamentare sul “testamento biologico”: la XII Commissione Igiene e Sanità prende in esame 8 disegni di legge (DDL) e hanno inizio le audizioni sull’argomento¹.

Si tratta dell’esito di un percorso che, in Italia, risale al 1990 anno in cui la Consulta di Bioetica di Milano ha iniziato la sua campagna per la diffusione della “Biocard” o “Carta di autodeterminazione” nella quale i “provvedimenti di sostegno vitale” a cui il disponente può rinunciare sono definiti «misure urgenti senza le quali il processo della malattia porta in tempi brevi alla morte». Tali provvedimenti comprendono, secondo il modulo: “la rianimazione cardiopolmonare in caso di arresto cardiaco; 2) la ventilazione assistita; 3) la dialisi (rene artificiale); 4) la chirurgia d’urgenza; 5) le trasfusioni di sangue; 6) le terapie antibiotiche; 7) l’alimentazione artificiale»².

Al “lancio” della “Biocard” è seguita la vicenda giudiziaria di Eluana Englaro, la giovane donna rimasta in “stato vegetativo” a seguito di un incidente stradale (gennaio 1992). Come è noto il padre di Eluana, in qualità di tutore della figlia, ha chiesto ai giudici l’autorizzazione a interrompere «le cure che consentono al corpo della stessa di protrarre lo stato vegetativo e pertanto l’interruzione dell’alimentazione artificiale, nonché di quelle mediche che, come le vitamine, aiutano la paziente solo nella sopravvivenza sul piano fisico»³. Cinque sono stati i

* Ricercatore, Istituto di Bioetica Università Cattolica del S. Cuore, Roma.

¹ DDL n. 3 del 28 aprile 2006, *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario* (Tomassini); DDL n. 818 del 18 luglio 2006, *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari* (Del Pennino e Biondi); DDL n. 773 del 7 luglio 2006, *Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento* (Binetti e Baio Dossi); DDL n. 687 del 27 giugno 2006, *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico* (Marino et al.); DDL n. 665 del 20 giugno 2006, *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari* (Ripamonti); DDL n. 542 del 31 maggio 2006, *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari* (Carloni et al.); DDL n. 433 del 19 maggio 2006, *Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente* (Massidda); DDL n. 357 del 17 maggio 2006, *Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di volontà sui trattamenti sanitari* (Benvenuto).

² www.consultadibioetica.org/documenti/biocard.PDF

provvedimenti giudiziari sul caso e cinque gli organi giudiziari coinvolti: Tribunale di Lecco (marzo 1999⁴); Corte di Appello di Milano (dicembre 1999⁵); ancora Tribunale di Lecco (2002⁶); nuovamente Corte di Appello di Milano (2003⁷); infine Corte di Cassazione (2005⁸). Per cinque volte la richiesta non è stata accolta, ma con motivazioni diverse. Interessante a riguardo è il confronto tra il primo e l'ultimo provvedimento. Il Tribunale di Lecco nel 1999 afferma che: «l'umana comprensione per l'esasperazione e il dolore [...] non può esimersi [...] dal sottolineare il profondo contrasto della richiesta con i principi fondamentali dell'ordinamento vigente»; che «ogni forma di eutanasia è un inaccettabile tentativo di giustificazione della tendenza della comunità, incapace di sostenere adeguatamente i singoli costretti a una misura di estrema dedizione nei confronti dei malati nella speranza di guarigione, a trascurare i diritti dei suoi membri più deboli e in particolare di quelli che non siano più nelle condizioni di condurre una vita cosciente, attiva e produttiva»; che «l'articolo 2 della Costituzione tutela il diritto alla vita come primo tra tutti i diritti inviolabili dell'uomo, la cui dignità attinge dal valore assoluto della persona e prescinde dalle condizioni anche disperate in cui si esplica la sua esistenza»; che «la sospensione dell'alimentazione artificiale si risolve nella soppressione del malato per omissione nei suoi confronti del più elementare dei doveri di cura e assistenza».

Lapidaria e asciutta, viceversa, l'ultima decisione, quella più recente della Corte di Cassazione: «il legislatore ordinario individui e predisponga gli strumenti adeguati per l'efficace protezione della persona e il rispetto del suo diritto di autodeterminazione, prevedendo una verifica rigorosa da parte dell'autorità giudiziaria della sussistenza di manifestazioni di direttive anticipate». A poco a poco si è fatta largo l'idea che esiste il diritto di scegliere in anticipo il momento della morte perché la dignità della vita è svanita. Il tutto legalmente e dunque “rispettabilmente” sancito.

Nel 2000, nel pieno della vicenda giudiziaria sopra riferita e con esplicito riferimento ad essa, il Ministro Veronesi costituisce un gruppo di studio attorno al tema *Nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza*, presieduto dal Dott. Oleari. Nel rapporto – tra altre cose assai discutibili sulle quali non è ora il caso di soffermarsi – si legge che nei pazienti in stato vegetativo persistente «è andata perduta definitivamente la funzione che più di ogni altra identifica l'essenza umana. Essi (così come il feto

³ www.zadig.it/speciali/ee/doc1.htm

⁴ In: *Bioetica*, 2000, 1, pp. 83 – 84.

⁵ *Il Foro Italiano*, 2000, 6, parte I, pp. 2022-2036.

