

# “DIGNITA’ DEL MORENTE E ASSISTENZA AL MALATO GRAVE”

A cura del  
Centro Diocesano per la Pastorale della Salute e  
dell’Associazione Medici Cattolici Italiani – sezione di Udine

Questa pubblicazione è stata curata dal Centro Diocesano di Pastorale della Salute dell'Arcidiocesi di Udine, in collaborazione con l'AIMC.

Un ringraziamento particolare va alle collaboratrici del Centro Sig. na Gilda Cattarossi e Sr Carmelita Armellini, per aver provveduto alla registrazione, alla trascrizione e correzione dei testi, che successivamente sono stati rivisti dagli Autori.

Udine, ottobre 2001.

Centro Diocesano per la Pastorale della Salute  
Associazione Medici Cattolici Italiani – sezione di Udine

# ATTI

## del Convegno Diocesano di Bioetica

# “DIGNITA’ DEL MORENTE E ASSISTENZA AL MALATO GRAVE”

4 novembre 2000

**Sala Paolino d’Aquilaia - Udine**

## *Indirizzo di saluto ai partecipanti*

del Dott. Piergiorgio Passone<sup>1</sup>

Questo Convegno, promosso dalla Sezione udinese dell’AMCI e dal Centro Diocesano per la Pastorale della Salute dell’Arcidiocesi di Udine, rientra in un programma di incontri finalizzati alla trattazione di tematiche attinenti l’umanizzazione dei servizi sanitari.

La dignità della persona umana v` sempre tutelata e difesa ed in modo particolare quando vi è uno stato di sofferenza e di debolezza.

Difendere la dignità dell’uomo in Sanità assume differenti connotazioni: eliminare barriere geografiche, economiche e sociali che possono ostacolare l’accesso ai servizi, significa individuare e realizzare livelli essenziali ed uniformi di assistenza al fine di assicurare a tutti lo stesso livello qualitativo di Sanità, significa avere un personale sempre più formato sia dal punto di vista tecnico che umano, significa rafforzare la tutela degli ultimi (immigrati, disabili, malati mentali, anziani, malati terminali).

---

<sup>1</sup> Presidente dell’ AMCI, Sezione di Udine

Ed è proprio sul malato terminale che questo Convegno ha inteso richiamare l'attenzione. Per lui il vivere si fa particolarmente e progressivamente precario e penoso. Al male ed alla sofferenza fisica sopraggiunge il dramma psicologico e spirituale che il morire significa e comporta.

Come tale il malato terminale è persona bisognosa di accompagnamento umano e cristiano.

Tutti gli operatori sanitari sono richiamati a dare il loro contributo qualificato ed irrinunciabile integrando le loro prestazioni con l'assistenza fornita da familiari, amici, volontari.

A qualche mese di distanza dal Convegno escono gli Atti con l'intento di dare una maggiore diffusione ai contenuti delle relazioni.

Nel volume è stata inserita la relazione tenuta dalla Prof. Laura Palazzani in un incontro organizzato, in data successiva al Convegno, dalla Unione Giuristi Cattolici Italiani e dalla Associazione Medici Cattolici Italiani nel quale sono stati sviluppati gli aspetti legislativi dell'eutanasia.

A S.E. Mons. Alfredo Battisti, a S.E. Mons. Elio Sgreccia, al Prof. Antonio Spagnolo, al Prof. Gonzalo Miranda, al Prof. Mario Bizzotto ed alla Prof. Laura Palazzani il nostro ringraziamento per il generoso e qualificato contributo alla buona riuscita del Convegno ed alla pubblicazione degli Atti.

## *Introduzione*

di don Dino Bressan<sup>2</sup>

Uno dei compiti principali della Chiesa è evangelizzare, ovvero portare il messaggio di speranza che è Cristo stesso, porgendolo ad ogni uomo che Essa incontra sul proprio cammino. Ciò accade anche nei confronti degli Operatori della Sanità, che a vario titolo e competenza operano accanto a chi soffre. Si tratta di aiutare ciascuno ad essere consci di un impegno per l'uomo: pertanto ad ogni costo, l'invito che la Chiesa rivolge a questi suoi figli e fratelli, è a mantenere alta la Dignità del proprio servizio professionale e caritativo, per poter mantenere sempre alta la dignità del sofferente e del morente.

Riflettere insieme sui temi dell'assistenza al morente è certo tema difficile anche se di grande attualità. Certo un riflettere sull'agire etico e non solo tecnico, poiché esso dà senso e comprende ogni agire umano, permeandolo di verità e di senso. La nostra società ha sete di verità e desidera cercare questa fonte; più difficile gli riesce di contestualizzarla. Ma sappiamo, che solo chi cerca la verità (cfr Giovanni 8, 31-47) può alla fine scoprirsi veramente libero e permanere in essa, a costo anche di grandi fatiche. Anche tra Operatori cristiani del mondo della sanità è sempre più necessario che collaboriamo per cercarla insieme, perché non si perda il senso di quanto stiamo facendo. Si tratta di riflettere sull'esperienza professionale quotidiana e di procedere ad una elaborazione teorica riflessa che sia illuminata dalla Parola di Dio e dal Magistero recente della Chiesa, fino a scorgere i nessi per un cammino professionale da proseguire, ma anche per operare una necessaria

---

<sup>2</sup> Direttore del Centro Pastorale della Salute dell'Arcidiocesi di Udine.

conversione spirituale e culturale, per essere più fedeli ad ogni uomo e a quella vocazione che ci fa figli dello stesso Dio e fratelli in Cristo nella Chiesa.

Cercare la verità, dire la verità, agire conformemente alla verità. In una società che tende per decreto a stabilire ciò che è la verità, la nostra coscienza resta spesso muta o inascoltata, ammutolita da una cultura che le ha già suggerito ciò che è giusto o meno, spesso mascherando la verità dietro ad opportunismi di comodo. Riflettere insieme è dunque importante, per ridare alla coscienza cristiana quello slancio che le consenta di non restare muta proprio negli ambienti (Ospedali, Case di Cura e per Anziani) in cui essa più deve essere capace di esprimersi a chiare lettere nella concretezza delle scelte.

Si tratta di riaffermare con autorevolezza la *necessità* della vita all'interno di un contesto culturale che la minaccia, ribadendo –con la voce della Chiesa- che essa (la vita) è dono, è buona novella per un mondo invecchiato che non l'apprezza più come valore. Anche nell'anzianità –terza stagione dell'esistenza- realtà così complessa e non solo problematica, la vita è tale in pienezza. Così nella malattia grave, l'uomo resta persona, perché permane il suo *essere vivente*, fino al suo ultimo respiro. Riflettere, approfondire criticamente affinché la società, con il contributo dei cristiani, possa ridisegnarsi, rivedere le sue priorità strutturali ed economiche. Riflettere per elaborare strategie che pensino il malato non solo come 'caso acuto' da curare, ma come persona da assistere nella sua complessità umana, fisica, spirituale, relazionale. Pensare la persona morente con una propria dignità, storia, famiglia, cultura e religione: non un solitario a cui risolvere (sic!) tutti i problemi, ma una persona a cui prestare aiuto in uno stato di profondo disagio fisico. Questo il compito delle strutture e degli Operatori sanitari.

In tal modo la coscienza cristiana alzerà ancora la propria voce contro ogni tentativo di abbreviamento della vita o di ogni suo abbruttimento ad opera di chi –forse anche in buona fede- non percepisce più la grandezza di chi gli sta di fronte. Di dignità si parli dunque, sempre, perché questa ci è stata restituita dal nostro Salvatore, e nessuno può togliere ciò che Dio ha restituito ad ogni uomo. 'Dignità dell'uomo' è molto più che dire 'Diritti dell'uomo'.

Molte sono le sottolineature che meritano di essere prese in esame, ma in questo Convegno si sono privilegiate le tematiche maggiormente fondative. Per questo si è esaminata la visione filosofica del patire e del morire, approfondendo successivamente in un'ottica teologica la problematica morale, fino a giungere alla considerazione delle problematiche assistenziali, tecniche ed infine, giuridiche. Altri temi legati alla dignità del morente, d'impostazione più strettamente politica, sociale, pastorale e spirituale meriterebbero di essere affrontati: qui non sono stati per il momento trattati.

In tempi come i nostri non resta che fermarsi, fermarsi insieme, confrontarci con l'unica Parola che dà ancora certezza in un tempo di molte e superficiali parole. Che Essa ridia fiato ad ogni attività professionale, e consenta di rialzare la dignità di un servizio sempre più svuotato da mille contraddizioni e tensioni.

## *Saluto ai Convegnisti*

di S.E. Mons. Alfredo Battisti<sup>3</sup>

Il Giubileo, che apre la porta non soltanto di un secolo ma anche di un millennio ci avverte che siamo in una fase inedita della storia che non ha eguali né nella storia né nella preistoria.

È storia segnata da una crisi che è detta *epocale* perché sono messi in discussione non soltanto problemi gravi, ma gli stessi fondamenti sui quali si era costruita la nostra civiltà, in particolare la civiltà europea. Fino ad oggi erano ritenuti intoccabili questi fondamenti, anche in giorni di conflitto aspro ed ideologico, come quando si è varata la Costituzione nel 1948; allora c'era stato addirittura un consenso etico su questioni fondamentali che sono state sancite dalla Carta costituzionale.

Oggi non più. Si è allentato lo scontro ideologico, anche per la crisi delle ideologie e si è approfondito il solco etico. Ci si trova di fronte ad un formidabile problema radicale, perché le radici stesse sembrano messe a nudo, scoperte, talvolta divelte. È mutato l'atteggiamento dell'uomo contemporaneo verso il nascere e il morire, due eventi che segnano l'inizio e la conclusione della vita terrena e aprono la vita eterna. Di questo ha preso atto l'Associazione, a me tanto cara dei "Medici Cattolici", mi è cara anche, perché sono stato loro Assistente ecclesiastico a Padova, quindi sono un'antica conoscenza.

Il problema del nascere è stato affrontato soprattutto lo scorso anno, quando è stato preso in esame il problema delle nascite in Friuli.

Il problema del morire viene preso in considerazione con il tema di questo Convegno. Presento tre riflessioni che vogliono semplicemente mettere sulla strada della verità quello che persone molto più competenti su questo problema, presenteranno successivamente.

---

<sup>3</sup> Arcivescovo Emerito di Udine.

## Una prima riflessione

Il mistero più arduo e tormentoso per l'uomo contemporaneo, non è il mistero della Trinità, ma il mistero della morte. Direi per paradosso che forse non ci importerebbe che ci fosse un Dio in sé, se non fosse anche un Dio per me. E non sarebbe un Dio per me, se non rispondesse al problema ultimo e tormentoso, quello del dopo morte. Tutte le liberazioni per cui l'uomo soffre, lotta, spera, sono parziali e provvisorie: la liberazione dalla fame, dalla lebbra, dalle malattie, dalle guerre, dal profitto, dal potere, si scontrano con l'ultima e la più tragica delle schiavitù: la morte. Ed è questo che afferma il Concilio, *“di fronte alla morte, l'enigma della vita umana diventa sommo. Non solo si affligge l'uomo al pensiero dell'avvicinarsi del dolore, della dissoluzione del corpo, ma anche e anzi più ancora per il timore che tutto finisca per sempre. Ma l'istinto del cuore lo fa giudicare rettamente quando aborrisce, respinge l'idea di una totale rovina e di un annientamento definitivo della sua persona. Il germe dell'eternità che porta in sé, irriducibile com'è alla sola materia, insorge contro la morte”*.<sup>4</sup>

Di fronte al pensiero della morte emergono prepotenti interrogativi che sono nel fondo di ogni uomo, quando si mette seriamente a pensare. Perché la morte? Cos'è la morte? Cosa c'è dopo la morte? Tutto finisce per sempre nella terra fredda di un cimitero? Certamente questi non sono gli unici problemi; altri più urgenti, più immediati ci assillano, ci turbano, premono: il cibo, la casa, il lavoro, la famiglia, la salute, la professione...

Ma l'urgenza dei problemi non va confusa con la loro importanza. Non vi è dubbio che il problema più importante è quello che riguarda le realtà ultime, l'ultimo destino. Però la morte oggi, dalla cultura contemporanea è rimossa; che la morte passi, ma in punta di piedi, senza far rumore. Il discorso sull'aldilà metterebbe in crisi l'aldilà. È vero quindi, il detto di Pascal: *“Gli uomini, non potendo guarire la morte e sperando di essere felici, hanno deciso di non pensarci”*<sup>5</sup>.

Contro il falso pudore della cultura dominante che evita di parlare di queste questioni metafisiche, problemi ultimi, i Medici Cattolici, hanno il coraggio di parlarne alla luce della Fede Pasquale. Senza risposte a queste questioni ultime, non si varca la soglia della maturità umana. Morire con dignità, significa quindi, aiutare il morente a guardare la morte con sapienza, con maturità.

Infatti, ci sono due modi di intendere la medicina. C'è la medicina intesa piuttosto sotto l'aspetto scientifico-tecnologico. Si tratta di una medicina ottimista, nel senso che tenta in tutti i modi di sconfiggere la malattia, si cura dei propri mezzi e talora è poco critica dei propri limiti. È la medicina dei sofisticati mezzi tecnologici, fortemente ancorata al progresso scientifico, che è certamente un dono di Dio. Lavorando con le macchine però, sembra che abbia quasi acquisito di queste anche il linguaggio che è la principale forma di relazione, di comunicazione con il paziente, con il malato. È una medicina attenta alla malattia piuttosto che alla persona malata. E c'è una medicina che definirei in senso filosofico-umanistico, che non trascura l'aspetto scientifico, ma ha come obiettivo soprattutto la cura della persona (il *“prendersi cura”*), riconosce la differenza esistente tra il *curare* e il *guarire*, è attenta ai *problemi umani* del paziente, lo ascolta, usa il linguaggio degli uomini, fa giungere alla *consapevolezza* e alla *accettazione* che aiuta nel resistere alle avversità, prepara *psicologicamente* e *spiritualmente* alla morte.

Dal *primato della terapia* che dice l'attenzione alla malattia, si passa al *primato della cura* che è attenzione alla persona, nella sua interezza, nella sua integrità. La medicina filosofico-umanistica salva il primato del prendersi cura che comprende non solo l'attenzione al dolore fisico, alla patologia, ma alle sofferenze collegate con lo stato psicologico e spirituale provocate dalla malattia e che la persona subisce in maniera fortissima. Lo scopo primo della cura è di rendere meno gravoso possibile il tempo di vita che rimane al paziente di vivere.

---

<sup>4</sup> *Gaudium et Spes*, n. 18.

<sup>5</sup> Cfr. B. PASCAL, *Pensieri*.

## Una seconda riflessione

Un aiuto a morire con dignità viene dal non lasciare morire in ospedale i propri cari. In casa tra le pareti domestiche, guardando i muri della casa che è stata l'ambiente della sua vita, dei suoi affetti, stringendo la mano dei congiunti, il morente viene aiutato a vivere la propria morte come passaggio alla vita. Si vive male soli – sono tante solitudini! – ma si muore ancora più male da soli. Credo questa sia una vera rivoluzione culturale da attuare nella società dei consumi, ispirata da una visione cristiana della morte. Si tratta di realizzare forme di terapie, tali da rendere possibile al malato, in fase terminale, di rimanere abitualmente in famiglia, sotto assidua assistenza domiciliare attuata sotto la direzione di un medico, di un'equipe interdisciplinare che comprenda anche i familiari. La novità di questo approccio consiste nella dimensione non scientifica, ma antropologica.

Il delicato equilibrio del sapere medico è dovuto al fatto che oggetto della medicina non sono solo soprattutto le malattie, ma gli uomini malati. L'uomo morente è il soggetto, il centro di gravitazione del sapere medico, infatti ogni sapere relativo alla patologia se esclude il soggetto, si condanna a fallire il suo principale obiettivo: l'uomo, principio, soggetto e fine di tutta l'attività umana, anche di quella medica. Una risposta eticamente rilevante, rispetto al rischio personalizzante di questo iper-tecnicismo medico viene offerto dalla assistenza domiciliare. Anche mia madre me lo diceva: "lasciami morire a casa".

Ci aiuta ad aprire un orizzonte nuovo la riscoperta di una fattiva volontà del territorio e della comunità locale che vuole farsi carico di una realtà ancora foriera di emarginazione, di esclusione e di paure. Si rende indispensabile una specie di convergenza di energie, culturali anzitutto, scientifiche, legislative e soprattutto etiche; una convergenza che abbia un alto riferimento antropologico, che voglia attuare il bene sommo dell'uomo. Una convergenza sinergica che sia capace, al tempo stesso, di tradursi in scelte efficaci, ed è significativo che queste motivazioni etiche vadano nella stessa direzione anche di quelle finanziarie. Si computa che una degenza ospedaliera costi in media allo Stato 700.000 lire al giorno, mentre un'assistenza domiciliare potrebbe aggirarsi sulle 120.000 lire al giorno. Non è questo certamente l'aspetto principale, però direi che è aspetto che dichiara la direzione verso cui si intende procedere.

## Ultima riflessione

Un aiuto a morire con dignità viene certo anche da una visione cristiana della morte. Il credente vede e rende preziosa la propria morte come l'ultima pasqua del cristiano. Mi ha fatto impressione una frase di Eugenio Jonsco, morto a 85 anni, classificato nella storia della letteratura contemporanea come l'inventore del teatro dell'assurdo. Nell'ultimo volume, del suo diario intitolato *"La ricerca intermittente"* scritto a 77 anni, fa sua la frase di un morente: *"io non parto, io arrivo"*, si parte dal tempo, si arriva alla sponda dell'eterno. E Giovanni Papini, poco prima di morire a 75 anni, dettò alcune schegge che sono i pensieri più belli della sua opera. Convertitosi a Cristo, in una di queste schegge afferma: *"Non sei più solo, non sarai mai più solo, il buio della tua notte fiammeggerà come se mille stelle giungessero da ogni parte del cielo per festeggiare l'incontro della tua breve giornata con la Divina Eternità"*

Ed è la consolante affermazione del Concilio, che illumina ancor di più questa frase: *"Tale e così grande il mistero dell'uomo, che chiaro si rivela agli occhi dei credenti, attraverso la rivelazione cristiana: per Cristo e in Cristo Risorto riceve luce quell'enigma del dolore e della morte che al di fuori del suo vangelo ci opprime"*<sup>6</sup>.

C'è una rivoluzione culturale che noi cristiani siamo chiamati a compiere. Voi medici e Personale impegnato accanto a chi soffre, da cristiani che state vicino ai morenti, avete gli elementi per farlo grazie a questa stupenda Rivelazione di cui il Signore ci ha fatto dono. L'occhio umano ha sfondato tante barriere, in alto verso il cosmo, in basso verso l'atomo, ma questo nostro occhio

---

<sup>6</sup> *Gaudium et Spes*, n. 22.

rimane opaco di fronte alla verità dell'uomo, il problema, il destino e il mistero dell'uomo. Che giova dunque sondare il cielo e scoprirvi *buchi neri* e *super-novae* se poi si ignora, il pianeta-uomo?

Il clima culturale oggi preferisce non parlarne, non pensarci. Voi avete il coraggio di parlarne perché soprattutto nel mistero del Verbo Incarnato possiamo trovare vera luce per conoscere il mistero dell'uomo.

## *Occultamento della morte*

del Prof. Don Mario Bizzotto<sup>7</sup>

In genere quando si parla dell'occultamento della morte il richiamo a certi costumi affermatasi particolarmente nell'età industriale, è di obbligo. Si nota ad esempio come il feretro sia fatto passare ai margini dell'abitato, la salma venga spostata in cella mortuaria quasi di nascosto, la sepoltura si compia in un luogo appartato, appunto nel cimitero, la tomba sia adornata di fiori, per ammorbidire lo stacco dalla vita. Tutti questi comportamenti e molti altri, come il trattamento del cadavere, vengono interpretati giustamente quali tentativi di nascondimento della morte. Essi manifestano il senso d'una fuga, eppure guardandoli in se stessi risultano innocui rispetto ad altri molto più rilevanti.

L'oblio della morte va rapportato a fenomeni complessi, non facilmente circoscrivibili, di natura atmosferica. Ci si riferisce al clima che si è venuto inaugurando con l'affermarsi della cultura secolare, con l'imporsi della società industriale e della tecnica che sposta il centro di gravitazione dalla natura all'artificio. Non si tratta di singoli dati di fatto che si dispiegano allo sguardo con chiari contorni, ma di situazioni entro le quali si vive e respira; si è da esse avvolti, ci si trova dentro più che davanti. Esse perciò operano come una *vis a tergo*, sono idee che agiscono di soppiatto senza essere avvertite e proprio per questo hanno un incontrastato potere sulla psiche determinandone il modo di vedere, pensare e percepire. Sotto il loro influsso cade l'intera visione del mondo e la stessa concezione della vita con i suoi eventi: nascita, sofferenza e morte. Quest'ultima in particolare, risulta fortemente falsata non appena la si confronta con la maniera di sperimentarla in passato.

---

<sup>7</sup> Professore di Filosofia presso lo Studio Teologico *S. Zeno* di Verona e l'Istituto teologico *Camillianum* di Verona.

## 1. Secolarizzazione e rimozione della morte

Il nostro tempo è attraversato da un fenomeno di enorme portata agli effetti della concezione della vita: la *secolarizzazione*. Il sacro non ha più un così determinante rilievo come in passato, e la visione trascendente del mondo non è più condivisa in modo uniforme da una vasta base popolare. La terra diventa il centro di tutti gli interessi. L'orizzonte si restringe e ogni via che approda alla realtà ultraterrena si chiude. L'*itinerarium mentis in Deum*, che ha alimentato gran parte della tradizione occidentale si è lentamente affievolito. Tutta la realtà è compressa in una prospettiva immanente, quasi imprigionata in una gabbia.

In questa cornice chiusa nell'ambito intramondano l'evento che maggiormente è sacrificato è l'esperienza della morte. Essa non sta a significare un trapasso nell'al di là, ma un salto nel buio. L'uomo viene a trovarsi davanti alla possibilità del suo totale dissolvimento. La reazione istintiva che si prova una volta che si spalanca l'abisso, quello più temibile, contro il quale non è possibile alcun rimedio, è la fuga. Si escogitano mille espedienti per eluderlo. Proprio perché la morte diventa la possibilità dell'annullamento si cerca un'uscita di sicurezza per mettersi in salvo.

Esclusa la salvezza dal di fuori, da una rivelazione divina, è giocoforza ricorrere a degli espedienti. Si può cercare un appoggio nell'attività della ragione, ma il suo verdetto ha un potere disgregante, dice quella piccola e deludente verità, a cui essa con i suoi limiti è capace di accedere: annuncia la distruzione dell'essere. Il verdetto della ragione secolarizzata è pericoloso, mette paura perché non lascia via di sbocco. Se è così, conviene non lasciarsi guidare dal pensiero. E' troppo dissolvente, scoraggia la voglia di vivere. Soffoca a morte l'istinto di vita, cui per natura spetta far da molla all'azione. Il momento conclusivo è che davanti alla morte non si deve pensare. Sono troppi gli inconvenienti a cui si va incontro pensando, meglio rinunciarvi. Per un non-credente è in fondo la soluzione più saggia, se non altro perché ciò gli consente di riprendere a vivere ingenuamente, appunto da spensierati.

C'è un'altra via di uscita dalla morsa della morte: la fede con la sua apertura alla trascendenza, ma è proprio quella che viene particolarmente contestata dalla mentalità immanentistica. Bloccato anche il passaggio della fede che traghetta nell'al di là, ci si trova a dover ripiegare verso l'espediente surriferito: meglio dimenticare. Il panico che si prova davanti alla possibilità del proprio annientamento non può essere placato se non ricorrendo alla rimozione<sup>8</sup>. Per continuare a vivere indisturbati viene somministrata la ricetta: non pensare alla morte. Conviene lasciarsi trascinare dall'andazzo quotidiano dell'anonimato, nascondersi e scomparire nella folla.

Si capisce come il pericolo della rimozione si faccia particolarmente acuto nella cultura della secolarizzazione, lo si capisce bene non appena si tenti un confronto con epoche passate. Si pensi alla *meditatio mortis* dell'età pre-rinascimentale e alle sue opere letterarie, artistiche, filosofiche e teologiche. La visione ultraterrena ammorbidiva la concezione della morte, la rendeva più familiare e accettabile. Non sfiancava il bisogno di agire, cui conferiva anzi il carattere della serietà. La vita si coniugava con la morte senza incontrare attriti. La valutazione che si faceva della vita presente acquisiva una misura adeguata, veniva messa al suo posto, accettata con la sua precarietà e finitudine.

Il momento antropologicamente significativo della *meditatio mortis* era dato da un'ovvia intesa tra vita e morte. Non si concepiva la vita senza includervi anche la fine. Si viveva con la coscienza che i giorni sono contati e dato che la morte non era vista come una distruzione totale, all'uomo era lasciata la possibilità di guardare in faccia al suo trapasso senza disperare. Non appena però questo diventa sinonimo d'un azzeramento dell'essere, non può non disturbare la serenità dell'anima ed avere un peso negativo sull'esistenza. La morte ora diventa tragica, collima con la disperazione<sup>9</sup>. È

---

<sup>8</sup> Cf. W. Th. Adorno, *Dialettica negativa*, tr.it., Einaudi, Torino 1975, p. 335, si veda anche pp. 336s e 348.

<sup>9</sup> Cf. il passo di Adorno in *Dialettica negativa*, *Op. cit.* p.348, dove l'autore osserva come Kant ritenesse intollerabile il pensiero che la morte non sia in grado di fare giustizia alle vittime innocenti. "*Il segreto della sua (di Kant) filosofia è l'impossibilità di pensare fino in fondo la disperazione*".

sufficiente pensare con quanto sgomento viene accompagnata dalla stampa e dalla opinione pubblica l'esecuzione d'una condanna capitale. Un tempo non era certo così. È un banale errore di ordine storico accostare una condanna a morte emessa nel nostro tempo e quella emessa in epoche remote, dove la coscienza religiosa permeava ogni sentire. La ripugnanza che si prova di fronte alla morte si fa tanto più profonda quanto più s'indebolisce la visione d'una vita ultraterrena.

La secolarizzazione si contraddistingue per un'ulteriore connotazione: infrange i tabù. E' ad essa congeniale la demitizzazione e reificazione di ogni evento<sup>10</sup>. La morte viene spogliata degli attributi umani è considerata dal punto di vista scientifico della biologia, chimica e sociologia. È degradata a fenomeno puramente naturale e a mero problema scientifico. Non la si considera con la ragione umana, costituita di emozioni e sensibilità religiosa, ma con la ragione strumentale, che avvilisce tutta la vita con suoi appuntamenti più delicati, quali dolore e morte, ridotta a rapporti funzionali<sup>11</sup>. Verrebbe da pensare che questa reificazione della morte costituisca la rottura d'ogni maschera e perciò porti ad uno svelamento della medesima. Chi pensasse in questo modo, non penserebbe in maniera corretta. Infatti nell'oggettivazione della morte, abbassata a materiale di laboratorio, non si ha più l'elemento umano, si ha un tema trattato accademicamente. L'antropologia si svuota in biologia, la cultura si deprime a sola natura, un riduzionismo umiliante.

Si crede di rompere il silenzio che avvolge la morte, in realtà questa è fatta passare lontana dall'uomo, è avulsa dall'esistenza, dall'alveo al quale appartiene. Se ne parla sì, ma alla maniera con la quale ne parla il protagonista del racconto di Tolstoj, *La morte di Ivan Il'ic* Egli osserva che tutti gli uomini muoiono e dal momento che Caio è uomo, è ovvio che muoia anche lui. Ma io, io piccolo Ivan, io essere particolarissimo, io non devo morire<sup>12</sup>!

Se è così si deve concludere che anche il coraggioso tentativo di rompere il tabù della morte, quale viene affermandosi nella nostra cultura, è una forma di rimozione oltre che di riduzionismo naturalistico. Esso fa della morte -per dirla con Kierkegaard- un gioco o un oggetto di analisi scientifica, dove l'uomo resta assente<sup>13</sup>. La secolarizzazione con le sue sfide provocatorie ai tabù, sembrerebbe precauzionarsi da ogni rimprovero che dovesse accusarla di occultare i lati sgradevoli dell'esistenza. In realtà si ripropone in forma acutizzata il difetto che si presume di combattere. Essa parla di morte, ma non è la vera morte, quella umana, è solo uno dei tanti trattati della scienza, un processo di interesse scientifico più che un'esperienza autobiografica, per cui diventa facile parlarne, dando a vedere di infrangere un silenzio imbarazzante: di fatto pur parlandone non si fa che consolidarlo. La morte ridotta a dato scientifico è già una rimozione.

In un contesto secolare si accentua la tendenza ad obliare tutto ciò che dice dissoluzione e caduta nel nulla. Di conseguenza l'ultimo passo della vita viene ad assumere il volto d'un nemico e il senso d'una catastrofe. Si è lontani dalla concezione che acclude alla fine l'idea del compimento o della necessità naturale<sup>14</sup>. Non rientra più nell'esperienza comune il morire con dignità, riconciliati con il proprio destino. Il momento dei commiato definitivo non essendo stato preparato, quando capita, capita sempre come sorpresa e come forza ostile che stronca il corso dell'esistenza in modo violento. Allora l'uomo non muore in senso umano, ma in senso biologico. Se ne va dal mondo come un condannato, che non ha sufficientemente preso atto della finitudine del suo essere. I lacci che lo vincolano alla terra restano ancora molto forti, lo stacco da essi non avviene in maniera naturale come la caduta del frutto maturo dalla pianta, ma attraverso uno strappo. Viene spontaneo

---

<sup>10</sup> Cf. H. Thiliecke., *Leben mit dem Tod*, Mohr, Tübingen 1980, p. 47.

<sup>11</sup> Cf. in proposito L. Alici, *La morte e il tempo: esperienza del limite e orizzonte della responsabilità*, in G.L. Brena (a cura di), *Il tempo della morte*, specialmente p.19ss. Nello stesso volume: G. Piana, *La morte tra rimozione e manipolazione*, specie pp. 78-84.

<sup>12</sup> Cf. N. Verslius, *La morte è un tabù*, in *Concilium VII* (1971) 5, p. 177ss.

<sup>13</sup> Cf. S. Kierkegaard S., *An einem Grab*, in *Ges. Werke*, 13-14 Abtl., Diederichs Verlag, Düsseldorf/Köln 1952, p.176.

<sup>14</sup> Cf. R. Leuenberg, *Der Tod. Schicksal und Aufgabe*, Theol. Verlag, Zürich, 1971, p. 25s; e M. Scheler, *Il dolore, la morte, l'immortalità*, tr. it., Elle Di Ci, Leuman-Torino 1983, p. 95s.

il richiamo ad Heidegger, il quale riflettendo sull'origine dell'uomo, non parla di *nascita* ma di un *essere scaraventati nel mondo*, senza scelta, analogamente si può dire della morte osservando che è un *essere scaraventati al di fuori del mondo* a dispetto d'ogni nostro parere.

La possibilità della rimozione non è però solo presente nel clima della secolarizzazione, lo può essere per motivi opposti nella stessa religione, quando si fa di essa una salvezza magica o automatica che ignora la situazione esistenziale di lotta e speranza dell'uomo itinerante.

