

Bartolomeo Sorge S.I. \*

## Fine vita: la riflessione etica continua

**N**on è ancora spenta l'eco suscitata dalla vicenda umana di Piergiorgio Welby e il dramma di Eluana Englaro ha portato di nuovo alla ribalta il tema del rispetto della vita nella sua fase terminale. Le storie di queste due persone sono molto diverse e lo sono anche gli interrogativi etici che suscitano; tuttavia entrambe evidenziano quanto le **scelte sulla fine della vita**, da ambito di confronto e di **riflessione per una crescita responsabile della società civile**, diventino spesso sterile luogo di polemica. Senza voler eludere quel silenzio rispettoso, da più parti giustamente invocato, che ridona ai «casi» un volto e permette di riconvertire gli spettacoli mediatici in drammi umani, vorremmo qui solo fare memoria della complessità di queste problematiche, per ribadire come oggi sia sempre più urgente trasformare in agorà di confronto e dialogo quello che sempre più spesso è un'arena ideologica.

Piergiorgio Welby, affetto da distrofia muscolare progressiva, visse gli ultimi dieci anni della sua vita coadiuvato da un ventilatore meccanico. Lucido fino alla fine (20 dicembre 2006), chiese e ottenne che venisse interrotta la ventilazione meccanica che gli consentiva di respirare (cfr GRUPPO DI STUDIO SULLA BIOETICA, «Il caso Welby: una rilettura a più voci», in *Aggiornamenti Sociali*, 5 [2007] 346-357).

Eluana Englaro, invece, vive da 17 anni in stato vegetativo, dopo che il 18 gennaio 1992, all'età di vent'anni, fu vittima di un incidente stradale. L'opinione pubblica è rimasta profondamente scossa non solo dal doloroso calvario di questa giovane donna, ma anche dalla battaglia tenacemente combattuta dal padre, Bepino, che da molti anni si prende cura amorevolmente della figlia, per ottenere l'autorizzazione a rimuovere il sondino nasogastrico attraverso cui Eluana è alimentata, interrompendo così nutrizione e idratazione artificiali. Dopo ripetute sentenze di «inammissibilità», la Cassazione — il 16 ottobre 2007 — ha dichiarato che l'idratazione e l'alimentazione artificiali si possono sospendere a due condizioni: che sia scientificamente accertata l'irreversibilità dello stato vegetativo e che si

\* Direttore di «Aggiornamenti Sociali».

possa presumere la volontà favorevole del paziente in base a sue precedenti dichiarazioni, alla sua personalità, al suo stile di vita e ai suoi convincimenti. Il 25 giugno 2008, la Corte d'Appello di Milano ha dato al padre-tutore l'autorizzazione a rimuovere il sondino. A nulla è valso che il Parlamento (31 luglio-1 agosto 2008) sollevasse un conflitto di attribuzione tra poteri dello Stato davanti alla Corte Costituzionale, ritenendo che la Cassazione avesse interferito nelle funzioni del potere legislativo. La Consulta ha respinto l'obiezione e il 13 novembre 2008 la Corte di Cassazione, dichiarando inammissibile il ricorso della Procura di Milano contro la decisione della Corte di Appello, di fatto ha reso definitiva l'autorizzazione a interrompere l'idratazione e la nutrizione artificiali.

Prescindendo dalla tortuosità del percorso giudiziario, condizionato evidentemente dall'attuale vuoto legislativo in materia, a noi qui preme confrontarci soprattutto con i **gravi interrogativi etici** che la vicenda di Eluana di nuovo pone, due anni dopo la morte di Piergiorgio Welby.

Vorremmo perciò riflettere, serenamente e senza pregiudizi, sui risvolti etici più importanti dell'aspro dibattito tuttora in corso: 1) l'indisponibilità della vita umana; 2) la differenza tra «assistenza medica» e «procedure mediche sproporzionate»; 3) una decisione condivisa.