⁶ In: *Bioetica*, 2004, 1, pp. 85 – 89.

⁷ In: *Bioetica*, 2004, 1, pp. 89 – 95.

⁸ In: *Medicina e Morale*, 2005, 2, pp. 445 – 452.

prima del terzo mese [...] o il bambino nato anencefalico) sono esseri umani puramente vegetativi, la cui “sopravvivenza” è affidata ai presidi che i parenti e la società sono capaci o disposti ad offrire»; dunque: occorre riaffermare l’ «autonomia anche per i soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza e la necessità pertanto di considerare valido criterio orientativo delle decisioni la volontà precedentemente espressa e ricostruibile attraverso testimonianze o in documenti».

La vicenda di Eluana e il “documento Oleari” si intrecciano con i primi progetti di legge relativi alle dichiarazioni anticipate di volontà: il “via” è stato dato dal progetto di legge n. 5673 del 10 febbraio 1999 “Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari” (firmatari: Grignaffini, Bracco, Furio Colombo) in base al quale «Il rifiuto [del disponente] deve essere rispettato dai sanitari, anche qualora ne derivasse un pericolo per la salute o per la vita, e li rende esenti da ogni responsabilità». Progetti e disegni analoghi attraversano la XIV legislatura (2002 – 2006).

Nel frattempo, il Comitato Nazionale di Bioetica interviene sull’argomento, con un elaborato parere del 18 dicembre 2003, significativamente intitolato “Dichiarazioni anticipate di trattamento”⁹. Quest’ultima espressione, contrapposta a quella “direttive anticipate di volontà”, sta indicare – sulla scorta della Convenzione di Oviedo – che non si tratta di disposizioni vincolanti, ma di desideri da prendere in considerazione. Lo stesso Comitato invita il legislatore a disciplinare le dichiarazioni anticipate in modo che «non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia».

La XV legislatura, apertasi nella primavera di quest’anno, vede fiorire subito nuove proposte e nuovi disegni di legge; ed ecco che nel momento in cui si prevedono i lavori al Senato per il vaglio dei disegni di legge sul testamento biologico, il sig. Welby scrive al Capo dello Stato. E’ un “caso estremo” che diventa un caso nazionale. Ne risulta una sordina sulla possibile portata eutanastica del testamento biologico che viene presentato come strumento semplice e innocuo; liberante e rassicurante¹⁰.

2) L’argomento del rifiuto dell’accanimento terapeutico

Tra gli argomenti più ripetuti a sostegno dell’innocuità del testamento biologi-

⁹ www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf

¹⁰ Non va dimenticato che uno dei motivi che hanno portato all’approvazione della legge 194/1978 è stata la spinta radicale verso la totale liberalizzazione dell’aborto (anche in questo caso, peraltro, non mancarono i “casi estremi”) rispetto alla quale la 194 sembrò “equilibrata”. Si aggiunga che, una volta introdotta nel sistema giuridico, la 194 è stata interpretata e applicata secondo la logica liberal-radical.

co, spiccano quello che fa leva sulla necessità di evitare il c.d. “accanimento terapeutico” e quello che punta all’estensione del principio di libertà terapeutica.

Quanto al primo, non vi è dubbio che un eccesso di terapie debba essere rifiutato: esso, implicando una sproporzione rispetto alle condizioni del malato, non è rispettoso della dignità della persona che viene caricata di un aggravio di sofferenze e fatiche rispetto ai possibili benefici e/o privata di tranquillità e raccoglimento nella delicata fase (pre) agonica.

I dissidi subentrano quando si tenta di stabilire i criteri per risolvere la questione dei limiti alle terapie. Va da sé che nel momento in cui il paradigma di riferimento è l’esclusiva volontà del soggetto e/o una prestabilita confezione di “trattamenti” etichettati come “accanimenti”, siamo di fronte ad un concetto di “ostinazione terapeutica” che in realtà nasconde l’idea che a certe condizioni “non vale la pena” vivere, perché l’esistenza ha perso la sua dignità. L’ambito nel quale questi profili si sono presentati con maggior vivacità è quello dell’ idratazione/nutrizione artificiali¹¹.

A riguardo il Comitato nazionale per la Bioetica ha affermato¹² che nutrizione e idratazione naturali o artificiali che siano, costituiscono “forme di assistenza ordinaria di base e proporzionata” eticamente, deontologicamente e giuridicamente dovute “in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base”. Pertanto, “la sospensione di tali pratiche va valutata non come la doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, ma piuttosto come una forma, da un punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di “abbandono” del malato: non è un caso infatti che si richieda da parte di molti, come atto di coerenza, l’immediata soppressione eutanassica dei pazienti in SVP nei cui confronti si sia decisa l’interruzione dell’alimentazione e dell’idratazione, per evitare che dopo un processo che può prolungarsi anche per due settimane giungano a “morire di fame e di sete. [...] L’unico limite obiettivamente riconoscibile al dovere etico di nutrire la persona in SVP è la capacità di assimilazione dell’organismo [...] o uno stato di intolleranza clinicamente rilevabile collegato all’alimentazione”.