Nell'interpretazione dell'esistenza in senso cristiano si deve partire dalla croce, ignorando la quale si urta con non pochi inconvenienti di carattere teologico<sup>15</sup>.

## 2. Rimozione della morte nella tecnica e industrializzazione

La reificazione della morte è tanto congeniale alla cultura della secolarizzazione quanto alla civiltà industriale. Le due accezioni pur chiaramente distinte tra loro si fondono in un tutt'uno, due volti della stessa medaglia, che interagiscono. La mentalità affermatasi con l'industrializzazione consente di evidenziare alcuni fenomeni che interessano il problema in questione. Dischiude un mondo nuovo. Afferma con forza l'idea prestigiosa d'un progresso proiettato all'infinito, dove l'uomo si sente innestato come protagonista ed è coinvolto in un moto che corre verso un avvenire illimitato. Anche in questo caso il confronto con la fine è eluso. L'uomo è dichiarato padrone e signore in una forma che non gradisce contestazioni. Ma se si incontra con la morte, la sua sete di dominio uscirebbe ridimensionata, nel qual caso sarebbe costretto a ritrattare la sua idea di progresso infinito e l'*ubris* che alimenta la presunzione verrebbe mortificata dalla presa di coscienza d'una condizione precaria e povera della natura umana. Il conflitto tra le due forze in competizione -progresso e morte- diventa inevitabile e si risolve a favore della prima. Il capitale infatti, di natura sua è portato a crescere, va sempre avanti, non ammette arresti tanto da sequestrare per sé l'idea dell'eternità. L'uomo si presenta come l'artefice del nuovo mondo in continuo sviluppo. Qui la morte non ha posto per la semplice ragione che comporterebbe una sospensione di ciò che per natura si presenta come moto infinito. Progresso e morte sono concetti che si contrappongono. Dietro l'idea di progresso trova riparo e alligna l'illusione che la vita continua all'infinito, per cui la constatazione d'un suo tramonto non fa paura, poiché cade esso stesso sotto il controllo dell'uomo<sup>16</sup>. La scienza è riuscita a far propria la convinzione che reale è soltanto ciò che è modificabile e dominabile con il proprio intervento. Di conseguenza si ha che il vero mondo è quello circoscritto dalla scienza. Cosa pensare della morte che avanza a dispetto d'ogni costruzione ideologica? Alla scienza non resta che negarla o per lo meno contestarne il carattere letale. È vero che la morte semina distruzione, ma in seguito il progresso saprà controllare anche la danza della morte<sup>17</sup>.---- Questa segreta convinzione che nutre la scienza, è una forma di rimozione che banalizza la conclusione della esistenza, cercando di eluderla il più possibile. In se stesso l'urto con il limite ultimo fa paura, ma la scienza accumulando sempre più potere, è capace di neutralizzare ogni apprensione. Questa a sua volta ha un effetto benefico perché accelera la crescita del dominio. L'uomo resta inebriato dal sogno d'una padronanza smisurata sulla vita<sup>18</sup>.

Si sa che l'idolo del progresso dopo gli stermini perpetrati nel XX secolo, esce fortemente scosso, eppure sopravvive sotto nuovi fenomeni, ad esempio *nell'attività produttiva* compiuta senza interrogarsi sul suo fine e sul suo senso<sup>19</sup>.Lasciandosi assorbire in una corsa frenetica che ininterrottamente rimanda da un'occupazione *all'altra*, si evita il pericolo di pensare e incontrarsi con tutto ciò che mette paura. Il risultato è accattivante: si ha l'impressione di risolvere il problema

---

<sup>15</sup> Cf. E. Jünger, *Tod*, Kreuzverlag, Stuttgart-Wien 1972, il quale fin dalla prefazione mette in guardia dal pericolo di contraffare la morte con luoghi devozionali (ivi, p. 7), tr.it., *La morte*, Queriniana, Brescia.

<sup>16</sup> Cf. G. Scherer, *Il problema della morte nella filosofia*, tr. It. Queriniana, Brescia 1995, p. 36.

<sup>17</sup> Cf. L. Alici, *La morte e il tempo ...*, *Op. cit.*, p. 20; e M. Scheler, *Il dolore, la morte, l'immortalità*, *Op. cit.* p.99s; e G. Scherer, *Il problema della morte nella filosofia*, *Op. cit.*, p. 36s.

<sup>18</sup> Cf. G. Piana, *La morte tra rimozione e manipolazione*, a.c. p. 79.

<sup>19</sup> Cf. G. Scherer, *Il problema della morte nella filosofia*, *Op. cit.*, p. 40.

della morte. L'uomo riesce a scansare la questione che Kierkegaard definiva seria e viene compensato con **molti** surrogati<sup>20</sup>. Può dirsi perfino contento e adagiarsi in un sereno torpore, che è sinonimo di indifferenza ai veri problemi o, peggio ancora, incapacità di provare emozioni. *“La società attuale dà ad intendere che la morte non è da temere, e sabota la riflessione su di essa. Il pessimismo schopenhaueriano divenne attento a quanto poco gli uomini in vita **sogliono preoccuparsi della morte**”*<sup>21</sup>.

L'oblio della morte ha come effetto inevitabile l'oblio della vita e di quanto in essa ha luogo. Esso crea il vuoto, che è pronto ad ospitare gli interessi suggeriti dalla cultura egemone. L'uomo è così salvato da interrogativi inquietanti. Se di tanto in tanto in determinati frangenti -catastrofi, lutti di famiglia, perdita di amici- si è costretti a degli incontri dolorosi con la morte, se ne prova ripugnanza e subito si ricorre ai ripari. Si cerca di giustificare a se stessi con false razionalizzazioni il sopraggiungere della fine. Finché però non si trovano le scuse adeguate e si vive nel panico, la morte è recepita come un assurdo e lo è tanto più quanto più si è ammalati dall'idea di progresso infinito. *“Giacché c'è sempre un ulteriore progresso da compiere per chi c'è dentro; nessuno muore dopo esser giunto al culmine, che è situato **all'infinito**”*<sup>22</sup>.

Se un tempo come quello degli antichi patriarchi o della società contadina si moriva sazi di anni, perché tutte le possibilità di vita si erano esaurite, ora non è più così. La morte ora è *sempre precoce*, viene *innanzi tempo*, *sospende un cammino* che dovrebbe continuare<sup>23</sup>. Per questo è sentita come un'ingiustizia. Weber, citando Tolstoj, si chiede se in una società industrializzata come l'attuale, la morte può avere ancora un senso. La risposta non concede posto ad alcun conforto: la vita fatta correre sulla via del progresso non dovrebbe mai finire, se perciò s'intromette un evento che la stronca, questo non può essere considerato se non come un'intrusione indebita<sup>24</sup>. È quanto osserva Adorno in *Dialettica negativa*: *“...nella società socializzata, nel tessuto denso e senza uscite dell'immanenza, gli uomini sentono la morte ancora come qualcosa di estraneo ... Essi non possono realizzare che devono morire. Vi è connesso un frammento storto e distaccato di speranza: proprio perché la morte non costituisce la totalità dell'esistenza...finché non si è debilitati si sente la morte e i suoi messaggi, le malattie, come eteronome, estranee all'io.”*<sup>25</sup>

### 3. Nascondimento della morte il mondo degli artefatti

Ai surriferiti fenomeni che portano ad ignorare la morte se ne può aggiungere un ulteriore, che è strettamente connesso alla tecnica e l'industrializzazione: il predominio dell'artificio<sup>26</sup>. Il processo di razionalizzazione descritto da Weber ha come suo epilogo la formazione di un'immagine della realtà artificiale. Il fenomeno non è irrilevante come si potrebbe pensare sul momento. Ha molte analogie con la visione del mondo proposta dalla scienza, che si ritiene abilitata in forza delle sue verifiche, a tirare la linea di demarcazione tra il reale e l'irreale. Qualcosa di simile avviene nella cultura burocratica e giuridica del nostro tempo. Un fenomeno è reale se identificabile e definibile giuridicamente. La vita è vera in quanto rientra nel sistema astratto e convenzionale, così accade perfino della morte. C'è chi spinge il pensiero all'eccesso osservando che un individuo è morto quando viene dichiarato tale dall'autorità riconosciuta competente dall'apparato istituzionale. La situazione ha del paradossale. Ricompare sotto certi aspetti nel romanzo di Pirandello *Il fu Mattia Pascal*. Il protagonista è stato dichiarato morto dall'anagrafe pur essendo vivo e vegeto.

---

<sup>20</sup> Cf. S. Kierkegaard, *An einem Grab*, *Op. cit.*, p. 175s.

<sup>21</sup> W. Th. Adorno, *Dialettica negativa*, *Op. cit.*, p. 358.

<sup>22</sup> M. Weber, *Il lavoro intellettuale come professione*, tr. it., Einaudi, Torino 1983, p. 20s.

<sup>23</sup> Cf. R. Spaemann, *Personen*, Klett-Cotta, Stuttgart 1996, p. 127.

<sup>24</sup> Cf. al riguardo K. Löwith, *M. Weber e il disincanto del mondo*, in Id., *Dio uomo e mondo da Cartesio a Nietzsche*, tr. it., Marano, Napoli 1966, pp. 170-172.

<sup>25</sup> W. Th. Adorno, *Dialettica negativa*, *Op. cit.*, p. 334.

<sup>26</sup> Sull'argomento si è soffermato J. Ladrière, in *Etica nell'universo della razionalità*, tr. It., Vita e Pensiero 1999, pp. 39ss e 62ss.

Dopo una breve emozione di esaltante ebbrezza di libertà Mattia s'accorge d'essere in gabbia. Ha dei diritti da difendere, desidera trovarsi un lavoro ma purtroppo non può, il sistema giuridico lo pone tra i morti. Del complesso racconto interessa all'argomento in questione, il particolare dell'individuo dichiarato morto. Si viene a sapere che non c'è solo la morte occultata, c'è anche la morte finta.

L'artificio s'impadronisce perfino della morte, avoca a sé il potere di dichiararla e stabilirla. Si capisce la reazione rabbiosa di alcuni critici della cultura che mettono sotto accusa tutte le complicate strutture d'una società iper-burocratizzata: convenzioni, norme, ordinamenti, classi sociali e professioni. L'uomo è schiacciato fino al punto d'essere derubato perfino della morte. È lo statuto giuridico a decidere se si è sani o malati, vivi o morti. Al singolo è tolta la parola. Qual è l'obiettivo che si vuole colpire con questa denuncia esposta contro l'onnipotenza dell'artificio? Si vuole attaccare la classe medica, nelle cui mani è depresso un potere smisurato. Contro di esso si rivendica il diritto alla propria morte. Si sa che l'istituzione non si fonda su se stessa per convenzione, è sostenuta da individui che se ne appropriano gestendola arbitrariamente. La tendenza all'occultamento trova un fedele alleato nell'artificio, dal momento che ambedue operano uno stacco dalla realtà.

L'accento polemico verte sulle differenziazioni sociali e le distinzioni di classe<sup>27</sup>. Ma non è solo questo. È rivolto anche ad altre situazioni del sistema di vita attuale che genera la morte, chiamata da Rilke *banale*, perché non è né personalizzata, né preparata, ma sopraggiunge di sorpresa, è detta anche esteriore e grigia, perché inflitta da agenti esterni. È ovvio pensare agli incidenti mortali sul lavoro e sulla strada e soprattutto agli stermini della guerra.

L'uccisione di molte persone si compie oggi in una forma indolore. È sufficiente gettare una bomba a mano, premere un grilletto, somministrare un veleno, fare un'iniezione. La realtà caduta sotto il predominio dell'artificio esce fortemente contraffatta: la morte perde di consistenza. A coloro che periscono in un attentato o in un incidente non è tolta solo la vita, è tolta loro anche la morte; muoiono ma senza incontrare e sperimentare la propria morte. La loro infatti, non è una morte umana, è una disgrazia, un decesso che ha un puro senso biologico, senza agonia.

Il mondo degli artefatti è immaginario, si allontana da quello reale della vita. È facile capire come anche la fine sia misconosciuta, non è accolta per quello che è, è considerata come fenomeno scientifico, diventa un oggetto astratto. La tecnica mette nelle mani dell'uomo utensili di incalcolabile potenza, che da una parte possono risolvere situazioni difficili, un tempo disperate, ma dall'altra possono anche provocare disastri inimmaginabili. La scienza consegna degli strumenti capaci di provocare degli effetti talmente devastanti da superare ogni aspettativa. Gli aviatori che hanno gettato la bomba atomica in Giappone avevano da azionare una piccola leva, e l'orrore di morte partito da una mossa apparentemente innocua era loro risparmiato. Essi seminavano una morte che lo strumento tecnico nascondeva alla loro immaginazione.

Tutto questo sta a dire come l'artificio non cooperi per acquisire il giusto rapporto con il mondo reale e soprattutto con la morte, che può assumere dimensioni gigantesche e restare nel contempo nascosta agli occhi di chi la causa<sup>28</sup>.

#### **4. La morte umana e la speranza**

Le riflessioni fin qui condotte si sono concentrate sugli effetti negativi derivanti dalla rimozione della morte e su quelli che derivano dal disincanto del mondo, dalla banalizzazione della morte ridotta ad espressione scientifica e avvilita a totale annientamento dell'essere. Nel primo caso si ha lo smarrimento dell'uomo in un'incosciente spensieratezza, la vita è sciupata, è lasciata correre in superficie, non ha alcuna serietà.

---

<sup>27</sup> Cf. J. Ziegler, *I vivi e la morte. Saggio sulla morte nei paesi capitalistici*, tr. it. Mondadori, Milano 1978, specie pp. 84-94. Sulla stessa linea si pone anche I. Illich, *Nemesi medica*, tr. It., Mondadori, Milano 1977, pp. 189s e 212-223.

<sup>28</sup> Cf. al riguardo le osservazioni di Ph. Druet, *Pour vivre sa mort*, Lethielleux, Paris 1981, p. 153ss.

Nel secondo caso, la situazione si presenta con possibilità di conoscenza molto più favorevoli della precedente. Il confronto con la morte contemplata ad occhio nudo, quasi in eroico atteggiamento di sfida, sviluppa sentimenti acidi -rivolta, esperienza dell'assurdo, sarcasmo, scherno, disperazione-. Non va dimenticato però l'altro risvolto proposto dalla mistica atea di Schopenhauer, di Nietzsche o di Bloch. Essi riconoscono nella fase del tramonto il culmine della vita o addirittura una festa. È un atteggiamento verosimile, o è una disperazione alla rovescia? È gesto sincero o retorico?

Sia la rimozione di chi ignora e si copre di maschere, sia quella di chi direttamente vuole guardare il volto impietoso della realtà, non aiutano l'uomo a vivere in equilibrio, gli negano la giusta misura. Per riportare l'uomo al suo posto e incoraggiarlo ad assumere con serenità i suoi compiti, si apre la proposta cristiana che associa alla morte la speranza<sup>29</sup>. Questa consente di evitare gli scogli della finzione e del disincanto. Insegna ad accettare realisticamente la vita con la morte. Solo nella speranza è possibile scoprire risvolti positivi nelle stesse situazioni più desolate, proprio per questo si diventa capaci di accettare la morte con la sua durezza. Se molte forme di rimozione nascono dal panico che l'orrore del nulla suscita, il ricorso alla speranza che lascia aperta una soluzione verso la trascendenza, stronca alla radice la causa della rimozione.

Le diverse interpretazioni proposte sulla *meditatio mortis* convergono in un unico imperativo: *Impara a morire con dignità*. I suoi significati però sono notevolmente diversi. Per il non-credente impara a morire bene chi sa dominare i propri sentimenti e mantiene la serenità in mezzo alla mischia. Sembra profilarsi una vittoria sulla morte, ma si tratta d'una vittoria psicologica. A questa visione, il cristiano contrappone una vittoria ontologica, facendo riferimento al messaggio della risurrezione di Cristo. Il non-credente in pratica, non vince la morte, ma la paura della morte. Indipendentemente dalle diverse interpretazioni, resta chiaro che non si può parlare d'una dignità della morte finché essa è lasciata cadere nell'oblio. Non è qui soltanto in questione la dignità dell'uomo, entra in questione anche la stessa vita, dal momento che là dove si nasconde la morte si nasconde anche la vita. Finché l'uomo si nasconde, la morte non vive la sua condizione, né muore con la sua morte, ma finisce semplicemente come essere biologico<sup>30</sup>.

---

<sup>29</sup> Sul tema morte e speranza si veda A. Jores, *Der Mensch und seine Krankheit*, Klett, Stuttgart 1970, p. 131ss.; E. Jungel, *Tod*, *Op. cit.*, p. 148-154. H. Thielicke, *Leben mit dem Tod*, *Op. cit.*, p. 257ss.; e S. Ubbiali, *L'uomo e la speranza. La radice escatologica della storia della libertà*, in *Rivista liturgica* 131 (1994) pp. 344-362.

<sup>30</sup> Cf. J. Vial Correa-E. Sgreccia (ed.), *The Dignity of the Dying Person*, Libreria Ed. Vaticana, Città dei Vaticani 2000.

## *La verità della buona morte*

del Prof. Padre Gonzalo Miranda, L.C.<sup>31</sup>

Possiamo iniziare le nostre riflessioni interrogandoci sulla validità di una supposta equivalenza frequentemente proposta: *dire 'buona morte' è uguale a dire 'eutanasia'*? Oppure viceversa. *dire 'eutanasia' è davvero dire 'morte buona'*?. Se si parte dall'etimologia della parola, effettivamente è così. *Eu-thanatos* = 'buona morte', morte buona, morte dolce, morte senza troppe sofferenze. In realtà, però, si parla oggi di 'morte dolce' o di 'morte degna' per riferirsi a tutt'altra cosa: un comportamento umano che procura la morte di una persona, per risparmiarle la sofferenza. Esiste, per esempio, una associazione negli Stati Uniti chiamata *Concern for Dying* (*Preoccupazione per la persona morente*). Il suo scopo non è semplicemente offrire accompagnamento o attenzione medica alla persona malata vicina alla morte ma la promozione dell'eutanasia e il suicidio assistito. Ci sono anche in diversi paesi associazioni denominate *Right to Die Society* (Società per il diritto a morire) che promuovono il 'diritto a una morte degna' o anche il 'diritto a una morte umana'<sup>32</sup>.

In questi casi il termine 'eutanasia' viene fatto coincidere con espressioni come 'morte degna', 'morte umana', 'buona morte'. Si trova la stessa equivalenza in alcune proposte di leggi. Per esempio, la legge che ha legalizzato il suicidio assistito nello Stato dell'Oregon (USA) nel 1994 (entrata in vigore nel 1997) porta il titolo di "*The Death with Dignity act*", cioè una legge che si preoccupa della dignità della morte. In questo modo, si dà l'idea che chi non pratica o accetta l'eutanasia ed il suicidio assistito, non favorisce la morte degna; chi si oppone all'eutanasia o al suicidio assistito si opporrebbe alla dignità della morte o meglio del morente, e dunque è da condannare dal punto di vista etico, perché tutti dovremmo essere d'accordo con il favorire la morte degna di ogni persona.

L'interrogativo si pone dunque sull'equivalenza di queste espressioni: 'morte buona' = 'eutanasia'. È sufficiente l'equivalenza etimologica, oppure si cade in inganno? Affermare l'espressione 'morte buona' è necessariamente affermare 'eutanasia'? Perché una persona, -anche in situazione disperata e di sofferenza, di soffocamento psicologico, possa 'morire degnamente' è necessario ricorrere all'eutanasia? Ma l'eutanasia è 'buona morte', e risponde alla dignità della persona, è davvero una 'morte degna'?

### **1. Il concetto di eutanasia**

L'etimologia è certamente chiara. Anche storicamente sappiamo che la parola greca (*Eu-Thanatos*) significa semplicemente *buona morte*: *eu* = buono, *thanatos* = morte. Troviamo diverse testimonianze letterarie dell'uso di questa espressione nell'antichità. La più nota è quella dello storico Svetonio, il quale nella sua "*Vita dei Cesari*", parlando della morte dell'imperatore Cesare Augusto riferisce come effettivamente egli sia morto di *eutanasia*, perché è morto in braccio alla moglie in modo rapido e indolore: è morto di quella *eutanasia* che egli aveva sognato per sé.

---

<sup>31</sup> Decano della Facoltà di Bioetica, Ateneo Pontificio «*Regina Apostolorum*», Roma

<sup>32</sup> Sulla creazione di alcune società pro eutanasia e i cambiamenti strategici dei loro nomi si veda per esempio: R. MARKER, *Deadly Compassion. The Death of Ann Humphry and the Case Against Euthanasia*, HarperCollins, London 1993, p. 38ss.

Questa espressione “*eu thanatos*” è stata introdotta nelle nostre lingue attraverso uno scritto di Francis Bacon, filosofo inglese vissuto tra gli anni 1561 e il 1626. In una sua opera<sup>33</sup> sullo stato delle diverse scienze nel suo tempo lamenta il fatto che i medici, quando non possono più aiutare il malato a guarire si astengono da ogni azione, si allontanano da lui e lo abbandonano. Secondo lui il medico deve invece essere sempre di aiuto e sempre vicino, per dare un’attenzione (che noi oggi chiameremmo di carattere ‘palliativo’) tanto da favorire nel malato un passaggio buono e facile, ovvero una *eutanasia* come quella voluta e avuta da Cesare Augusto. Dunque, per Bacon il senso della parola *eutanasia* è esattamente quello degli antichi.

Sottolineo questo perché troviamo degli autori che frequentemente citano Bacon come se egli avesse favorito l’eutanasia nel senso attuale, ovvero come induzione alla morte, o almeno come attenzione del medico al paziente in modo che non soffra<sup>34</sup>. Va ribadito che per Bacon, il vocabolo eutanasia non significa *procurare* la morte e non è neppure un’azione del medico per aiutare a non soffrire. Eutanasia è semplicemente quel *passaggio* buono e facile verso la morte.

Questo termine, con il significato dato da Bacon viene utilizzato sino alla fine del XIX° secolo. Ma da quel momento comincia a comparire anche un suo utilizzo per riferirsi all’azione del medico che aiuta il paziente a non soffrire nell’ultimo momento della vita. Si trovano già degli scritti significativi dal titolo “la Scienza dell’Eutanasia” che si riferiscono a questa azione da parte dei medici.

In un passaggio ulteriore, il termine viene a significare anche quell’azione che aiuta a non soffrire ma procurando la morte del malato. Il termine assume dunque un significato ‘uccisivo’ che comincia ad intravedersi anche alla fine del sec. XIX°, e che troviamo già in pieno uso nei primi anni 20 del sec. XX°. Il suo significato coincide con quell’altra espressione frequentemente utilizzata già in quel tempo di “uccisione per pietà”.

Dunque tre sono i passaggi storici nel significato del termine:

- 1- La *morte* in sé come ‘buona morte’ (significato etimologico);
- 2- Un *aiuto* affinché avvenga una buona morte attraverso l’assistenza e l’accompagnamento;
- 3- Il *procurare la morte*, affinché il malato non soffra.

Nel 1920 in un libro di due autori tedeschi, uno psichiatra e un giurista<sup>35</sup>, viene proposto in termini espliciti il concetto di eutanasia nel senso uccisivo, come bene per il malato, che va ucciso in modo indolore, ricavandone anche un bene per la società. Eutanasia che deve essere proposta e praticata in particolare per i malati mentali i quali “non sono neanche persone, non si rendono conto di soffrire, ma soffrono; pertanto come società si deve procurare loro il bene, facendoli morire”. Così gli autori presentano la necessità di costituire delle commissioni formate da giuristi, medici, esperti che valutino i vari casi. Questo libro ha molto influenzato la medicina dell’epoca ed è stato commentato in tutti i Paesi Europei, in America, ecc. Ma non è l’unico. Ci sono tanti testi di quell’epoca in cui si vede questa mentalità che coincide con la mentalità dell’eugenismo, con la proposta della sterilizzazione dei malati mentali, ecc. In tal senso, il Nazismo non ha fatto altro che assorbire questa ideologia ed applicarla in modo brutale, con la forza della dittatura. Ci si soffermava in tal modo sulla ‘vita non degna di essere vissuta’ per cui, se essa ‘non era degna di essere vissuta’ si trattava semplicemente di compiere un favore alla persona e alla società, provocandone la morte.

---

<sup>33</sup>F. BACON, *Advancement of Learning. II*, in IDEM, *The Works of Francis Bacon*, London 1859.

<sup>34</sup>Cfr. per esempio: G. GRUMAN, *Death and Dying: Euthanasia and Sustaining Life. Historical perspectives* in W. REICH, *Encyclopedia of bioethics*, Free-Press, New York 1978, pp. 261-268; J. GAFO, *La Eutanasia. El derecho a una muerte humana*, Ediciones Temas de Hoy, Madrid 1989, pp. 52-53; D. HUMPHRY - A. WICKETT, *El derecho a morir. Comprender la eutanasia*, Tusquets Editores, Barcelona 1989 (Orig. *The Right to Die. Understanding Euthanasia*, The Hemlock Society, Eugene, Oregon 1986), p. 2; D. NERI, *Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone*, Laterza, Roma-Bari 1995, p. 13.

<sup>35</sup>K. BINDING - A. HOCHÉ, *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Mass und ihre Form*, Leipzig 1920.

Oggi, il vero significato di *eutanasia* assunto dalla cultura contemporanea è proprio questo: *procurare la morte per evitare le sofferenze*. I dizionari, sia italiano, spagnolo, che inglese, di solito assumono entrambi i significati: quello etimologico (*eutanasia* = buona morte) e quello reale (procurare la morte senza dolore). I dizionari però, molte volte, riportano il significato originario di una parola senza che questo, di fatto, in quell'ambiente culturale, sia utilizzato in modo determinato. È quanto succede con il nostro termine.

## 2. Analisi del comportamento eutanasiaco

Vorrei soffermarmi sull'eutanasia in quanto atto umano, perché è questo il punto di vista che interessa veramente dal punto di vista etico (e in parte anche da quello giuridico). Si tratta di analizzare un comportamento umano in quanto umano, in quanto il soggetto agisce *coscientemente e liberamente*, e pertanto è moralmente responsabile dell'atto stesso<sup>36</sup>.

È interessante applicare l'analisi tipica di un atto umano al concetto di *eutanasia* in quanto 'atto umano' esercitato dal medico, dall'infermiere o da quanti altri praticano l'eutanasia: essi lo compiono coscientemente e liberamente. Analizziamo dunque quali sono le componenti dell'atto umano.

In ogni atto umano c'è un *soggetto* (la persona capace in quel momento di agire con coscienza e libertà). Il soggetto viene attirato da un *fine* (o scopo) che vuole raggiungere perché appare importante. Ora, il soggetto per raggiungere quel *fine* dal quale viene attratto si rende conto che deve utilizzare un determinato mezzo o, almeno, può utilizzarlo. Il mezzo diventa così l'*oggetto* del suo atto in vista del fine. Compare davanti a lui la possibilità dell'*oggetto* come *mezzo* per raggiungere il *fine*, attraverso l'azione che realizza l'atto. La volontà del soggetto vuole dunque sia il fine che l'*oggetto* (mezzo). Questa dinamica è sempre presente in ogni atto umano, anche nell'atto umano che noi chiamiamo eutanasia, intesa come azione del procurare la morte al fine di evitare il dolore.

Con questi presupposti possiamo esaminare la definizione tratta dalla Dichiarazione della Congregazione della Dottrina della Fede del 1980 sull'eutanasia, dalla quale si evince che eutanasia è "ogni azione o omissione che, di natura sua o nelle intenzioni, procura la morte al fine di eliminare ogni dolore". Se si analizza questa definizione in rapporto alla dinamica dell'atto umano appena presentato, vediamo che vi è un fine chiaro: *eliminare ogni dolore*. Se un ladro ammazza per rubare i soldi, non si parlerà di eutanasia; così pure se si ammazza per vendetta o per odio, non si usa questo termine. Lo scopo, il fine deve essere quello di favorire il bene della persona che viene uccisa. Nella definizione si dice "ogni dolore", in tal senso si potrebbe pensare ad un'estensione del concetto di dolore: il dolore non solo fisico, ma anche quello morale, psicologico; e così pure si può pensare alla persona che, per qualunque motivo, non vuole più vivere e chiede di essere uccisa. Chi afferma: "io voglio aiutarlo a non soffrire più", afferma il suo *fine*. Ma qual è l'*oggetto* del suo atto? Cosa fa il soggetto per raggiungere quel fine? Non è lenire le sofferenze, non è accompagnarlo umanamente, ma è procurare la sua morte. Ora, l'azione che ha come oggetto il procurare la morte, può essere compiuta come azione o come omissione, ed in tal modo entra in gioco la distinzione tra

---

<sup>36</sup>Sul concetto di atto umano Cfr. G. MIRANDA, *Risposta d'amore. Manuale di teologia morale fondamentale*, Logos Press, Roma 2001 (Orig. *Respuesta de Amor. Manual de teología moral fundamental. Vol. I*, Nueva Evangelización, México 1998). È nell'ambito degli atti coscienti e liberi che noi troviamo la responsabilità morale, altrimenti non si può parlare né di bene né di male dal punto di vista morale, così pure nell'ambito della responsabilità giuridica e sociale. Certamente il giudice non può scrutare l'intimità di colui che ha agito, anche se appare evidente che chi agisce in modo incosciente (ad esempio il sonnambulo che strangola la vicina di casa), dal giudice non può essere condannato. Il fatto che sia 'atto cosciente e libero' con la dinamica propria dell'atto umano riguarda dunque sia il giudice sia la legge (quando essa regoli questi comportamenti), sia la comunità sociale in generale.

eutanasia *attiva* e *passiva*. In entrambi i casi, sia con l'azione (eutanasia attiva) sia con l'omissione (eutanasia passiva) si tratta di eutanasia, perché si procura la morte al fine di evitare il dolore<sup>37</sup>. Non va dunque confusa l'eutanasia passiva con il comportamento del medico che omette di porre delle azioni che sono del tutto inutili o addirittura dannose per il paziente. In questo caso il medico dice a se stesso: “Non posso fare più niente se non accanirmi sul malato e farlo soffrire di più; siccome non ho il diritto di farlo soffrire di più, mi astengo”, sopravvenendo in tal modo la morte. Qui non c'è l'intenzione di procurare la morte al fine di eliminare il dolore: non c'è eutanasia<sup>38</sup>. Un'ultima riflessione a proposito del concetto di eutanasia: credo sia interessante notare che si tratta di una scelta di morte. Alcuni autori parlano di scelta tra due morti: l'azione consisterebbe nel cambiare il *tipo di morte*, procurando una *morte pacifica* al posto di una morte terribile<sup>39</sup>. In realtà, se si analizza a fondo questo comportamento, si nota che si tratta di procurare questa morte per evitare quella; anziché una morte di sofferenza, l'altra più serena. Ma l'atto di morire è un atto istantaneo<sup>40</sup>. Quando si usa l'espressione ‘mezzo morto’ si sta parlando di un individuo vivente. La morte o c'è o non c'è, o meglio, esiste la persona viva o non esiste, o essa è vivente o non è più vivente. Quando pensa a procurare la morte, la scelta è tra far morire o lasciare vivere sino al momento in cui il soggetto non vive più. È una scelta che ha come oggetto il non fare più vivere questa persona perché si preferisce che muoia al fatto che essa continui a vivere soffrendo. Dunque in realtà è una decisione libera per la morte, contro la vita: si procura la morte per evitare ogni dolore. Quello che si evita non è una morte diversa, si evita invece la sofferenza che il soggetto sperimenta fino alla morte; e la si evita causando la sua morte<sup>41</sup>.

