

Carlo Casalone S.I. \*

## La medicina di fronte alla morte

Tra eutanasia e accanimento terapeutico

La morte è da sempre un argomento che suscita **angoscia**. In ogni epoca, sia nella pratica sia nella riflessione, è difficile affrontare questa realtà che, a rigor di termini, è ineffabile. Infatti, non è possibile avere accesso diretto alla morte: non se ne può parlare in prima persona, perché è necessariamente morte dell'altro, mai direttamente sperimentabile. Certo si può vivere un'esperienza di perdita, ma questo non è ancora la propria morte in senso radicale. Inoltre, non è possibile farne una rappresentazione. In questo è simile all'amore, che si vive e non si rappresenta. O meglio, non lo si rappresenta senza un rischio elevatissimo di violarne la natura: la riproduzione di un momento unico e intimo diventa facilmente osceno.

Tuttavia bisogna riconoscere che si è realizzato un cambiamento nel corso del tempo. Nel passato la morte era più integrata nella vita ordinaria: più frequentemente si moriva in casa, attornati dai propri familiari. Al giorno d'oggi la morte è piuttosto diventata un **tabù**, che si tenta di isolare e di **esorcizzare** in diversi modi: rimuovendola dai discorsi ordinari, occultandola negli ospedali, banalizzandola nelle rappresentazioni cinematografiche o facendone spettacolo attraverso i mezzi di comunicazione<sup>1</sup>. Anche la recente inflazione di immagini di terrorismo suicida — in cui l'uccisione di sé coincide con l'uccisione di altri — e di conflitti militari, alimentano questa prospettiva spettacolarizzante. E rischiano di diventare modelli ispiratori di gesti che, pur rimanendo difficili da decifrare, non sarebbero tuttavia stati immaginabili in precedenza. Ne è un esempio il collegamento che si è stabilito, se non nell'esecutore almeno negli spettatori, tra l'attentato alle Torri gemelle di New York e l'incidente del grattacielo Pirelli, a Milano.

In ogni caso, la frequenza e le modalità con cui siamo esposti a notizie e immagini di morte superano la nostra capacità di elaborazione affettiva e di com-

\* di «Aggiornamenti Sociali».

<sup>1</sup> Cfr ZUCCARO C., *Il morire umano*, Queriniana, Brescia 2002, 41-51.

### Criteri di accertamento di morte

La morte è accertata quando si riscontra la presenza contemporanea delle seguenti condizioni:

- 1) stato di incoscienza;
- 2) assenza di riflessi del tronco encefalico e di respiro spontaneo;
- 3) silenzio elettrico cerebrale, documentato dall'elettroencefalogramma (EEG «piatto»);
- 4) in particolari circostanze (per es., bambini di età inferiore a un anno, patologie particolari) è richiesto di verificare l'assenza di flusso ematico cerebrale.

I riflessi del midollo spinale, spontanei o provocati, non hanno rilevanza ai fini dell'accertamento di morte, poiché possono rimanere attivi anche dopo la cessazione irreversibile di tutte le funzioni encefaliche. Il periodo di osservazione ai fini dell'accertamento di morte non deve essere inferiore a 6 ore per gli adulti e deve essere prolungato per i bambini di età inferiore ai 5 anni. Per i neonati, comunque, occorre tenere presente criteri particolari.

La simultanea presenza delle condizioni descritte deve essere rilevata per tre

preensione riflessa: le reazioni scatenate sono di disorientamento, smarrimento e chiusura difensiva, piuttosto che di interrogazione o assunzione della morte come fatto biologico all'interno del senso personale dell'esistenza. Oggi è quindi difficile parlare della morte in modo che l'angoscia venga riconosciuta e assunta con serietà e pacatezza, invece che rimossa e riversata in forme surrogate. Si preferiscono il silenzio o il rumore a una parola che tenti di interpretare l'esperienza, il dolore e le paure, alla ricerca del loro **significato**. Dobbiamo quindi anche aspettarci che oggi sia particolarmente difficile entrare in relazione con il morente, che ci mette di fronte al nostro essere mortali e ci fa dire: «anche a me capiterà».

#### 1. L'«ora» della morte e la diluizione dei confini della vita

C'è un altro aspetto che oggi conferisce all'evento della morte una nuova fisionomia. Esso è determinato dai progressi della medicina. Un tempo gli epicurei potevano cercare di esorcizzare la paura della morte contrapponendo morte e soggetto autocosciente: temere la morte è irrazionale, perché finché ci sono io non c'è la morte e quando c'è la morte non ci sono più io; come del resto mi è indifferente il non essere stato prima di nascere<sup>2</sup>. Soluzione frutto di una concezione ristretta di ragione, che trascura gli affetti, e quindi fin dall'inizio poco convincente. Ma ancor meno sostenibile oggi, quando la morte non è più un momento preciso ed è piuttosto diventata un processo prolungato: siamo passati **dalla morte al morire**. Risulta sempre più difficile individuare l'istante in cui si muore e «fare diagnosi» puntuale di morte. In passato infatti ci si riferiva all'osservazione di funzioni vitali facilmente identificabili: il respiro e il battito cardiaco. Il

<sup>2</sup> Cfr TITO LUCREZIO CARO, *De rerum natura*, III, 860 ss.