Ulteriore elemento di criticità rispetto al collegamento “testamento biologico – rifiuto dell’accanimento terapeutico” è il fatto che a prescindere dalla volontà del disponente, al medico è vietato deontologicamente ogni forma di oltranzismo nei trattamenti. Il Codice di deontologia medica (1998) già prevede che “il medico è tenuto ad astenersi dall’ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita” (art. 14) e che “in caso di malattie a prognosi sicuramente infuista o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all’assi-

¹¹ Sul punto si rinvia a: G.B. Guazzetti, *Terry Schiavo e l’umano nascosto*, Società editrice fiorentina, Firenze, 2006.

¹² CNB, *L’alimentazione e l’idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, 30 settembre 2005. www.governo.it/bioetica/testi/PEG.pdf



stenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità della vita. In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile. Il sostegno vitale dovrà essere mantenuto sino a quando non sia accertata la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo" (art. 37).

A ben guardare, dunque, non è rassicurante affermare che col testamento biologico è esclusa l'eutanasia, se di fatto si introduce un concetto di accanimento terapeutico talmente "soggettivizzato" e "preconfezionato" da legittimare la rinuncia ad ogni intervento a motivo di una "vita ritenuta indegna di essere vissuta". Occorre pertanto un aperto confronto sul concetto di accanimento terapeutico e, nell'analisi dei DDL, guardare più alle logiche e ai meccanismi sottesi che alle parole.

Insomma, il problema dei limiti alle terapie è reale e va preso sul serio, ma non è accettabile l'idea che il limite sia dato da un giudizio sulla "mancanza di dignità" della vita umana. In questo modo si favorisce una prassi di sfiducia e di abbandono terapeutico del malato.

3) L'argomento dell'estensione del principio di libertà terapeutica

L'altro argomento utilizzato a favore del "testamento biologico", invoca l'estensione del principio di libertà terapeutica e si presenta in questi termini: «non c'è dubbio che nel momento in cui affermiamo il rifiuto di cure come diritto della persona abbiamo fatto un passo decisivo, perché abbiamo riconosciuto che possiamo disporre della nostra vita, e questo è un riconoscimento di grande rilievo teorico»¹³.

All'estensione del principio di libertà terapeutica si associa l'applicazione del principio di uguaglianza: «Un paziente terminale capace può [...] legittimamente, anche nel nostro ordinamento, richiedere la sospensione dei trattamenti terapeutici e di sostentamento vitale, un paziente terminale incapace, per contro, non può, nel nostro ordinamento, richiederlo. E' un evidente caso di discriminazione giuridica, è un riconoscimento, amaro, della negazione di un diritto per un paziente terminale incapace, è un'ammissione, colpevole, che capace ed incapace, per il diritto non hanno la stessa dignità [...] E' un nostro diritto, normato o meno, soffrire il dolore o evitarlo, e se il soggetto capace può scegliere, stesso diritto anche all'incapace che, oggi, è punito due volte, per essere tale e per non poter scegliere, neppure anticipando le sue scelte»¹⁴.

Il quesito che ne scaturisce suona così: se un soggetto maggiorenne e compe-

¹³ S. Rodotà, *Il paradosso dell'uguaglianza davanti alla morte*, in S. Semplici (a cura di), *Il diritto di morire bene*, Il Mulino, Bologna, 2002, p. 4.

tente (capace di intendere e di volere) può rifiutare ogni tipo di intervento sapendo che ciò lo conduce a morire, perché non offrire questa possibilità anche ad un soggetto maggiorenne e incompetente (incapace di intendere e di volere) attraverso la manifestazione anticipata della volontà di rifiuto?

Ora, si tratta di vedere se le due situazioni sono realmente uguali e se, di conseguenza, un diverso trattamento configura una inaccettabile discriminazione.

A ben guardare, le due situazioni che sembrano vicine, tanto da far invocare il suggestivo argomento dell'uguaglianza, sono in realtà diverse: la diversità riguarda il contesto in cui si forma la volontà di rifiuto delle cure e pertanto le caratteristiche del rifiuto stesso. Questa diversità di situazione che rende "diversi" i due rifiuti, getta - quanto meno - un'ombra sull'attendibilità di un rifiuto anticipato. Tale ombra diventa una nube scura se tale rifiuto è connesso alla "scelta anticipata di morire" da parte del paziente.

4) La manifestazione della volontà di rifiuto "qui ed ora" da parte di un soggetto maggiorenne e competente

Il rifiuto da parte di un soggetto capace ha le seguenti caratteristiche è: relato, informato, circostanziato.

E' relato: si inserisce nel contesto della relazione tra il paziente e il medico specialista che nel caso concreto propone la cura in oggetto. Tale relazione non va interpretata come fugace incontro e frettolosa formalità burocratica, ma come interazione umanamente e professionalmente significativa. In una tale relazione c'è spazio per il confronto concreto sulla situazione concreta. Normalmente, se il paziente manifesta la volontà di rifiutare anche le "cure salvavita", il medico non si limita a prendere atto di tale volontà, ma ha spazio per dialogare, capire le reali necessità della persona, provare ad offrire argomenti per una migliore comprensione del "problema", offrire spunti per una riflessione più approfondita.

Il caso salito agli onori della cronaca (2004) della signora affetta da una gravissima forma di diabete cui venne prospettato l'unico intervento ormai possibile, l'amputazione del piede, è esemplare: è vero che la signora alla fine ha rifiutato l'amputazione del piede, ma il suo rifiuto era collocato nel tessuto non solo della relazione medico-paziente, ma anche della relazione tra la donna e la società: la società entrò in dialogo con la signora e non mancarono voci che la invitavano a riflettere a fondo prima di rinunciare alla sua vita. L'allora Sindaco di Milano, Gabriele Alberini, le inviò una lettera con l'invito a ripensarci e l'allora assessore alle Politiche sociali del Comune di Milano, Tiziana Maiolo, disse: «la signora crede nella reincarnazione ed è libera di farlo. Ma non di suicidarsi.