### 3. Concetto di morte degna

Il secondo passo consiste nell'analizzare il concetto di *morte degna*, senza però addentrarsi in tutti i possibili significati che oggi vengono dati a questa espressione. Si parla molto di morte degna, di dignità nel morire. Ma credo sia importante ricordare che stiamo parlando di dignità riferita sempre alla persona. Non c'è dunque ‘dignità del morire’ se non esiste una ‘persona degna di vivere’, e dunque degna di essere rispettata.

Non è possibile addentrarsi nel concetto di dignità poiché è difficile da descrivere. Succede qui quello che diceva S. Agostino a proposito del significato del tempo: “*Se non mi chiedi che cosa è il tempo lo so, se me lo chiedi non lo so*”. Stiamo comunque parlando della dignità della persona e del rispetto che essa merita. Ora, è importante sottolineare che non la morte è degna, ma la persona è degna, ed essa si può comportare degnamente nel momento ultimo della vita: nel modo e nelle circostanze dell'ultima fase della vita di questa persona si intravede la dignità che bisogna promuovere e diffondere. A questo proposito si possono distinguere due dimensioni della dignità della morte: la dignità “circostanziale” e la dignità “personale”.

<sup>37</sup>Sulla differenza tra eutanasia attiva e passiva la letteratura è molto voluminosa. Si può consultare, per esempio: T.L. BEAUCHAMP, *A Reply To Rachels On Active And Passive Euthanasia* in W.L. ROBISON, *Medical Responsibility*, Humana Pr., Clifton 1982; B. HONINGS, *L'eutanasia attiva e passiva secondo i manuali classici. Dal XVI al XX secolo*, in «Lateranum» 44 (1978), pp. 515-534; H.J. MÜNK, *Die aktiv/passiv-Unterscheidung in der arztethischen Sterbehilfediskussion*, in «Theologie der Gegenwart» 36 (1993), pp. 106-118; J. PIEGSA, *Sterben lassen oder töten?. Passive oder aktive Euthanasie?*, in «Theologie der Gegenwart» 27 (1984), pp. 231-236; J. RACHELS, *Active and Passive Euthanasia*, in «New England Journal of Medicine» 292 (1975), pp. 78-80; B.R. REICHENBACH, *Jlang1033 Euthanasia and the Active-Passive Distinction*, in «Bioethics» 1/1 (1987), pp. 51-73.

<sup>38</sup>Per una analisi della definizione si può vedere G. MIRANDA, *I problemi etici dell'eutanasia nell'Enciclica Evangelium Vitae*, in «Medicina e morale» 45/4 (1995), pp. 719-738. Sul concetto di eutanasia si veda anche: M. BARNI, *Sull'alterna fortuna della nozione di eutanasia*, in «Riv. It. Medicina Legale» 7 (1985).

<sup>39</sup>Così ragiona Binding all'inizio del testo già citato, K. BINDING - A. HOCHÉ, *Die Freigabe...*, o.c..

<sup>40</sup>Il che non significa che non ci sia un “processo” di morte progressiva in presenza di una patologia mortale.

<sup>41</sup>Questo punto è stato bene messo in rilievo da C. COURTÉS, *Implications de l'euthanasie*, in «Revue Thomiste» 57 (1957), p. 736.

Per *dignità circostanziale* s'intende quella serie di elementi che sono *circum-stanti*, che circondano il momento del morire, nella fase ultima della vita: l'ambiente, la presenza delle persone care, il trattamento medico, il trattamento umano, il trattamento psicologico, il trattamento spirituale. Queste sono le circostanze nelle quali la persona morente si trova immersa e che possono essere più o meno degne della sua dignità. Siamo chiamati ad impegnarci affinché queste circostanze siano sempre corrispondenti alla dignità dell'essere umano.

C'è poi una *dignità personale* nel morire che riguarda il soggetto morente e che spetta solo a lui. A chi lo circonda spetta soltanto il compito di aiutarlo a vivere con dignità la propria morte, per esempio aiutandolo ad accettare i propri limiti, il suo essere mortale e le sue sofferenze; favorendo la sua capacità di offrire per amore la sofferenza inevitabile, ecc.

Promuovere una "morte degna" significa dunque favorire da una parte le circostanze esterne degne della persona e dall'altra aiutare la persona malata a vivere in modo degno i momenti finali della propria vita.

Ci s'interroga allora se veramente *l'eutanasia* come definita in precedenza, risponda alla dignità della persona, e se sia davvero 'morte degna' il procurare la morte o il chiedere questa morte da parte del soggetto-paziente. Si tende a presentare l'eutanasia come morte degna in quanto espressione di una *scelta libera*. Sarebbe il fatto che la morte venga procurata come opzione libera dell'individuo a configurare l'eutanasia come qualcosa di degno e rispettabile<sup>42</sup>.

In realtà, bisogna ricordare che non è la libertà che costituisce la dignità dei nostri comportamenti, anche se oggi, nella nostra cultura sembrerebbe che sia così: l'agire liberamente viene identificato con l'agire con dignità. Non è però la libertà che dà la dignità al comportamento umano. E' vero sì che l'atto può essere degno della persona solo se è un atto umano, cioè libero. Ma non sempre è degno ciò che è libero; vi sono tanti comportamenti che sono liberi e non sono degni della persona, -né della persona su cui si agisce, né della persona che agisce-. Esistono azioni *libere indegne* della persona umana. Un esempio: ci sono due uomini che compiono un atto di stupro nei confronti di una donna, comportamento indegno per la donna ma anche dell'uomo. Uno dei due è malato mentale mentre l'altro ha compiuto quell'azione liberamente, con coscienza e piena autonomia. Quale dei due atti si ritiene sia più indegno? Ovviamente il secondo, proprio perché il soggetto in questione è più libero. La libertà quindi, non dà la dignità alle proprie azioni. dà sì la possibilità di agire in modo degno o indegno. Ma la dignità o indegnità di un atto libero non dipende dal fatto che sia libero, ma dalla corrispondenza di quella scelta libera alla dignità della persona altrui e della propria persona. Ecco perché offendere liberamente l'altro è un comportamento indegno dell'altro e di me.

Dunque, l'equivalenza 'morte degna'= eutanasia, perché scelta libera, è falsa. Infatti, se un soggetto chiedesse insistentemente di essere torturato, questa opzione non sarebbe opzione degna, né rispetterebbe la sua dignità, anche se la richiesta fosse del tutto libera. Vi sono molti mascheramenti in tal senso, soprattutto se si rispondesse al soggetto in modo affermativo: "Sì, ti aiuto". In tal modo viene compiuta un'azione che rispetta la sua libertà ma non la sua dignità.

È quanto succede molto spesso. Ricordo l'episodio di qualche anno fa accaduto negli Stati Uniti, dove una donna navigando su internet era riuscita a contattare un signore scambiandosi dei messaggi orrendi. Dopo aver chiesto con insistenza di essere torturata, stuprata, violentata e annientata, alla fine venne torturata e uccisa. I giudici non hanno accettato le spiegazioni del colpevole, il quale diceva che aveva soltanto eseguito i liberi desideri della donna.

La vita è un *bene indisponibile* non solo riguardo alla vita altrui, ma prima di tutto riguardo alla propria vita, perché essa non è un 'qualcosa'. "La vita non è un oggetto. Essa è, come afferma

---

<sup>42</sup>Sono tanti i testi che vanno in questa direzione. Si veda per es.: J. HARRIS, *Euthanasia and the value of life* in J. KEOWN, *Euthanasia Examined, Ethical, clinical and legal perspectives*, Cambridge University Press, New York 1995, p. 11; E.A. GIFFORD, *Artes Moriendi: Active Euthanasia and the Art of Dying*, in «UCLA Law Review», agosto (1993), p. 1585; T. BONSER, *The Right to Die*, in «Freethought Publishing Company» (1885). Citato da P. LOGAN, *The Right to Die*, in «Month» 9 (1976), p. 200.

Aristotele, 'l'essere di ciò che vive'<sup>43</sup>. Di per sé non esiste la vita; esiste l'essere vivente. Questo significa che il soggetto non *possiede* una vita di cui poter disporre. Dunque togliergli la vita è annullarlo come soggetto. Ora se il soggetto crede di avere una dignità in quanto persona e desidera che gli altri la rispettino, questo è perché 'egli è degno' e non perché gli altri debbono rispettare una dignità che non c'è: sono degno di rispetto in quanto persona e perciò esigo dagli altri rispetto. E allora se sono degno, sono degno anche per me stesso e quindi mi devo rispettare.

Un'opzione volontaria, cosciente, libera di suicidio, di eutanasia, è un insulto alla propria dignità. Pertanto, l'eutanasia, nel senso attuale dato alla parola, è un insulto alla dignità della persona; non è mai morte degna anche se la persona muore in pace, tranquillamente, senza sofferenza.

È necessario fare un richiamo al fine di evitare di cadere in un'antropologia dualista, spesso presente in coloro che difendono l'eutanasia. Tipica è infatti l'espressione: "Ormai è solamente una vita biologica, non c'è più vita personale, è un vegetale"<sup>44</sup>. E' anche frequente, nella stessa linea, la distinzione radicale tra "vita biologica" e "vita biografica"<sup>45</sup>, considerando la seconda come l'unica che dia senso alla esistenza della persona, e la prima come qualcosa di sub-umano. In realtà anche una persona che si trova in 'in stato vegetativo persistente' è persona degna di rispetto; altrimenti non vi sarebbe la necessità di chiedersi se si deve o meno procurare la sua morte degna. La persona è un'unità: non c'è mai un corpo che sia solo una specie di vegetale, un fenomeno biologico vivente, senza che vi sia persona, altrimenti si cade in una visione dualistica, ormai sorpassata e devastata dalla critica filosofica<sup>46</sup>. In questo senso bisogna affermare che la vita biologica di un individuo umano è sempre vita umana, e forma parte sempre della sua vita biografica.

La legalizzazione o depenalizzazione dell'eutanasia opera poi una autentica discriminazione tra le persone, classificandole come vite degne o non degne di essere vissute. Se si approva una legge che permette la eutanasia, è necessario operare un discernimento da parte della società. Infatti, non esiste proposta di legge sull'eutanasia che non faccia queste distinzioni. La legge olandese, per esempio, pone dei criteri di questo tipo: la persona deve soffrire fisicamente, in modo angoscioso e permanente, deve chiedere la morte autonomamente, ripetutamente, insistentemente, ecc. Ed è il medico che deve valutare la situazione<sup>47</sup>. Se si dà il caso di un giovane di trent'anni che non soffre fisicamente ma dice ripetutamente "sono disperato, non voglio più vivere, uccidetemi", la legge lo proibisce. Mentre per l'anziano si compiono le condizioni ed egli è un candidato perfetto. In fondo, la legge ha stabilito che la vita del primo vale la pena e deve essere protetta anche contro la sua volontà, mentre la vita del secondo non vale più la pena e può dunque essere eliminata secondo la sua volontà.

Questa discriminazione tra vite più degne o meno degne significa poggiare il piede su uno scivolo veramente pericoloso per la convivenza civile. E gli abusi non mancano già oggi. E' emblematico a questo proposito il caso di Mary Hier. Questa giovane di ventidue anni non era malata terminale, né soffriva fisicamente. Solamente non poteva ricevere il cibo attraverso l'esofago, e dunque riceveva da anni l'alimentazione attraverso un tubo gastrico. Un giorno un piccolo incidente fece sì che il

---

<sup>43</sup>Cfr. R. SPAEMANN, *On the anthropology of the Encyclical Evangelium Vitae* in J.D.D. VIAL CORREA E E. SGRECCIA, *Evangelium Vitae. Five years of confrontation with the society*, Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano 2001, pp. 437-451.

<sup>44</sup>Si veda l'analisi di alcuni autori fatta da S. CAHILL, *Euthanasia: problematic of Morality and Law. A critical Study of the Contemporary Euthanasia Movement in Great Britain and the United States*, in «Catholic Truth Society» 24 (1970), p. 48. Le espressioni di dualismo antropologico tra i fautori dell'eutanasia sono abbondanti. Si veda per esempio: J. FLETCHER, *Euthanasia* in R. WILLIAMS, *To live or to die*, Springer Verlag, 1973. Pubblicato in A. BONDOLFI, *Malattia, Eutanasia e Morte nella discussione contemporanea*, Ed. Dehoniane, Bologna 1989, p. 285; D. HUMPHRY - A. WICKETT, *El derecho a mori*, o.c., p. 212; Cfr. P. SINGER, *Rethinking Life and Death. The collapse of our traditional Ethics*, Oxford University Press, New York, Oxford 1994, p. 62; Gianni Vattimo, *Il censo della vita*, «La Stampa», 27 ago 1998, ecc.

<sup>45</sup>Cfr. per esempio J. RACHELS, *La fine della vita. La moralità dell'eutanasia*, Edizioni Sonda, Torino 1989 (Or. Inglese: 1986), pp. 8-12; Gianni Vattimo, *Il senso della vita*, in «La Stampa», 27 ago 1998.

<sup>46</sup>Cfr. J. FINNIS, *A philosophical case against euthanasia* in J. KEOWN, *Euthanasia Examined*, o.c., p. 32.

<sup>47</sup>In realtà, il testo della legge non dice che il malato si deve trovare in tale o quale situazione, ma che "il medico deve essere convinto [*holds the conviction*] che si trovi in quello stato" (art. 4 della legge 28-11-2000).

tubo saltasse, e quando si tentò di sostituirlo, i medici dissero che ciò non favoriva il suo bene, e una corte del Massachusetts decise che si trattava di una “procedura altamente invasiva e rischiosa”. Curiosamente, lo stesso giornale di Boston che dava questa notizia raccontava che un’altra donna aveva ricevuto una “chirurgia di piccola entità per correggere un problema nutritivo”, cioè le si era introdotto un tubo gastrico. Non c’era differenza tra la situazione di questa e quella di Mary Hier. Ma c’era un’altra differenza: Mary era gravemente malata di mente, mentre l’altra donna si chiamava Rose Fitzgerald Kennedy (la madre dell’ex-presidente americano). Ma non si tratta solamente del problema di eventuali abusi o della diffusione di una mentalità discriminatoria. C’è anche, nella pratica e nella eventuale legalizzazione dell’eutanasia, una vera e propria offesa alla dignità della persona che viene considerata “idonea” per la provocazione della sua morte. Bisogna tenere presente che la richiesta di eutanasia è una richiesta di annullamento volontario della propria esistenza, del proprio io. Come dicevo prima, non esiste “la vita” come qualcosa di separato dall’io personale. Dire che “la mia vita non ha più senso” è dire che “io non ho più senso”. Perciò, una persona che davanti al dolore e alla prossimità della morte non riesce ad accettare la propria esistenza nel tempo che può restargli come persona viva, e che decide la propria morte, è una persona che sta soffrendo una tremenda sconfitta, una “sconfitta esistenziale”. Se io veramente la voglio bene tenterò di aiutarla a vincere quella ultima battaglia della sua vita. Se non ci riuscirò la rispetterò lo stesso, offrendogli la mia comprensione. Ma non potrò accettare, se me lo chiedesse, di porre fine alla sua esistenza, collaborando in quel modo alla tragedia della sua sconfitta.

Dirgli di sì sarebbe dirgli semplicemente: “sì, hai ragione; la tua vita non ha più senso, non vale più; tu stesso dunque non vali più; sono d’accordo con te: è meglio che tu muoia, che tu non ci sia più”. Il medico o il parente che invece si nega ad accogliere quella richiesta, dice con ciò al paziente: “Non è vero che la tua vita non ha più senso; tu non riesci a scoprirlo; e ti capisco. Ma la tua vita, anche in queste condizioni, ha un senso. Perché tu hai un valore che non dipende dalle tue condizioni: tu vali perché sei tu! Io continuerò ad esserti vicino e ad aiutarti; e continuerò a tentare di aiutarti perché tu riesca a ritrovare il tuo senso e il tuo valore, fino all’ultimo momento. Perché ti amo”<sup>48</sup>.

Solo questo atteggiamento di fondo corrisponde alla dignità della persona. Il contrario, l’attuazione di un atto uccisivo nei confronti di una persona sofferente, anche se motivata dalla compassione, è un insulto alla sua dignità, come anche a quella di chi agisce in questo modo. E in questo senso, “eutanasia” e “buona morte” non solo non coincidono, ma sono direttamente contrarie.

## *Assistenza medica al malato critico: problemi etici* del Prof. Antonio G. Spagnolo<sup>49</sup>

---

<sup>48</sup>Ho espresso queste riflessioni, a proposito del senso della vita e l’accettazione della morte in G. MIRANDA, *The Meaning of Life and the Acceptance of death* in J.D.D. VIAL CORREA - E. SGRECCIA, *The Dignity of the Dying Person*, Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano 2000, pp. 297-312.

<sup>49</sup> Professore associato di Bioetica, Facoltà di Medicina e Chirurgia “A. Gemelli”, Università Cattolica del S. Cuore, Roma.

## Introduzione: il paradosso morale della medicina critica

Qualcuno ha rilevato che la medicina moderna è spesso praticata in una situazione quasi paradossale<sup>50</sup>. Da un lato, infatti, essa sembra offrire infinite possibilità per sostenere e migliorare l'esistenza umana: malattie gravemente invalidanti possono essere identificate e curate; diversi organi possono essere trapiantati, trasformando letteralmente la vita dei riceventi; le coppie che prima non potevano avere figli oggi possono averli; ogni giorno gli studi sulla genetica aumentano la nostra comprensione delle malattie e offrono la speranza di una possibile cura. Con lo sviluppo, poi, dei supporti medico-tecnici per molte delle funzioni organiche (respiratore artificiale, rene artificiale, fegato artificiale, ecc.) sembra quasi che la morte possa essere posposta indefinitamente facendo così apparire la pratica medica senza limiti.

Dall'altro, però, la medicina è costretta a muoversi entro alcuni inevitabili limiti. Innanzitutto il limite stesso della finitezza della vita umana: l'uomo è per sua natura mortale e nel suo corpo è inscritto il suo limite spazio-temporale. La mortalità è un attributo essenziale della vita ed è coestensivo con essa: non si può avere l'una senza l'altra. Nell'uso omerico e di tutto il mondo greco posteriore, "mortale" è stato usato come sinonimo di "uomo", in contrapposizione con l'immortalità degli dei. "La possibilità della morte è il fardello con cui combatte la vita, scriveva H. Jonas, ma allo stesso tempo, la necessità della morte è benedizione della vita: senza di essa noi saremmo stranieri nel mondo"<sup>51</sup>. Ma, mentre il limite della morte tocca inevitabilmente tutti gli esseri umani, vi è un ampio spettro di reazioni alla morte: alcuni cercano di porre fine alla vita non appena essa diventa gravosa o piena di sofferenza; altri cercano di prolungare la vita a tutti i costi (costi economici e costi morali). Fin dove ci si dovrebbe spingere, dunque, per prolungare questa vita?

Vi sono poi i limiti della conoscenza medica: non sempre si sa perché un paziente è malato e come dovrà essere curato perché migliori realmente. Tutto il concetto di patologico in medicina si fonda su dati scientifico-statistici i quali, però, devono essere poi valutati soggettivamente dal medico che li deve inquadrare all'interno della singolarità di ogni paziente e così facendo introduce il limite legato ad ogni interpretazione soggettiva.

Non ultimi vi sono, infine, i limiti delle risorse: non si possono avere sempre tutte le risorse - in termini di personale, di tempo o di denaro - per fare tutto ciò che potrebbe essere fatto per ciascun paziente. Quest'ultimo limite, in particolare, potrebbe condurre all'estremo che una decisione, che pure abbia come obiettivo il bene di un paziente, di fatto costituisca una implicita scelta di non fare qualcosa a qualcun altro paziente. Le decisioni prese nella clinica, cioè, non coinvolgono solo il paziente che è trattato ma anche altri, anonimi pazienti, che per la scarsità di risorse - dovuta anche alle decisioni prese - potranno essere trattati meno aggressivamente o forse non potranno essere trattati affatto. A loro volta, le singole possibili decisioni cliniche sono fortemente influenzate dalle decisioni prese in ambito socio-politico, mettendo in evidenza la sottile relazione che può esserci fra i due ambiti di scelte.

Il paradosso è, dunque, che mentre la medicina sembra offrire infinite possibilità, la pratica della medicina è governata da limiti. E nessun'altra area della medicina esprime più chiaramente questo paradosso quanto la medicina critica: se consideriamo, infatti, i limiti prima richiamati notiamo come essi si evidenziano tutti nella realtà della pratica intensivistica.

Innanzitutto, il tipo di pazienti che viene ricoverato nelle Unità di Terapia Intensiva (UTI). Si tratta di quelli più gravi, che richiedono il massimo aiuto da parte dei medici:<sup>1</sup> pazienti ad elevato reale rischio di morte imminente (per es., coma diabetico, stato epilettico, insufficienza respiratoria, neonati di peso molto basso alla nascita, ecc.) e pazienti potenzialmente a rischio di morte

---

<sup>50</sup> K. Wm. WILDES, *The moral paradox of critical care medicine*. In: Wildes K.Wm. (ed.), *Critical choices and critical care*, Kluwer Academic Publishers: Dordrecht 1995: 1-4.

<sup>51</sup> H. JONAS, *The burden and blessing of mortality*, Hastings Center Report 1992; 22(1): 34-40.

imminente (per es., pazienti ricoverati per essere sottoposti a manovre potenzialmente pericolose, come test provocativi o trattamento di particolari aritmie cardiache). Quanto ai pazienti che entrano coscienti nelle UTI, essi fanno costante esperienza della morte che si verifica intorno a loro, nel reparto, e più di altri pazienti si confrontano con essa durante la degenza.

Infine, anche l'area critica si confronta con i limiti della conoscenza medica: la medicina critica ci ricorda costantemente che la conoscenza che si ha in questo campo è per lo più basata statisticamente e che molte decisioni vengono prese spesso senza il conforto della certezza. Si tratta di decisioni rischiose, che devono essere prese per (e da) persone che stanno morendo o che combattono contro una grave malattia che quasi sicuramente terminerà la morte.

Dunque, mentre sembra che la medicina critica, grazie alla tecnologia e all'esperienza acquisita, possa sostenere la vita indefinitamente, essa è, in realtà, praticata in un contesto di limiti ed è proprio in questo contesto che sorgono le questioni etiche più difficili: di fronte alla possibilità e alla speranza di fare del bene per un paziente si deve decidere come agire meglio tenendo conto di quei limiti.

## 1. La decisione di rianimare

Si tratta di una decisione che deve essere presa rapidamente per essere efficace e dunque l'operatore ha in generale poco tempo per considerare le conseguenze della sua azione. Inoltre, i pazienti che richiedono una rianimazione raramente hanno avuto modo di pensare prima alle proprie preferenze pro o contro la rianimazione. Per questi e per altri motivi la rianimazione cardiopolmonare (RCP) è stata in passato applicata per ogni paziente e in qualsiasi circostanza, sentita come un obbligo morale da parte di molti medici, ed anzi in molti ospedali sono state adottate linee guida che hanno raccomandano tale intervento generalizzato<sup>52</sup>. Siamo nella prospettiva tradizionale dell'etica basata sulla beneficiabilità, per cui è dal medico e dalla comunità sanitaria *at large* che parte l'iniziativa di applicare un intervento medico nella prospettiva beneficiabilità presunta per il paziente. In questi ultimi anni, tuttavia, i medici si sono resi conto che non tutti i pazienti, specialmente quelli con una malattia terminale, richiedono di essere rianimati. Inoltre, la RCP praticata in pazienti esterni all'ambiente ospedaliero, già affetti da altre malattie, si è mostrata inefficace come pure per i pazienti ricoverati affetti da gravi malattie, come una polmonite massiva<sup>53</sup>. In generale, tuttavia, alcuni dati riferiti agli USA parlavano di un 38% circa di sopravvivenza dopo RCP e di questi un terzo è vivo fino alla dimissione dall'ospedale, rimanendo poi la sopravvivenza successiva strettamente connessa alla patologia intercorrente<sup>54</sup>. Negli ospedali, perciò, le politiche circa la rianimazione hanno cominciato ad essere improntate alla discrezionalità piuttosto che alla generalizzazione del trattamento. Ai medici è stato richiesto di assicurare che venisse rispettato soprattutto il principio etico dell'autonomia del paziente o di un decisore sostituito in merito alla RCP. Tuttavia, anche questo riferimento all'autonomia non ha mancato di sollevare perplessità fra i medici in quanto di difficile applicazione in situazione di malattia critica. Alcuni medici, infatti, hanno perplessità a non rianimare i pazienti che si trovano in UTI in quanto è proprio grazie alla rianimazione, consenzienti o meno, che essi si trovano ora lì; inoltre essi ritengono che sollevare con i pazienti la questione della possibilità di non essere rianimati, per poter conoscere le loro volontà, possa indurre in essi la sensazione di abbandono, dopo che essi si sono resi conto, appunto, che è grazie alla precedente rianimazione che sono ancora vivi. In definitiva, proprio per il fatto di lavorare in UTI e di avere a disposizione tutti mezzi per rianimare porta molti medici a considerare illogico, se non inaccettabile eticamente, dare disposizioni per non rianimare (ad es., attraverso un DNR, come vedremo).

---

<sup>52</sup> A. SERANI-MERLO, P. ROSSO, *Intensive care its nature and problems*. In: Wildes K.Wm. (ed.), *Critical choices and critical care*, Kluwer Academic Publishers: Dordrecht 1995: 63-78.

<sup>53</sup> S.E. BEDELL, T.L. DELBANCO et al., *Survival after cardiopulmonary resuscitation in the hospital*, New England Journal of Medicine 1983; 309: 569-576.

<sup>54</sup> R.B. Mc GRATH, *In-house cardiopulmonary resuscitation - after a quarter of a century*, Annals of Emergency Medicine 1987; 16: 1365-1368.

Dunque, le decisioni cliniche relative alla RCP frequentemente concernono pazienti ad alto rischio di morte, ed esse sono particolarmente complesse e difficili in quanto l'équipe sanitaria, con lo strumentario e la tecnologia attualmente disponibili, ha la possibilità di mantenere in vita per lungo tempo una persona. E' necessario, pertanto, che divenga più chiaro possibile il confine fra un lecito e doveroso intervento ed un inaccettabile accanimento terapeutico, e sin da quando i primi tentativi di RCP vennero attuati, nel 1960, si è andati alla ricerca di linee guida<sup>55</sup>.

Anzitutto preme sottolineare - alla luce della ricca letteratura - il pericolo insito nella volontà di fare riferimento, nel processo decisionale, a criteri diversi da quelli strettamente medici, attraverso l'elaborazione di formule che mascherano, di fatto, una vera e propria eutanasia, cioè la decisione di anticipare la morte, sia attivamente che omettendo un intervento doveroso, al fine di evitare - così viene giustificato - le sofferenze del paziente. E questo soprattutto in circostanze come l'arresto della funzione cardiocircolatoria laddove la decisione iniziale è presa dall'operatore sanitario che deve intervenire con urgenza, senza avere il tempo, come si è detto, di chiedere il consenso.

Alcune "review" sull'efficacia della RCP<sup>56</sup> hanno rilevato come si possa valutare il successo della rianimazione disponendo di strumenti di valutazione multifattoriale, come ad es. l'"Indice di morbilità pre-arresto circolatorio" (*Pre-Arrest Morbidity Index o PAM Index*)<sup>57</sup>. In base a tale indice sembrerebbe che i migliori risultati si abbiano nei pazienti con collasso circolatorio improvviso ed inaspettato piuttosto che in quelli già in condizioni severamente debilitanti (per es., insufficienza d'organo irreversibile, neoplasie maligne).

Va notato che l'utilizzo di fattori "non medici" nella decisione (come la volontà, l'età e la qualità di vita del paziente<sup>58</sup> o la spesa economica da sostenere), può celare il rischio di falsare il procedimento e le conclusioni della valutazione etica dell'intervento medico, se detti fattori risultano scollegati da una valutazione generale di proporzionalità terapeutica.

Dunque, il procedimento razionale che verifica l'indicazione alla rianimazione cardiopolmonare va ricondotto nell'ambito della c.d. "proporzionalità terapeutica", di cui parleremo più avanti. In essa devono essere valutati equilibratamente i seguenti termini: 1. l'età; 2. le condizioni generali; 3. le patologie associate; 4. il tempo intercorso dall'arresto<sup>59</sup>. Tale valutazione previa è necessaria ai fini della prognosi post-rianimatoria, cioè la durata della sopravvivenza e la qualità della vita durante tale periodo. Riguardo l'età, essa sembra essere inversamente proporzionale alla efficacia della RCP. Questo, soprattutto perché, in relazione alle condizioni generali del paziente, più aumenta l'età e maggiori sono le probabilità di uno stato globale della salute più scadente o fragile, con conseguente riduzione dell'efficacia della RCP. Patologie associate non coinvolte nell'etiologia dell'arresto contribuiscono a peggiorare la percentuale di successo della manovra rianimatoria. Infine, il tempo che intercorre tra l'arresto cardiaco e la RCP è inversamente proporzionale al successo della manovra e ad una buona prognosi.

L'elemento discriminante tra la decisione di rianimare e quella di astenersi risiede nel discernimento clinico in relazione alle patologie sottostanti l'arresto cardiocircolatorio. A questo proposito si distingue tra patologie in cui l'arresto è una manifestazione clinica della malattia (per es. aritmie, intossicazione del centro respiratorio bulbare da farmaci antidepressivi, infarto acuto del miocardio, insufficienza renale acuta, embolia polmonare etc.) e patologie in cui l'arresto

---

<sup>55</sup> *Optimum care for hopelessly ill patient. A report of the Clinical Care Committee of the Massachusetts General Hospital*, New England Journal of Medicine 1976; 295: 362-364.

<sup>56</sup> P.L.J. DAUTZENBERG, T.C.J. BROEKMAN, C. HOOYER et al., *Review: Patient-related Predictors of Cardiopulmonary Resuscitation of Hospitalized Patients*, Age and Ageing 1993; 22: 464-475.

<sup>57</sup> A.L. GEORGE, B.P. FOLK et al., *Pre-arrest morbidity and other correlates of survival after in-hospital cardiopulmonary arrest*, Am. J. Med. 1989; 87: 28-34. O'Keefe S., Redahan C., Keane P., et al., *Age and other determinants of survival after in-hospital cardiopulmonary resuscitation*, Q. J. Med. 1991; 81: 1005-1010.

<sup>58</sup> Cfr. J. SAUNDERS, *Who's for CPR ?*, J. of the Royal College of Physicians of London, 1992; 26(3): 254-257. Luce J.M., *Ethical Principles in Critical Care*, Journal of the American Medical Association 1990; 263(5): 696-700.