### Criteria di accertamento di morte

volte, a intervalli regolari. La verifica di assenza di flusso non va ripetuta. Il momento della morte coincide con l'inizio dell'esistenza simultanea delle condizioni descritte. (Cfr *L. 29 dicembre 1993, n. 578, «Norme per l'accertamento e la certificazione di morte»*, e relativo regolamento di attuazione, *DM 22 agosto 1994, n. 582, «Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte»*).

L'accertamento della morte è affidato (cfr *L. 1 aprile 1999, n. 91, «Disposizione in materia di prelievi e di tra-*

*piani di organi e tessuti»*) a un collegio medico «composto da un medico legale o, in mancanza, da un medico di direzione sanitaria o da un anatomo-patologo, da un medico specialista in anestesia e rianimazione e da un medico neurofisiopatologo o, in mancanza, da un neurologo o da un neurochirurgo esperti in elettroencefalografia. I componenti del collegio medico sono dipendenti da strutture sanitarie pubbliche». Inoltre, «il collegio medico deve esprimere un giudizio unanime sul momento della morte».

medico avvicinava alla bocca del malato in condizioni terminali uno specchietto: il suo appannarsi era segno di vita, il suo rimanere nitido era segno di morte.

Al contrario, gli attuali strumenti di rianimazione consentono di mantenere queste funzioni biologiche anche in presenza di danni cerebrali che eliminano la coscienza e addirittura nel caso di distruzione dell'intero encefalo. Per encefalo si intende l'insieme degli emisferi cerebrali (di cui la corteccia costituisce la parte più superficiale) e del tronco encefalico: i primi sono fattori indispensabili, anche se non unici, nel determinare lo stato di coscienza; il secondo controlla le funzioni vegetative. La **morte cerebrale** viene accertata, secondo gli *standard* attualmente previsti dalla legge e seguiti nella pratica clinica, quando scompaiono i segni della funzione dell'encefalo nel suo complesso — e non solo di una delle sue parti — su un arco di tempo di diverse ore (cfr riquadro qui sopra)<sup>3</sup>. Quindi, non si tratta più di un istante: l'«ora della nostra morte» svanisce e diventa un periodo che si protrae nel tempo.

Alla base di questa impostazione c'è l'identificazione della morte con la distruzione definitiva del cervello nella sua totalità, in quanto organo che presiede al funzionamento dell'organismo come un tutto coordinato. La «morte cerebrale» indica che, anche qualora alcune funzioni biologiche rimangano attive (per es. il battito cardiaco), esse non sono più integrate in un'unità organica. Bi-

<sup>3</sup> Questa conclusione è frutto di un autorevole lavoro (AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL, «A Definition of Irreversible Coma», in *Journal of American Medical Association*, 205 [1968] 337-343), che innescò una vivace discussione sulla diagnosi di morte, e venne in seguito recepita dalle legislazioni vigenti, se non per motivi teorici, almeno per motivi pratici. Per una descrizione scientificamente rigorosa delle diverse posizioni, cfr DEFANTI C. A., «Sugli stati di confine (*brain death, brain life*) e sull'identità personale nelle malattie cerebrali», in VIAFORA C. (ed.), *La bioetica alla ricerca della persona negli stati di confine*, Gregoriana Libreria Editrice, Padova 1994, 53-65.

sogna quindi distinguere tra la cessazione di tutte le funzioni dell'organismo (morte delle sue parti) e la cessazione del funzionamento dell'**organismo come un tutto** (morte sistemica). Perché ci sia morte occorre che si verifichi la seconda situazione, mentre la prima non è necessaria. Per esprimersi con le parole del Comitato Nazionale per la Bioetica: «Il concetto di morte è definito dalla perdita totale e irreversibile della capacità dell'organismo di mantenere autonomamente la propria unità funzionale»<sup>4</sup>. Morte cerebrale non significa quindi solo morte del cervello, ma morte della persona, in quanto il suo substrato biologico è l'organismo funzionante in modo armonico e coordinato.

## 2. Alcuni termini in gioco

Questo contesto altamente medicalizzato è, come vedremo, una delle cause della domanda di eutanasia. Ma quando si parla di eutanasia non tutti hanno in mente la stessa realtà. Anzitutto, il significato del termine si è **modificato nel tempo**. Storicamente la parola si riferiva all'aiuto offerto al morente perché il trapasso avvenisse nel modo più sereno possibile<sup>5</sup>. Nell'evo moderno la parola indicava l'accompagnamento offerto al morente, anche da parte del medico, per alleviarne la sofferenza. Fu nel periodo nazista che il termine eutanasia venne a indicare non solo la possibilità di uccidere su richiesta in caso di grave malattia o di turbe psichiche, ma anche la pretesa dello Stato di eliminare la vita umana qualora non fosse conforme agli *standard* stabiliti di «salute» razziale e sociale.