¹⁴ E. Quinto Bassi, *I testamenti di vita*, in *Attività*, n. 3 del 2003, p. 52 e 54.



E' libera di dire che preferisce la morte, ma noi abbiamo il dovere di fare tutto il possibile affinché ciò non avvenga [...] E come cerchiamo di salvare chi cerca di buttarsi dalla finestra, anche qui dobbiamo fare ogni tentativo possibile»¹⁵.

Insomma, la rinuncia alle cure, a interventi di “sostentamento vitale” o a trattamenti “salvavita”, provenienti da un soggetto capace di intendere e di volere, è un rifiuto che matura all'interno di una relazione umanamente e professionalmente significativa e concreta, che fa sì che quella volontà di rifiuto non sia mai solo autoreferenziale e assoluta, ma aperta – nonostante tutto – ad una dimensione dialogica/relazionale e relativa al caso concreto.

In secondo luogo il rifiuto è informato: affinché la volontà di rifiuto sia consapevole e responsabile occorre che il paziente disponga di tutte le informazioni necessarie per poter prendere una decisione. A tal fine l'aspetto della comunicazione di cui si è detto si coniuga con l'esigenza di un'informazione quanto più possibile adeguata (con riguardo al soggetto: capacità di comprensione, età, istruzione...) e completa (quanto ai contenuti)¹⁶. E' noto che l'informazione gioca un ruolo fondamentale non solo nell'ambito della comunicazione, ma anche in quello della scelta del paziente (accettare o meno un intervento o una cura). «L'informazione al paziente costituisce una vera e propria integrazione della prestazione sanitaria finalizzata alla tutela della salute e trova in tale diritto (art. 32 cost.) il suo fondamento. Essa e' parte integrante della prestazione medica primaria e nei confronti di essa il paziente vanta un diritto soggettivo perfetto»¹⁷.

Un deficit di informazione¹⁸, l'assenza dell'informazione¹⁹, un'informazione scorretta vizia la volontà e dunque, in qualche modo, rende meno consapevole e responsabile la scelta. Ed è quanto meno dubbio che una scelta debole in termini di consapevolezza e responsabilità sia effettivamente libera.

¹⁵ La vicenda è stata seguita con attenzione dalla stampa tra la fine di gennaio e la prima metà di febbraio 2004.

¹⁶ Dottrina e giurisprudenza sono concordi nel ritenere che l'informazione debba riguardare una molteplicità di aspetti: la natura e le caratteristiche dell'intervento, le modalità di esecuzione, i benefici, gli effetti collaterali e i rischi ragionevolmente prevedibili, l'esistenza di valide alternative terapeutiche (ivi compresi i vantaggi e gli svantaggi di ogni soluzione), diversità nell'offerta dei servizi e migliori opportunità diagnostico-terapeutiche; i rischi connessi e la loro percentuale di incidenza, i rischi derivanti dalla mancata effettuazione della prestazione, l'eventuale possibilità di scelta fra cure diverse o diverse tecniche, possibilità di insuccesso... A titolo esemplificativo si ricordano le seguenti sentenze della Corte di cassazione: sentenza 8 agosto 1985 n. 439; sentenza 25 novembre 1994 n. 10014; sentenza 18 aprile 1997 n. 3599; sentenza 6 ottobre 1997 n. 9705.

¹⁷ Tribunale di Pordenone, 18 marzo 1992.

¹⁸ «La correttezza o meno del trattamento non assume alcun rilievo ai fini della sussistenza dell'illecito per violazione del consenso informato, in quanto è del tutto indifferente al fine della configurazione della condotta omissiva dannosa e della ingiustizia del fatto, la quale sussiste per la semplice ragione che il paziente, a causa del deficit di informazione, non è stato messo in condizioni di assentire al trattamento sanitario con una volontà consapevole delle sue implicazioni, con la conseguenza che, quindi, tale trattamento non può dirsi avvenuto previa prestazione di un valido consenso» (Cassaz. III sez., 14 marzo 2006 n. 5444)

¹⁹ Il medico è tenuto ad offrire al paziente «un ampio bagaglio informativo, parametrato anche

Infine, il rifiuto è circostanziato/specifico: il rifiuto delle cure del soggetto capace è – da ogni punto di vista – “calibrato” su una situazione reale e concreta, su un intervento o una cura reale e concreta. Le stesse informazioni, a loro volta collocate nella relazione umanamente e professionalmente significativa medico-paziente, sono adeguate e complete solo in quanto circostanziate e calibrate sulla situazione reale. Quest’ultima comprende anche lo specifico trattamento (intervento o cura) proposto, i cui profili tecnici e le modalità applicative – che possono valutarsi solo nel momento in cui si presenta la circostanza – non sono secondarie ai fini della maturazione della volontà.