<sup>59</sup> R. MANNA, A. MIGLIORE, *Applicazione del principio di proporzionalità terapeutica alla rianimazione cardiocircolatoria d'urgenza*, Medicina e Morale 1988, 3/4: 449-454.

rappresenta la causa terminale di un processo evolutivo cronico (per es. neoplasie). Nel primo caso l'arresto cardiocircolatorio è un evento fisiopatologico della malattia di base - momentaneo e reversibile - e, quindi, la RCP si configura come un atto terapeutico d'urgenza della malattia del paziente e, perciò, doverosa.

Nel caso di patologie nelle quali l'arresto si configura come l'evento terminale della malattia, il giudizio si manifesta più articolato e può lecitamente tener conto dell'età del paziente, delle sue condizioni generali, della prognosi post-rianimatoria e di tutti gli altri criteri che l'operatore, con la sua esperienza sa valutare decidendo in conseguenza se rianimare o meno.

In questa seconda situazione clinica la rianimazione non si delinea come gesto di rimozione della patologia di base, né come atto terapeutico della stessa. Potrebbe, al contrario, indurre un prolungamento breve ed incerto della vita, a costo anche di penose sofferenze. La RCP non sembra, perciò, eticamente indicata. Nel caso in cui l'arresto cardiaco sia manifestazione clinica della malattia di base, ma in presenza di fattori che pregiudicherebbero il successo della manovra rianimativa e la prognosi, la RCP risulterebbe ugualmente non eticamente indicata.

Appare evidente, dunque, che a guidare legittimamente il processo decisionale non possano essere decisioni predeterminate o guidate unicamente dalla volontà del paziente o dei familiari (che potrebbero essere "interessati" dall'evolvere in un senso o nell'altro della situazione del loro congiunto!), bensì l'orientamento di medici "veramente competenti" - come dirà il documento sull'eutanasia della Congregazione per la dottrina della fede - i quali, nel rispetto dei principi etici della professione e di una rigorosa valutazione della proporzionalità terapeutica, non potranno in nessun caso, anche se richiesti, porre in essere azioni capaci di abbreviare la vita del malato. Richiama a questo, per es., anche il Codice italiano di deontologia medica (FNOMCeO, 1998) il quale indica che "in caso di malattie a prognosi sicuramente infausta e pervenute alla fase terminale il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di una vita" (art. 37).

E' significativo l'acronimo CARE che nella letteratura viene usato per sintetizzare i punti sopra richiamati nel prendere decisioni per le situazioni disperate: si tratta di fare riferimento ai costi economici e umani (*Costs*), all'appropriatezza delle cure (*Applicability*), alla proporzionalità degli interventi sperimentali (*Research*), ai principi etici (*Ethics*)<sup>60</sup>.

Merita qui un accenno a due aspetti collaterali che sono connessi con la rianimazione e che sono affrontati dal punto di vista tecnico in altre parti di questo Trattato. Uno riguarda la pratica di intubare le persone appena decedute con finalità didattiche o di esercitazione degli specializzandi. Si tratta di una pratica che ha da tempo sollevato interrogativi nella medicina d'urgenza ma che non è stata mai oggetto di una valutazione sistematica. Da un'indagine condotta diversi anni fa negli USA risultava che in circa il 20% degli ospedali si praticava questa modalità didattica sui cadaveri di adulti appena deceduti, senza richiedere alcun consenso ai familiari. Alcuni autori hanno giustificato questa pratica per i benefici che tale addestramento può arrecare ai pazienti che successivamente avranno bisogno di una reale intubazione e questo fatto autorizzerebbe anche a fare un'eccezione alla dottrina del consenso informato<sup>61</sup>.

Anche in campo neonatologico e pediatrico ci si è posti il problema se poter o no utilizzare i cadaveri a fini didattici, stante il fatto che l'intervento di intubazione, se ben eseguito, è decisivo per la vita dei piccoli pazienti. Benfield e coll. riferiscono un protocollo, eseguito presso una unità di terapia intensiva neonatale - con il parere positivo del comitato etico locale - finalizzato all'addestramento degli specializzandi, previo consenso da parte dei familiari. Alla morte del bambino l'assistente neonatologo contattava personalmente o per telefono le famiglie, spiegando le circostanze della morte e richiedendo il permesso per eseguire il riscontro diagnostico e, dove

---

<sup>60</sup> F.D. MOORE, *The desperate case: CARE (costs, applicability, research, ethics)*, Journal of the American Medical Association 1989; 261: 1483-1484.

<sup>61</sup> J.P. ORLOWSKY et al., *The ethics of using newly dead patients for teaching and practising intubation techniques*, New England Journal of Medicine 1988; 319: 439-441.

appropriato, per svolgere attività didattica di intubazione<sup>62</sup>. Dunque, solo dopo aver ottenuto il consenso si procedeva all'esercitazione, entro due ore dalla morte del bambini. Di 44 famiglie alle quali era stato richiesto il consenso 32 avevano risposto positivamente e in generale gli autori riportano una inaspettata sensibilità dei familiari al problema di favorire la pratica degli specializzandi così da essere più preparati ad aiutare in futuro altri bambini. Essi pertanto ritengono che con il consenso dei familiari - da richiedere per qualsiasi età del defunto - questo uso dei cadaveri non rappresenta un oltraggio alle salme e costituisce al contrario un insostituibile complemento della preparazione dei medici.

D'altra parte in molti stati americani intervenire su un cadavere senza l'autorizzazione di un magistrato o attuando manovre che potrebbero offendere i familiari è considerato un reato per cui la richiesta del consenso è obbligatoria. Dal punto di vista etico, ci sembra in sé accettabile condurre questo tipo di training sul cadavere, operando con tutto il rispetto dovuto per ogni salma, così come è ampiamente accettato prelevare gli organi con finalità di trapianto o mettere a disposizione il cadavere per finalità didattiche e di studio. E' ovvio che anche in questo ambito devono valere le stesse considerazioni sui criteri di eticità (accertamento della morte, proporzionato motivo, non oltraggio della salma, il riferimento ad un qualche consenso, ecc.). Rimane, tuttavia, il problema del tempo che intercorre tra la morte e l'esercitazione. Nelle esperienze citate si ipotizza di intervenire per l'esercitazione entro poche ore dal decesso (si parla di *newly dead patients*) mentre sappiamo che in molte legislazioni l'uso del cadavere per scopo didattico o per il riscontro diagnostico è permesso solo dopo un determinato periodo di osservazione. Ci si domanda se anche l'addestramento non debba essere programmato dopo lo stesso periodo di osservazione o se, al contrario, la rigidità sopravvenuta può rendere inadatto il cadavere allo scopo; ed in questo caso, la finalità didattica può giustificare una deroga alle norme legislative.

Infine, anche sul delicato problema della necessità esplicita di un consenso occorrono ulteriori considerazioni. Infatti, anche fra coloro che ammetterebbero la validità di un consenso presunto nel caso del prelievo di organi - cosa non da tutti condivisa - in vista dell'immediata possibilità di salvare un'altra persona, potrebbero non mancare perplessità in merito alla finalità didattica che è solo indirettamente collegata con un beneficio per altre persone. Ci sembra quindi che per una pratica così peculiare sul cadavere ci si debba orientare verso la necessità di partire da un consenso esplicito da parte dei familiari, dopo aver approfondito la questione del periodo di osservazione.

L'alta questione, ugualmente fonte di difficoltà etiche, è la pratica di continuare a rianimare una donna gravida con l'unica prospettiva di permettere al feto di raggiungere un'età gestazionale che gli consenta di sopravvivere al di fuori dell'utero. Come è noto, la morte cerebrale totale, indicando irrimediabilmente la scomparsa di qualsiasi funzione cerebrale, e dunque della unitotalità della persona, viene ampiamente considerata come criterio etico e giuridico necessario e sufficiente per dichiarare morto l'individuo e per sospendere qualsiasi intervento rianimatorio e di sostentamento vitale<sup>63</sup>. Ogni intervento intensivo effettuato dopo la constatazione della morte cerebrale totale si effettuerebbe di fatto su un cadavere, anche se potrebbe consentire ancora una perfusione degli organi e la vitalità delle cellule i quali rimangono comunque privi di un qualsiasi coordinamento unificante (rimandiamo alla numerosa letteratura per il dibattito, nel quale non entriamo, sulle diverse interpretazioni del concetto di morte cerebrale)<sup>64</sup>.

Una volta che la diagnosi è chiara si considera in generale eticamente inaccettabile continuare a mantenere, senza alcuna motivazione terapeutica, una vita biologica fine a se stessa,

---

<sup>62</sup> D.G. BENFIELD et al., *Teaching intubation skills using newly deceased infants?* Journal of the American Medical Association 1991; 265(18): 2360-2363.

<sup>63</sup> President's Commission, *Guidelines for determination of death*, Journal of the American Medical Association 1981; 246: 2184-2186.

<sup>64</sup> J.L. BERNAT, *A defense of the whole brain concept of death*, Hastings Center Report 1998; 28: 14-23. Byrne P.A., Rinkowski G., *Brain death is false*, Linacre Quarterly 1999; 66: 42-48.

cosa che tra l'altro implica l'utilizzazione di molte risorse che potrebbero invece essere utilizzati per chi ne avesse effettivamente l'indicazione.

Nel caso della donna gravida in morte cerebrale, invece, il continuare la rianimazione può permettere al feto di raggiungere la viabilità. Fra diversi casi, riportiamo ad es. il caso di una donna di 27 anni primigravida, alla 22<sup>a</sup> settimana di gestazione con una sindrome neurologica di ipertensione endocranica<sup>65</sup>. Dopo circa quattro ore dal ricovero la paziente ebbe un arresto respiratorio e venne dunque rianimata. Nonostante il pronto intervento e l'assistenza in unità di terapia intensiva, si dovette constatare la morte cerebrale secondo i ben definiti criteri. La bassa età gestazionale del feto, che in questo periodo aveva sempre conservato buoni parametri di vitalità, controindicavano l'esecuzione del taglio cesareo. Si decise così di continuare a mantenere il supporto cardiorespiratorio della madre, ormai cadavere, fino a che non fosse raggiunta la viabilità del feto. Pur con il sopraggiungere di complicanze (polmonite, diabete insipido, setticemia, ecc.) che comportò il ricorso a misure appropriate e conseguente sofferenza fetale, si poté arrivare al 63<sup>o</sup> giorno e quindi alla 31<sup>a</sup> settimana di gestazione con la esecuzione del taglio cesareo. Ci fu bisogno di trasferire il neonato in unità intensiva a causa del suo ritardo di accrescimento ma dopo tre settimane poté essere dimesso ed un controllo a 18 mesi evidenziò un normale sviluppo. Dal punto di vista etico, qui non sussiste, evidentemente, un conflitto fra diritti della madre e quelli del feto, e quindi una strumentalizzazione dell'una per l'altro, in quanto l'autonomia materna era cessata nel momento della morte cerebrale e, sebbene la tradizione etica e giuridica tenda a rispettare le volontà, eventualmente espresse prima della morte (per es., in ordine al rifiuto di donare gli organi per un trapianto o alle disposizioni per il proprio cadavere), questa stessa tradizione non sembra contrastare con la necessità di dover salvare un feto in pericolo. Ci sembra, dunque, che sia fuori discussione la liceità di un intervento di questo tipo appunto perché finalizzato a salvare un feto, pur dovendo tener conto dei rischi a cui il feto va incontro: il rischio di continuare a rimanere ancora nell'utero; quello, per contro, di un parto prematuro; quello, infine, dei danni iatrogeni.

Un altro problema etico che può porsi in questo caso riguarda il fatto se esista o meno un obbligo ad intervenire da parte dei medici in un simile caso. La necessità di intervenire per la sopravvivenza o la integrità o la salute del feto; una buona prospettiva che l'intervento risulti efficace e risolutivo; la proporzionalità tra l'entità dei rischi per il feto e i benefici per lo stesso, anche in rapporto alle alternative: ci sembrano tutti elementi che depongono a favore di una certa doverosità dell'intervento.

Non riteniamo, invece, che siano parametri decisionali eticamente accettabili quelli connessi con la valutazione dei costi economici che un intervento di questo tipo comporterebbe o con l'impegno che la famiglia e la società verrebbero a sostenere. Ancora, ci sembra che il consenso del marito/padre non sia strettamente necessario soprattutto se è chiaramente dimostrata l'urgenza e la efficacia prevedibile dell'intervento stesso. Pensiamo, anzi, che in caso di una eventuale opposizione si possa anche eticamente ipotizzare una imposizione per legge così come si verifica per la trasfusione di sangue necessaria nei figli dei Testimoni di Geova i cui genitori si oppongono. Solo la proporzionalità dell'intervento, dunque, dovrebbe essere il primo e prioritario criterio di decisione, da valutare caso per caso.

## **2. La decisione di “non rianimare” (DNR) e altri indici decisionali**

Consideriamo ora più specificamente il problema, a cui abbiamo già accennato, di pianificare in modo inequivocabile la decisione di non sottoporre a rianimazione un paziente nel caso di un arresto cardiorespiratorio. Si tratta di un codice procedurale che nel significato originario voleva essere una risposta all'interrogativo dei medici e degli altri operatori sanitari in corsia di quale comportamento tenere nei casi in cui le condizioni dei pazienti - con una grave patologia di base - si facciano improvvisamente critiche dopo il loro ricovero in ospedale: la sigla, per lo più

---

<sup>65</sup> D. R. FIELD, E.A. GATES et al., *Maternal brain death during pregnancy. Medical and ethical issues*, Journal of the American Medical Association 1988; 260: 816-822.

scritta in cartella o vicino al letto del paziente, fornisce chiare indicazioni al personale che è di turno al momento dell'eventuale episodio critico. In particolare le azioni originariamente previste dalle quali ci si doveva astenere erano la compressione toracica per il “massaggio” cardiaco e la defibrillazione elettrica.

Il DNR ha trovato un primo esplicito assenso nel 1974 da parte dell'Associazione Medica Canadese. Nel 1976 la Corte d'Appello del Massachusetts (USA) ha sancito la legalità di un caso di DNR e dal 1978 lo Stato di New York ha regolato legalmente la pratica<sup>66</sup>. Successivamente la pratica si è diffusa nel mondo anglo-americano e nel Nord Europa.

Successivamente il DNR ha incluso l'astensione da molti altri interventi oltre a quelli originariamente indicati ed è per questo che ben presto tale condotta ha sollevato numerose perplessità dal punto di vista etico, soprattutto per i criteri utilizzati per arrivare a stabilire tale codice per i pazienti. In tutta la letteratura, infatti, non sembrano essere mai stati definiti criteri precisi e condivisi da tutti cui attenersi nella formulazione di un DNR.

In uno studio condotto su 604 pazienti entrati in ospedale nel periodo di un mese, alcuni autori<sup>67</sup> si sono proposti di valutare se la decisione di non rianimare fosse basata sulla percezione che avevano i medici circa le future possibilità di vita del paziente e la prognosi oppure su una stima di probabilità di sopravvivenza che il paziente avrebbe avuto dopo la rianimazione. Il loro obiettivo principale è stato quello di identificare i determinanti di preferenza circa il livello di intervento e di valutare se il decorso clinico differiva in senso positivo nei pazienti che avevano avuto il massimo di interventi invasivi rispetto a quelli sottoposti solamente a misure palliative. I loro risultati indicavano che i fattori primari che avevano motivato significativamente un tipo di intervento piuttosto che un altro erano stati l'età dei pazienti, la stima del medico sulla prognosi a lungo termine e la capacità funzionale del paziente dopo l'intervento. Viceversa, nessuna influenza nel tipo di intervento è stata attribuita al grado di severità della malattia, ai motivi che avevano portato al ricovero, alle malattie concomitanti, alla scarsa funzionalità. Ancora, i risultati hanno mostrato come non vi era nessuna differenza significativa, a parte il ricovero in unità di terapia intensiva, nella terapia generale, nel decorso clinico, nella mortalità dei pazienti in cui sin dall'inizio era stato favorito un intervento non invasivo. La questione di criteri univoci, dunque, rimane aperta.

Ugualmente, poco si conosce ancora dei pazienti che sono designati a non essere rianimati: quali sono le caratteristiche demografiche e cliniche di questi pazienti ricoverati in UTI e designati a non essere rianimati? Vi sono delle significative riduzioni delle prestazioni sanitarie anche ordinarie, per i pazienti catalogati come da “non rianimare”? Fino a che punto sono discusse e giustificate - con il paziente stesso o con i familiari - le decisioni di non rianimare, nella documentazione clinica?

In uno studio condotto su un campione di pazienti ricoverati presso l'UTI di un ospedale americano<sup>68</sup>, 61 di 506 pazienti (il 14%), ricoverati nel corso di un anno erano stati designati per non essere rianimati; nessuno di questi pazienti è stato di fatto rianimato. Solo 9 di essi sopravvissero all'ospedalizzazione.

La severità della malattia, l'età e le condizioni di salute precedenti erano considerati come criteri di assegnazione alla classe di “non rianimazione”. La razza e i fattori socioeconomici non avevano influenza. Per quanto riguarda i fondi a disposizione (in termini di interventi medici ricevuti) tali pazienti ne avevano comunque avuti maggiormente sia prima che dopo essere designati alla “non rianimazione”.

Le terapie iniziate prima di questa designazione sono continuate in almeno il 76% dei pazienti. I criteri decisionali documentati comprendevano: 1) una prognosi infausta (nel 59%); 2)

---

<sup>66</sup> J. Mc CLUNG, R.S. KAMER, *Legislating ethics. Implications of New York's do-not-resuscitate law*, New England Journal of Medicine 1990; 323: 270-2.

<sup>67</sup> M.E. CHARLSON et al., *Resuscitation how do we decide?* Journal of the American Medical Association 1986; 255: 1316-1322.

<sup>68</sup> S.T. YOUNGNER et al., *“Do not Resuscitate” Orders. Incidence and implications in a Medical Intensive Care Unit*, Journal of the American Medical Association 1985; 253: 54-57.

una scadente qualità di vita successiva (nel 24%) e 3) il desiderio del paziente (nel 15%). Non si sono trovate giustificazioni scritte di tale decisione in 30 casi (il 42%).

Nonostante che la tendenza a documentare per iscritto tale indicazione a non rianimare e la continuazione del trattamento attivo per tali pazienti siano entrambi rassicuranti in senso generale, si vengono a sollevare diversi problemi circa la consistenza degli schemi di trattamento terapeutico e degli obiettivi terapeutici perseguibili per i singoli pazienti.

Dal punto di vista strettamente etico, è emerso chiaramente che alla base delle giustificazioni del DNR stava ancora una volta un discutibile concetto della "qualità di vita": eloquente è l'affermazione di Baskett a questo proposito: "La rianimazione dovrebbe essere tentata solo in quei pazienti che hanno un'alta probabilità di ripresa che sia compatibile con una confortevole e soddisfacente esistenza"<sup>69</sup>. Inoltre, sono stati adottati ulteriori motivi a favore di esso come il rispetto dell'autonomia del paziente che richiedesse personalmente il DNR o la migliore allocazione di risorse sanitarie limitate, motivi questi che hanno dietro una ben precisa visione ideologica.

Ancora, per cercare di ottenere un consenso sociale al DNR, i sostenitori della non rianimazione hanno portato avanti anche degli studi basati su questionari nei quali sostanzialmente si domandava all'intervistato se egli avrebbe desiderato essere rianimato in varie condizioni di età, e di stato psichico<sup>70</sup>. Le risposte variavano, anche se si è registrata una prevalenza di opinioni favorevoli verso le manovre rianimatorie e dei trattamenti di supporto vitale su di sé solo in previsione di un risultato efficace.

Come si vede, molta enfasi è data, attraverso l'uso dei questionari, alla volontà del malato o dei familiari e su questo ci soffermeremo parlando delle direttive anticipate e di testamenti di vita. Qui anticipiamo che spesso il DNR va oltre il significato dei suddetti documenti: infatti, per quanto discutibile ed eticamente ambiguo, quest'ultimo è comunque un'espressione della volontà del paziente data in un momento in cui egli è in pieno possesso delle sue facoltà, mentre il DNR può anche non essere concordato col paziente (che spesso non è in grado di dare un consenso), ma con il rappresentante legale o con i familiari oppure è direttamente deciso dall'équipe sanitaria che non intende utilizzare le tecniche di rianimazione sui pazienti qualora queste vengano ritenute inutili ed onerose.

Per evitare arbitrarie decisioni degli operatori sanitari in merito al DNR si è arrivati, così, a proposte di regolamentazione di tale procedura<sup>71</sup> le quali, tuttavia, non hanno eliminato completamente (ma, anzi, in alcuni casi hanno aumentato ulteriormente) le perplessità etiche. Indichiamo di seguito i punti sui quali si è ottenuto un certo consenso: la RCP deve esser in generale praticata nei casi di arresto cardiaco eccetto che quando è prevedibilmente inefficace o è in contrasto con le volontà o il miglior interesse del paziente; il paziente va coinvolto nel processo decisionale del DNR quando è in ancora in possesso delle sue facoltà mentali e sono auspicabili periodici colloqui di conferma delle volontà del paziente in merito; nel caso dell'incapacità del paziente di intendere e volere, ci si deve regolare sulla base dei desideri espressi previamente dall'ammalato stesso e, comunque, nel migliore interesse dello stesso; il medico è tenuto ad onorare le scelte del paziente (o della famiglia o del tutore) in tema di RCP. Tuttavia se il medico reputasse la RCP inutile - anche a fronte di un diverso parere espresso dall'ammalato - si può considerare di stabilire un DNR d'autorità; la RCP è inutile - e dunque si deve stabilire un DNR - se non restaura una conveniente funzionalità cardiorespiratoria e non configura gli obiettivi espressi dal paziente; il DNR dovrebbe essere registrato sulla cartella clinica; il DNR che precluda la RCP, non deve

---

<sup>69</sup> P. J. BASKETT, *The ethics of resuscitation*, British Medical Journal 1986; 293: 189-190.

<sup>70</sup> G. S. ROBERTSON, *Resuscitation and senility: a study of patient's opinions*, Journal of Medical Ethics 1993; 19: 104-107. Heap M.J., Munglani R., Klinck J.R. et al., *Elderly patients' preferences concerning life-support treatment*, Anaesthesia 1993; 48: 1027-1033.

<sup>71</sup> American Medical Association, *Guidelines for the Appropriate Use of Do-Not-Resuscitate Orders*, Journal of the American Medical Association 1991; 265(14): 1868-1871. British Medical Association and Royal College of Nursing, *Cardiopulmonary resuscitation*, Bulletin of Medical Ethics 1993; March: 3-5.

precludere altri trattamenti appropriati per il paziente; le linee-guida per il DNR vanno periodicamente riviste.

Di fronte alle perplessità etiche che comunque rimangono, alcuni autori<sup>72</sup> hanno cercato di inquadrare il DNR in una prospettiva più condivisibile, recuperando l'importanza di un "training" etico per gli operatori sanitari, in vista di una rivalutazione dei mezzi terapeutici ordinari, delle cure normali anche nei pazienti assegnati al DNR. Effettivamente, spesso il codice DNR viene usato per indicare un'attitudine terapeutica molto più conservativa di quello che il termine "non rianimare" farebbe pensare. In uno studio sulla valutazione delle politiche del DNR adottate in una UTI canadese gli autori rilevano come nel 50% dei casi non sono mai state sospese tutte le altre terapie, anche se, ammettono gli autori, l'entità della limitazione dei trattamenti attuate dai vari medici e infermieri dell'unità, nell'ambito del DNR, è imprevedibile.

Effettivamente, spesso gli operatori sanitari confondono la rianimazione cardiopolmonare con gli altri livelli di trattamento medico attivo o le altre misure di sollievo temporaneo del paziente i quali sono comunque doverosi. E' opportuno, perciò, definire bene i criteri da seguire in questo "astensionismo". Innanzitutto è necessario che venga specificata l'esatta natura del trattamento che deve essere sospeso o rifiutato; vi deve essere poi una documentata giustificazione per questa decisione; infine occorre riconoscere che questa "indicazione" a non rianimare non vuol dire che il paziente debba essere medicalmente o psicologicamente abbandonato. I desideri del paziente, la qualità della vita, le probabilità di successo, i costi economici e umani, sono tutti potenziali criteri, se opportunamente intesi, per limitare il trattamento rianimatorio.

In alcuni dipartimenti, perciò, è stata istituita una codifica più articolata per indicare le diverse decisioni di limitare la terapia, differenziando il codice DNR, usato in senso conservativo, da altri codici relativi a interventi terapeutici generali o specifici. Nel riferire della esperienza del Dipartimento di medicina d'urgenza dell'Università Cattolica di Lovanio, Delooz<sup>73</sup> sottolinea che la decisione di limitare gli interventi terapeutici vengono prese solo dopo ampia consultazione a livello di tutto lo staff, dopo aver informato i familiari stretti del paziente, e dopo aver sentito tutti i medici che hanno avuto in cura il paziente, incluso il suo medico di base. La decisione è spiegata e chiaramente comunicata a tutti coloro che sono coinvolti nella cura del paziente e registrata in modo inequivocabile nella cartella clinica, affinché ne venga preso nota da tutto il personale che si avvicenda nel servizio.

Per es., *Nessun codice* indica che il paziente dovrà ricevere qualsiasi intervento di cui abbisogna; il *Codice I* indica "non rianimare", nel senso di non fare il massaggio cardiaco e la defibrillazione elettrica nel caso di arresto circolatorio; il *Codice II* indica che non si dovrà iniziare nessun nuovo schema terapeutico, inteso sia in senso generale sia riferito a specifici particolari trattamenti che non andranno aggiunti allo schema terapeutico generale; il *Codice III* indica che la terapia intensiva verrà sospesa o che alcuni specifici atti terapeutici non verranno più inclusi nello schema terapeutico del paziente. Di ogni codice viene data una chiara motivazione in cartella come pure viene riportato il nome del medico che, dopo consultazione, ha preso la decisione. Questo modo di codificare la decisione di sospendere alcuni trattamenti viene riferita come avente lo scopo di trasferire in modo inequivoco le informazioni tra i membri dello staff medico-infermieristico, il paziente e la famiglia (per inciso, il consulente eticista in questi casi non dovrebbe essere coinvolto concretamente nella decisione ma il suo ruolo sarebbe quello di studiare le circostanze ed i problemi che sono implicati e fornire al medico i criteri e le procedure da seguire nel prendere le decisioni).

La motivazione di fondo data da Delooz per giustificare questo protocollo adottato nel suo Dipartimento è che ogni intervento di sostegno vitale dovrebbe essere finalizzato a "far recuperare o a mantenere il benessere del paziente, mentre non dovrebbe mai avere come obiettivo un non qualificato prolungamento della vita biologica del paziente".

---

<sup>72</sup> D. P. SULMASY, G. GELLER, R. FADEN et al., *The Quality of Mercy. Caring for patients with 'do not resuscitate' orders*, Journal of the American Medical Association 1992; 267(5): 682-686.

<sup>73</sup> H. H. DELOOZ, *Ethical issues in critical care: criteria for treatment*. In: Wildes K.Wm. (ed.), *Critical choices and critical care*, Kluwer Academic Publishers: Dordrecht 1995: 79-101.

A proposito dei criteri utilizzati per le decisioni nei confronti dei pazienti critici, dobbiamo ricordare, in conclusione, come da tempo sono stati introdotti degli indici prognostici finalizzati a misurare il grado di severità della malattia del paziente<sup>74</sup>. Questi indici sono stati sviluppati per diversi motivi: per valutare la qualità della vita che esiterà dopo l'intervento, per stabilire il costo del paziente e dunque il pagamento dovuto alla struttura, per obiettivare la prognosi e quindi decidere gli interventi da attuare. Noi ci soffermeremo brevemente su quest'ultimo uso degli indici, in quanto connesso strettamente con l'argomento che trattiamo. Già abbiamo accennato al *PAM Index*, a proposito della prognosi della RCP. Consideriamo ora, in particolare, un altro indice di severità di malattia molto usato in medicina critica, noto come APACHE III (*Acute Physiology, Age, Chronic Health Evaluation scale*)<sup>75</sup>.

In altre parti di questo trattato verrà spiegato in dettaglio il meccanismo di questo come di altri indici prognostici. Ai fini delle considerazioni etiche che faremo, qui ricordiamo solamente che, in base a tale indice, ogni paziente riceve uno specifico punteggio per le diverse anomalie della fisiologia (p. es., 8 punti se la frequenza cardiaca è più bassa di 40 b/m), per l'età (p. es., 24 punti se ha 85 anni o più), per la presenza di patologie croniche concomitanti (p. es., 11 punti se ha un cancro metastatizzato). Maggiori sono i punti che riceve (che possono andare tra 0 e 299) e maggiore è il grado di severità della malattia. Tale punteggio, poi, combinato con le informazioni relative alla patologia principale del paziente e alla localizzazione del paziente prima di essere ricoverato nell'UTI fornisce un indice di probabilità di sopravvivenza/mortalità del paziente stesso.

Circa il grado di affidabilità della stima vi è stato molto entusiasmo da parte dei clinici circa APACHE III. Gli studi indicano, infatti, che, ad es., su 17.440 pazienti, una predizione di morte per 424 di essi è stata seguita dalla morte reale di 392 (predittività positiva del 92, 5%); mentre ad una predizione di sopravvivenza per 17.016 pazienti si è constatata la reale sopravvivenza di solo 14.384 (predittività negativa dell'84,5%). Evidentemente, dal punto di vista etico vi sono alcuni problemi che devono essere precisati in merito all'uso di tali indici per prendere le decisioni. Secondo l'analisi fatta da Brody<sup>76</sup>, occorre innanzitutto considerare che qualsiasi predizione di mortalità basata su simili sistemi di punteggio tiene conto di dati statistici che si riferiscono a precedenti risultati osservati. Ma non dicono nulla su quale singolo soggetto andrà effettivamente incontro alla morte<sup>77</sup>. Inoltre, i clinici che usano un tale *score* dovrebbero, dunque, essere molto cauti nei casi dove un significativo progresso medico successivamente raggiunto potrebbe concretamente cambiare una prognosi.

C'è poi da considerare che chi ha sviluppato e validato tali indici ha potuto ottenere solo indicazioni di tipo binario (il paziente o vivrà o morirà) e tali indicazioni sono di tipo conservativo, nel senso che la morte viene predetta solo quando la probabilità che essa si verifichi è molto alta. Vi dovrebbe essere, invece, secondo Brody, un'alternativa a tale valutazione prognostica che permetta di quantizzare l'entità della probabilità di sopravvivenza, affinché il paziente possa prenderne consapevolezza. Tali indici, infine, considerano solo un esito possibile per il paziente, quello di poter essere dimesso o no dall'UTI, mentre nel soppesare i benefici e i rischi delle varie possibilità terapeutiche sarebbe opportuno avere altre informazioni in merito, per. es., alla durata della vita o alla sua qualità. Dunque con indici che sono altamente specifici per predire la sopravvivenza ma molto meno sensibili nel predire la morte non offrono tutte quelle informazioni che possono condurre il medico e il paziente a prendere la decisione di sospendere o meno dei trattamenti.

Dal punto di vista etico, come vedremo, quando effettivamente l'intervento medico serve solo a prolungare la sofferenza non è illegittimo che i pazienti, i familiari e gli operatori sanitari considerino la possibilità di limitare il trattamento. Anche il documento sull'eutanasia della S.

---

<sup>74</sup> S. JACOBS, *Outcome scoring in intensive care*. In: Pace N.A., Mclean S.A.M. (eds.), *Ethics and the law in intensive care*, Oxford University Press: New York 1996: 84-105.