Oggi la terminologia si è ampliata e differenziata. **Eutanasia volontaria** indica un'azione o un'omissione che, per struttura propria e per deliberata intenzione, pone termine alla vita di una persona, su sua richiesta esplicita, per ridurre sofferenze considerate disumane e perché la vita non è più ritenuta meritevole di essere vissuta<sup>6</sup>. Quando la richiesta è presunta si parla di eutanasia **non volontaria**, cioè praticata su soggetti che non sono in grado di esprimere un consenso, come bambini malfornati o malati psichici gravi. Secondo alcuni questa sarebbe l'unica forma di eutanasia vera e propria<sup>7</sup>. Talvolta si parla di eutanasia **involontaria** quando viene ucciso, senza il suo consenso, un soggetto che sarebbe in grado di esprimerlo, perché la sua coscienza è solo lievemente compromessa. Il termine **suicidio assistito** intende specificare la situazione in cui l'operatore sanitario non agisce in prima persona nel togliere la vita al malato, ma gli fornisce le conoscenze e gli strumenti tecnici perché egli possa procedere da solo.

<sup>4</sup> COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Definizione ed accertamento della morte nell'uomo*, 1991, n. 1 (<governo.it/bioetica/doc/doc2.htm>).

<sup>5</sup> Così per la morte di Augusto secondo Svetonio, nelle *Vite dei dodici Cesari* (II sec. d.C.). L'imperatore ha concluso i suoi affari, si è intrattenuto a lungo con Tiberio, ha affidato ad altri i suoi impegni di Stato, può partire con la soddisfazione di aver giocato bene il suo ruolo.

<sup>6</sup> Cfr GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium vitae*, 25 marzo 1995, n. 65, che definisce l'eutanasia: «un'azione o un'omissione che di natura sua e nelle intenzioni procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore» (in *Enchiridion Vaticanum*, vol. 14, EDB, Bologna 1997, 1351). D'ora in poi EV.

<sup>7</sup> Cfr ENGELHARDT T. H., *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, Milano 1999, 385.

La definizione che abbiamo dato di eutanasia volontaria sgombera il campo da vari equivoci. Anzitutto si mostra che la distinzione tra eutanasia **attiva** ed eutanasia **passiva** rischia di essere motivo più di confusione che di chiarimento, almeno dal punto di vista etico<sup>8</sup>. Con la prima si suole indicare un gesto che pone attivamente la causa che procura la morte (**uccidere**). La seconda sarebbe l'omissione di un intervento che impedisce la morte e lascia che il processo patologico segua il suo corso, sia non iniziando una terapia, sia sospendendola una volta iniziata (**lasciar morire**). La confusione nasce dal fatto che l'uccidere è sempre eutanasia, mentre il lasciar morire può esserlo, ma non necessariamente. Ciò dipende dall'intenzione sottesa all'agire e dalle circostanze. Lasciar morire sarebbe eutanasia, per es., qualora un intervento medico potesse restituire lo stato di salute, mentre la sua omissione ha come esito la morte<sup>9</sup>. Ma non lo sarebbe nel caso in cui si ponesse legittimamente fine a un trattamento considerato eccessivo, come si argomenterà nel seguito dell'articolo.

Per una valutazione etica occorre quindi tenere conto degli elementi in gioco nella **situazione** concreta e considerare l'**intenzione** di chi compie il gesto. Va sottolineato che ricadono nell'ambito dell'etica, diversamente da quanto avviene per il diritto, anche quegli **atti interiori** che non necessariamente si esprimono in comportamenti esteriori. Infatti, non solo quelli sono l'*humus* di questi, ma anche ogni comportamento esteriore — sia esso commissivo od omissivo — riguarda l'etica se e in quanto è frutto di una deliberazione, elaborata in consapevole e libera responsabilità in quel luogo interiore del soggetto che chiamiamo coscienza. In questa prospettiva, anche la decisione di non agire è una scelta attiva. Pertanto, ci sembrerebbe più chiaro evitare di denominare con lo stesso termine «eutanasia» due fattispecie qualitativamente diverse, e riservare il termine a quelle situazioni in cui si provoca intenzionalmente la morte, comunque causata: sia da una azione positiva, sia dalla scelta di omettere un atto (medico) proporzionato. Va quindi spiegato cosa si intenda per proporzionalità dei mezzi.

Ma prima ricordiamo un'altra distinzione, che a nostro parere andrebbe superata: quella tra eutanasia **diretta** ed eutanasia **indiretta**. Infatti, secondo la definizione che abbiamo proposto e secondo il significato tradizionale dell'aggettivo «diretto», solo nel primo caso si può parlare propriamente di eutanasia, poiché l'intenzione è volta a procurare la morte. Il secondo caso non è da definirsi come eutanasia, come indica l'esempio classico della prescrizione di un analgesico per sedare il dolore, anche se si sa che il farmaco può abbreviare la

<sup>8</sup> Il magistero della Chiesa supera questa distinzione: «i progressi della medicina contemporanea hanno reso ambigua la distinzione tra "eutanasia attiva" ed "eutanasia passiva", a cui sarebbe preferibile rinunciare» (PONTIFICIO CONSIGLIO *COR UNUM*, «Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti» [1981, n. 3.1], in VERSPIEREN P. [ed.], *Biologia, medicina ed etica. Testi del magistero cattolico*, Queriniana, Brescia 1990, 490).