Il rifiuto qualificato come relato, informato e circostanziato è possibile solo nell’attualità della sua manifestazione. A riguardo è di rilievo il fatto che sia dottrina che la giurisprudenza nel loro iter pluridecennale volto a individuare i criteri elaborati per individuare le caratteristiche che il consenso o il rifiuto informato devono (o dovrebbero!) avere per essere realmente validi, hanno posto l’accento sull’attualità del consenso/rifiuto: attualità significa che il consenso deve essere contestuale e perdurante.

Ora, l’ipotesi del rifiuto alle cure salvavita quando è relato, informato e circostanziato non si fonda giuridicamente né sul venir meno del principio di indisponibilità della vita umana, né sull’idea che a certe condizioni la vita non sia più (o sia meno) degna di essere vissuta, né su un preteso “diritto di morire”. Anzi, si può affermare che la rinuncia espressa ad un trattamento indispensabile ai fini della salvaguardia della vita, si configura all’interno dell’ordinamento come un’eccezione rispetto alla regola generale della tutela – giuridica e medica – della vita umana.

La legittimità del rifiuto delle cure si fonda semplicemente sul fatto che l’ordinamento non prevede l’obbligo giuridico di curarsi²⁰ e di conseguenza il medico non può far valere la sua “posizione di garanzia” a costo di “mettere le mani addosso” al paziente ponendo in essere comportamenti coercitivi o violenti ovvero «trattamenti inumani o degradanti», vietati – peraltro – dall’art. 3 della Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti e delle libertà fondamentali (Roma, 4 novembre 1950).

in relazione alle capacità dello stesso, al fine di potere decidere consapevolmente in ordine ai trattamenti. L’ampiezza dell’obbligo di informazione gravante sui sanitari non può essere letto restrittivamente, solo dal punto di vista della patologia alla base del ricovero» (Tribunale di Venezia, III sez. Civ., 13 dicembre 2004).

²⁰ Il discorso si articola diversamente dal punto di vista morale, dove è configurabile il dovere di curarsi.

A conferma di questa conclusione viene l'esame degli artt. 32 e 13 della Costituzione²¹.

Le norme costituzionali (32 e 13) non si occupano affatto del caso in cui sia in gioco l'alternativa tra la vita e la morte nell'ambito della relazione medico (o altro soggetto che abbia obblighi di tutela) – paziente²². Scrive Iadecola che la Costituzione «vuole riconoscere al soggetto [...] un diritto di resistenza rispetto a trattamenti sanitari non previsti dalla legge, senza [...] minimamente intendere che tale rifiuto potesse essere esercitato anche in relazione a trattamenti medici, non obbligatori, ma indispensabili per il mantenimento in vita»; le norme della Cost. «non hanno mai inteso porre in discussione il principio di indisponibilità della vita. [...] Tale principio rappresentava una regola indiscussa all'epoca dell'entrata in vigore della Costituzione e l'eventuale volontà di discostarsene avrebbe richiesto una presa di posizione esplicita, di cui manca qualsiasi indizio»²³.

«La formulazione fu sollecitata essenzialmente dall'esperienza storica, allora recentissima, dei campi di sterminio e delle pratiche di sterilizzazione e di sperimentazione che vi erano attuate [...]. La norma fu approvata proprio con l'intendimento specifico di vietare esperimenti scientifici sul corpo umano che non siano volontariamente accettati dal paziente e, più in generale, di proteggere la salute del singolo da illecite interferenze da parte dei pubblici poteri»²⁴.

Mantovani specifica inoltre che il principio del consenso alle cure esprime l'esigenza pratica di non attivare un «sistema di imposizioni, divieti, controlli che possono coinvolgere al limite l'intero modo di vita del soggetto nelle sue più diverse manifestazioni», cosa che potrebbe verificarsi se vi fosse il “dovere di curarsi”»²⁵.

Pertanto, il contesto in cui matura da parte del soggetto capace il rifiuto dell'alimentazione artificiale porta a dire che il rispetto di quel rifiuto è una “resa malgrado tutto”, dove nel “malgrado tutto” resta un significativo spazio per mantenere il valore della vita umana anche se fortemente debilitata.

²¹ Art. 32 Cost.: “La repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”

Art. 13 Cost.: “La libertà personale è inviolabile. Non è ammessa alcuna forma di detenzione, di ispezione o di perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell'attività giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge”. La sentenza della Corte Costituzionale n. 471 del 1990 ha affermato che negli artt. 2 e 13 cost. è inscritta la libertà nella quale è postulata la sfera di esplicazione del potere della persona di disporre del proprio corpo».

²² Cfr. L. Eusebi, *Il principio di autonomia. Prospettive di una ricostruzione non orientata in senso eutanasi*, in corso di stampa in *Medicina e Morale*, 2006, 6.

²³ G. Iadecola, *Note critiche in tema di testamento biologico*, Riv. It. Med. Leg., 2003, p. 477.

²⁴ G. Iadecola, *Note critiche in tema di testamento biologico*, Riv. It. Med. Leg., 2003, p. 478.

²⁵ F. Mantovani, *Manuale di diritto penale. Parte speciale*, Cedam, Padova, 1995, p. 94.

5) La manifestazione della volontà di rifiuto “ora per allora” da parte di un soggetto maggiorenne e competente in previsione di un’eventuale incapacità dovuta a pesanti eventi traumatici o a patologie particolarmente gravi

Il rifiuto anticipato di una cura salvavita è privo delle caratteristiche che viceversa connotano il rifiuto attuale. Esso non è (sufficientemente) né relato, né informato, né circostanziato. Si potrebbe dire che in linea di massima è irrelato, disinformato (o scarsamente informato), generico/approssimativo.