## 1. Indisponibilità della vita umana

La vita umana, nonostante i progressi eccezionali della scienza e della tecnica, continua a essere un mistero. Da un lato, non si riesce a raggiungere consenso sul momento preciso in cui inizia a esistere la persona, dall'altro le moderne tecnologie di rianimazione e terapia intensiva hanno allungato i tempi del processo del morire. Una cosa, però, è certa: quando scocca la prima scintilla di vita (al momento del concepimento) ha inizio un percorso unico e irripetibile — un *continuum* — che, se non viene interrotto, si sviluppa fino alla morte. Ovviamente il corpo umano nasce, cresce, invecchia e muore come quello di ogni altro essere vivente. Tuttavia nell'uomo questi eventi non sono esclusivamente biologici, ma essenzialmente spirituali: solo la persona umana, intelligente e libera, è in grado di assumerli coscientemente e responsabilmente. Sta in ciò la sua grandezza. Ecco perché, **anche le più esili tracce o segnali di vita biologica dell'uomo vanno rispettati** e nessuno può cancellarli. La vita umana è indisponibile in tutti gli stadi del suo sviluppo, dall'inizio alla fine. L'uomo merita amore e rispetto non perché è ricco o sano, ma semplicemente perché esiste. Finché vive (dallo stato embrionale all'ultimo respiro) conserva sempre la sua dignità, anche se povero, infermo o in coma, e nessuno gliela può togliere (cfr SORGE B., «Eutanasia: atto d'amore o delitto?», in *Aggiornamenti Sociali*, 7-8 [2000] 541).

Tutto ciò può essere compreso dalla ragione umana. **La fede non fa che rafforzare la conoscenza razionale** quando afferma che «la genesi dell'uomo non risponde soltanto alle leggi della biologia, bensì direttamente alla volontà

creatrice di Dio [...]. Dio “ha voluto” l’uomo sin dal principio — e Dio lo “vuole” in ogni concepimento e nascita umana. Dio “vuole” l’uomo come un essere simile a sé, come persona» (GIOVANNI PAOLO II, *Lettera alle famiglie* [1994], n. 9), «immagine e somiglianza sua», cioè libero e capace di conoscenza e di amore, destinato a partecipare della vita divina.

Sulla base di questa **dignità trascendente della vita umana**, la Chiesa da sempre ha considerato come immorale l’«eutanasia», cioè qualsiasi intervento tendente ad abbreviare o interrompere la vita di un infermo grave o di un morente. «È necessario ribadire con tutta fermezza — afferma la *Dichiarazione sull’eutanasia* della Congregazione per la Dottrina della Fede (5 maggio 1980) — che niente e nessuno può autorizzare l’uccisione di un essere umano innocente, feto o embrione che sia, bambino o adulto, vecchio, ammalato incurabile o agonizzante. Nessuno, inoltre, può richiedere questo gesto omicida per se stesso o per un altro affidato alla sua responsabilità, né può acconsentirvi esplicitamente o implicitamente. Nessuna autorità può legittimamente imporlo né permetterlo. Si tratta, infatti, di una violazione della legge divina, di un’offesa alla dignità della persona umana, di un crimine contro la vita, di un attentato contro l’umanità» (*Enchiridion Vaticanum*, vol. 7, n. 356).

Indubbiamente, la sofferenza è un male da combattere: tutti (credenti e non credenti) abbiamo il dovere di curare e, quando è possibile, guarire quanti sono afflitti da qualsiasi genere di infermità. Certo, dalla luce della rivelazione cristiana siamo aiutati a entrare nel mistero del dolore e della sofferenza nella sua componente salvifica. Tuttavia la ragione da sola può giungere ugualmente a comprendere che nella sofferenza l’uomo è interrogato sul senso del suo esistere e che **il dolore, se non si può eliminare, si può però umanizzare e rendere luogo di un sentire solidale**. In questo concordano tutti coloro che, sul piano culturale e politico, considerano l’uomo come il valore supremo e lo pongono al centro della vita sociale. È un dato che l’esperienza conferma. Quante volte la presenza di un infermo o di un disabile in famiglia (soprattutto se sostenuta adeguatamente da una rete sociale) si trasforma in occasione di solidarietà e di amore. **Il problema della sofferenza non si risolve con l’eutanasia**, ma affrontando le cause che inducono chi soffre a chiederla.

In realtà, la morte non si può ridurre a una mera questione individuale, come vorrebbe la logica dell’eutanasia. Infatti, la persona — che, di sua natura, è un essere-in-relazione — è legata da innumerevoli rapporti e da obblighi verso i familiari e verso gli altri. Inoltre, la logica dell’eutanasia, essenzialmente egoistica, contraddice anche radicalmente la logica solidale che sta all’origine stessa della società nel momento in cui fa mancare l’assistenza a chi ne ha bisogno: «La vita del più debole è messa nelle mani del più forte; nella società si perde il senso della giustizia ed è minata alla radice la fiducia reciproca, fondamento di ogni autentico rapporto tra le persone» (GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium vitae* [1995], n. 66). Ecco perché la coscienza rettamente formata rifiuta il ricorso all’eutanasia.