<sup>9</sup> Cfr BOTROS S., «Acte et omission», in CANTO-SPERBER M. (ed.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, Paris 2001 (3ª ed.), 1-4; SULLMASY D., «Killing and Allowing to Die: Another Look», in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 26 (1998) 55-64; PONTIFICIA ACCADEMIA PER LA VITA, «Il rispetto della dignità del moriente: considerazioni etiche sull'eutanasia», in *Medicina e Morale*, 4 (2001) 802-805, n. 6.

### Alcuni casi recenti

Un evento non più recentissimo, ma significativo, è la vicenda di un anziano sacerdote della Valtellina, che, in dialisi da lungo tempo, dopo essersi consultato con il proprio vescovo e con un suo familiare, valutò questo trattamento come sproporzionato. Pertanto chiese e ottenne di interromperlo (cfr *la Repubblica*, 26 settembre 1998).

Del marzo 2002 è il caso di Miss B, una donna inglese di 43 anni, tetraplegica da un anno, ospedalizzata e dipendente da una macchina per la respirazione. La donna si rivolse all'Alta Corte di Londra per chiedere di sospendere la ventilazione, poiché dai medici aveva ricevuto un rifiuto in proposito. Dopo un serio processo di riflessione e di valutazione — da quanto è consentito capire dai giornali — Miss B ha visto riconosciuto il

proprio diritto di rifiutare il trattamento medico che la manteneva in vita e da lei valutato come sproporzionato (cfr *Corriere della Sera*, 23 marzo 2002).

Diverso è il caso di Diane Pretty, colpita da una patologia neurologica che comporta paralisi progressiva fino all'arresto respiratorio. La sua richiesta era che non si perseguisse il marito, qualora le avesse somministrato una iniezione letale. Dopo aver ricevuto risposta negativa dai giudici britannici, aveva fatto ricorso alla Corte europea per i diritti umani di Strasburgo, invocando gli articoli 2 e 3 della Convenzione Europea sui diritti umani, che vietano «trattamenti degradanti e disumani». Ma anche quest'ultima emise un verdetto negativo, in quanto l'art. 2 intende tutelare il diritto alla vita e non

vita. Infatti, la somministrazione di un farmaco con l'intento di ridurre il dolore è volta a un effetto analgesico, non ad abbreviare la vita. E abbiamo visto che l'intenzione è un cardine irrinunciabile della definizione di eutanasia. Dal punto di vista etico occorre infatti mantenere la distinzione tra ciò che è **intenzionalmente voluto** e le **conseguenze** che effettivamente ne risultano, in quanto indissociabilmente connesse all'azione, pur quando sono previste. A causa dei limiti dell'uomo e dell'ambivalenza delle situazioni che la realtà ci propone, «voluto» e «consapevole» non sono sinonimi, come del resto non c'è equivalenza tra «intenzionale» e «previsto». La valutazione etica di un atto non può quindi limitarsi a esaminare la materialità esterna di un'azione (per es. la somministrazione di morfina a dosi analgesiche), ma deve prendere in considerazione anche l'intenzione e le circostanze in cui essa viene compiuta<sup>10</sup>. Nella tradizione dell'etica teologica si è riflettuto su queste decisioni, in cui si possono dare conseguenze contraddittorie, tramite il principio delle azioni a duplice effetto, che implica una valutazione comparativa degli effetti positivi (voluti) e negativi (previsti e solo tollerati).

<sup>10</sup> «L'eutanasia si situa dunque al livello delle intenzioni e dei metodi usati» (CONGREGAZIONE DELLA DOTTRINA DELLA FEDE, «Dichiarazione sull'eutanasia», 5 maggio 1980, in *Enchiridion Vaticanum*, vol. 7, EDB, Bologna 1985, 341). Pertanto, «è lecito somministrare narcotici pur con la conseguenza di limitare la coscienza e di abbreviare la vita» (EV, n. 65).

### Alcuni casi recenti

poteva essere «interpretato come tale da conferire il diritto diametralmente opposto, cioè il diritto alla morte». Pertanto il Regno Unito fu dichiarato non colpevole, poiché non si può affermare l'esistenza del diritto a morire, che la signora Pretty chiedeva di vedersi riconosciuto. Infatti, pur ammettendo la paura e la sofferenza della signora, la Corte affermava che «da questo però non può derivare un diritto di morire, né per mano di una terza persona né con l'assistenza dell'autorità pubblica». Diane Pretty è poi morta il 12 maggio. Più difficile da valutare è il caso dell'ing. Ezio Forzatti, che entrò il 21 giugno 1998 nel reparto di rianimazione dell'ospedale S. Gerardo di Monza, dove era ricoverata la moglie in coma da un giorno e, minacciando il personale

sanitario con una pistola scarica, staccò il respiratore. Consegnatosi alla polizia, fu arrestato con l'accusa di omicidio volontario e condannato a 6 anni e 6 mesi. In appello fu però assolto, il 24 aprile 2002. La sentenza afferma che «il fatto non sussiste». Il caso rimane oscuro, per l'incompletezza delle informazioni finora disponibili e perché la Corte non ha ancora depositato la motivazione della sentenza. Difficile valutare il grado di reversibilità del coma, ma affermando che «non è dimostrato che la donna fosse in vita», la sentenza lascia addirittura supporre, non è chiaro su quali basi, che la situazione potesse essere compatibile con un quadro di morte cerebrale non ancora accertata (cfr *Corriere della Sera*, 30 aprile 2002, e *Avvenire*, 30 aprile 2002).