Queste caratteristiche discendono dal fatto che c’è una insopprimibile distanza tra la manifestazione di rifiuto e il momento applicativo di tale volontà. In altri termini si configura una distanza tra la situazione inesistente-ipotizzata-immaginata e la situazione esistente-concreta-reale; tale distanza non è solo cronologica, ma anche psicologica (il soggetto può cambiare idea, avere una percezione diversa dei problemi; possono mutare le condizioni alla base del rifiuto...) e strumentale (gli strumenti offerti dalla medicina possono mutare, diversificarsi...).

Tutto questo ha delle ricadute importanti sulla qualità del consenso/rifiuto anticipato.

Infatti il rifiuto anticipato è irrelato: è, cioè, spogliato di quella relazione tra il paziente e il medico specialista che propone la cura. Nella volontà anticipata la relazione è tra il soggetto al momento capace e un medico che non sarà quello che nel caso di una incapacità di intendere e di volere avrà a che fare con il soggetto afflitto da una patologia. In sostanza si ha uno svuotamento relazione medico - paziente in ordine al momento critico: è diversa la condizione del soggetto; è diverso il medico.

Inoltre il rifiuto dal punto di vista tecnico (ma non solo) è disinformato (o scarsamente informato) rispetto al verificarsi dell’evento patologico: il medico che assiste nella compilazione del testamento biologico difficilmente potrà avere la competenza per informare su tutti gli aspetti coinvolti nella patologia (o nel trauma) e su tutti i possibili interventi o cure (a meno che non sia uno specialista) e le stesse informazioni potranno essere complete solo relativamente al momento della stesura del testamento biologico (successivamente potrebbero esserci novità di vario genere).

Infine il rifiuto è generico/astratto: trattandosi di un dissenso prestato “a distanza” o “a futura memoria”, al di fuori della concreta situazione critica, esso resta inevitabilmente privo dell’importante requisito della specificità, con conseguenti immaginabili problemi interpretativi.

Queste considerazioni si saldano con quanto recentemente affermato dalla Corte di Cassazione²⁶ a proposito del rifiuto di trasfusioni di sangue scritto nel “cartellino” da parte di una testimone di Geova: «il sanitario non deve tenere in conto il documento da cui risulti il rifiuto del paziente di pratiche trasfusionali

²⁶ Corte di Cassazione, IV sez. pen., 18 maggio 2006.

anche se in caso di necessità e urgenza, e ciò per due ragioni: sia perché ricorre una situazione di necessità, che “imporrebbe” l’esecuzione dell’atto di trasfusione; sia perché, comunque, il dissenso precedentemente espresso dal paziente non può vincolare il medico, essendo una manifestazione di volontà sprovvista dell’indispensabile requisito dell’attualità».

Di qui anche l’idea che in presenza di un soggetto incompetente, qualora l’intervento si renda necessario per la salvaguardia della vita, il medico possa agire sulla base dello stato di necessità delineato dall’articolo 54 cod. pen. (*necessitas non habet legem*), per il quale «non è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato costretto dalla necessità di salvare sé od altri dal pericolo attuale di un danno grave alla persona, pericolo da lui non volontariamente causato, né altrimenti evitabile, sempre che il fatto sia proporzionato al pericolo».

Oltre che per salvare se stessi, la scriminante è ammessa anche per chi salva il diritto altrui (c.d. soccorso di necessità). Tale soccorso facoltativo, presuppone l’assenza dell’obbligo di soccorso di cui all’art. 593 cod. pen.

6) Considerazioni conclusive

Pertanto, un concetto assolutamente soggettivizzato/preconfezionato di accanimento terapeutico così come il rifiuto di ogni intervento (ivi inclusi idratazione e nutrizione artificiali) scorporato dal contesto concreto e reale (umano, professionale, tecnico) e affidato in anticipo ad un documento cartaceo, esprimono un livello di individualismo che non è presente nel caso di rifiuto delle cure da parte di un soggetto maggiorenne e capace.

Ecco le più immediate implicazioni: viene soffocato lo spazio in cui è possibile affermare il valore della vita umana, vengono mortificate le ragioni di un’autentica solidarietà, si introduce con forza l’idea che a certe condizioni “la vita umana non ha dignità” e che esiste un “diritto alla morte elettiva”, si sviliscono le istanze più profonde della medicina e del diritto.

Tutto questo ha inevitabilmente delle ricadute pesanti in vari ambiti a partire dal rischio sempre più avvertito dell’abbandono terapeutico e assistenziale, risultandone in qualche modo compromessi il rapporto medico-paziente, i legami familiari, il sostegno alle famiglie, la costituzione di hospice e di luoghi di lungodegenza, la spinta per sviluppare migliori prestazioni da parte della medicina...

Insomma, non siamo più di fronte ad una “resa, malgrado tutto”, ma ad un vero e proprio incoraggiamento a “farla finita”, che può diventare – col sostegno della legge (e cioè della società organizzata) addirittura ad un’ “autoesclusione per eterodeterminazione”.

Questo “incoraggiamento”, sostenuto in vari modi, ha molto a che vedere con logiche eutanasiche, anche se di eutanasia si preferisce non parlare per evitare un termine “compromesso”.