<sup>75</sup> W. KNAUS et al., *The APACHE III Prognostic System*, Chest 1991; 100:1619-1636.

<sup>76</sup> B. A. BRODY, *Ethical issues raised by intensive care*. In: Wildes K.Wm. (ed.), *Critical choices and critical care*, Kluwer Academic Publishers: Dordrecht 1995: 7-22.

<sup>77</sup> Consensus Conference, *Predicting outcome in ICU patients*, Intensive Care Medicine 1994; 20: 390-397.

Congregazione per la Dottrina della Fede<sup>78</sup> indica che “[...] è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita [...]”, come pure è lecito interrompere l'applicazione di mezzi messi a disposizione dalla medicina più avanzata “[...] quando i risultati deludono le speranze riposte in essi” (parte IV).

Circa i criteri per arrivare a decisioni di tal genere, il documento citato sottolinea che “[...] si dovrà tenere conto del giusto desiderio dell'ammalato e dei suoi familiari, nonché del parere di medici veramente competenti; costoro potranno senza dubbio giudicare meglio di ogni altro se l'investimento di strutture e di personale è sproporzionato ai risultati prevedibili e se le tecniche messe in opera impongono al paziente sofferenze e disagi maggiori dei benefici che se ne possono trarre”.

### 3. La decisione circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali

Nel dibattito su quali misure adottare nei pazienti in fase avanzata acuta o terminale di malattia, uno spazio controverso occupa il problema della nutrizione e idratazione artificiale, in particolare quella parenterale totale. Tale dibattito trova una ragione d'essere nella raggiunta possibilità da parte della tecnologia biomedica di alimentare e idratare convenientemente anche per molto tempo per persone totalmente incapaci di alimentarsi autonomamente in qualsiasi modo, per cui tale intervento rappresenta l'unica possibilità per loro di continuare a vivere.

I punti fondamentali del dibattito etico riguardano innanzitutto come deve essere considerato tale intervento di nutrizione e idratazione artificiale (NIA): come una terapia, una cura, un trattamento, un mezzo terapeutico ordinario o straordinario? E, inoltre, quali sono le indicazioni a intraprendere o sospendere un simile procedimento? E, infine, la NIA va sempre inquadrata in una delle "categorie" sopra citate o può variare in relazione alle diverse situazioni o fasi della malattia?

Anzitutto va definito cosa si intende per terapia e cosa per cura dal punto di vista etico. Utilizzando un documento del gruppo di studio della Pontificia Accademia delle Scienze sul prolungamento artificiale della vita diremo che con il termine terapia si intendono "tutti quegli interventi medici accessibili e appropriati in un caso specifico, qualunque sia la complessità delle tecniche usate". Con il termine "cura", invece, "l'aiuto ordinario che è dovuto al malato, come compassione e sostegno spirituale ed affettivo ad ogni essere umano in pericolo"<sup>79</sup>.

La NIA di per sé non può essere considerata una terapia, perché non rispondente alla definizione di intervento farmacologico o chirurgico volto all'eradicazione o al controllo di una patologia. Il suo significato si identifica di più con quello di cura definito sopra. Nella letteratura di lingua inglese si usa spesso il termine *treatment* quando ci si riferisce alla NIA e nell'ambito della teologia morale la si annovera fra le c.d. "cure normali", cioè l'insieme di quei provvedimenti (come anche la detersione delle piaghe da decubito, l'aspirazione dei secreti bronchiali, i massaggi delle masse muscolari, ecc.) che leniscono le sofferenze dell'individuo.

Circa le indicazioni su quando intraprendere o sospendere la NIA dal punto di vista della morale cattolica vi sono indicazioni a diverso livello nel magistero. La citata Dichiarazione sulla eutanasia della Congregazione per la dottrina della fede, non riferendosi esplicitamente alla NIA, afferma in generale che "nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi" (parte IV). Se la NIA si considera come cura normale ne consegue che essa non dovrebbe essere interrotta mai, a nessun paziente, purché sia possibile ed accessibile.

Il Pontefice Giovanni Paolo II ha ripreso successivamente l'argomento e, sempre senza considerare in modo specifico la NIA ha affermato che la rinuncia ad interventi terapeutici sperimentali ed inefficaci "non dispensa dall'impegno terapeutico valido a sostenere la vita né

---

<sup>78</sup> S. Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione su "L'eutanasia" del 5 maggio 1980*, In: *Enchiridion Vaticanum*, Bologna: Dehoniane 1982.

<sup>79</sup> C. CHAGAS (ed.), *The artificial prolongation of life and the determination of the exact moment of death*, Pontificia Accademia delle Scienze: Città del Vaticano, 1986.

dall'assistenza con mezzi normali di sostegno vitale. La scienza, anche quando non può guarire, può e deve curare ed assistere il malato"<sup>80</sup>.

In modo esplicito, invece, la questione della NIA è stata affrontata da due documenti dell'episcopato statunitense. Un Documento dei Vescovi della Pennsylvania così si esprime: "se l'alimentazione e l'idratazione costituiscono un beneficio per il paziente e non causano un carico sproporzionato di dolore o sofferenza o uno spreco di risorse, è nostro dovere dare e provvedere a questo tipo di alimentazione e nutrizione"<sup>81</sup>.

Più articolato è un altro Documento, del Comitato "Pro-Life" della Conferenza Episcopale USA<sup>82</sup> nel quale si sottolineano innanzitutto gli aspetti positivi della nutrizione ed idratazione assistita la quale, applicata ai pazienti che possono assimilarla, "esprime in genere una sollecitudine amorevole e solidarietà per i bisognosi". In secondo luogo - prosegue il Comitato "Pro-Life" - per i pazienti che sono curati con la speranza seppure remota di una guarigione, la NIA appropriata costituisce un elemento importante di una vera assistenza medica. In terzo luogo - conclude - persino per i soggetti in procinto di morire o incurabili, l'alimentazione e la idratazione sono in grado di prevenire la sofferenza che potrebbe derivare dalla disidratazione, dalla fame e dalla sete.

Lo stesso documento del Comitato "Pro-Life" nota, tuttavia, che questo tipo di alimentazione e idratazione artificiali comportano un intervento e possono diventare in certe situazioni un aggravio per il paziente, specialmente nella fase dell'agonia o in condizioni in cui il morente non è più in grado di riceverle o di trarne beneficio. In queste circostanze, dovremmo mettere a proprio agio il morente e offrirgli in modo ugualmente efficiente l'assistenza infermieristica e l'igiene adeguate come pure la compagnia e l'aiuto spirituale. Una persona in questo stato può perdere ogni desiderio di mangiare e bere ed essere perfino incapace di ingerire il cibo: iniziare l'alimentazione medica assistita o parenterale può aumentare il disagio del paziente, senza offrire alcun beneficio effettivo. Naturalmente - conclude il Comitato - anche nel caso di un paziente in procinto di morire qualsiasi azione o omissione che di per sé o volontariamente provochi la morte deve essere rifiutata nel modo più categorico. Perciò la situazione va esaminata caso per caso per rilevare se questo tipo di alimentazione in certe circostanze venga sentito come "intrusivo, doloroso e ripugnante". In questi casi sarebbe doveroso non imporre al paziente tale gravame.

Anche il problema dell'eccessivo costo economico per la famiglia, che potrebbe far rientrare questa cura fra gli interventi straordinari è ridimensionato dai documenti esaminati: la sola alimentazione parenterale - rileva il Comitato "Pro-Life" non è in genere troppo onerosa e non richiede una spesa maggiore della nutrizione orale. Per altro - aggiunge - sarebbe grave indizio di mancanza di sostegno sociale per uno stato se non provvedesse in questi casi, specialmente quando la situazione si prolungasse per molto tempo - come può capitare per i pazienti in stato vegetativo persistente (SVP) - con particolari aiuti di sostegno. Giustamente viene osservato che talvolta la ripugnanza o il rifiuto del paziente può essere motivato non dal fatto dell'alimentazione o idratazione artificiali ma da uno stato patologico di rifiuto della vita la cui origine e terapia vanno ricercate nel senso della vita e nella difficoltà ad accettare le condizioni di dolore e di sofferenza nella sua globalità. Entrambi i documenti sono perciò concordi nel ritenere che, salvo le situazioni particolari accennate, in cui questi tipi di cure possono diventare non più efficaci o fonte di aggravii, soprattutto in prossimità dell'exitus, in linea di massima l'alimentazione e l'idratazione artificiali sono da ritenere lecite e doverose, anche nel caso del paziente in SVP.

Altra questione che viene considerata nella letteratura a proposito della NIA è quella o dei benefici e degli aggravii che, di per sé, comportano l'alimentazione e idratazione assistite.

---

<sup>80</sup> GIOVANNI PAOLO II, *Discorso ai partecipanti ad un corso di studio sulle "pre-leucemie umane"* (15.11.1985) in *Insegnamenti di Giovanni Paolo II*, VIII, 2, Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana, 1985: 1265.

<sup>81</sup> THE CATHOLIC BISHOPS OF PENNSYLVANIA, *Statement on Nutrition and hydration: moral considerations*, Pennsylvania Catholic Conference: Harrisburg (PA) 1991 (tradotto in italiano e pubblicato su *Medicina e Morale* 1992; 4: 739-763).

<sup>82</sup> U.S. BISHOPS' PRO-LIFE Committee, *Nutrition and hydration: moral and pastoral reflections*, Origins 1992; 21(44): 705-712 (tradotto in italiano e pubblicato su *Medicina e Morale* 1992; 4: 763-783).

L'interrogativo morale è se l'alimentazione e idratazione parenterale o la gastrostomia siano, per l'impiego della tecnologia che fanno, diverse dal sostegno mediante un ventilatore. Da più autori viene sostenuto che la questione dei mezzi "ordinari" o "straordinari", come vedremo, non è una questione medica o tecnica ma di carattere morale. Ciò che è ordinario dal punto di vista tecnico può essere "straordinario" dal punto di vista morale, nel senso che è irragionevole o sproporzionato. E viceversa, ciò che straordinario dal punto di vista tecnologico può essere doveroso. Dunque, anche con l'impiego di tecnologie più avanzate per la NIA queste possono rimangono, per il significato che hanno, doverose nei confronti dei malati che siano anche privi di qualsiasi speranza di recuperare una qualche prospettiva di vita.

D'altra parte, circa gli aggravii fisici e psicologici che la NIA sembrerebbe determinare - e che porta alcuni a considerarla come mezzo "straordinario" - alcuni studi mostrerebbero che spesso il senso di fastidio o la ripugnanza di essere sostenuti da "tubi e da macchine" è più sentito dall'opinione pubblica che dai pazienti. Per es., in un altro di questi studi<sup>83</sup>, il 70% dei pazienti e delle famiglie erano al 100% favorevoli a sottoporsi nuovamente a cure intensive anche per ottenere un solo mese di sopravvivenza; inoltre, l'età, la gravità della malattia critica, la lungodegenza e il costo della di una terapia intensiva non influenzavano la volontà di sottoporsi a cure intensive, inclusa la NIA. In un altro studio<sup>84</sup>, su 33 soggetti che avevano un parente stretto in stato vegetativo persistente, 29 erano d'accordo con la decisione iniziale di intraprendere l'alimentazione parenterale e 25 approvavano con fermezza la continuazione di questo trattamento, sebbene nessuno degli intervistati avesse preso lui la decisione di iniziarla. Soltanto in certe situazioni vi possano essere gravosità eccessive, spesso nella fase prossima alla morte. Per cui, le conclusioni di tali studi sono sorprendentemente favorevoli alla nutrizione e alla idratazione assistite da parte dei pazienti e dei loro familiari che vivono l'esperienza di tali procedure.

Alcuni, sul terreno della discussione etica, obiettano che in certi malati gravi, il non praticare un determinato intervento non significa fare l'eutanasia ma semplicemente lasciar morire, in quanto la morte avrebbe una causa diversa dalla omissione dell'intervento; sarebbe in altre parole la malattia stessa a togliere la vita e non già il medico che non interviene. Bisogna rispondere anzitutto che il non intervenire e il lasciar morire senza intervento, quando questo è ancora efficace per il mantenimento in vita e non comporta particolari aggravii in termini di dolore o di mezzi straordinari, sarebbe comunque una forma di eutanasia omissiva. Nel caso del paziente in SVP, per es., in cui l'alimentazione e l'idratazione assistite sono l'unica risorsa che li mantiene in vita, la loro omissione sarebbe l'unica causa immediata della morte. Abbiamo già detto come l'argomento della presunta sofferenza aggiuntiva determinata da tale intervento non possa essere considerata a priori ma vada valutata caso per caso; d'altra parte, le stesse sentenze delle Corti americane quando hanno consentito l'interruzione dell'alimentazione-idratazione in alcuni famosi casi, come ad es. il caso Cruzan<sup>85</sup> - lo hanno fatto non perché hanno ritenuto questi soggetti non più degni di ricevere tali trattamenti in quanto sproporzionati né perché considerati non persone, ma per una vera o presunta volontà espressa dagli stessi soggetti in precedenza circa il rifiuto di interventi come la NIA. Vedremo più avanti come queste volontà espresse in precedenza siano da ritenere valide soltanto se si riferiscono a interventi di carattere rischioso e straordinario e non nei confronti delle cure ordinarie. Queste devono essere sempre offerte dai medici, come ricordano i documenti in esame, e qualora siano rifiutati dal paziente per il medico c'è l'obbligo di dichiarare la illiceità di tale opposizione e di dissociare le proprie responsabilità.

---

<sup>83</sup> M. DANIS et al., *Patients' and families' preferences for medical intensive care*, Journal of the American Medical Association 1988; 260(6): 797-802.

<sup>84</sup> D. D. TRESCH et al., *Patients in a persistent vegetative state: attitudes and reactions of family members*, Journal of the American Geriatrics Society 1991; 39: 17-21.

<sup>85</sup> CRUZAN VS DIRECTOR, *Missouri Department of Health*, US Supreme Court No. 88-1503. The United States Law Week 1990; 58 LW: 4916-4941.

#### 4. Le disposizioni anticipate dei pazienti e il ruolo dei familiari-tutori

In tema di decisione per il paziente critico, da tempo viene proposta la riflessione sul significato delle volontà personali dei pazienti in proposito, trasmesse anticipatamente, ai medici o ai familiari, attraverso la redazione di un documento scritto (testamento di vita) che includa eventualmente anche la nomina di un tutore (o decisore sostituto). L'argomento è diventato particolarmente attuale dopo che nel 1991 è entrata in vigore negli USA una disposizione di legge (*Patient Self-determination Act*)<sup>86</sup> che obbliga tutti i pazienti ad esprimere le loro indicazioni circa la fase finale della vita e/o a nominare un tutore che prenda decisioni in loro vece quando essi non siano più in grado di farlo. Tale legislazione ha fatto seguito alle difficoltà che si incontrarono nel ricostruire le volontà di Nancy Cruzan in merito all'alimentazione artificiale, nel caso giudiziario di cui abbiamo già parlato. Ancora prima nel 1976 vi era stata, come è noto, l'introduzione nello stato della California della legge (*Natural Death Act*) con la quale si introduceva la facoltà per i cittadini di redigere dei *living wills* in cui esprimere le proprie volontà sui trattamenti di fine vita<sup>87</sup>.

In generale, si tratta di una risposta ai timori dell'opinione pubblica legati all'utilizzo delle più innovative ed invasive tecnologie biomediche a scapito dell'autonomia e dignità della persona e alla diffusione dell'idea - connessa con l'affermarsi del principio di autonomia a scapito di quello di beneficiabilità - che sia più importante la questione del "chi decide" su quella ben più complessa di giungere alla migliore decisione per il paziente.

Dunque, accanto alla comprensibile e legittima esigenza di riaffermare il diritto del paziente di scegliere fra le diverse possibilità di cura disponibili, di fronte al rischio di essere fatto oggetto di un inutile quanto deprecabile accanimento terapeutico, si fa strada la tendenza ad andare oltre questa legittima aspettativa, fino a sostenere il diritto al rifiuto di ogni intervento medico, qualunque significato abbia, o addirittura a chiedere la collaborazione degli operatori sanitari ad assistere il paziente nella decisione di porre direttamente fine alla propria vita.

Effettivamente, quando il paziente ha il timore che la relazione con gli operatori sanitari non abbia o non abbia più quell'elemento di fiduciarità che doveva contraddistinguerla, dovrebbe poter esplicitare, anche in un documento scritto, quale sia il valore che egli attribuisce allo sforzo medico di intervenire nella sua patologia. Il problema etico cruciale che pone un documento che raccolga le volontà del paziente non è, dunque, *se* egli possa o meno intervenire sul processo decisionale che riguarda la propria malattia, quanto piuttosto *che cosa* può lecitamente essere oggetto della espressione della sua volontà e quali siano le modalità ottimali per esprimerle. La rilevanza etica di questi documenti, perciò, presenta differenze sostanziali sul piano delle prospettive in cui si pongono, prospettive che possono costituire, dunque, diversi criteri di legittimità non solo sul piano etico ma anche su quello giuridico e deontologico.

Elemento comune di tutti i documenti di questo tipo sono, dunque, una serie di disposizioni sottoscritte dal paziente - prima che si trovi in una determinata situazione clinica - sulle eventuali future cure e terapie mediche che egli vorrebbe o meno ricevere.

Destinatari di questi documenti sono sempre i familiari e i medici curanti, ai quali possono aggiungersi l'avvocato, il notaio, il sacerdote e in generale tutti coloro che saranno coinvolti nella assistenza. La sottoscrizione avviene davanti a un notaio o alla presenza di testimoni e per molti è prevista la possibilità di revisione periodica del documento affinché vi sia una reale corrispondenza con le volontà del soggetto nel tempo.

Le dichiarazioni spesso fanno riferimento al tipo di terapie e mezzi che si intendono rifiutare, e quasi sempre esse vengono classificate come mezzi straordinari o sproporzionati. Altre volte, tuttavia, vengono citati interventi specifici come la rianimazione cardio-polmonare, la respirazione meccanica, l'alimentazione e l'idratazione artificiale, finanche la terapia antibiotica, le emotrasfusioni, l'emodialisi. E' evidente come questo tipo di interventi sopra elencati non possa

<sup>86</sup> A Hastings Center Report Special Supplement, *Practicing the PSDA*, Hastings Center Report 1991; 21(5): S2-S16.

<sup>87</sup> A. G. SPAGNOLO, *Testamenti di vita*. In: Bompiani A. (a cura di), *Bioetica in medicina*, CIC Edizioni Internazionali: Roma 1996: 340-355.

essere considerato in sé straordinario o sproporzionato se non valutandolo all'interno della singola situazione specifica, e quindi è difficile poterlo definire prima che la situazione si sia verificata. Per questo molti documenti prevedono la nomina di un *tutore*, il quale da un lato dovrebbe vigilare affinché siano rispettate le volontà del paziente, dall'altra avrebbe il compito di prendere egli stesso le decisioni al posto del paziente quando, verificatasi la situazione critica, il paziente non è più in grado di esprimere personalmente un parere (per es., trovandosi in una situazione di coma). In molti casi, lo stesso documento prevede anche i limiti del potere decisionale del sostituto. In tutti, compare la richiesta di una adeguata *terapia del dolore*.

Riassumendo, possiamo dunque dire che fra le formulazioni dei diversi documenti richiamati si riscontrano differenze procedurali e differenze sostanziali. Sul piano procedurale, alcuni documenti prevedono che con la sottoscrizione il paziente autorizzi direttamente il medico ad interrompere le cure di sostentamento vitale, mentre altri richiedono che il medico valuti solamente la irreversibilità della situazione clinica, dopo di che la decisione di sospendere o meno gli interventi in atto spetta alla persona di fiducia indicata nel testamento.

Un'altra perplessità di fronte a questi testamenti è la difficoltà a definire unanimemente il concetto di "terapie di sostentamento vitale", proprio le terapie che spesso sono l'oggetto esplicito del rifiuto contenuto nelle dichiarazioni di volontà dei pazienti. La legge della California, per es., intende per queste terapie "ogni mezzo o intervento medico che utilizzi apparecchiature meccaniche o artificiali, per sostenere, riattivare o sostituire una naturale funzione vitale e che, se applicate al paziente con prognosi infausta, servirebbero soltanto a posticipare il momento della morte, ritenuta inevitabile". E' chiaro che così definite esse potrebbero riferirsi anche ad interventi come l'aiuto alla respirazione, la nutrizione artificiale, l'idratazione, interventi cioè che sono rivolti ad assistere la persona nel suo processo del morire e che sono dovuti ad ogni malato, qualunque sia la sua prognosi, in quanto si tratta di soddisfare alcuni bisogni basilari della persona. Il medico che negasse tali interventi, anche solo ritenendo che sia questo il desiderio del paziente, potrebbe rendere oggettivamente meno dignitoso il morire del paziente stesso.

Perplessità sulle direttive anticipate dei pazienti vengono, poi, espresse dagli stessi medici che si trovano a doverne tener conto, per legge, nelle loro decisioni cliniche. Viene, infatti, sottolineata la difficoltà di seguire ed osservare in maniera pedissequa e puntuale tali direttive espresse in precedenza dal paziente, sia perché il concetto di misura straordinaria ed ordinaria di trattamento può non essere di univoca interpretazione anche quando il paziente venisse orientato da altri medici nella stesura di tali dichiarazioni, sia perché, come diremo, i desideri del paziente stesso possono cambiare in relazione alla malattia, sia perché può deteriorarsi il rapporto tra il paziente e il tutore ed, infine, perché si possono rendere disponibili nuovi trattamenti non noti al momento in cui è stato redatto il documento.

Il medico, perciò, non può seguire semplicemente le preferenze espresse dai pazienti e dalla famiglia, in quanto anche lui ha una sua responsabilità professionale. Sarebbe opportuno, allora, elencare e discutere i diversi casi clinici in cui il medico dovrebbe allontanarsi dalla pedissequa lettura delle volontà del paziente. Per alcuni<sup>88</sup>, ad esempio, sarebbe lecito allontanarsi dalle direttive date dal paziente nel caso in cui un trattamento specifico come la nutrizione artificiale, rifiutato dal paziente, venisse attuato solo nel postoperatorio con lo scopo di superare lo stress chirurgico; oppure quando l'applicazione delle misure di rianimazione servono solo per risolvere uno stato acuto indotto artificialmente e non derivante dal naturale declino delle condizioni fisiologiche (ad es. un edema polmonare indotto nel postoperatorio per eccessiva somministrazione di liquidi) sempre che non serva a prolungare lo stato di sofferenza del paziente. Certamente, il principio di autonomia della persona è, con i limiti che abbiamo prima indicato, un principio fondamentale per l'etica medica: ottenere il consenso dei pazienti o dei loro sostituti prima di iniziare un trattamento o prima della sua interruzione è un dovere dei medici; questo, tuttavia, non può significare che questi ultimi debbano esaudire i desideri dei pazienti così come vengono espressi.

---

<sup>88</sup> L. M. PETERSON, *Advance directives, proxies, and the practice of surgery*, The American Journal of Surgery 1991; 163: 277-281.

Chi è chiamato ad aver cura della vita e della salute della persona 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. Non è necessario avere a disposizione un elenco di situazioni "tipo" in cui si può o non si può trasgredire la volontà del paziente poiché l'applicazione dei più elevati principi morali, che nel caso specifico sono quelli del dovere di promuovere la salute e di alleviare le sofferenze, non può che condurre alla migliore assistenza medica. D'altra parte la condizione stessa della malattia rende non pienamente "informata" l'espressione di volontà del paziente di fronte a situazioni che ancora non ha vissuto.

Purtroppo, anche la deontologia medica sembra esser fortemente influenzata da questo riferimento assoluto al principio di autonomia del paziente. E' il caso del già citato nuovo Codice italiano di Deontologia Medica, nel quale risulta molto discutibile la rilevanza che il medico dovrebbe dare alle manifestazioni di volontà, precedentemente espresse dal paziente, che si trovasse in un grave pericolo di vita (art. 34). In altre parole, un malato potrebbe richiedere di non essere rianimato in caso di arresto cardiorespiratorio, per cui il medico, secondo il codice deontologico "non può non tener conto di tali manifestazioni di volontà" del paziente espresse prima dell'arresto, e paradossalmente dovrebbe rimanere a guardarlo mentre muore!

E' evidente la inconciliabilità di questo articolo con il rispetto della persona umana laddove ci si basasse su una volontà che, oltre ad essere oggettivamente contro la vita, potrebbe non essere più attuale per il paziente o potrebbe contrastare con la coscienza professionale del medico che ritenesse di poter far superare al paziente quell'evento critico. Dunque, occorre fare attenzione a che non si faccia del principio di autonomia solo un principio di astensione da parte del medico<sup>89</sup>.

Dal punto di vista etico-giuridico sorge l'interrogativo della validità di una volontà espressa dal soggetto in precedenza e al di fuori delle condizioni cliniche previste. Vi è, infatti, il legittimo dubbio - confermato da studi di cui diremo più avanti - che il verificarsi della situazione concreta potrebbe variare o sviluppare i sentimenti e i desideri precedentemente espressi dal paziente. Questa osservazione emerge frequentemente nella esperienza dei medici o degli infermieri o anche di chi, a vario titolo, si è trovato ad assistere un malato, i quali hanno potuto constatare quale maturazione la malattia provochi nell'uomo. Ma anche l'atteggiamento di fronte agli interventi medici cambia con la situazione: se si chiedesse, ad es., a un uomo in buona salute se all'occorrenza fosse disposto a sottoporsi a determinati interventi diagnostico-terapeutici particolarmente rischiosi la sua risposta sarebbe probabilmente negativa; la stessa persona, nella situazione reale della malattia ipotizzata, risponderebbe invece probabilmente in senso affermativo. Vi è, infine, il dubbio che la mancanza di una adeguata cultura medica nella maggioranza dei pazienti possa essere alla base di una non piena comprensione delle diverse implicazioni che sono connesse con le dichiarazioni previste dal formulario del testamento biologico e che essi sottoscriveranno. È necessario, invece, considerare adeguatamente l'oggetto di ogni volontà contenuta nel testamento di vita o formulata dal suo rappresentante.

Dal punto di vista strettamente etico, se si considera l'oggetto della volontà espressa dal paziente si vede come, laddove si rivendica di disporre totalmente della propria vita e della propria morte, si esclude qualsiasi riferimento alla emergenza-trascendenza della persona umana e alla sua dimensione creaturale. Quanti si fanno sostenitori della massima autonomia dei malati circa le decisioni sulla propria morte partono spesso, infatti, dichiaratamente dalla affermazione del più assoluto soggettivismo etico e richiedono perciò che venga riconosciuto all'individuo il diritto "di porre fine ai propri giorni col suicidio o di chiedere di essere aiutato a morire" giustificando questo, paradossalmente, con il rispetto della dignità della persona.

In una prospettiva di sacralità "naturale" della vita, invece, viene richiamato il fatto che l'uomo non è padrone assoluto di se stesso, del proprio corpo, del proprio spirito. E questo vale non

---

<sup>89</sup> I. CARRASCO, *L'etica dell'intervento medico: il primato dell'interesse del paziente*. In: Sgreccia E., Spagnolo A.G., Di Pietro M.L. ( a cura di), *L'assistenza al morente*, Vita e Pensiero: Milano 1994: 333-342.

solo per il credente che riconosce la sua esistenza come dono del Creatore, ma anche per chi non ritenga razionalmente che la sua sia un'esistenza sorta per caso, nella quale egli sia l'unico arbitro di sé e non abbia altro riferimento fuori del proprio essere. La vita, inoltre, non è un bene disponibile ed ha anche un valore sociale che la stessa società ha il dovere di tutelare.

In questa seconda prospettiva il paziente, può, pertanto, lecitamente disporre della sua vita nel senso di richiederne il rispetto della dignità, di rifiutare ogni accanimento terapeutico e ogni intervento sproporzionato alla propria situazione, di decidere liberamente circa trattamenti altamente rischiosi. Risulta invece problematico, come si è detto, sia per il medico che per le conseguenze sul paziente, accettare la volontà di sospensione di alcuni interventi che, seppure non porteranno ad una guarigione, di fatto possono migliorare la qualità della vita di una fase più o meno lunga della malattia. Il rifiuto di alcuni interventi può nascondere una vera e propria richiesta di eutanasia attiva o omissiva che, nelle intenzioni di chi la chiede e di chi la attua, ha appunto il significato di voler anticipare l'evento naturale della morte.

Di fatto, molte sentenze dei tribunali hanno sancito la sovrapposizione tra il piano legale ed il piano etico, ed hanno delegato all'individuo il diritto di decidere della interruzione o del rifiuto di un determinato trattamento purché in presenza di una "chiara e convincente" evidenza di tale volontà (così si espresse la Corte Suprema in merito al caso Cruzan) ed hanno di conseguenza indotto la gente a voler esprimere sempre la propria volontà anche in previsione di una ipotetica inabilità mentale, per timore che per motivi di ordine legale venissero applicate nei loro riguardi quelle misure di trattamento che non rispettano la dignità e la qualità di vita. Il diritto, però, non dovrebbero prestarsi a diffondere la cultura della vita intesa come bene disponibile per l'individuo, poiché se può essere giusto che un individuo si esprima nel senso di non volersi sottoporre a misure sproporzionate di trattamento, non può alla stessa maniera decidere che non vengano applicate misure terapeutico sicuramente efficaci o le cure doverose per ogni persona.

A noi sembra, in conclusione, che il testamento di vita, per quanto possa essere espressione delle volontà del paziente non è sempre il giusto modo di esprimere la sua autonomia. Innanzitutto perché esprimere un parere su una situazione che si verificherà non vuol dire sempre avere lo stesso parere quando la situazione si sarà veramente configurata. E poi, non si possono mai prevedere completamente gli interventi che sono richiesti, con la loro peculiarità, difficoltà concreta, possibilità reali di successo. Il fatto che, come abbiamo detto, sia difficile, già per il medico, distinguere tra accanimento terapeutico e intervento doveroso a maggior ragione rende difficile la distinzione da parte del malato. Tale considerazione rendere di fatto insignificanti i contenuti stessi dell'autonomia e sarebbe molto difficile per il paziente individuare la proporzionalità tra il beneficio e il non-beneficio.

Lo stesso vale per il decisore sostituto, come vedremo, anche quando fosse ragionevolmente accurata la sua decisione e coincidente con quella del malato. Di fronte alla decisione di interventi clinici e di sospensione delle cure in fase terminale questa non dovrebbe dipendere solo dalla coincidenza tra volontà del sostituto e quella del malato. Tale considerazione potrebbe essere certamente utile per la scelta della tipologia della cura, ma sul "quando" e sulla "entità" della terapia il riferimento dovrebbe essere primariamente il beneficio e il rischio per il paziente.

Considerando più specificamente il ruolo del sostituto, il principio etico che sottende al suo coinvolgimento è quello di rispettare comunque il più possibile l'autonomia del paziente, e il ruolo di questo decisore diventa importante perché la sua decisione dovrebbe corrispondere, appunto, a quella del malato se fosse in grado di decidere.