### 3. Accanimento terapeutico e proporzionalità della terapia

Possiamo quindi dire che l'eutanasia non coincide con qualunque atto medico che di fatto abbia come esito un accorciamento della vita: non ricadono nella definizione di eutanasia né la somministrazione di analgesici a dosi convenienti per alleviare forti dolori in pazienti in condizioni terminali, anche se la loro vita ne risultasse abbreviata, né la sospensione di cure che sono definibili come sproporzionate. Occorre allora precisare cosa si intenda per mezzi sproporzionati, poiché la loro applicazione definisce l'accanimento terapeutico, cioè un **prolungamento della vita fisica non rispettoso della dignità della persona**. La proporzionalità viene valutata tramite una comparazione: da una parte, alcune caratteristiche che attengono ai mezzi terapeutici in se stessi, come la reperibilità, i costi, gli oneri psico-fisici e i rischi della loro applicazione; dall'altra, i benefici attesi e la loro corrispondenza con il mondo di valori e la visione di vita buona che è propria del paziente. Le caratteristiche proprie dei mezzi sono quindi assunte in un giudizio personale del soggetto, che le interpreta e le valuta alla luce dei propri valori e del proprio bene complessivo in quanto persona. Questa comparazione tende a promuovere condizioni di vita che, in prossimità della morte ineluttabile, siano il più possibile corrispondenti alla dignità della persona e al suo bene integrale, e non a un suo solo aspetto. Certo qui emerge, come più diffusamente si

dirà in seguito, la necessità di non abbandonare l'ammalato nell'isolamento della sua coscienza e di favorire una visione non individualista della vita.

Questo è ormai da tempo sostenuto dal magistero della Chiesa, che definisce accanimento terapeutico quegli «interventi medici non più adeguati alla reale situazione del malato, perché ormai sproporzionati ai risultati che si potrebbero sperare o anche perché troppo gravosi per lui e per la sua famiglia»<sup>11</sup>. Nessuno è tenuto all'uso di tutte le tecnologie disponibili per prolungare il morire o per ritardare la morte: il **diritto di rifiutare terapie sproporzionate**, anche vitali, è oggi ampiamente riconosciuto<sup>12</sup>. Alcuni casi recentemente riportati dalla stampa mostrano quanto questi chiarimenti terminologici possano risultare importanti per formarsi un'opinione più precisa sulle situazioni riportate (spesso in modo approssimativo) o, per lo meno, per rendersi conto dell'impossibilità di formulare una corretta valutazione sulla base di elementi insufficienti (cfr riquadro alle pp. 552-553).

#### 4. Il cono d'ombra degli stati vegetativi

Una situazione clinica che pone particolari problemi riguardo alla fine della vita è quella degli stati vegetativi. Lo stato vegetativo permanente (SVP) è uno stato patologico grave, dovuto alla distruzione degli emisferi cerebrali, con un danno limitato o nullo del tronco encefalico, solitamente causato da una mancata ossigenazione del cervello — per es. in seguito a un arresto cardiaco su cui non si è potuto intervenire tempestivamente — oppure da un trauma. Il paziente è in **stato di incoscienza**, ma mantiene funzioni fondamentali come respirazione, circolazione, termoregolazione, attività gastrointestinale e renale (anche se normalmente viene persa la regolazione degli sfinteri e quindi i pazienti presentano incontinenza intestinale e vescicale). Inoltre, sono presenti i riflessi del tronco cerebrale e possono riscontrarsi movimenti spontanei come deglutizione, tosse, risposta mimica del volto a stimoli dolorifici. La motilità volontaria è però del tutto assente: la sua presenza è un criterio per escludere la diagnosi di SVP<sup>13</sup>. Sembra esserci un'alternanza sonno-veglia, poiché si susseguono cicli spontanei di apertura e chiusura degli occhi, ma manca qualsiasi coscienza o capacità sensibile, inclusa la possibilità di percepire la fame e la sete<sup>14</sup>.

Senza intervento medico e infermieristico, il **decorso spontaneo** di questa situazione patologica conduce ordinariamente alla morte nel giro di una o due settimane, anche se la sovrapposizione di patologie di tipo infettivo o il manifestarsi, per la sospensione di altre terapie, di malattie sottostanti possono abbre-

<sup>11</sup> EV, n. 65.