Diverso invece è il discorso sull'«accanimento terapeutico». Infatti, il diritto di essere curati e assistiti esige che si usino tutti i mezzi disponibili, senza però ricorrere a cure pericolose o troppo onerose, che servirebbero solo a prolungare la vita in modo artificiale e penoso, con danno del malato stesso. **Esiste un diritto a morire con dignità, evitando sofferenze inutili.** Pertanto, «l'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie e sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'«accanimento terapeutico». Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire» (*Catechismo della Chiesa cattolica*, n. 2278). In tal caso, si dovranno tuttavia mettere in atto una «terapia del dolore» e «cure palliative» adeguate, favorendo forme di solidarietà e di accompagnamento che aiutino l'infermo (soprattutto nella fase terminale) ad arrivare alla morte in maniera dignitosa, superando il senso di disperazione che prende quando ci si vede abbandonati e si è lasciati a soffrire in solitudine.

A questo punto, la vicenda di Eluana ripropone un secondo grave interrogativo: l'idratazione e la nutrizione artificiali si possono ritenere «procedure mediche sproporzionate», cosicché possano essere lecitamente interrotte?

## 2. «Procedure mediche sproporzionate» e «assistenza medica»

Di recente, la questione è stata affrontata esplicitamente dalla Congregazione per la Dottrina della Fede sotto forma di risposta a due quesiti della Conferenza episcopale degli Stati Uniti circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali di un paziente in stato vegetativo permanente (1 agosto 2007). «La somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali — risponde, in primo luogo, il documento vaticano —, è *in linea di principio* **un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita.** Essa è quindi obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente. In tal modo si evitano le sofferenze e la morte dovute all'inanizione e alla disidratazione».

Alla seconda domanda, cioè se l'alimentazione e l'idratazione artificiali possano essere interrotte nel caso che medici competenti giudichino con certezza morale che il paziente non recupererà mai la coscienza, il documento risponde: «No. Un paziente in “stato vegetativo permanente” è una persona, con la sua dignità umana fondamentale, alla quale sono perciò dovute le cure ordinarie e proporzionate, che comprendono, *in linea di principio*, la somministrazione di acqua e cibo, anche per vie artificiali».

I corsivi sono nostri. Infatti, **ciò che è chiaro in linea di principio non sempre è facile da applicare nella prassi.** Chi potrebbe fissare oggi con chiarezza, anche nei casi più complessi di stato vegetativo permanente, il confine tra «assistenza medica» e «procedure mediche sproporzionate»? Tant'è vero che lo stesso documento della Congregazione per la Dottrina della Fede afferma che l'obbligo di somministrare cibo e acqua per vie artificiali permane «nella misu-

ra in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria». Si apre quindi il problema della competenza a formulare il giudizio sulla sopravvenuta inutilità o incapacità dell'alimentazione artificiale di raggiungere la finalità propria. È possibile, e in base a quali criteri, che l'«assistenza medica» in una determinata situazione non solo diventi inutile, ma si trasformi addirittura in «accanimento terapeutico»? Chi lo stabilisce? Chi può decidere, di conseguenza, che in quel caso concreto la nutrizione forzata si può sospendere? È evidente che questo giudizio, essendo di natura tecnica, non può venire né dai magistrati, né dai vescovi, né dal solo tutore. Sembra, tuttavia, scorretto stabilire chi ha diritto a dire l'ultima parola, dal momento che **la decisione finale dovrebbe essere una scelta condivisa**, frutto e coronamento di un'alleanza terapeutica stabilitasi nel tempo tra i vari soggetti che, in un modo o nell'altro, sono parti in causa nella vicenda: paziente, medico e personale sanitario, familiari e persone vicine.

Ovviamente la **libertà del paziente e la sua autonomia** non sono in discussione, ma occorre chiedersi che cosa questo significhi: l'autodeterminazione deve essere intesa come *ab-soluta*, cioè sciolta, libera da ogni relazione che ha caratterizzato l'essere umano sin dal suo costituirsi, oppure deve tenere conto di questa realtà costitutiva dell'uomo (inteso come **essere relazionale**) e che lo configura fino alla sua fine? Non a caso Benedetto XVI ribadisce che «anche l'insistenza con cui oggi si pone in risalto l'autonomia individuale del paziente deve essere orientata a promuovere un approccio [del medico] al malato che giustamente lo consideri non antagonista, ma collaboratore attivo e responsabile del trattamento terapeutico. Bisogna guardare con sospetto qualsiasi tentativo di intromissione dall'esterno in questo delicato rapporto medico-paziente. Da una parte, è innegabile che si debba rispettare l'autodeterminazione del paziente, senza dimenticare però che l'esaltazione individualistica dell'autonomia finisce per portare a una lettura non realistica, e certamente impoverita, della realtà umana. Dall'altra, la responsabilità professionale del medico deve portarlo a proporre un trattamento che miri al vero bene del paziente, nella consapevolezza che la sua specifica competenza lo mette in grado di valutare la situazione meglio che non il paziente stesso» («Discorso ai partecipanti al 110° Congresso nazionale della Società Italiana di Chirurgia», in *L'Osservatore Romano*, 20-21 ottobre 2008).