Tale coinvolgimento di un terzo fa sorgere, però, alcuni interrogativi come: fino a che punto la decisione del rappresentante esprime effettivamente quella del malato? Quali fattori, se ci sono, potrebbero di fatto influire sulla decisione di tale sostituto? Quanto la volontà del sostituto è vincolante per il medico, dato il dubbio, appunto, dell'accuratezza di un tale giudizio. Per dare una risposta a tali interrogativi sono stati effettuati alcuni studi sul campo. Per es., uno studio

multicentrico<sup>90</sup> ha coinvolto 300 pazienti e trecento loro sostituti, afferenti a tre ospedali universitari americani. 250 pazienti avevano una prognosi infausta a breve termine (insufficienza cardiaca congestizia, AIDS, sclerosi laterale amiotrofica, cancro del polmone, malattia polmonare cronica ostruttiva); 50 erano pazienti di medicina generale.

Gli obiettivi che si intendevano raggiungere erano di: 1) verificare l'accuratezza del giudizio dei sostituti rispetto alle volontà dei malati da loro rappresentati; 2) valutare i fattori che potevano essere associati a tale accuratezza; 3) rilevare le preferenze dei pazienti in merito agli interventi di sostentamento vitale; 4) comparare le differenze nell'accuratezza in relazione alle diverse diagnosi.

Ognuno dei pazienti e dei rispettivi sostituti erano sottoposti, separatamente, ad un'intervista strutturata con domande chiuse riferite a tre "scenari" clinici che essi dovevano ipotizzare verificarsi in aggiunta alla loro situazione clinica reale e per i quali i pazienti dovevano indicare le decisioni che avrebbero voluto fossero prese mentre i sostituti dovevano predire le preferenze che i pazienti da loro rappresentati avrebbero indicato.

Tali scenari clinici erano: a) trovarsi in uno stato permanente di coma, dal quale, a parere del medico, non vi erano speranze di uscire e nel quale probabilmente il paziente non avrebbe provato dolore; b) trovarsi in uno stato di coma con probabile insensibilità al dolore e nel quale il medico ipotizzava di fare alcuni trattamenti aggressivi; c) trovarsi non in stato di coma ma avere un grave e incurabile danno cerebrale (tipo m. di Alzheimer) che impedisce di riconoscere le persone e di parlare, con la possibilità di provare dolore.

Ad ogni malato fu chiesto di indicare le sue preferenze circa dieci potenziali trattamenti che si sarebbero potuti rendere necessari nei tre diversi scenari: terapia intensiva, intubazione, rianimazione cardiopolmonare, alimentazione e idratazione attraverso sondino, aspirazione nasotracheale, un intervento chirurgico, emodialisi, esofagogastroduodenoscopia, flebotomia, radiografica toracica. Le procedure di questi interventi furono dettagliatamente spiegate ai malati prima che essi indicassero la loro volontà in merito.

I risultati dello studio hanno messo in evidenza che solo nel 66% dei casi le decisioni dei pazienti erano uguali a quelle dei sostituti che essi avevano indicato. Quindi non c'è sempre un'esatta coincidenza tra la decisione del malato e la decisione del rappresentante, e in molti degli specifici interventi prospettati il rappresentante presumeva che il malato avrebbe scelto in un modo mentre la effettiva scelta del malato era tutt'altro. In particolare, è emerso che i rappresentanti erano portati a scegliere le cure che essi sceglierebbero per se stessi e non quelle che sarebbero state le scelte dei loro rappresentati.

Alcuni fattori, secondo lo studio, hanno inciso sull'accuratezza delle decisioni dei sostituti rispetto alla volontà dei malati. Positivamente associati all'accuratezza delle decisioni erano la maggiore istruzione dei pazienti e dei sostituti, l'aver già precedentemente parlato, in modo esplicito, fra pazienti e rappresentante, circa le questioni di fine-vita, l'aver i pazienti un'assicurazione privata. Negativamente correlati erano, invece, il fatto che il paziente ritenesse di avere ancora una prospettiva di vita maggiore di dieci anni, precedenti esperienze di trattamenti di sostentamento vitale del rappresentante, la religiosità di quest'ultimo, la diagnosi di insufficienza cardiaca.

Dunque, si conclude che il giudizio dei sostituti è un modo imperfetto di esprimere la volontà del paziente terminale. D'altra parte, trovandosi nella situazione di non poter conoscere con esattezza le volontà di un malato incapace di dare il consenso, i medici vengono messi nella difficile situazione di dover conciliare il rispetto per la "precedente" autonomia del paziente con la beneficiabilità nei confronti del paziente stesso.

Per superare questa difficoltà gli autori suggeriscono che sarebbe opportuno rendersi meglio conto dei fattori che incidono sulle decisioni dei sostituti per poter conoscere meglio le probabili discrepanze tra la volontà di questi ultimi e quella del malato, e decidere poi conseguentemente.

---

<sup>90</sup> D. P. SULMASY, P. B. TERRY, C. S. WEISMAN et al., *The accuracy of substituted judgments in patients with terminal diagnoses*, *Annals of Internal Medicine* 1998; 128: 621-629.

Un'altra questione che spesso viene a sollevarsi è quella connessa con la percezione da parte del medico stesso delle preferenze dei pazienti ospedalizzati in merito alla decisione di rianimarli in caso di arresto cardiorespiratorio. La questione è rilevante anche dal punto di vista etico in quanto una iniziale preferenza espressa dal paziente spesso non è stabilmente conservata e dunque risulterebbe molto discutibile il fatto che il medico si lasciasse guidare nelle sue decisioni verso il paziente solo dalle preferenze di questi.

In un altro studio condotto nell'ambito del progetto SUPPORT<sup>91</sup>, che ha visto coinvolti cinque grandi ospedali universitari americani, sono state valutate le preferenze, e la stabilità di tali preferenze, circa la rianimazione di pazienti ricoverati per esacerbazione di una grave insufficienza cardiaca congestizia. Era inoltre studiata la percezione che avevano i medici circa queste preferenze dei loro pazienti al fine di identificarne l'accuratezza della corrispondenza.

Di 936 pazienti intervistati solo il 23% (215) aveva esplicitamente affermato di non volere essere rianimato in caso di arresto. La percezione del medico circa le preferenze del paziente si discostava da queste solo nel 24% dei casi.

Dopo l'intervista, si ebbero 42 arresti cardiaci nei pazienti studiati: dei 31 che avevano espresso la preferenza ad essere rianimati 12 avevano invece un *DNR order* e non vennero perciò rianimati; dei rimanenti 19 che vennero effettivamente rianimati 10 vennero dimessi vivi dall'ospedale, gli altri morirono in ospedale.

Dopo due mesi, dei 600 pazienti tornati a casa che risposero nuovamente al questionario circa le loro attuali preferenze in fatto di rianimazione, il 19% le aveva modificate: il 14% di quelli che in un primo momento avevano espresso la volontà di essere rianimati (69 di 480) e ben il 40% di quelli che inizialmente non volevano essere rianimati (48 di 120).

Emerge dunque un importante dato circa la effettiva instabilità della volontà dei pazienti e dunque il considerare la volontà del paziente come unica guida per il medico può essere molto pericoloso ed indica come la tanto declamata autonomia abbia invece molti limiti oggettivi. La volontà del paziente e/o quella del sostituto, rimangono, in linea generale, il riferimento per i medici, come espressione di convinzione religiosa e di coscienza morale del paziente, ma i clinici non sono obbligati a seguire sempre e comunque ogni decisione del malato o del sostituto in circostanze specifiche. L'obiettivo del bene integrale del malato è sufficiente per obbligare i clinici a superare sia l'accanimento terapeutico sia l'imposizione di una diversa decisione di un sostituto.

## **5. Il concetto di proporzionalità terapeutica e di futilità dei trattamenti**

Il fatto che esistano alcuni trattamenti che possono prolungare la vita di un paziente per un certo periodo di tempo, non è di per sé un motivo sufficiente per applicare quel trattamento. In questo senso, un imperativo tecnologico non è un imperativo morale. Ciò che deve guidare la messa in atto dei trattamenti medici è, da un lato il principio terapeutico che ne giustifichi l'impiego (con i ben noti criteri di corretta applicazione); dall'altro il corollario, da quel principio derivato, della proporzionalità terapeutica che giustifica l'applicazione o la continuazione del trattamento anche se rischioso e/o gravoso in vista di un bene maggiore per il paziente stesso (e, viceversa, ne giustifica l'omissione o la sospensione quando il "peso" è troppo elevato rispetto ai benefici per quel paziente). La decisione in questi casi, come abbiamo visto, è una decisione di valore piuttosto che una decisione medica e dunque il coinvolgimento del paziente o dei suoi sostituti rappresenta un dovere irrinunciabile.

Un tema chiave che si pone, dunque, in modo trasversale a tutti gli aspetti che abbiamo fin qui considerato è quello della proporzionalità dei trattamenti, concetto questo fondamentale per esprimere un giudizio di eticità in merito alle varie decisioni da intraprendere di fronte al paziente.

Questo tema della proporzionalità degli interventi è strettamente connesso con i limiti dell'uomo e della medicina, a cui abbiamo accennato nell'introduzione. Nel dare una risposta al

---

<sup>91</sup> H. M. KRUMHOLZ, R. S. PHILLIPS, M. B. HAMEL et al., *Resuscitation preferences among patients with severe congestive heart failure. Results from the SUPPORT Project*, *Circulation* 1998; 98: 648-655.

limite umano della morte, la prospettiva cristiana, si pone in modo profondamente diverso da entrambe le due posizioni estreme di eutanasia e di accanimento terapeutico. Vi è, infatti, una obbligazione di base a conservare la vita di una persona ma la morte non deve essere evitata a tutti i costi<sup>92</sup>. In particolare, sin dal XVI secolo la tradizione morale cattolica ha affrontato la questione di discernere i limiti dell'uso delle tecnologie mediche per preservare la vita. Elemento centrale della riflessione è stata la distinzione tra mezzi ordinari e mezzi straordinari, al fine di discernere, da parte dei medici, dei pazienti e delle istituzioni sanitarie, quali dovessero essere le obbligazioni a conservare la vita.

Oggi, come si è detto, in ambito morale si preferisce parlare di mezzi proporzionati e sproporzionati invece che ordinari e straordinari, ma noti e qualificati moralisti<sup>93</sup> sostengono che se si ritorna all'accezione originaria e tradizionale dei termini ordinario e straordinario, tale distinzione rimane ancora valida per dare una risposta ai problemi che qui discutiamo. In tutto questo contributo abbiamo perciò utilizzato in modo indifferente "ordinario" nel senso di proporzionato e "straordinario" nel senso di sproporzionato, utilizzando i termini - come abbiamo già detto - non nel senso tecnico ma in senso morale.

In medicina critica, il rischio più frequente è quello di iniziare o continuare interventi che, a ben considerare, possono assumere facilmente il carattere dell'accanimento terapeutico, piuttosto che il contrario, è cioè l'eutanasia, non iniziando o sospendendo un trattamento doveroso. Rimane, comunque, spesso difficile riuscire a definire il confine fra i due atteggiamenti ed è perciò opportuno riflettere sul significato dei termini utilizzati.

Per accanimento terapeutico si intende quell'atteggiamento negativo degli operatori sanitari inteso a prolungare il più possibile e con ogni mezzo il momento del decesso del paziente, attuando interventi che hanno come unico effetto quello di rendere penosa la sua vita residua. Cause dell'accanimento terapeutico sono, come abbiamo già visto: la "tentazione tecnicistica" derivante dalla disponibilità per il rianimatore di strumentari sofisticati, che consentono - sia pure entro certi limiti - di decidere sul prolungamento o il termine della vita; la non corretta informazione scientifica da parte dei mass-media, che alimenta l'illusione di una medicina "onnipotente" o quasi; e non ultimo, collegato con il motivo precedente, timore degli operatori sanitari di essere citati in giudizio per omissione di intervento, anche se in coscienza si rendono conto che quell'intervento non ha ormai più alcun significato per il paziente.

Più esattamente, l'accanimento terapeutico si realizza quando si incontrano i seguenti criteri "oggettivi"<sup>94</sup>:

- a) la *documentata inefficacia* dei trattamenti attuati, da cui deriva l'inutilità degli stessi;
- b) la *gravosità del trattamento*, che - anche laddove avesse una qualche remota, non convalidata, possibilità di modificare il decorso della malattia - rischia di provocare nuove ed ulteriori sofferenze al paziente, al punto da poter parlare di "violenza" terapeutica;
- c) l'*eccezionalità dei mezzi terapeutici* che, comunque, sono sproporzionati agli obiettivi che il medico si prefigge di raggiungere. Questo punto, va detto subito, risente del costante aggiornamento e del progresso biomedico: mezzi un tempo ritenuti straordinari fanno oggi parte della "routine". Approfondiremo subito avanti questo concetto.

Accanto al concetto di accanimento terapeutico, però, ne esiste un altro che è molto diverso dal primo e cioè quello di *insistenza terapeutica*, da intendersi come atteggiamento eticamente positivo da parte del medico, impegnato a prolungare le terapie di sostegno delle funzioni vitali anche per lungo tempo, di fronte alle situazioni di imprevedibilità prognostica di alcune patologie (si veda ad esempio il caso dello SVP che di per sé indica uno stato di attesa e di incertezza circa la prognosi, anche se più passa il tempo in queste condizioni e più si riducono le speranze di recupero.

---

<sup>92</sup> D. A. CRONIN, *Conserving human life*, Pope John XXIII Center: Braintree, 1989.

<sup>93</sup> K. Wm. WILDES, *Conserving life and conserving means: lead us not into temptation*. In: Wildes K.Wm. (ed.), *Critical choices and critical care*, Kluwer Academic Publishers: Dordrecht 1995: 105-118.

<sup>94</sup> C. MANNI, *Accanimento terapeutico: definizione e aspetti scientifici*, Atti del Convegno AMCI - ACOS su "Accanimento terapeutico. Un concetto da precisare" (Crema, 9 giugno 1990).

In questi casi, ogni sforzo terapeutico ha un significato e può legittimamente essere fatto). In generale, non bisogna pensare che l'uso delle diverse strumentazioni aumenti necessariamente la sofferenza del paziente: se usate con competenza e corretta metodologia esse possono, anzi, migliorare, seppure in misura minima, la qualità della vita. Ad es., la ventilazione meccanica elimina l'angoscia del senso di morte imminente che è sempre presente nei pazienti con insufficienza respiratoria scompensata: l'inevitabile fastidio fisico dello strumento è del tutto insignificante se confrontato al beneficio conseguente alla abolizione della fame d'aria. Così, la dialisi impedisce il sopravvenire della sindrome uremica che determina stato confusionale, con perdita progressiva della funzione cerebrale e incapacità di qualsiasi vita di relazione. Anche la NIA permette di arginare la cachessia che conduce inevitabilmente ad una aumentata suscettibilità alle infezioni e a squilibri idroelettrolitici tali da accelerare notevolmente la morte con diminuzione anche della qualità della vita residua. Dunque, tutte le sofferenze che turbano il malato anche nella fase finale della vita devono essere combattute senza che questo voglia dire farli vivere a tutti i costi ma per renderli ancora partecipi della vita che si sta spegnendo.

Opposta è la situazione dell'*abbandono terapeutico* che si configura come una vera e propria forma di eutanasia, definita in ambito morale come: "un'azione o un'omissione che di natura sua, o nelle intenzioni, procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore".

Discutibile, a questo proposito, la distinzione che qualcuno fa tra eutanasia "attiva" ed eutanasia "passiva", con l'intento di sottolineare una presunta differenza morale tra la messa in atto di un intervento attivo che provochi la morte del paziente (inaccettabile) e l'astensione dal praticare un intervento a cui consegua in modo diretto la morte (accettabile). A meno che l'intervento non risulti sproporzionato per il paziente, ogni omissione di un intervento dovuto è, invece, una eutanasia la quale, sia che il medico agisca attivamente sia che ometta un intervento è sempre subita passivamente dal punto di vista del malato.

E' opportuno ora soffermarsi più approfonditamente sui concetti di straordinarietà e di ordinarietà riferiti ai mezzi terapeutici, in quanto sono questi concetti alla base della difficoltà maggiore nell'interpretare la doverosità o meno di un intervento. Seguendo Wildes possiamo definire mezzi straordinari "quelli che potrebbero costituire una impossibilità morale per gli esseri umani in generale (norma assoluta) o per una particolare persona (norma relativa)". I moralisti hanno usato da tempo una varietà di frasi per descrivere tale impossibilità, tuttavia esse si possono raggruppare in cinque capisaldi.<sup>^^</sup>

1) Straordinari sono mezzi che presentano una certa difficoltà se non impossibilità (*quaedam impossibilitatis*) ad essere applicati, sia in senso morale che in senso fisico. Tale valutazione, naturalmente, non va fatta matematicamente ma secondo il "ragionevole giudizio di una prudente e coscienziosa persona", come scriveva il moralista Kelly;<sup>95</sup>

2) si tratta di mezzi che richiedono uno sforzo eccessivo e/o che sono di difficoltosa applicazione (*summus labor et nimis dura*): nessuno può essere obbligato a fare un lungo "viaggio della speranza" per poter ricevere un trattamento sperimentale né tantomeno a sottoporsi ad un intervento chirurgico molto rischioso;

3) la grave sofferenza o l'insopportabile dolore causati dall'intervento (*quidam cruciatus et ingens dolor*) sono decisivi per valutare la straordinarietà, una volta che sia impossibile poter controllare opportunamente questi effetti collaterali determinati dall'intervento (si pensi, ad es., a quelli della chemioterapia per i pazienti oncologici);

4) anche il terrore o la ripugnanza del paziente per certi trattamenti (*vehemens horror*), per quanto possano essere giudicati irrazionali e ingiustificati da altri, potrebbe rappresentare un elemento di straordinarietà, anche se il medico dovrebbe fare tutto il possibile per far superare le ragioni di un tale orientamento del paziente;

5) infine, entra pure nella valutazione della straordinarietà dei mezzi il loro costo economico (*sumptus extraordinarius, media pretiosa et media exquisita*), in particolare quando il carico è sul

---

<sup>95</sup> G. KELLY, *Medico-moral problems*, The Catholic Hospital Association: St. Louis, 1958.

paziente, e in questo senso la valutazione va fatta secondo lo stato economico di questi e della sua famiglia. L'argomento va considerato nell'ambito più generale dei sistemi sanitari e dunque varia da stato a stato, tuttavia si può affermare che dal punto di vista etico, la situazione economica del singolo paziente non dovrebbe mai costituire un elemento decisivo per poter ottenere o meno un intervento sanitario che sia necessario, di provata efficacia, per la sua vita o salute. A questo si accennerà nel paragrafo sull'allocazione delle risorse.

E' evidente che molti di questi elementi di giudizio sulla straordinarietà si basano sulla reazione del paziente al trattamento e non alla natura straordinaria in sé dei mezzi terapeutici applicati. Ed è chiaro anche che alcuni di questi elementi hanno minor significato nel caso di paziente non in grado di esprimere un consenso o, comunque, non in grado di provare quelle reazioni che lo potrebbero spingere a non accettare il trattamento (per es. la ripugnanza o la paura): in questo caso la straordinarietà va ricercata invece, in modo più "oggettivo" dal medico stesso o dai rappresentanti del paziente, eventualmente tenendo conto di quanto il paziente può aver fatto conoscere con disposizioni date in precedenza.

Un analogo ragionamento può essere fatto per definire la ordinarietà dei mezzi terapeutici. Anche qui la tradizione morale ha definito degli elementi indicativi, distinguendo la ordinarietà in senso morale dalla ordinarietà delle procedure mediche, nel senso che una comune (ordinaria) procedura medica potrebbe non di meno essere straordinaria per un determinato paziente.

1) C'è da considerare, innanzitutto, la prospettiva di un beneficio per la vita e/o la salute (*spes salutis*) che l'intervento deve offrire per essere considerato come ordinario e dunque obbligatorio (per il medico e per il paziente). E' discutibile il fatto che per alcuni moralisti questa speranza debba essere "di più" che il solo posporre l'esito fatale: non ci sembra lo stesso, infatti, che l'exitus venga posposto di pochi giorni o di mesi o anni, tanto più se questo periodo possa essere vissuto in modo qualitativamente (per il paziente) positivo e/o finalizzato al raggiungimento di un fine morale.

2) Un altro elemento frequentemente menzionato è ordinarietà dei mezzi utilizzati (*media communia*) anche se questa determinazione fa contestualizzata a tutte le circostanze relative al caso concreto.

3) Anche la difficoltà che i mezzi presentano (*media non difficilia*) costituisce criterio di giudizio. Si tratta di una difficoltà in senso generale che coinvolge diversi elementi come il dolore provocato e incontrollabile, il pericolo per la vita che è connesso, ecc.

4) Inoltre, viene rilevato come la posizione sociale o un particolare stato del paziente possano costituire un elemento di valutazione dell'ordinarietà dei mezzi (*secundum proportionem status*). Si tratta di un criterio che può essere discutibile in quanto sul piano oggettivo del dovere di conservare la vita, sovrastrutture come lo stato sociale o la particolare condizione di una persona non possono mai costituire da sole un elemento di tale valore da richiedere una deroga al dovere di cui sopra.

5) In generale, mezzi ordinari sono quelli che possono essere impiegati convenientemente e ragionevolmente e che implicano solo una moderata difficoltà (*media facilia*).

Tutti gli elementi che abbiamo precedentemente indicato, a sintesi di quanto la tradizione morale ha considerato in tema di mezzi ordinari e straordinari, devono essere valutati, come si è detto più volte, nella singola situazione concreta e non possono, comunque, essere basati solo sulla percezione soggettiva del malato, che pure è decisiva in diverse circostanze, anche perché il malato - soprattutto quello critico - non sempre è in grado di esprimere una preferenza. E, poiché la valutazione fa fatta nella situazione concreta e in un determinato momento, anche indicazioni precedentemente espresse dal paziente, come si è detto, potrebbero non essere più applicabili.

Considerando l'ulteriore elemento delle condizioni "oggettive" del malato e della proporzionalità "oggettiva" dei trattamenti la citata Dichiarazione sull'eutanasia (parte IV) arriva a formulare le seguenti indicazioni:

a) in mancanza di altri rimedi è lecito ricorrere, con il consenso dell'ammalato, ai mezzi messi a disposizione dalla medicina più avanzata, anche se ancora allo stadio sperimentale e non esenti da qualche rischio;

b) è anche lecito interrompere l'applicazione di tali mezzi, quando i risultati deludono le speranze riposte in essi. Ma nel prendere una decisione del genere, si dovrà tenere conto del giusto desiderio dell'ammalato e dei suoi familiari, nonché del parere di medici veramente competenti;

c) è sempre lecito accontentarsi dei mezzi normali che la medicina può offrire. Non si può quindi imporre a nessuno l'obbligo di ricorrere ad un tipo di cura che, per quanto sia già in uso, tuttavia non è ancora esente da pericoli o è troppo oneroso;

d) nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi.

Circa altri elementi di valutazione che potrebbero essere presi in considerazione, come l'età del paziente, il costo che l'intervento comporta per la società, le prospettive di una "qualità di vita" ritenuta da altri inaccettabile, questi possono essere fattori "pericolosi" se utilizzati singolarmente e staccati da una valutazione generale di proporzionalità terapeutica dell'intervento.

Dunque, l'inizio e/o l'interruzione delle misure di sostegno di base o avanzate delle funzioni vitali deve essere deciso sempre in base al principio di proporzionalità terapeutica "attuale", che cioè consideri lo "status" clinico presente del malato e quello comunemente prognosticabile. Se, ad esempio, si valutasse che un atto medico - in un determinato momento - sia proporzionato e, per il sopraggiungere di circostanza imprevedibili "a priori", quest'atto risultasse poi sproporzionato, si dovrebbe lecitamente poter interrompere il trattamento proprio sulla base del principio di proporzionalità terapeutica che, configurabile in un primo momento, possa successivamente non essere più tale. Sono gli elementi di giudizio che possono mutare, permanendo costante il criterio di fondo<sup>96</sup>.

Lo stesso ragionamento vale anche per la terapia delle complicanze che possano subentrare al trattamento di base che si è deciso di iniziare. La decisione di un trattamento non può, infatti, essere unicamente subordinata alle possibili (o probabili) difficoltà che si potrebbero incontrare come conseguenza dell'atto stesso: laddove si verificassero queste verranno valutate sul piano della proporzionalità terapeutica ed eventualmente, se risultassero conferire sproporzione all'intervento stesso questo potrà, per quello che si è detto, essere lecitamente interrotto.

Più recentemente, nella letteratura medica ed etica si è cominciato a introdurre esplicitamente il concetto di "futilità" come elemento per dare un giudizio sulla ordinarietà/straordinarietà degli interventi medici e dunque sulla doverosità morale di attuare o no tali interventi<sup>97</sup>. Per la verità, la futilità è un concetto clinico molto antico: per es., ne *La Repubblica*, Platone nota che una medicina che fosse "troppo indulgente" (inefficace) con la malattia non era usata dai medici Asclepiei: "[Per coloro i cui] corpi fossero internamente e profondamente malati, [il medico asclepieo] non tentò con un lungo regime di evacuazioni e di infusioni di prolungarne la vita e le sofferenze [...] Per questi né doveva esserci l'arte né conveniva curarli neanche se fossero più ricchi di Mida" (III, 407/408)<sup>98</sup>. Anche nella medicina ippocratica era ben nota la futilità di certi trattamenti e veniva raccomandato di non fare trattamenti quando i pazienti erano sopraffatti dalla malattia; gli stessi pazienti erano ammoniti di non aspettarsi trattamenti in queste circostanze<sup>99</sup> (c'è da dire anche che, talora, questo invito a non trattare i

<sup>96</sup> R. MANNA, A. MIGLIORE, *Criteri per l'indicazione all'inizio o all'interruzione della terapia di sostegno delle funzioni vitali*, Medicina e Morale 1988, 5: 671-676.

<sup>97</sup> J. D. LANTOS, P. A. SINGER, R. M. WALKER et al., *The illusion of futility in clinical practice*, American Journal of Medicine 1989; 87: 81-84. Schneiderman L.J., Jecker N., Jonsen A., *Medical futility: its meaning and ethical implications*, Annals of Internal Medicine 1990; 112: 949-954. Paris J.J., Reardon F.E., *Physician refusal of requests for futile or ineffective interventions*, Cambridge Quarterly of Health Care Ethics 1993, 2: 127-134.

<sup>98</sup> PLATONE, *Tutte le opere*, Sansoni Editore: Milano 1993.

<sup>99</sup> IPPOCRATES, *The Art*. In: Reiser S.J et al. (eds), *Ethics in medicine: historical perspectives and contemporary concerns*, MIT Press: Cambridge (Mass.) 1977: 6-7.

pazienti gravi era fatto in relazione alla inevitabilità della loro morte ed un qualsiasi trattamento fatto loro prima avrebbe intaccato l'immagine della infallibilità terapeutica del medico!)

Dal punto di vista clinico vi sono diversi modi di considerare la futilità. Secondo Youngner<sup>100</sup> un trattamento è chiaramente futile innanzitutto quando fallisce sotto l'aspetto strettamente fisiologico: una dialisi che non è in grado di purificare più il sangue, un vasopressorio che non fa risalire più la pressione, una cardioversione o un antiaritmico che non sono in grado di arrestare la fibrillazione cardiaca sono interventi futili in quanto inefficaci. Ma un trattamento può essere considerato futile anche quando, sebbene funzioni in senso fisiologico diretto o localmente, esso non fa altro che posporre la morte di pochi minuti: la cardioversione fa ripartire il cuore ma questo si ferma subito dopo e così ogni volta che si defibrilla; la dialisi è in grado di purificare il sangue ma nel paziente moribondo a causa di un arresto cardiaco essa non è in grado di posporre la morte dovuta ad altra causa. Entrambi questi criteri sono di natura strettamente medica e non si richiede alcun consenso informato al paziente o alla famiglia: la decisione di inutilità dell'intervento è presa dal medico esperto.

Ma accanto al significato clinico, originario, del termine, la futilità viene oggi interpretata dagli eticisti ricevendo una connotazione morale in merito alla decisione di discontinuare trattamenti medici, una decisione che non è sempre solo di competenza del medico ma implica anche valori del paziente e della sua famiglia, oltre quelli del medico. A questo punto lo scontro fra le due diverse interpretazioni è diventato inconciliabile e ci si è preoccupati di dare delle linee guida per affrontare l'argomento. L'Associazione dei Medici Americani ha realizzato un approccio *process-based* alla determinazione della futilità<sup>101</sup>, includendo un processo in sette tappe: nelle prime quattro si cerca di arrivare ad una deliberazione partendo da una negoziazione che coinvolge il paziente, i suoi rappresentanti e il medico e via via, nel caso non si arrivi ad un accordo, il consulente eticista e il comitato di etica; nelle altre due tappe si cerca di trovare una soluzione all'eventuale disaccordo inconciliabile tra medico e paziente/sostituto prevedendo il trasferimento nella stessa istituzione o in altra; infine, nell'ultima tappa di danno indicazioni per la conclusione laddove tutte le altre alternative sono esaurite.

In un recente saggio, Pellegrino<sup>102</sup> esamina in modo approfondito il concetto di futilità, richiamandone l'origine in ambito clinico, rilevandone l'introduzione che è stata fatta sul piano morale e anche la distorsione che ne è seguita nell'ambito delle decisioni cliniche, inquadrandolo infine in un uso prudenziale ed ermeneutico al fine di evitare il pericolo di una stigmatizzazione automatica e una svalutazione del valore della vita di alcuni soggetti vulnerabili. Rimandiamo a tale saggio per un approfondimento. Qui ricordiamo le conclusioni a cui giunge Pellegrino che al fine di ovviare alle diverse interpretazioni del concetto di futilità (da alcuni interpretate in senso solo oggettivo, clinico, da altri - enfatizzando la volontà del paziente - in senso più soggettivo, e in ultima analisi, inutile, per i primi), propone una combinazione dei due diversi aspetti, oggettivo e soggettivo, che effettivamente non sono facilmente quantizzabili, utilizzando il concetto di futilità come una guida prudenziale per bilanciare tre criteri:

a) il criterio di *efficacia*, nel senso di capacità di modificare positivamente la storia naturale della malattia o i sintomi (la domanda chiave qui è se l'intervento in discussione produce o meno una differenza in termini di morbidità, mortalità, funzione, e la risposta è appannaggio dell'esperienza medica che cerca il bene biomedico);

b) il criterio del *beneficio globale*, nel senso di ciò che il paziente/tutore percepisce come bene per il paziente stesso (la domanda chiave è qui se l'intervento vale la pena per quel paziente specifico e dunque il dominio della risposta è prevalentemente del paziente/tutore).

---

<sup>100</sup> S. J. YOUNGNER, *Who defines futility?* Journal of the American Medical Association 1988; 260: 2094-2095.

<sup>101</sup> The American Medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs, *Medical futility in end-of-life care*, Journal of the American Medical Association 1999; 281: 937-941.

<sup>102</sup> E. D. PELLEGRINO, *Decisions at the end of life: the use and abuse of the concept of futility*. In: Vial Correa J., Sgreccia E. (eds), *The dignity of dying*, Pontificia Academia Pro Vita-Libreria Editrice Vaticana: Città del Vaticano 1999 (in print).

c) il criterio del *gravame*, nel senso di costi fisici, emotivi, finanziari o sociali che derivano al paziente (e in alcune circostanze anche al medico e alla società) dal trattamento (la domanda chiave qui è quanto costeranno - non solo economicamente ma in senso globale per il paziente - l'efficacia e i benefici che l'intervento medico potrà apportare. La risposta a questa domanda deve guardare al bene della persona come tale e in un certo senso al suo bene spirituale.