<sup>12</sup> Cfr CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA, 1998, art. 34 (sul dovere del medico di attenersi alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona) e art. 37 (sul dovere del medico di limitare la sua opera all'assistenza morale e a quegli interventi che risparmiano inutili sofferenze).

<sup>13</sup> GRUPPO DI LAVORO su *Nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza*, in *Bioetica*, 2 (2001) 306.

<sup>14</sup> DEFANTI C. A., «Sugli stati di confine», cit., 73.

viare questo periodo. La causa immediata del decesso è solitamente la disidratazione e lo squilibrio elettrolitico, e non la denutrizione, di cui non si manifestano neanche i segni. Del resto anche i segni della disidratazione, come la secchezza delle mucose e della pelle, possono essere alleviati da una adeguata cura infermieristica. Quando la riduzione dei liquidi dell'organismo conduce a una diminuzione critica della pressione arteriosa, alcuni pazienti possono perdere i cicli di apertura e chiusura degli occhi, che invece altri mantengono fino alla morte<sup>15</sup>.

Rispetto allo stato vegetativo, vanno distinti i concetti di **persistenza** e di **permanenza**. Il primo si riferisce alla diagnosi di uno stato che si è protratto nel tempo passato, che perdura nel presente e di evoluzione incerta nel futuro. Il secondo indica una elevata probabilità di irreversibilità e quindi è propriamente una prognosi<sup>16</sup>: è una valutazione basata su criteri probabilistici, che non raggiunge mai la certezza assoluta. È infatti impossibile stabilire la soglia dell'irreversibilità in modo inequivocabile, come dimostra l'esistenza di casi di recupero, almeno parziale, della coscienza<sup>17</sup>. Anche il giudizio di irreversibilità non sfugge alla caratteristica di tutti giudizi della pratica medica, che sono sempre di tipo pragmatico e operativo: indica un'alta probabilità statistica e non un dato certo e definitivo. A partire dall'esperienza, si è stabilita una soglia differenziata, in base alla natura della causa, dopo la quale lo stato vegetativo viene definito permanente: 12 mesi se traumatica e 3 mesi se non traumatica.

In queste situazioni, se si garantiscono la nutrizione e l'idratazione artificiali (NIA), per via parenterale o tramite una sonda gastrica, e l'assistenza infermieristica, il paziente può continuare a vivere anche per molti anni. Va ribadito che questi soggetti non sono morti, poiché non si verificano i criteri di morte cerebrale (cfr riquadro alle pp. 548-549). Pertanto, anche in questa situazione, per quanto eccezionale e particolarmente problematica, si deve loro riservare il **rispetto dovuto a ogni persona**, conformemente alla dignità che le è propria. La dignità infatti non è condizionata dall'effettivo esprimersi delle capacità tipiche dell'uomo adulto, come l'autocoscienza, la relazionalità o la comunicazione simbolica. A differenza della posizione empirista, nella visione della persona che noi sosteniamo, queste proprietà sono da considerarsi come espressione di una dignità non graduabile né quantificabile, che inerisce costitutivamente all'individuo della specie umana, cioè che risiede nelle sue determinazioni intrinseche, e rimane presente durante tutto l'arco della vita, dall'inizio alla fine. Anche quando queste capacità non trovano le condizioni favorevoli per essere esercitate, il valore e il ri-

<sup>15</sup> Cfr MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, «Medical Aspects of the Persistent Vegetative State. Second Part», in *New England Journal of Medicine*, 22 (1994) 1578.

<sup>16</sup> Questa è la distinzione elaborata dal gruppo di lavoro composto da membri di diverse società scientifiche che ha formulato quella che viene considerata la migliore sintesi biomedica sul tema ad oggi disponibile (cfr MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, «Medical Aspects of the PVS», cit., e condivisa dal GRUPPO DI LAVORO su *Nutrizione e idratazione*, cit., 306).

<sup>17</sup> POTTS M., «Moral Principles and the "Permanent" Vegetative State», in *British Medical Journal*, 5 marzo 2001 (<[www.bmj.com/cgi/eletters/322/7282/352#13046](http://www.bmj.com/cgi/eletters/322/7282/352#13046)>).

spetto dovuto alla persona non dipendono dal loro effettivo esprimersi. Per questi ammalati valgono pertanto i criteri abituali di somministrazione delle cure, cioè che esse siano proporzionate e che non costituiscano accanimento terapeutico<sup>18</sup>.