### 3. Una decisione condivisa

La storia di Eluana, perciò, impone che si chiarisca finalmente a livello legislativo la questione del rapporto tra il dovere professionale dell'*équipe* sanitaria e l'autodeterminazione del paziente cosicché, da un lato, sia tutelata l'autonomia decisionale dei medici e del personale sanitario — oggi spesso compromessa dal timore di incappare in responsabilità penali — e dall'altro sia garantita la libertà del malato di scegliere le cure e la loro eventuale sospensione, come prevede la

nostra Costituzione: «Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana» (art. 32).

Si tratta, in altre parole, di elaborare una **legge sul «testamento biologico»** (in questa prospettiva relazionale sarebbe più corretto, forse, parlare di «direttive anticipate di trattamento»), ormai divenuta **improrogabile e urgente**. Ovviamente bisognerà procedere con il dovuto discernimento nel formulare la disciplina del consenso informato del paziente al trattamento sanitario, armonizzando l'autonomia e la libertà di scelta del malato con le esigenze dell'esercizio della professione sanitaria. Infatti, sarebbe ugualmente sbagliato, da un lato, ridurre la nozione di «proporzionalità» dell'intervento terapeutico all'aspetto puramente oggettivo delle procedure mediche, senza tenere conto del vissuto personale del paziente; dall'altro, assolutizzare a tal punto la libertà di scelta soggettiva del paziente da indurlo ad assumere un atteggiamento difensivo nei confronti del medico, quasi gli fosse antagonista e non alleato. In altre parole, **la dichiarazione anticipata** che il cittadino potrà liberamente fare circa i trattamenti medici che intende ricevere o rifiutare in caso di malattia irreversibile **non dovrà sostituirsi al parere del medico**, trasformando quest'ultimo in un mero «esecutore testamentario»; dovrà servire piuttosto a orientarne la decisione che egli prenderà in scienza e coscienza, quando sarà il momento, confrontandosi anche con un eventuale fiduciario designato dal paziente (cfr CASALONE C., «Come decidere sulla fine della vita? Considerazioni etiche sul “testamento biologico”», in *Aggiornamenti Sociali*, 12 [2006] 811-822).

In ogni caso, non sarà il «testamento biologico» da solo a risolvere tutti i gravi problemi etici che solleva l'accompagnamento dei malati terminali verso una morte affrontata con dignità. Occorre **ripartire da una cultura della vita, eticamente fondata**. La luce della fede, poi, può aiutare il credente a comprendere il significato integrale della sofferenza umana e della morte, oltrepassando l'aspetto di destino tragico e assurdo che assume la morte senza Dio. Il discorso sulla morte trascende l'orizzonte puramente fisico e giuridico.

Lo ribadisce con chiarezza il card. Martini, in un suo recente articolo, quando sottolinea che la vita umana fisica trae dignità e significato dalla «vera vita», quella propria di Dio, comunicata agli uomini grazie alla risurrezione di Gesù. «Si può dunque comprendere — concludiamo anche noi con il Cardinale — che, se uno ha davanti ai suoi occhi una cultura che disprezza la vita fisica in tante occasioni, intervenendo violentemente sulla sopravvivenza di persone indifese, egli senta, come lo ha sentito la Chiesa in questi anni per la voce dei Papi, che già anche soltanto la difesa fisica a qualunque costo costituisce un grande valore e un punto di convergenza importante. Sarebbe errato, però, e ci porterebbe fuori strada, il trarre tutte le conclusioni solo da questo “valore assoluto” della vita fisica. Perché esso in tanto sta, in quanto è derivato da un valore molto più grande e veramente intangibile, che tocca il mistero stesso di Dio» (MARTINI C. M., «La vera vita», in *Kos. Cultura, medicina, scienze umane*, 267 [2008] 10).