C'è effettivamente da domandarsi se una volontà anticipata – data la qualità e le caratteristiche dovute alla distanza rispetto alla situazione reale - sia effettivamente “consapevole”, “responsabile” e “libera”. Le perplessità restano anche laddove si ponga l'accento sulla c.d. “attualità logica” ovvero sulla volontà manifestata “a futura memoria” non revocata prima del verificarsi della situazione di incompetenza e sulla nomina del fiduciario (figura tutta da esplorare).

Non solo, le perplessità aumentano se si considera come viene e come verrà fatta la propaganda (perché di vera e propria propaganda si tratta) a favore del testamento biologico.

Di più: se può correttamente – sulla base della Convenzione di Oviedo²⁷ e del Codice di deontologia medica²⁸ – accettarsi una volontà anticipata in ordine a opzioni che non implicano direttamente la disponibilità della vita umana, è di fondamentale importanza che rimanga saldo il principio, laico e democratico, per cui – a livello sociale, politico e legislativo – la vita umana è un bene indisponibile.

L'indisponibilità poggia non sul criterio dell'appartenenza della vita umana allo Stato, ma sia sulla coerente e limpida affermazione del principio di uguaglianza tra tutti gli esseri umani, dal concepimento alla morte naturale (non potendosi interpretare in chiave discriminatoria lo stato di salute, di malattia pesantemente invalidante o di grave disabilità); sia sulla reciprocità del riconoscimento dell'uguale dignità: se il singolo perde il senso della sua dignità, di essa sono chiamati a farsi “custodi” gli altri (i familiari, i vicini, la società, la politica).

In questa prospettiva si coglie tutta l'importanza della legge che della società organizzata – attraverso la politica – è l'espressione più alta e significativa.

²⁷ Art. 9 (Desideri precedentemente espressi) della *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina* (Consiglio d'Europa, 1997): « I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione».

²⁸ Art. 34 del *Codice di Deontologia medica* (1998): «il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso».

BIBLIOGRAFIA

D'AGOSTINO F. - *Bioetica*, Giappichelli, Torino, 1997

DE HENNEZEL M. - *Morire a occhi aperti*, Lindau, Torino, 2006

JONAS H. - *Il diritto di morire*, Il Melangolo, Genova, 1997

LAMB D. - *L'etica delle frontiere della vita. Eutanasia e accanimento terapeutico*, trad. it., Il Mulino, Bologna, 1998

NORIEGA J. e DI PIETRO M.L. (a cura di) - *Né accanimento né eutanasia*, Lateran University Press, Roma, 2002

PESSINA A. - *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Bruno Mondadori, Milano, 2006

SGRECCIA E. - *Manuale di bioetica*, Vol. I, Vita e Pensiero, Milano, (terza ed.), 1999

THOMAS L. V. - *Morte e potere*, Lindau, Torino, 2006

THOMAS L. V. - *Antropologia della morte*, Garzanti, Milano, 1976



GLOSSARIO

Accanimento terapeutico: il persistere in terapie sproporzionate rispetto alle condizioni del malato, o perché si tratta degli ultimi momenti della sua vita o perché queste terapie possono portare ad una sopravvivenza dolorosa e gravosa, se non addirittura ad una patologia provocata dalla stessa terapia.

Alimentazione artificiale: procedura mediante la quale è possibile soddisfare i fabbisogni nutrizionali dei pazienti non in grado di alimentarsi sufficientemente per la via naturale. L'apporto energetico può essere somministrato per via enterale (attraverso il canale digerente), come nel caso del sondino naso-gastrico e della PEG (*percutaneous endoscopic gastrostomy*), oppure per via parenterale (attraverso una via diversa da quella del canale digerente), come nel caso del catetere venoso centrale (CVC).

Cure palliative: cure rivolte sia a ridurre i sintomi di una malattia, considerata non più guaribile, sia al miglioramento globale della qualità di vita del paziente attraverso interventi che coinvolgono la sfera psicologica, sociale e spirituale. Le cure palliative includono: l'oncoterapia palliativa, le cure di supporto come la terapia antalgica, la valutazione nutrizionale e la regolazione idro-elettrolitica (alimentazione e idratazione), il trattamento delle infezioni opportunistiche, le procedure fisioterapiche di riabilitazione, il sostegno psicologico e spirituale.

Eutanasia: dal greco: *eu*, buona; *thanatos*, morte, etimologicamente significa "buona morte" nel senso di una morte serena, tranquilla, senza sofferenze e come tale desiderabile e auspicabile per ogni uomo. Oggi ha assunto, però, un significato del tutto diverso. L'Associazione Medica Mondiale definisce, infatti, l'eutanasia come l'atto "con cui si pone deliberatamente fine alla vita di un paziente, anche nel caso di richiesta del paziente stesso o di un suo parente stretto". La finalità è, quindi, la morte del paziente a prescindere dall'atto che lo genera e dal soggetto della richiesta. Si è, infatti, di fronte ad un'azione eutanasi sia nell'eutanasia attiva (ovvero somministrando un preparato che anticipa volutamente la morte) sia nell'eutanasia passiva (ovvero sottraendo le cure normali, l'alimentazione e l'idratazione, etc.).