Ma riguardo all'**obbligatorietà delle misure assistenziali** — incluse le NIA, da cui dipende la sopravvivenza — è in corso un **vasto dibattito etico**, anche tra i teologi. Una prima discussione riguarda lo statuto delle NIA, da alcuni intese come cure ordinarie<sup>19</sup>, da altri come veri e propri trattamenti medici<sup>20</sup>. Nel primo caso, non sarebbero mai oggetto di un giudizio di proporzionalità e non sarebbero mai da sospendere, poiché a nessuno può essere rifiutata l'alimentazione; nel secondo caso, si potrebbe invece lasciare ai medici di decidere se il trattamento è appropriato. Ma da un eventuale chiarimento su questa distinzione non consegue necessariamente una linea di condotta obbligata dal punto di vista etico. Come giustamente afferma il Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari, «l'alimentazione e l'idratazione, anche artificialmente amministrate, rientrano tra le cure normali dovute sempre all'ammalato, quando non risultino *gravose* per lui: la loro *indebita* sospensione può avere il significato di una vera e propria eutanasia»<sup>21</sup>. Se ne deduce che anche le cure ordinarie possano risultare gravose ed essere valutate come sproporzionate: in questo caso la loro sospensione non sarebbe indebita. Infatti, pur trattandosi di mezzi relativamente semplici ed economici, tuttavia sono da considerarsi eccezionali il quadro clinico del paziente e il contesto in cui vengono somministrate<sup>22</sup>. Ma per valutare la proporzionalità dell'intervento abbiamo visto che occorre accedere alle preferenze e alla volontà del paziente: proprio ciò che risulta impossibile in questa situazione. Si sono allora cercate delle vie per ricorrere a sue indicazioni espresse in precedenza.

## 5. Direttive anticipate di trattamento

La ricerca di strumenti per individuare le preferenze della persona in merito a trattamenti sanitari da seguire qualora non fosse più in grado di prendere decisioni emerge da una duplice esigenza<sup>23</sup>. Da una parte, la progressiva importanza conferita all'**autonomia** del paziente nella relazione tra medico e ma-

<sup>18</sup> Cfr CATTORINI P., *La morte offesa*, EDB, Bologna 1996, 50.

<sup>19</sup> Cfr PONTIFICIA ACCADEMIA DELLE SCIENZE, *Working Group on the Artificial Prolongation of Life and the Determination of the Exact Moment of Death*, Città del Vaticano 1985, 114; PONTIFICIO CONSIGLIO DELLA PASTORALE PER GLI OPERATORI SANITARI, *Carta degli Operatori Sanitari*, 1995, n. 120, 93 s.; TETTAMANZI D., *Nuova bioetica cristiana*, Piemme, Casale Monferrato (AL) 2000, 517 s.

<sup>20</sup> Cfr GRUPPO DI LAVORO su *Nutrizione e idratazione*, cit., 310; D'AGOSTINO F., «Eutanasia per il paziente in stato vegetativo permanente?», in *Bioetica*, 2 (2001) 284.

<sup>21</sup> PONTIFICIO CONSIGLIO DELLA PASTORALE PER GLI OPERATORI SANITARI, *Carta degli operatori sanitari*, cit., n. 120 (sottolineatura nostra).

<sup>22</sup> Cfr CITTERIO F., «Eutanasia e accanimento terapeutico», in AA. VV., *La nuova frontiera della bioetica*, Centro Ambrosiano, Milano 2001, 121.

<sup>23</sup> Cfr VITELLI A. (ed.), «Le direttive anticipate: dalla autonomia del paziente alla carta di autodeterminazione», in supplemento a *Bioetica*, 2 (2001); REICHLIN M., «Direttive anticipate: aspetti etici», in CATTORINI P. (ed.), *Le direttive anticipate del malato*, Masson, Milano 1999, 90-109; ARAMINI M., *Introduzione alla bioetica*, Giuffrè, Milano 2001, 149-155.

lato e, d'altra parte, la **difficoltà di prendere decisioni** da parte dei medici e dei familiari in situazioni in cui non è possibile ottenere un consenso informato valido, situazioni di cui lo SVP è caso emblematico. I termini utilizzati per indicare questa pratica sono diversi e solo in parte equivalenti: si parla di *living will*, di testamento biologico, di carta di autodeterminazione del malato, di direttive anticipate di trattamento<sup>24</sup>. Le **esigenze** da cui scaturisce questa ricerca possono considerarsi **positive**: anzitutto, la volontà di riappropriarsi di una responsabilità decisionale che la medicina tende a comprimere in nome di criteri tecnici; inoltre, il tentativo di mettere su piede di parità tutti i pazienti, permettendo a tutti di manifestare una qualche forma di consenso ai trattamenti sanitari; infine, la redazione del documento in cui si esprime la propria volontà può costituire un'occasione per riflettere sulla propria finitezza, sui valori fondamentali per cui vale la pena vivere e su come affrontare i momenti conclusivi della propria vicenda terrena.