Egli, in conclusione, fornisce i seguenti requisiti morali per un uso appropriato della nozione di futilità.

1) Da cristiano egli raccomanda che ogni determinazione di futilità non possa non essere fatta che all'interno dei principi di fede e degli obblighi che ne derivano e che ispirano la sanità all'interno delle istituzioni religiose: la dignità della persona umana, la sacralità della vita, il ministero di Cristo come guaritore e come servo sofferente. La vita non può essere, perciò, deliberatamente interrotta semplicemente perché un trattamento è futile.

2) Ma anche indipendentemente da una dimensione di fede, ogni giudizio di futilità deve tener conto di tutti gli aspetti della vita del paziente: fisico, mentale, spirituale, preferenze e obiettivi di vita. La futilità non è un isolato test empirico del tipo tutto o niente. Essa richiede una valutazione prudenziale per una particolare persona, in una particolare esperienza di malattia ed entro un particolare contesto metafisico e teologico.

3) La cura, il conforto, la sedazione del dolore, il sollievo della sofferenza devono sempre essere forniti: la futilità non significa l'abbandono delle cure.

4) Ogni sforzo deve essere continuato per arrivare a scoprire nuove cure o terapie per malattie ora considerate incurabili: la futilità non è una giustificazione per limitare il progresso della medicina per alcuni gruppi di pazienti più vulnerabili (i più piccoli, i più anziani, i disabili, i soggetti in SVP). Invero, usato in modo opportuno il concetto di futilità evita la stigmatizzazione di questi gruppi di pazienti le cui vite, piuttosto che i loro trattamenti possono essere considerate "futili" da altri.

5) Le determinazioni di futilità non possono essere fatte unilateralmente. Esse derivano sempre da un lavoro di équipe in cui ogni componente ha una definita area di autorità: il medico è meglio titolato per stabilire l'efficacia, il paziente ha più autorità per i (suoi) benefici, il medico e il paziente insieme condividono la valutazione dei gravami. L'anticipare l'esame del problema e il lavorare insieme può prevenire i conflitti che inevitabilmente si determinano quando le decisioni sono urgenti e la comunicazione è stata carente.

6) Il concreto giudizio di futilità non deve essere così rigorosamente applicato tale da precludere, per es., un prolungamento della vita per motivi religiosi, per poter attendere l'arrivo dei familiari, vedere gli amici, ecc. Come sempre la futilità deve essere interpretata all'interno di un contesto cristiano di vita, morte, malattia, sofferenza e destino spirituale di tutti gli esseri umani. La carità e non l'utilità è il principio finale e l'ultima virtù della cura del morente.

## Conclusioni

Di fronte ai numerosi problemi bioetici che si pongono nell'approccio al paziente critico, è compito della società, come comunità di persone ragionevoli, identificare quali criteri devono guidare per ammettere o rimuovere i pazienti dai benefici delle unità di terapia intensiva. Promuovendo la persona in tutte le sue dimensioni (unicità, relazionalità e solidarietà) e tenendo presente il fine primario dell'intervento medico che deve essere proporzionato al singolo paziente, il medico e il paziente sono chiamati ad un coerente processo decisionale. La giustizia verrà raggiunta se queste decisioni vengono rese possibili in un sistema sociale aperto alla solidarietà nel quale ogni cittadino paghi secondo il proprio reddito e tutti possano ricevere ciò che è necessario per la propria vita e per la propria salute<sup>103</sup>.

---

<sup>103</sup> P. T. SCHOTSMANS, *Admission and removal from intensive care: a personalist approach*. In: Wildes K.Wm. (ed.), *Critical choices and critical care*, Kluwer Academic Publishers: Dordrecht 1995: 127-143.

Circa la selezione dei pazienti, è opportuno che non si arrivi mai al dilemma dell'ultimo letto disponibile: questo potrà essere possibile se si imposta eticamente un modello organizzativo-funzionale che elimini il "sovraccarico" che potrebbe esserci nelle UTI. Seguendo l'analogia tra gestione di questo sovraccarico e la gestione dello scompenso cardiaco, formulata da Teres e ripresa da Giannini, possiamo dire che tale modello dovrebbe proporsi innanzitutto di *ridurre il precarico* (cioè ridurre l'afflusso dei pazienti in UTI), posponendo, ad es., gli interventi chirurgici di elezione ad alto rischio o utilizzando la collaborazione inter-ospedaliera regionale nei periodi critici. Occorre poi *aumentare la contrattilità* (cioè aumentare l'efficienza delle UTI), per es., dimettendo precocemente pazienti stabilizzati in osservazione pos-operatoria, aumentare il personale attingendo oculatamente da quello di supporto temporaneo in altre Divisioni. Infine, *ridurre il post-carico* (cioè consentire il "deflusso" dei pazienti dall'UTI), attraverso la priorità del trasferimento dei pazienti dell'UTI nei reparti rispetto ai ricoverati esterni d'elezione o trasferendo i pazienti in ventilazione artificiale non reversibile presso reparti adeguatamente attrezzati.

Ma accanto a questi pure importanti aspetti organizzativi, è necessario, infine, che la società si confronti in modo chiaro con il tema della morte e del suo significato per l'uomo. Abbiamo visto come la medicina intensiva permetta oggi di recuperare alla vita e alla guarigione soggetti che dopo un trauma o un'emorragia cerebrale massiva sarebbero morti; ma il suo impiego comporta anche che una percentuale di essi sprofondi nel coma o nello SVP, continuando a vivere nell'incoscienza per mesi o anni. Questa ambivalenza è propria della tecnologia tutta ed anche di quella medica. A rendere e far sentire come gravoso il compito dell'assistenza di un malato in stato prolungato di infermità contribuisce oggi, in buona misura, una grave incapacità della nostra società a dare un senso proprio alla sofferenza e alla stessa morte. Si può dire che la nostra società non riesce a convivere con la sofferenza e con la morte e in certi malati sembra essere prolungata e cronicizzata in uno spegnersi che dura a lungo. La richiesta di eutanasia muove dall'esigenza di eliminare il dolore e di invocare la morte anticipata per non poterla pensare ed affrontare. E questo problema non è sempre del paziente ma è spesso dei parenti e della società.

Se è vero che la coscienza della morte è una componente dell'autenticità dell'uomo maturo, è pur vero che l'esperienza del morire non può essere anticipata, né sempre potrà essere pienamente raggiunta, ad esempio nel caso della morte dei bambini ancora privi dell'uso di ragione. Incerta rimane per tutti l'ora della morte e incerte sono anche la modalità e l'esperienza esistenziale dell'evento. Né possiamo assumere come rassicuranti esperienze le narrazioni dei trapassati redivivi, al limite del coma reversibile: ma anche se queste esperienze avessero un valore di sintomo, ciascuno vivrà l'esperienza del morire in modo diverso, perché diverso è il vissuto di ogni individuo.

La domanda della scienza medica di fronte alla morte rimane segnata anch'essa dal limite. Il momento della morte ontologica sfugge alla scienza medica. Il medico può constatare - ma constatare "post-eventum" - la morte attraverso dei parametri indiretti, anche quando gli strumenti sono dotati di estrema precisione ed anche quando questi vanno a rilevare la cessazione del battito cardiaco o l'assenza di onde elettroencefalografiche o l'arresto del flusso cerebrale. La medicina è chiamata a rispettare la morte, oltre che a constatarla, astenendosi da atti anticipativi o di accanimento ingiustificato, proprio perché la morte è momento solenne e profondo della persona, che compie la sua esperienza terrena e si rivolge ormai al momento intramontabile della trascendenza e dell'eternità.

È comunque, certo per l'uomo adulto che la consapevolezza della morte ci accompagna, e contrassegna e stimola l'esistenza umana<sup>104</sup>.

---

<sup>104</sup> E. SGRECCIA, *Scienza ed etica per il paziente terminale*. In: Sgreccia E., Spagnolo A.G. Di Pietro M.L. (a cura di), *L'assistenza al morente*, Vita e Pensiero; Milano 1994: 411-420.

# *Quale dignità possibile per chi muore oggi:*

## *Aspetti legislativi*

della Prof. Laura Palazzani<sup>105</sup>

1. “Dignità del morire” o “morire con dignità” sono espressioni molto diffuse nel linguaggio bioetico e biogiuridico attuale: chiunque si sentirebbe di sottoscrivere tale appello senza riserve, senza nemmeno bisogno di una riflessione filosofica, sulla base del senso comune, dell’intuizione e dell’evocatività delle espressioni. Eppure, a ben vedere, se si registra un generale consenso nell’uso delle espressioni, non è altrettanto univoco il significato da attribuire ad esse. Al punto che non solo è legittimo, ma anche doveroso, chiedersi “quale” degna morte sia auspicata, nella società attuale. Nella società odierna, secolarizzata, pluralistica e postmoderna, in una società dove si è frammentata la visione etica e mancano valori condivisi, le espressioni “dignità del morire” o “morire con dignità” rischiano di essere chiacchiere svuotate di contenuto e di nascondere pericolosi equivoci<sup>1</sup>.

È pertanto indispensabile una riflessione filosofica preliminare: il riferimento alla “dignità” non è un concetto che si può dare per scontato, è invece una nozione che costituisce un problema per la filosofia, che esige una revisione, una ritematizzazione e una risignificazione, anche alla luce del progresso scientifico e tecnologico in biomedicina (dunque di fronte ai nuovi possibili interventi sulla vita umana nello stadio finale) e alla luce del pluralismo etico (dei diversi e spesso inconciliabili valori). La filosofia è dunque chiamata ad interrogarsi sul significato di dignità e di dignità del morire: su che cosa è la dignità (se è un valore intrinseco o estrinseco) e su cosa significa dignità del morire (se cioè la dignità dipenda dalla ricerca dell’utile, dal rispetto dell’autodeterminazione dell’individuo o del valore della persona)<sup>1</sup>.

Solo dopo aver approfondito questi interrogativi sul fondamento della dignità del morire, è possibile valutare la funzione del diritto: si tratta non solo di registrare come il diritto si è posto fino ad oggi (ossia quali sono le leggi esistenti sull’argomento), ma anche di interrogarsi su come si dovrebbe porre il diritto di fronte al morire, alla luce del significato autentico e strutturale della giuridicità<sup>1</sup>. Le linee di tendenza della legislazione sull’eutanasia rispecchiano le diverse visioni antropologiche ed etiche sul morire: in questo senso è importante un confronto dialettico tra le diverse posizioni sulla dignità del morire, per acquisire una coscienza critica sul tema. In altri termini, ciò che è interessante dal punto di vista giuridico, non è solo elencare le leggi attualmente esistenti e registrare l’evoluzione sociale del diritto rispetto al problema eutanasi<sup>1</sup>, ma interrogarsi sul come dovrebbe porsi il diritto di fronte alla morte. Insomma, la domanda ultima è: ha senso che il diritto legittimi la richiesta eutanasi, ossia un “diritto a morire con dignità”? Le diverse direzioni che ha preso il diritto, di fronte alle sollecitazioni del progresso biomedico, sul piano legislativo e giurisprudenziale, mostrano la variabilità, l’instabilità, la confusione e la conflittualità sull’argomento.

---

<sup>105</sup> Ordinario di Filosofia del diritto presso la libera Università S. Maria Assunta di Palermo; Questo intervento è stato svolto nell’ambito dell’incontro promosso in collaborazione tra i Giuristi Cattolici ed i Medici Cattolici di Udine il 27 giugno 2001. Viene qui riportato poiché completa con gli aspetti legislativi il tema trattato.

2. Nel contesto del dibattito attuale, vi sono due orientamenti filosofici di pensiero che si muovono nella direzione della legittimazione dell'eutanasia: l'utilitarismo e il neocontrattualismo. La teoria utilitaristica<sup>1</sup> attribuisce alla "dignità del morire" un fondamento pragmatico: dignità del morire significa, in questo contesto, convenienza, ossia risultato del calcolo costi/benefici, con la massimizzazione dei benefici (di piacere, gioia, felicità, interessi) e la minimizzazione dei costi (dolore, sofferenza, infelicità, frustrazioni) per il maggior numero di individui, in riferimento agli individui stessi e agli altri (che li circondano), nel presente e nel futuro. Per l'utilitarismo le condizioni di possibilità per parlare di dignità del morire sono: innanzitutto, in senso minimale, essere un individuo senziente (in grado di provare piacere e dolore, dunque di avere interessi a massimizzare il piacere ed evitare o annullare il dolore) e in grado in secondo luogo, in senso massimale, di non soffrire (ossia minimizzare il dolore, la sofferenza e le frustrazioni, proprie e altrui, attuali e probabili). Ne consegue che, se la vita di un essere umano morente e in stadio terminale di malattia è nelle condizioni esistenziali di forte sofferenza, ossia soffre troppo e fa soffrire troppo gli altri (o, anche, ha la probabilità di soffrire troppo e di far soffrire troppo gli altri), in modo inutile e insopportabile (e oltretutto il sostentamento vitale ha alti costi, familiari e sociali, e scarse o nulle prospettive di recupero in termini di qualità di vita e di produttività sociale), tale vita non ha alcuna dignità: non vale la pena di essere vissuta, non è degna di essere vissuta. La vita non è in condizioni dignitose: solo la morte è degna. In questo senso l'eutanasia (consensuale o non consensuale) non sarebbe un male, anzi sarebbe un bene e doverosa per ragioni di utilità (semmai con l'"avvertenza" di usare tecniche indolore e tentando di far soffrire gli altri il meno possibile). La teoria neocontrattualista<sup>1</sup> ritiene che la morte sia "degnata" nella misura in cui ha un fondamento consensuale o, appunto, contrattuale: la morte ha una dignità quando è stipulata da un patto o accordo, ossia dalla decisione di "agenti morali" (ossia individui in grado di agire moralmente, in quanto in grado di essere autocoscienti, razionali e di autodeterminarsi). Nel contesto neocontrattualistico, le condizioni di possibilità per attribuire la dignità al morire sono: in senso massimale, il possesso dell'autonomia (cioè saper gestire le decisioni sulla vita e sulla morte, propria e altrui) e, in senso minimale, l'essere "oggetto di beneficenza" (cioè essere oggetti, passivi, del benvolere, della sollecitudine e della simpatia, eventuale, degli agenti morali dotati di autonomia). Ne consegue che se la vita di un essere umano morente non è autonoma (ossia dipende dagli altri) e non è nemmeno oggetto di benevolenza degli agenti morali (a causa anche degli alti costi impiegati nel sostentamento vitale), non ha dignità: la vita non è degna di essere vissuta; è invece ritenuta degna la morte (almeno, sicuramente, più dignitosa del vivere). In questo senso l'eutanasia non è un male se praticata su soggetti non autonomi, anzi sarebbe un bene: semmai sarebbe illecita l'eutanasia praticata su soggetti autonomi senza il loro consenso: sono i soggetti autonomi che possono, se lo vogliono, rivendicare il "diritto di morire", ossia di decidere quando e come morire.

Sono queste le teorizzazioni che hanno giustificato l'eutanasia e hanno orientato la legiferazione in questa direzione. Esistono, nel panorama internazionale, leggi e orientamenti normativi, favorevoli all'eutanasia e che si muovono, seppur con talune differenziazioni, nella direzione della legalizzazione dell'atto eutanasiaco, anche se (come risulta da una rapida e sommaria rassegna) si tratta di un orientamento tormentato, che mostra molte titubanze e ripensamenti<sup>1</sup>.

Nei territori del Nord Australia è entrata in vigore nel 1996 il *Rights of the terminally ill act*, approvato dall'Assemblea legislativa: dopo pochi mesi è stato abrogato (nel 1997) da un intervento del Parlamento Federale. Nel Canada, una maggioranza risicata della Corte Suprema ha confermato la costituzionalità del divieto penalmente sanzionato di assistenza al suicidio (*caso Rodriguez v. Procuratore Generale del Canada et al.*, 30 settembre 1993): è attualmente ammessa il "Do not resuscitate order", ossia la non rianimazione, se costosa.

Per quanto riguarda l'esperienza nordamericana, nell'ambito di ipotesi regolative diversificate, si può dire che predomina l'accettazione del "*right to refuse medical treatment*", in ambito legislativo: dal *Natural Death Act* della California del 1976, il discorso si è ampliato alla "volontà anticipata" o "delegata" (*living will, durable power of attorney o substituted judgement principle*). Solo l'Oregon

ha sperimentato l'“*artificial physician-assisted suicide*” (richiesto recentemente con referendum popolare anche nel Maine): il *Death with dignity act* del 1994 fu immediatamente sospeso e dichiarato incostituzionale con decisione del District Court (dec. 3 agosto 1995, nel caso *Gary Lee et al. c/State of Oregon*), è entrato in vigore dopo il secondo referendum del 1997: in base a questa normativa il soggetto che ha avuto una diagnosi di malattia terminale, può richiedere e autosomministrarsi farmaci letali (si tratta di una sorta di autoeutanasia). Altre proposte di iniziativa legislativa popolare sono state respinte (ad es. nello Stato di Washington nel 1991; in California nel 1992; nel Michigan nel 1998 e non superano la fase della discussione parlamentare nel Wisconsin). Nella giurisprudenza, si coglie una certa ambiguità della Corte Suprema degli Stati Uniti: nei due pronunciamenti del 1997 (caso *Glucksberg et al. c./Stato di Washington* e caso *Quill v. Vacco*), ossia giudizi su ricorsi contro le decisioni di Corti Federali d'Appello che avevano affermato la incostituzionalità di leggi punitive del suicidio assistito, la Corte sancisce il diritto di rifiutare o interrompere le cure (come *diritto alla privacy*), rigetta il suicidio assistito, anche se lascia una porta aperta all'evoluzione del diritto in questo ambito. Ancora: la Corte costituzionale della Columbia nel 1997 ha dichiarato la costituzionalità dell'omicidio pietoso.

Per quanto riguarda la situazione europea, si registrano alcuni interventi normativi favorevoli all'ipotesi eutanasia ma che non si sono concretizzati in proposte legislative (in Svizzera nel 1977 il referendum risultò favorevole all'eutanasia; in Gran Bretagna nel 1969 è stato respinto il *Voluntary Eutanasia Bill*). E' stata molto discussa la proposta di Risoluzione del parlamento europeo presentata nel 1991 dall'on Schwarzenberg nella “Commissione per la protezione dell'ambiente, sanità pubblica e tutela dei consumatori” e mai approvata, favorevole all'eutanasia, che contrasta con gli altri documenti europei contrari all'eutanasia, quali la Raccomandazione del Consiglio d'Europa 779/1976 “sui diritti dei malati e dei morenti” e i Principi di etica medica europea del 1987). L'unica legge europea a favore dell'eutanasia esiste in Olanda, dove l'atto eutanasiaco è stato dichiarato depenalizzato nel 1993 ed esplicitamente legalizzato nel 2000.

In Italia attualmente l'eutanasia è illegittima (il codice penale sanziona l'aiuto al suicidio e l'omicidio di consenziente agli artt. 579 e 580; il codice civile vieta atti di disposizione del proprio corpo all'art. 5, inoltre la Costituzione intende garantire la protezione dell'integrità fisica di ogni individuo e i doveri di solidarietà): anche il Comitato Nazionale per la Bioetica ha presentato pareri critici rispetto all'eutanasia (“Parere sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali” nel 1991; “Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana” nel 1995). Eppure è stata avanzata nel febbraio 1999, tra le richieste di direttive anticipate (ossia di decisioni su eventuali preferenze del paziente nel ventaglio di possibilità diagnostico-terapeutiche prospettate dal medico), anche la proposta di ammettere l'atto eutanasiaco. Inoltre la Consulta di bioetica ha presentato (nel 1991 e, con successive rielaborazioni, nel novembre 1999) una “Carta dell'autodeterminazione” o “Biocarta”, con l'intento esplicito di autorizzare il paziente nella richiesta di soppressione eutanasia al medico, in determinate circostanze, anticipatamente stabilite e firmate. Va detto che la c.d. “carta dell'autodeterminazione” non si identifica con le “direttive anticipate” *tout court*, ma è una direttiva anticipata ben precisa: la direttiva espressa dal paziente (ma anche dall'individuo in salute), in anticipo rispetto al possibile verificarsi di certi fatti o situazioni che determinano predefinite condizioni esistenziali, il cui fine preciso è quello di autorizzare il medico (con il controllo procedurale di un tutore) alla soppressione eutanasiaca (dunque al c.d. “suicidio assistito o razionale”): precisamente, la richiesta di sospendere “provvedimenti di sostegno vitale” (ossia le cure senza le quali si muore: rianimazione, ventilazione meccanica, dialisi, chirurgia d'urgenza, trasfusioni, terapie antibiotiche, alimentazione artificiale) nella misura in cui determinino il mantenimento di uno stato di incoscienza o di demenza permanente. Ciò che va discusso non è tanto la possibilità o meno di esprimere le proprie preferenze sui possibili trattamenti terapeutici o su eventuali disposizioni di carattere religioso o, ancora, sull'uso dei propri organi e del proprio cadavere (sono queste “direttive anticipate” senz'altro legittime, sulle quali si registra senza difficoltà un consenso unanime, che non ha bisogno di alcuna discussione), quanto di riflettere sulla legittimità o meno di poter disporre (con una decisione

anticipata rispetto al concreto verificarsi di una situazione) della propria vita, delegando ad altri (medico e tutore) il mandato di soppressione eutanasi.

Di fronte a questa evoluzione (seppur non lineare) del diritto positivo “di fatto”, si rende necessario porsi una domanda “di principio”: è accettabile, dal punto di vista giuridico (del senso del diritto), la legittimazione dell’eutanasia? Ha senso, giuridicamente, una legge favorevole all’atto eutanasi, ossia una legge che autorizzi la soppressione della vita considerata non degna, ritenendo più dignitoso morire piuttosto che vivere (in certe condizioni esistenziali)? A ben vedere, all’interno delle teorie favorevoli all’eutanasia, si possono cogliere alcune incoerenze interne.

Per quanto riguarda la teoria utilitarista, si può dire che la dignità della vita non è commisurabile all’esperienza di dolore e sofferenza, essendo tali esperienze (in quanto frutto di percezioni soggettive), in oggettivabili, incalcolabili, non misurabili. Per quanto ci sforziamo, possiamo solo comprendere umanamente la sofferenza altrui, ma non possiamo introiettarci nell’altrui percezione e vissuto, cogliendo il grado di sofferenza e di sopportabilità della sofferenza. Di fronte ad uno stesso stimolo doloroso individui diversi (ma anche lo stesso individuo in momenti diversi) possono avere reazioni diverse, di ipoalgesia, di iperalgesia o di analgesia. Del resto ogni uomo può dare il senso alla propria sofferenza: ciò che per qualcuno può apparire insopportabile, a ai limiti della sopportabilità, per un altro potrebbe addirittura costituire una ragione di vita. Ancora: la dignità dell’uomo non può essere commensurabile rispetto alla sofferenza che provoca su altri, l’effetto su terzi non è equiparabile all’effetto diretto, o comunque costituisce un fattore secondario e non prioritario.

La teoria neocontrattualista, se è vero che commisura la dignità umana alla capacità di esercizio dell’autonomia, arriva a conseguenze insostenibili e comunque controintuitive, quali l’esclusione dalla soggettività giuridica della vita prenatale e terminale, ma anche di infanti e bambini, o ancora, di chi dorme, di chi è ubriaco o drogato. Inoltre, se il diritto difende l’autonomia (di chi è autonomo), come si gestisce il conflitto tra autonomie, contestuali e simultanee? Finirebbe con il prevaricare la volontà del più forte sul più debole, sbilanciando l’uguaglianza, la simmetria e la reciprocità, requisiti strutturali di un giusto rapporto interpersonale. Un esempio della difficile gestibilità del conflitto tra autonomie è proprio rappresentato dalla “carta dell’autodeterminazione”. Non bisogna dimenticare che non si tratta di una decisione solo soggettiva, ma di una decisione che coinvolge la relazione intersoggettiva (in particolare, quella tra il medico e il paziente): il paziente non solo avanza la richiesta di rifiuto di interventi medici, ma chiede anche la collaborazione del medico per assistere la sua decisione di morte. Fino a che punto il paziente ha diritti e fino a che punto il medico ha obblighi corrispettivi?

Se si ritiene che l’individuo autonomo (in grado di intendere, di volere e di valutare) abbia il diritto, in senso forte, di decidere pubblicamente della propria morte esprimendo direttive anticipate ad altri (nella fattispecie, il medico) in relazione al possibile presentarsi di condizioni esistenziali di assenza di autonomia ritenute inaccettabili; se il mandato eutanasi dell’individuo autonomo al medico è forte, ossia obbligante, vincolante, insindacabile: allora l’individuo che chiede la morte impone la sua volontà sulla volontà del medico. L’individuo che chiede anticipatamente la morte diviene “signore” (soggetto forte) della coscienza del medico, la cui volontà di indebolisce per asservire ciecamente le disposizioni del richiedente, anche nel caso le richieste andassero contro la propria volontà (cioè, anche se il medico ritenesse, nella sua coscienza deontologica, che non sussistano le circostanze che giustificano l’atto e dunque che quelle condizioni di vita siano accettabili e meritino comunque di essere mantenute). Il discorso potrebbe anche essere capovolto. Se il mandato eutanasi dell’individuo autonomo al medico è debole, ossia se la volontà di morire è sindacabile, discutibile e non garantita in senso forte: se il malato auspica l’eutanasia ma lascia la decisione ultima al medico: allora il medico diverrebbe il “padrone” (soggetto forte) che finirebbe con il prevalere sulla volontà dell’individuo (che sarebbe ridotto a oggetto debole). Sembra di non poter uscire dall’alternativa: o l’individuo autonomo che chiede di morire si impone e oggettifica la volontà dell’operatore (non lasciandogli altra possibilità di scelta); o l’individuo autonomo che chiede l’eutanasia subordina alla volontà del medico. O il paziente ha un potere sul medico (quello

di costringerlo a dargli la morte); o il medico ha un potere sul paziente (quello di individuare, a sua discrezione ed arbitrio, se procedere o meno all'azione eutanassica) In breve: "o il soggetto è signore della coscienza dell'operatore o l'operatore è signore della vita del soggetto"<sup>1</sup>. In entrambi i casi, la legittimazione della "carta dell'autodeterminazione" istituzionalizzerebbe un potere assoluto di una volontà su un'altra volontà.

Va inoltre considerato che l'autonomia di cui si parla in riferimento alla direttiva anticipata eutanassica è estremamente ambigua: si tratta di un'autonomia espressa a "mente fredda", astratta dalla situazione e distante cronologicamente (non a caso, revocabile solo in condizioni di lucidità, non di malattia). L'individuo autonomo adulto, in grado di intendere e di volere e in condizioni di salute, decide che al verificarsi di determinate circostanze (da definire dettagliatamente) il medico (con il controllo di un tutore) sia autorizzato a togliergli la vita. Non può non emergere, anche intuitivamente, almeno un dubbio: come possono il medico e il tutore essere certi che la volontà autonoma (espressa da una decisione consapevole, razionale e autodeterminata dell'individuo autonomo) non sia mutata nel tempo, essendo mutata in modo rilevante la condizione di vita? E nel caso fosse cambiata e l'individuo che l'ha manifestata nel passato non fosse più nelle condizioni di esprimere la sua volontà, né per confermarla, né per ritrarla? Come può un individuo autonomo in condizioni esistenziali di efficienza fisico-psichica, un individuo che ha davanti a sé un futuro ancora aperto e indeterminato, proiettare la sua volontà in un contesto completamente diverso, che oltretutto non ha mai precedentemente sperimentato, un contesto ove non c'è futuro? Non potrebbe, forse proprio in quelle circostanze, riemergere l'istinto di autoconservazione che la lucida razionalità non sa, a "mente fredda", percepire? Non si può escludere a priori che il soggetto anche nel momento di sofferenza si attacchi alla vita disperatamente, oppure consideri proprio quella sofferenza che riteneva insopportabile, sopportabile nel momento stesso in cui la esperisce. Insomma la volontà può mutare rispetto alla decisione iniziale, o anche, può alternarsi in richieste discontinue e contrastanti, di volere e disvolere. L'attribuzione della medesima volontà al firmatario del testamento di vita nel momento in cui non è più in grado di manifestarla può essere una forzatura giuridica<sup>1</sup>.

3. Dopo aver colto le incongruenze interne al diritto che pretende di legittimare le richieste eutanassiche, si tratta di porsi alcuni interrogativi fondamentali nella filosofia del diritto: quale è il significato autentico della dignità del vivere e del morire? Come si dovrebbe porre il diritto in questo ambito? Quale legge risponde al significato autentico delle dignità dell'uomo, nella vita e nella morte?

La dignità non è qualcosa che si attribuisce estrinsecamente o si conferisce convenzionalmente, per ragioni di calcolo di convenienza o per accordi o decisioni: non è qualcosa che si acquisisce o si perde (perché si soffre troppo o si fanno soffrire troppo gli altri/ perché si è dipendenti e si ha bisogno degli altri per esistere); non è qualcosa che si possiede in grado maggiore o minore in base alle circostanze. La dignità è qualcosa che si riconosce intrinsecamente all'uomo: è una condizione ontologica radicale: o si ha dignità o non si ha dignità. Perché allora l'uomo ha una dignità intrinseca e ontologica? L'uomo ha una dignità perché è un individuo, incarnato in un corpo, che per natura ha la possibilità di percepire se stesso come io e di essere riconosciuto dall'altro come un tu.

L'uomo mostra e conosce (in sé e nell'altro) la sua incompletezza: la condizione esistenziale corporea apre l'uomo alla consapevolezza della propria limitatezza e particolarità, ossia alla presa di coscienza di essere una polarità, finita e non infinita, una parte e non il tutto. Proprio di fronte alla morte l'uomo si rende conto della sua finitezza, della sua non autarchia solipsistica e del bisogno di relazione: la morte è l'esperienza radicale di vulnerabilità, di finitudine, di impotenza dell'uomo, che tocca le radici dell'esistere e il senso dell'esistenza; è l'esperienza del limite che costituisce il paradigma della condizione esistenziale. La consapevolezza antropologica della finitezza manifesta l'esigenza, strutturalmente umana, della relazione quale condizione per l'esistenza e l'identificazione di sé: condizione dell'esistenza, perché il nostro corpo è generato da altri che ci

hanno preceduto e ci stanno “accanto”<sup>1</sup> e condizione di identificazione, perché la presenza del corpo altrui è indispensabile per l’acquisizione dell’identità antropologica. Proprio mediante il confronto con l’alterità, l’uomo acquisisce coscienza della sua dualità sintetica interna (di essere finito che tende a superare la finitezza) e della dualità esterna (nella inevitabilità e necessità dell’incontro “con” l’altro). La corporeità manifesta la prospettività dello sguardo umano, situato (spazio-temporalmente) nella corporeità, mostra l’impossibilità per l’uomo di chiudersi autarchicamente in se stesso, di pretendere che vi sia un solo modo di osservare, di agire e di essere nel mondo: in questo senso il corpo costituisce una spinta a trascendere la propria difettività nel confronto con la prospettiva dell’altro-da-sé.