Fiduciario: persona nominata dal paziente e autorizzata a prendere le decisioni sanitarie in luogo del paziente stesso o a interpretarne le direttive anti-

pate scritte, quando questi divenisse incapace di intendere e di volere. In virtù dell'esplicito mandato da parte del paziente, il fiduciario dovrebbe possedere il pieno diritto-dovere di essere punto di riferimento del medico nelle sue scelte terapeutiche verso il paziente.

Morire con dignità: oggi significa morire nel modo meno doloroso possibile. L'accento è posto sul "come", che si può realizzare anche senza intervenire sul "quando", cioè senza controllare il momento della morte. Il "come" può essere reso più facile da terapie palliative e dall'assistenza umana. Non contempla consapevolezza del trapasso: si può morire con dignità anche se si è incoscienti.

Proporzionalità terapeutica: principio centrale di giustificazione etica (ma anche giuridica) dell'atto medico, in base al quale è lecito solamente quell'atto medico i cui benefici attesi sono superiori, o almeno uguali, ai rischi previsti. La proporzionalità terapeutica costituisce nella sua dimensione oggettiva, un criterio prioritario persino a quello della volontà espressa dal paziente, cosicché non potrebbe trovare valida giustificazione quella condotta medica che esponesse il paziente a rischi prevedibilmente superiori ai benefici attesi, e questo anche se fosse il paziente stesso a richiederlo. La proporzionalità terapeutica di un trattamento viene individuata mettendo a confronto il tipo di terapia, i rischi ad essa connessa, le spese necessarie e le possibilità di applicazione con il risultato che ci si può attendere, tenuto conto delle condizioni del paziente e delle sue forze fisiche e morali. Tenendo conto del principio etico-giuridico della proporzionalità terapeutica, viene proposta la seguente distinzione: trattamenti (eticamente) doverosi, per il fatto che esiste una ampia proporzionalità tra i benefici attesi (elevati, certi, ecc.) e i rischi previsti; trattamenti che non devono essere attuati perché configurerebbero il cosiddetto "accanimento terapeutico"; trattamenti opzionali in cui ancora esiste una certa proporzione tra i benefici e i rischi, ma molto ristretta, cosicché spetta solo al paziente decidere se affrontare il trattamento oppure rinunciarvi, soluzioni in questo caso entrambe eticamente lecite.

Testamento di vita: traduzione dall'inglese *living will*, che significa letteralmente "volontà espressa in vita" da un soggetto e riferite in modo particolare al proprio morire. Si parla anche di *advance care directives*, tradotte in italiano con "direttive anticipate per il medico" o sempli-

cemente “direttive anticipate”. I due termini vengono utilizzati in modo intercambiabile per riferirsi a generiche dichiarazioni di volontà del paziente circa le scelte terapeutiche ed assistenziali che lo potrebbero riguardare.

Vite degne e indegne: questa divisione fra degno e indegno in rapporto alla qualità della vita umana risale alla Germania nazista, e cancella l’idea – fondamento dei diritti umani – che ogni vita sia da rispettare. La conseguenza di questa classificazione è che la vita umana è considerata secondo una gerarchia di valore che annulla completamente l’uguaglianza.

Con questo primo numero de
“I Quaderni di Scienza & Vita”
inizia un rapporto preferenziale
e di fiducia con i lettori.
Per migliorare sempre più
la qualità della testata e
approfondire il dialogo con
tutti coloro che sono interessati
all’attività dell’Associazione,
vi invitiamo a compilare
il questionario presente alla sezione
www.scienzaevita.org/quaderni.php
presente sul sito **www.scienzaevita.org**
Certi di potervi offrire una
rivista sempre migliore grazie anche
ai suggerimenti che perverranno,
vi ringraziamo fin d’ora della vostra
preziosa collaborazione.

Finito di stampare
nel mese di Novembre 2006
presso la Tipografia Impatto Srl - Roma

L'Associazione Scienza & Vita, in coerenza con il suo obiettivo di rendere accessibili e diffondere informazioni sulle questioni bioetiche che il progresso scientifico impone di affrontare, pubblica una serie di Quaderni che raccolgono studi e riflessioni su temi di attualità: questioni complesse, che oggi interessano non solo gli esperti, ma anche i cittadini che vogliono essere informati della posta in gioco, e cioè la concezione stessa di essere umano.

I testi proposti ai lettori – tutti affidati ad autori noti per la competenza scientifica in materia – intendono servire alla costruzione di una opinione personale sui temi bioetici che stanno entrando sempre più nell'agenda politica. Nella scelta di ogni numero, sono privilegiati gli autori che portano un punto di vista diverso da quello rappresentato e pubblicizzato dalla divulgazione scientifica dei media.

Si tratta sempre di scritti preparati da scienziati e studiosi – biologi, genetisti, medici, giuristi e filosofi bioetici – che saranno affiancati, in ogni volume, da uno o più testi di analisi storico-sociale. Il loro scopo è permettere di capire le vicende e le ragioni sociali che stanno sullo sfondo delle ricerche scientifiche e biomediche per comprendere meglio quali trasformazioni esse porteranno alle fondamenta della nostra cultura.

Bisogna infatti essere ben consapevoli che quanto concerne la vita umana – e dunque definisce l'essere umano – è il pilastro su cui si fonda ogni sistema culturale, e che modificarlo implica trasformazioni radicali del nostro modo di essere individuale e collettivo.

www.scienzaevita.org