Ma le direttive anticipate presentano anche alcuni vistosi **limiti**. Anzitutto risulta assai problematico pronunciarsi astrattamente su una situazione difficile da immaginarsi e complicata da spiegarsi. Alcuni formulari utilizzano termini assai generici (per es. incompetenza decisionale temporanea, qualità di vita sufficiente, malattia grave), per cui risultano ambigui e discrezionali, compatibili con diverse scelte terapeutiche. Inoltre, la carta rischia di dare un'enfasi eccessiva all'autonomia decisionale dell'individuo e di chiudersi in una lettura contrattualista della relazione tra medico e paziente, trascurando l'aspetto di impegno comune alla ricerca del bene proprio dell'alleanza terapeutica e sottovalutando le altre relazioni interpersonali e comunitarie in cui l'ammalato è inserito. Per di più, proprio il principio di autonomia rischia di non essere rispettato, perché l'esperienza dice che, quando si verifica il proprio coinvolgimento diretto in una situazione patologica, è frequente una nuova percezione degli elementi in gioco. Le proprie preferenze e la decisione precedentemente espressa potrebbero cambiare. Ma se il paziente non riesce a esprimere questo nuovo orientamento a causa dello stato di malattia in cui si trova, cosa significa rispettare la sua autonomia?<sup>25</sup> Alcune formulazioni poi introducono la figura del rappresentante del paziente, con il compito di garantire la corretta attuazione delle direttive. Ma questa figura introduce una ulteriore complessità in un già difficile processo decisionale. Ancora, la ricerca di un linguaggio operativo e sedicente neutrale, pur con il nobile intento di superare le diverse posizioni etiche e di essere valido per tutti, rischia invece di far cadere in una visione surrettiziamente ideologica, perché non esplicita il contesto e le ispirazioni di fondo che possono chiarire l'interpretazione delle raccomanda-

<sup>24</sup> La dizione testamento biologico è stata contestata per la sua imprecisione. Anzitutto le direttive anticipate riguardano l'esecuzione della volontà di un vivente e non di un morto. Inoltre ciò che è in gioco non sono beni materiali disponibili come oggetti, ma la salute e la vita che non sono negoziabili e trasmissibili allo stesso modo di altri valori economici. Sulle prime riflessioni sviluppate in proposito in Italia, cfr PERICO G., «Testamento biologico e malati terminali», in *Aggiornamenti Sociali*, 11 (1992) 677-692.

<sup>25</sup> Cfr ZUCCARO C., *Il morire umano*, cit., 116.

zioni. Infine, spesso le direttive anticipate esprimono una certa tendenza all'eutanasia, forzando la valutazione dell'accanimento terapeutico da sospendere.

Data la difficile valutazione di questi elementi positivi e negativi, ci sembra opportuno che, almeno per il momento, le direttive anticipate rimangano **non vincolanti e prive di valore legale**. Esse possono essere un elemento fra gli altri che — attraverso un processo di interpretazione non automatico che coinvolga non solo gli operatori sanitari, ma anche tutti coloro che possono contribuire a comprendere la situazione — aiutano ad arrivare a una decisione <sup>26</sup>.

Per tornare al caso dello SVP, ci sembra condivisibile la posizione di chi si colloca nella presunzione positiva di offrire agli ammalati in questa situazione l'assistenza di base (incluse le NIA), tenuto conto anche della loro semplicità, del costo contenuto e della loro valenza simbolica come segno della cura e della vicinanza. È importante che la società sostenga dal punto di vista economico e assistenziale le famiglie, in modo che questi ammalati possano essere accuditi a casa. Una prospettiva, questa, per nulla scontata, vista la deriva attuale che sembra andare in direzione esattamente opposta <sup>27</sup>. Tuttavia, non ci sembrerebbe eticamente illegittima in casi concreti la decisione di **sospendere** la idratazione e la nutrizione artificiale, tenuto conto del parere del medico e di una direttiva anticipata confermata e condivisa da validi rappresentanti del malato <sup>28</sup>.

## 6. Conclusione

Questa conclusione risulta dal discorso fin qui svolto, che ci permette di cogliere come l'espressione della volontà del paziente, laddove sia possibile accedervi, anche se in modo mediato, sia determinante nello stabilire la non proporzionalità dei mezzi impiegati e, quindi, la legittimità di una loro **eventuale sospensione**. Questa interpretazione implica che, in una situazione esteriormente identica, per due soggetti diversi possano essere corrette decisioni differenti. Un assunto indispensabile per questa scelta è comunque l'esclusione di ogni percezione di dolore e di disagio dovuti alla sospensione, come avviene nello stato di incoscienza proprio dello SVP.

Del resto si vede quanto sia importante nell'insieme di queste riflessioni l'influenza di quello che spesso viene chiamato l'*ethos* condiviso, sul quale hanno un forte impatto **la mentalità e la cultura**. Proprio di questo intendiamo occuparci in un prossimo articolo.

<sup>26</sup> Cfr COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, n. 3 (<[www.governo.it/bioetica/doc/doc18.htm](http://www.governo.it/bioetica/doc/doc18.htm)>).

<sup>27</sup> Cfr BELLASPIGA L., «I nostri figli in coma. E noi soli dopo il decreto-beffa», in *Avvenire*, 30 maggio 2002.

<sup>28</sup> Cfr CATTORINI P., *La morte offesa*, cit., 159; CHIODI M., «La morte occultata», in ANGELINI G. ET AL., *La bioetica. Questione civile e problemi teorici sottesi*, Glossa, Milano 1998, 118; COMMISSION NATIONALE SUISSE JUSTICE ET PAIX, *Éthique chrétienne et médecine moderne*, Labor et Fides, Genève 1999, 94: «Conviene esaminare caso per caso con molta cura se è immaginabile, secondo le circostanze, rinunciare alla somministrazione dell'alimentazione e dei liquidi. Non è possibile qui rispondere in modo generale».