L’uomo avverte la dialettica con l’alterità come condizione di possibilità dell’identità, dell’infinitizzazione della sua finitezza, dell’autotrascendimento. Avverte che la relazione non è solo un modo di esprimersi dell’io, ma è la sua condizione di possibilità; dunque comprende che l’uomo è degno di rispetto non solo perché “è” relazionale, ma perché “deve” essere relazionale. In questo senso si giustifica l’eccezionalità dell’uomo rispetto agli altri esseri viventi: solo all’uomo va riconosciuta una dignità intrinseca in quanto è l’unico essere in grado di riconoscere il suo dovere relazionale, dunque è in grado di agire moralmente: l’uomo ha la capacità di considerare la differenza fra l’essere e il dover-essere, e, in particolare, di applicarla alle azioni, distinguendo il semplice fare dal dover-fare. La giustificazione della dignità umana risiede nella comprensione della capacità dell’uomo (e solo dell’uomo), o meglio, della natura umana, di prefigurarsi un atto come dotato di significato in se stesso (indipendentemente da altre valutazioni); della capacità di rappresentarsi il dovere (di agire per il senso del dovere, non per utilità), di relazionarsi (in modo disinteressato) ad un “tu”, quale condizione di possibilità dell’identità specificamente antropologica. Rimane ancora un problema da chiarire: si tratta di una capacità “di principio”, ossia che appartiene costitutivamente alla natura dell’uomo, indipendentemente dal “fatto” di esercitarla qui ed ora<sup>1</sup>. La natura umana ha un primato sulle funzioni. E’ questa la prospettiva ontologica che si riferisce alla concezione filosofica originaria della persona, riconducibile alla formulazione classica aristotelica di “animale razionale”<sup>1</sup> o alla formulazione boeziana (e poi tomista) “individua substantia rationalis naturae”<sup>1</sup>: quale che sia la formulazione, la persona è considerata, in questa concezione, un individuo concreto, che ha una sua propria natura ontologica, che si manifesta (o meglio, si può manifestare) in capacità e comportamenti (in particolare proprio la razionalità), ma non è riducibile ad essi<sup>1</sup>. La teoria ontologica della persona tematizza *la priorità della natura sulle funzioni* (siano esse di sensitività o di autonomia): in altri termini, l’essere persona appartiene alla natura stessa di ogni organismo biologicamente umano, in qualsiasi fase di sviluppo, a prescindere dalla manifestazione esterna di determinate operazioni o delle condizioni della loro espressione. La persona è distinta dalle sue funzioni, non coincide con esse: le trascende<sup>1</sup>.

L’assenza delle proprietà o funzioni non nega l’esistenza del referente ontologico, che rimane tale per natura, in quanto preesiste alle sue qualità: il corpo umano in condizioni di “residualità” (non essere più) o di “privazione” (non essere mai), anche in condizioni di sofferenza (propria e altrui) e di dipendenza, ossia di non attuazione, momentanea o permanente di certe funzioni (dovuta alla presenza di fattori, esterni o interni, che ne impediscono la manifestazione) non nega la natura dell’essere. Ne consegue che il cerebroleso, l’individuo in coma, il demente, il malato terminale, l’individuo in stato di senescenza avanzata sono “ancora” persone, perché anche se sono in condizioni esistenziali che impediscono la manifestazione di certe proprietà o comportamenti, l’assenza delle funzioni non modifica la loro natura ontologica. Insomma, non si può cessare di essere se non ciò che si è: non si può essere più o meno persone a seconda del livello manifestato delle proprietà. In questo senso, anche se l’uomo in determinate condizioni esistenziali soffre troppo o fa soffrire troppo gli altri, non è in grado di essere autonomo, è comunque meritevole di rispetto e di protezione, per la sola ragione che è uomo e dunque un valore in sé: anche se la vita dell’uomo è fenomenicamente sofferente e dipendente, debole e vulnerabile, è “come” qualsiasi altra: è una vita accanto a vite, donatrice di significato; dunque ha delle spettanze che gli vanno riconosciute. L’uomo è un fine in sé: è “infinitamente superiore” a qualsiasi prezzo. L’uomo non è oggettificabile

e strumentalizzabile, anche nelle fasi finali della sua vita, né dagli altri né da se stesso. La sua vita è un bene indisponibile: di fronte all'uomo e alla vita umana non si può agire solo in base ad un calcolo dell'utile o ad un atto di volontà arbitraria. E' giustificata l'obbligatorietà (vincolante) del dovere di rispetto dell'uomo come fine in sé (mentre è ingiustificata, come male oggettivamente intollerabile, l'assenza di rispetto e la riduzione dell'umano a oggetto e strumento).

In questo senso, se il diritto legittima la soppressione eutanasia (nelle diverse modalità) re-innesca la logica della lotta dell'uomo contro l'uomo di cui l'Occidente pare non essersi ancora liberato; rinnega insomma i diritti umani, la "fede secolare" su cui la società attuale pluri-etnica e pluri-etnica ha comunque riconosciuto un consenso universale. Non solo, per quanto attiene all'Italia, il diritto violerebbe la Costituzione e introdurrebbe una contraddizione nell'ordinamento giuridico positivo, oltre a porsi in contrasto con il Codice deontologico.

Il diritto, di fronte alle richieste di legalizzazione dell'eutanasia, è chiamato a rivendicare la sua funzione costitutiva (che ne giustifica la condizione di pensabilità e possibilità), ossia la funzione di difesa della dignità umana nella dimensione sociale della relazionalità tra uomini. Insomma il diritto non può essere neutrale rispetto ai valori: la funzione costitutiva della biogiuridica è la difesa dell'etica minima veicolata dal diritto, l'etica appunto della dignità umana e della coesistenzialità<sup>1</sup>. Non è un'etica tra le tante etiche nel contesto pluralistico, ma è l'etica giuridica o biogiuridica che il diritto non può negare (se non negando il significato proprio): l'etica del diritto è l'etica pubblica, condivisibile nella società, quale condizione di possibilità dell'esistere stesso dell'uomo e della coesistenza. Il valore minimo su cui ci deve essere consenso sociale è il valore veicolato dal diritto e dai diritti umani.

La biogiuridica è chiamata a difendere la dignità umana, come valore relazionale. Ogni uomo è soggetto di diritto (ossia soggetto che il diritto è chiamato per sua funzione costitutiva a proteggere), non solo l'individuo che massimizza la felicità (propria e altrui) o che è pienamente autonomo: il fondamento del diritto è l'uomo *tout court*. Anche se sono assenti (temporaneamente o permanentemente) certe proprietà (quali l'autonomia), anche se determinate funzioni o attività cessano di manifestarsi (provvisoriamente o definitivamente), anche se il mantenimento in vita risulta essere oneroso per la famiglia e la società, c'è la soggettività morale e giuridica. Il diritto entrerebbe in contraddizione con se stesso se proteggesse la libertà assoluta (o l'autonomia assoluta) di alcuni (che finirebbe con il porsi in modo irrelato rispetto alle altre libertà, finendo con il strumentalizzarle e ridurle ad oggetto).

Alla luce del senso proprio del diritto non è configurabile un diritto "di" morire o "a" morire (ossia di decidere anticipatamente quando e come morire), ma piuttosto un diritto ad essere aiutati "nel" morire. Non è legittimabile il diritto forte del soggetto a gestire la propria morte, come pretende la direttiva anticipata di soppressione eutanasi. La legge dovrebbe esplicitamente vietare l'accanimento terapeutico (il prolungamento artificiale e disumano del vivere con interventi sproporzionati) e vietare la soppressione eutanasia (l'anticipazione volontaria o involontaria del morire): la legge rispetta la dignità dell'uomo nella misura in cui non prolunga artificialmente la vita o procura eutanasicamente la morte, ma permette la morte naturale (accertando i criteri dei morte cerebrale totale).

È invece legittimabile il diritto del paziente ad esigere un "accompagnamento" dignitoso nel morire e il dovere del medico di fare il possibile per aiutarlo ad umanizzare (e non burocratizzare) la morte. L'umanizzazione del morire può avvenire attraverso l'impegno del medico che si propone di porre in atto tutto quanto ha a disposizione per curare e alleviare le sofferenze, con l'uso delle cure palliative che consenta una morte meno dolorosa: anzi, la palliazione dovrebbe essere un diritto del malato, dovrebbe essere incentivata e promossa. In questo senso, le direttive anticipate potrebbero prevedere, oltre alle disposizioni relative alle scelte terapeutiche ed assistenziali, anche la richiesta di palliazione quale cura allo stadio terminale e la richiesta di sospensione dell'accanimento terapeutico (ma non però della somministrazione delle cure ordinarie), la richiesta di assistenza psicologica e di accudimento umano. La legge dovrebbe insomma difendere l'alleanza terapeutica tra medico e paziente a favore della vita contro la morte.

Eppure il diritto ha un limite: il diritto garantisce o dovrebbe garantire la tutela “fredda” e “minima” della dignità umana nel contesto sociale, nella giustizia, ossia nell’uguaglianza, simmetria e reciprocità: lasciando all’uomo, il compito intimo, personale, “caldo” di realizzare il “massimo” del rispetto della dignità, nell’amore solidale e accogliente, nel sacrificio e nel dolore, nell’apertura asimmetrica e areciproca all’altro e nell’apertura escatologica alla speranza, oltre la giustizia. La morale e la religione non annullano, ma inverano la giustizia giuridica, oltre il diritto.

### Riferimenti bibliografici

- BRODY B.A. (ed.), *Suicide and euthanasia. Historical and contemporary themes*, Kluwer Academic, Boston 1989
- DE CAPRIO L., *Morte della morte e i limiti della ragione*, ESI 1998
- DEFANTI C.A., *Sugli stati di confine (brain death, brain life) e sull’identità personale nelle malattie cerebrali*, in VIAFORA C. (a cura di), *La bioetica alla ricerca della persona negli stati di confine*, pp.55-75
- ENGELHARDT H.T., *Vecchiaia, eutanasia e diversità morale: la creazione di opzioni morali nell’assistenza sanitaria*, “Bioetica. Rivista interdisciplinare”, 1, 1995 pp. 74-92
- GREEN M.B., WIKLER D., *Brain death and personal identity*, “Philosophy and Public Affairs”, 4 (3), 1975, pp. 105-133
- JANKÉLÉVITCH V., *Penser la mort?*, Éditions Liana Levi, Paris 1994 (tr.it. *Pensare la morte?*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1995)
- KHUSE H., *Euthanasia*, in SINGER P. (ed.), *A companion to ethics*, pp. 294-302
- LA PLACA G., *Eutanasia. Una questione tra filosofia, etica e diritto*, Sciacca ed. 1998
- LISTER P., *L’eutanasia in Italia*, Esi 1997
- LOKWOOD M., *Singer on killing and the preference for life*, “Inquiry”, 1979, pp. 157-170
- MACKLIN R., *Mortal choices*, Pantheon Books, New York 1987
- McMAHAN J., *The metaphysics of brain death*, “Bioethics”, 9 (2), 1995, pp.91-126
- McMILLAN R.C., ENGELHARDT H.T., SPICKER S.F. (eds.), *Euthanasia and the newborn: conflicts regarding saving lives*, D.Reidel, Boston 1987
- McMULLIN E. (ed.), *Death and decision*, Westview P., Boulder (Colo) 1978
- NELSON L.J. (ed.), *The death decision*, Servant Books, Ann Arbor Mich. 1984
- RACHELS J., *The end of life*, Oxford University Press, Oxford 1986; tr.it. *Fine della vita*, ed. Sonda 1989
- SMITH P., *Personhood and the persistent vegetative state*, “Linacre Quarterly”, 57 (2), 1990, pp. 49-58
- TARANTINO A., TARANTINO M.L. (a cura di), *Eutanasia e diritto alla vita*, Edizioni del Grifo, Lecce 1994
- Vd. Rivista Bioetica: Atti del convegno a Venezia
- VEATCH R.M., *Definitions of life and death: should there be consistency?*, in BEAUCHAMP T.L., WALTERS L. (eds.), *Contemporary issues in bioethics*, pp. 142-149
- ZANER R.M. (ed.), *Death: beyond whole-brain criteria*, Kluwer Academic Publishing, Dordrecht 1988
- E. SHELP, *Born to die?*, Free Press, New York 1986
- LIDZ C., MEISEL A., *Informed consent: legal theory and clinical practice*, Oxford University Press, New York 1987
- KING M.P., *Making sense of advance directives*, Kluwer, Dordrecht 1991
- WEIR R., *Selective non treatment of handicapped newborns*, Oxford University Press, New York 1984
- BOTKIN J., *The legal concept of wrongful life*, “Journal of American Medical Association”, 1988, 239, pp. 1541-5
- MATHIEU D., *Preventing prenatal harm*, Kluwer, Dordrecht 1991
- RACHELS
- ATKINSON G., *Ambiguities in “killing” and “letting die”*, “Journal of Medicine and Philosophy”, 1983, 8, 159- 168

## Conclusione per un ulteriore approfondimento

di S.E. Mons. Elio Sgreccia<sup>106</sup>

---

<sup>106</sup> Professore Emerito presso il Centro di Bioetica dell’Università Cattolica del S. Cuore – Roma; Vice-Presidente della Pontificia Accademia per la Vita.

La benevolenza degli organizzatori, che ringrazio vivamente, ha fatto sì che mi fosse lasciato il tema libero in modo che il mio intervento possa servire per ulteriori sviluppi della riflessione. Ho pensato che potesse essere la risultante di quello che abbiamo sentito durante il Convegno, anche perché tutto il campo della medicina oggi va riesaminato dal punto di vista etico. Voglio affermare che non ci si può più lasciar trasportare dalle correnti d'opinione presenti nel mondo della medicina, trovandoci dentro magari come complici di comportamenti che effettivamente non sono umani. Dobbiamo prendere posizione, dobbiamo fare riflessioni, dobbiamo assumere delle responsabilità. Mi ha guidato in questa riflessione la lettura di un libro di David Callagan. È stato il cofondatore del primo centro di *bioetica* nel mondo, l'*Austing Center*. In questo libro parla di medicina impossibile, presenta come la gestione della medicina sia diventata impossibile e ne spiega le ragioni. Una di queste ragioni mi sento di condividere perché la ritengo principale, e suggerisce poi alla fine ad un appello di riforma della medicina all'insegna di quelle affermazioni che egli mutua dal mondo dell'ecologia e della filosofia dello sviluppo: una medicina sostenibile. Si tratta di riflettere insieme su come sta andando questa *Medicina*, di come stia diventando impossibile e di come dobbiamo renderla sostenibile, non solo nel senso economico come lui prevalentemente intende, ma soprattutto dal punto di vista etico, come a me sembra vada soprattutto intesa. Afferma che la medicina ha perso il *confine* e quindi il *fine*. Il *confine* dipende molto dal *fine* che sta sconfinando in maniera da non comprendere più a quali responsabilità conduca. Finché la Medicina doveva curare, cioè fare diagnosi, terapia, prevenzione, riabilitazione, essa forniva -e tuttora fornisce- un'identità alla professione, prepara professionisti, dà anche definizioni chiare delle responsabilità. Si tratta della *responsabilità* di prevenire, di diagnosticare, di curare, di mantenere un giusto rapporto con il paziente, specialmente quando il malato deve affrontare la morte. Ma la Medicina è mutata perché non si identifica in questo modello, sta andando oltre il proprio *confine* accettando di soddisfare la *medicina dei desideri*, dove non c'è *malattia* ma semplicemente il desiderio che si presenta medico perché sia soddisfatto. Prendiamo come esempio la procreazione artificiale che si è andata sempre più sviluppando dalla forma più semplice, come l'inseminazione, a quelle sempre complesse e gravi come la fecondazione in vitro, a quelle gravissime della clonazione: in tutto questo non si cura la malattia. Anche in Parlamento è stata respinta la motivazione terapeutica della procreazione artificiale. Non è una terapia, è la soddisfazione di un desiderio, comprensibile -desiderio di avere un figlio proprio- ma attraverso l'utilizzo di mezzi che non sono quelli della natura, e la medicina in questo non si limita a rimediare l'insufficienza della natura ma va oltre a modificare la natura stessa. Ecco lo sconfinamento, la modifica della natura e lo spostamento alla medicina dei desideri.

Chiaramente qui le responsabilità sono enormi. Può essere uguale la responsabilità di un medico che si sforza di curare e fa un errore, un'imprudenza, un'imperizia nel suo procedere e poi viene condannato, rispetto a quello che invece si avventura a modificare la natura rispondendo a dei desideri, quindi non per curare delle malattie, e supponendo che faccia dei guai -perché guai ne fa sempre-? Non dovrebbe pagare di più, in senso di responsabilità, chi sbaglia sforzandosi di fare il proprio lavoro? E chi sbaglia essendo andato oltre e fuori dai suoi confini? Ci troviamo davanti un mondo che ha portato la medicina fuori di se stessa, l'ha fatta sconfinare.

La medicina dei desideri non è solo la procreazione artificiale sono anche tanti altri rami toccati. Si prenda ad esempio certa medicina estetica, non tutta certamente -quella che ridà dignità alla persona, cura i difetti, toglie i traumi psicologici ha tutta la legittimità-. Ma ce n'è una buona parte che esiste solo per rispondere ai desideri che non sono legittimati dalla salute.

Giustamente dice Callagan, che in questo ha colpa anche l'OMS perché ha definito il concetto di salute in maniera abnorme, sconfinato, "*pieno benessere fisico, psicologico, e sociale*": ciò è utopistico. Per cui il medico dovrebbe intervenire in ogni disagio psicologico (ad esempio la coppia che ha un disagio psicologico perché non può più avere figli), ed in nome di questa definizione di salute tutta la ricerca dovrebbe essere coinvolta per aver diritto a tutte queste assistenze.

Ce poi un'altra caratteristica che ha portato la medicina fuori dei confini e che la porta a diventare impossibile: l'impulso tecnologico. La medicina si è armata di tanta tecnologia, molta veramente

preziosa, perché consente di vedere laddove l'occhio nudo non vede, di incidere e di operare dove la mano anche esperta non esperta non può, e di compiere dei veri atti terapeutici. Ma la tecnologia che sviluppa se stessa con ritmo lineare, tende sempre a sostituire nuove tecniche a quelle precedenti anche quando non sono terapeuticamente motivate.

Tutti sanno che negli ospedali si devono sostituire le grosse apparecchiature ogni tanto, perché ce ne sono delle nuove e molto spesso non si sa, se questo accada per la salute del malato o per la salute dell'industria sanitaria: certo questo grava la spesa della sanità. Così la "*progressiva aggressione sociale*": alla medicina è stato caricato il compito, per esempio, di controllare le nascite. Una delle più grandi devastazioni avvenute nel mondo è la "contraccezione", il più grande *business* mondiale fatto dall'industria. La si voleva per controllare la crescita della popolazione nel mondo e nei Paesi in via di sviluppo. Ma per essere coerenti con quello che si chiede ai Paesi in via di sviluppo bisogna praticarla anche nei Paesi sviluppati: così si è fatto violenza a questi popoli per anni imponendo contraccezione, sterilizzazione, aborto ed anche facilitando lo stesso comportamento in questi nostri Paesi dove il problema non sussisteva.

Rientra in questo quadro anche quello di cui parliamo in questi giorni<sup>107</sup>, quello cioè di fornire alla popolazione ed alla popolazione femminile in particolare, gli strumenti perché possa essere più facilmente vittima di quella maschile: i mezzi per interrompere la gravidanza appena cominciata, risparmiando anche l'aborto chirurgico. Con un compito affidato ai medici -in questo caso anche ai farmacisti che non hanno il compito di curare, di fare prevenzione, diagnosi, terapia, e prestazioni terapeutiche-. In questo caso, questo comportamento è soppressione di vite umane in modo silenzioso, nella loro primissima fase, con la complicità di una specie di velo di ignoranza perché non si è sicuri se ci sia stata o no la fecondazione. Se c'è stata o non c'è stata la gravidanza, si è sicuri che essa viene eliminata facendo anche violenza, accompagnando il tutto con una violenza sui concetti, perché grazie alla filosofia del linguaggio -per cui la realtà non è quella che è ma è quella che il linguaggio definisce-, si è cominciato a dire che l'individuo inizia ad essere quando viene stabilito da certi comitati che cominci, e non quando la biologia lo dice.

Ecco perché nella lotta che stiamo facendo in questi giorni, c'è di mezzo anche una questione di epistemologia e di verità scientifica da difendere. La realtà biologica non può essere manipolata dal linguaggio, non si può dire che quel soggetto ha cominciato a vivere perché "*lo dico io*", o perché l'ha affermato il tal comitato, o perché l'ha stabilito la società dei ginecologi, i quali dicono che la gravidanza non c'è finché l'ecografia non la rivela, finché non è impiantata.

L'inizio della vita umana comincia "*quando comincia*" e cioè dalla fecondazione. Così afferma la genetica e la biologia, così l'embriologia. Non possiamo tollerare che sia il linguaggio a fare la realtà e non il contrario: la realtà deve rispecchiarsi nel linguaggio trasparente, leale e veritiero. E tutto questo viene caricato addosso alla categoria medica come un suo compito: compito di prescrivere, compito di fornire per via sanitaria, compresi i farmacisti. E tutto questo è medicina? Giustamente questo autore dice che così la medicina diventa impossibile, diventa impossibile non solo come gestione finanziaria, come definizione di responsabilità, come disorientamento dal punto di vista epistemologico stesso. A che cosa deve servire la mia preparazione medica a questo punto deve chiedersi il medico? Diventa impossibile reperire criteri medici comuni. In questo momento si fatica a trovare il confine fra lecito ed illecito in campo di bioetica, a causa di quello che è stato chiamato il politeismo etico. Ora, credo che noi tutti uomini abbiamo una grande responsabilità, ed anche come persone che pensano.

Sono molto allarmato che venga dato per bioetica qualsiasi opinione anche la più strampalata, e che spuntino *bioeticisti* dappertutto, così pure i comitati, i professori, le nomine. Ho sentito che in una università italiana -di cui non cito il nome-, ci sono degli insegnamenti di bioetica affidati ad *Vice-direttore sanitario*. Tutto è bioetica, tante le bioetiche, in particolare la teoria liberale i cui frutti si notano.

---

<sup>107</sup> Cfr la cosiddetta pillola del giorno dopo.

Si legittima l'aborto in nome della libertà come se la vita non venisse prima della libertà, come se, per essere liberi non bisognasse essere vivi. Come si fa ad accettare così acriticamente teorie di questo genere? Noi in questi giorni avremmo dovuto tacere -me lo sono sentito dire-, la Chiesa non deve mettere paura con queste sue idee, deve tacere. Come se non avessimo diritto di cittadinanza, nel dire "secondo noi questo è un errore", è un intervento non lecito perché bisogna favorire e rispettare la libertà di tutti anche quando questa libertà uccide. Esistono varie teorie:

La teoria utilitarista impera nel mondo, come impera la supremazia dell'inglese come lingua, e gli Americani come forza economica. Il dollaro e l'utilitarismo hanno un pressappoco la stessa zona di influenza. Secondo la teoria utilitarista una cosa è lecita quando è socialmente ritenuta tale nel quadro dell'etica pubblica, quando il confronto tra i costi e benefici torna a vantaggio della società. Un'influenza utilitaristica io la vedo anche nell'imposizione dei DRG, quando essi diventano l'oggetto primario delle preoccupazioni: il dato economico che condiziona quello del bene e del malato.

C'è la teoria contrattualista la cui voce è fatta sentire e vivere nella bioetica attuale da nomi che riscuotono grande plauso e vedono tradotti i loro libri. Per essa l'eticità consiste nel punto d'incontro fra due che si mettono d'accordo. È lecito dove prevale la maggioranza, dove la società degli adulti stabilisce che un comportamento sia lecito; ieri non era lecito fare l'eutanasia, oggi lo diventa; ieri non era lecito fare l'aborto oggi è diventato lecito perché la società degli adulti ha stabilito così, deducendone che l'adulto è *persona* nel senso pieno della parola, perché può decidere e far parte della comunità etica, invece il bambino o il nascituro non è persona ancora, così il morente quando perde la conoscenza.

Sono filosofie invasive che fanno perdere il criterio di eticità. Come cristiani dobbiamo ricostruire un'eticità che sia fondata sulla verità, sul vero bene della persona -sia essa nascituro o morente, sia malato fisico che malato mentale. La proposta che facciamo è quella della filosofia personalista ontologicamente fondata, fondata sul valore vero, il bene vero. È l'essere che sta alla sorgente della persona stessa, un essere spirituale che quindi va trattato con la dignità che gli compete.

Tutto questo sforzo deve riportare la medicina ad una possibilità di gestione. Il "Callegan" parla di medicina sostenibile affermando che bisogna arrivare ad una medicina della *stabilità*, soprattutto della stabilità intesa in senso di spesa attraverso una correzione profonda. Limitare la medicina dei desideri, limitare l'espansione tecnologica, limitare l'invasività sociale della medicina che si occupa di tutto, anche di controllare la crescita demografica del mondo, invece di occuparsi dell'incremento della responsabilità personale del soggetto. Se oggi riuscissimo ad evitare le malattie che dipendono da noi, dai nostri cattivi comportamenti, saneremmo anche le spese di bilancio della sanità.

Pensate a quanti oneri si impongono attraverso il cattivo uso dei comportamenti in fatto di droga, alcoolismo, AIDS; se i comportamenti fossero responsabili e responsabilizzati, tali cioè da evitare tutte le conseguenze che ci sono oggi su questo campo, potenziando la prevenzione e la responsabilità delle persone, cosa che non ha pensato la definizione dell'OMS sulla salute.

Mi ha fatto molto piacere che questo autore statunitense richiami la necessità di portare l'attenzione sulla sanità dei paesi in via di sviluppo. Non è una questione di hobby, non una elemosina. La medicina nei paesi di sviluppo sta diventando una cosa seria perché se quelle popolazioni non trovano in loco, le condizioni di cultura e di sanità tali da rendere degne le condizioni dell'essere uomo, continueranno a portare tutto il bagaglio dei loro disagi, sia quelli politici che quelli sanitari quando giungeranno nel mondo occidentale.

La loro salvezza è la nostra salvezza! La loro sanità è nostra per una questione di giustizia, anzitutto, e per una questione di conseguenze. La *medicina sostenibile* dovrebbe sfondare tutto ciò che è invasivo della medicina dei desideri, tutto ciò che è espansione tecnologica immotivata, tutto ciò che nel sociale non compete alla medicina. Invece, potenziare di più la prevenzione, l'educazione sanitaria, la giustizia nell'assegnazione delle risorse anche in campo internazionale. La medicina deve diventare *sostenibile*, ma questo tema non è messo sufficientemente a fuoco da parte dell'autore, a mio avviso. Nel dare un modello etico di medicina che sia centrato sul vero bene della persona umana, sul vero bene personale e sociale, su quel bene comune che si raggiunge attraverso

il bene delle singole persone. Qui credo che dobbiamo fare uno sforzo per fondare una bioetica che non sia sottomessa al capriccio, alla trasformazione e al trasformismo dettato dagli interessi dei più forti, ma una bioetica che sia ancorata fortemente al valore, alla dignità, alla promozione della persona, alla partecipazione di ogni singola persona, alle sue responsabilità per il bene di tutti. L'Istituto di Bioetica dell'Università Cattolica ha avviato un corso di laurea in biologia di 5 anni perché ci deve essere un rigore filosofico, teologico, scientifico alla base della fisionomia delle professioni sanitarie perché i giudizi di *eticità* e di *non-eticità* non siano provvisori, in base al momento e a seconda degli interessi che vengono a diventare prevalenti. Il dialogo è importante, così il confronto, ma alla fine bisogna consentire di poter giustificare i giudizi che si danno in maniera seria, perché alla fine si rischia di dire tutto meno fuorché ciò che può veramente fondare un giudizio etico. La Bioetica sta attraversando essa stessa una specie di paradosso: mentre è chiamata ad espandere il suo interesse all'esercizio delle professioni mediche, nell'ambito della ricerca, della medicina sociale, del bio-diritto, dell'educazione, entrando nelle scuole, nello stesso tempo, però, smarrisce la sua parte fondativa, la parte che aiuti la ragione a stabilire quali sono veramente i criteri di identità della professione medica dal punto di vista etico, e i criteri di distinzione tra il bene e il male.

Anche in questo Convegno, magistralmente si è cercato di accompagnare i professionisti dell'assistenza al morente attraverso una definizione di quelli che sono i criteri di fondo della dignità del paziente e di un giudizio sulle terapie, sulla loro proporzionalità, sulla loro obbligatorietà, su quando smettere e su quando continuare. Tutto questo esige un esame profondo, serio, giustificato, sempre più rigoroso.

Voglio insistere nel dire che la Bioetica ha bisogno di una sua configurazione seria e giustificata, che superi il suo smarrimento, non diventi un'etica giustificativa dei comportamenti o incentivata dai comportamenti di interesse, ma un'etica che sappia illuminare criticamente lo svolgersi dell'attività dei sanitari, dei medici e dei loro collaboratori, assieme ai comportamenti della società e le idee che invadono la cultura nella quale siamo immersi.

Il mio è quindi un appello a dare il via a corsi sistematici di Bioetica per le categorie sanitarie che non siano il frutto di una fugace informazione, che possano partire da una rigorosa impostazione che possano partire da un modello di rispetto della persona umana, che sappiano resistere anche ad eventi culturali nei quali ci troviamo. È un appello che può essere conclusivo del Convegno, ma può essere anche servire come invito a proseguire nella nostra riflessione.

## *Indice*

-Indirizzo di saluto ai partecipanti, del Dott. Piergiorgio Passone.....	p. 4
-Introduzione di don Dino Bressan.....	p. 5
-Saluto ai Convegnisti di S.E. Mons. Alfredo Battisti.....	p. 7
Una prima riflessione	p.7
Una seconda riflessione	p. 8
Ultima riflessione	p. 9
-Occultamento della morte, del Prof. Don Mario Bazzotto.....	p. 10
1. Secolarizzazione e rimozione della morte	p. 10
2. Rimozione della morte nella tecnica e industrializzazione	p. 12
3. Nascondimento della morte il mondo degli artefatti	p. 14
4. La morte umana e la speranza	p. 15
-La verità della buona morte, del Prof. Padre Gonzalo Miranda, L.C.....	p. 17
1. Il concetto di eutanasia	p. 17
2. Analisi del comportamento eutanascico	p. 19
3. Concetto di morte degna	p. 20
-Assistenza medica al malato critico: problemi etici,del Prof. Antonio G. Spagnolo	p. 24

Introduzione: il paradosso morale della medicina critica	p. 24
1. La decisione di rianimare	p. 25
2. La decisione di “non rianimare” (DNR) e altri indici decisionali	p. 30
3. La decisione circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali	p. 34
4. Le disposizioni anticipate dei pazienti e il ruolo dei familiari-tutori	p. 37
5. Il concetto di proporzionalità terapeutica e di futilità dei trattamenti	p. 43
Conclusioni	p. 49
-Quale dignità possibile per chi muore oggi: Aspetti legislativi, della Prof. Laura Palazzani .....	p. 51
-Conclusione per un ulteriore approfondimento, di S.E. Mons. Elio Sgreccia.....	p. 59

---