SOCIETÀ E ISTITUZIONI

QUESTIONI BIOETICHE RELATIVE ALLA FINE DELLA VITA UMANA

Comitato Nazionale per la Bioetica

14 luglio 1995

PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI
DIPARTIMENTO PER L'INFORMAZIONE E L'EDITORIA

In copertina: Caspar David Friedrich,
Paesaggio con tomba, bara e civetta (1836-1837)
Amburgo, Hamburger Kunsthalle
(Pennello e seppia sopra disegno a matita)

SOMMARIO

Presentazione 5

Sintesi e raccomandazioni del CNB 7

1. Dignità della morte, dignità della vita: prospettive filosofiche 13
2. Il processo del morire: terapia intensiva e accanimento terapeutico 25
3. Le direttive anticipate di trattamento: aspetti giuridici, deontologici ed etici 37
4. La medicina palliativa nel processo del morire 43
5. Aspetti socio-culturali del problema dell'eutanasia 51
6. L'eticità di una legislazione eutanasica 57

Riferimenti bibliografici 73

PRESENTAZIONE

Il Comitato Nazionale per la Bioetica, *fin dalla sua istituzione, che risale — come è noto — al marzo del 1990, ha ritenuto indispensabile entrare nel merito del complesso insieme delle questioni che fanno della fine della vita umana uno dei più grandi, se non il massimo problema della bioetica. E lo ha fatto per gradi, secondo quella che è ben presto divenuta una sua prassi. Il 15 febbraio 1991 il CNB ha approvato il documento intitolato* Definizione e accertamento della morte nell'uomo. *Pochi mesi dopo, esso ha preso in considerazione la* Proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali *approvata dalla* Commissione per la protezione dell'ambiente, sanità pubblica e tutela dei consumatori *del Parlamento Europeo ed ha con lodevole sollecitudine pubblicato il 6 settembre 1991 un proprio* Parere *in merito. Sulla base di queste due elaborazione si è fatta strada nel Comitato la convinzione che fossero maturati i tempi per affrontare il tema in una prospettiva più ampia e generale; nel 1994, grazie in particolare all'iniziativa del Prof. Eugenio Lecaldano, che ne diveniva coordinatore, veniva formalmente attivato un gruppo di lavoro, al quale davano la propria adesione Mauro Barni, Giovanni Berlinguer, Paolo Cattorini, Isabella Coghi, Francesco D'Agostino, Luigi De Cecco, Gilda Ferrando, Carlo Flamigni, Renata Gaddini De Benedetti, Aldo Isidori, Giancarla Landriscina, Corrado Manni, Paolo Martelli, Silvio Merli, Lucio Pinkus, Pietro Rescigno, Giovanna Rossi Sciumè, Elio Sgreccia, Sergio Stammati, Carlo Augusto Viano e ai quali successivamente si aggiungevano i nomi di Luigi De Carli e Gaetano Salvatore. La prima e insieme la principale difficoltà, che il gruppo di lavoro è stato chiamato ad affrontare, è stata quella dell'articolazione stessa del documento, per mantenerlo entro limiti ragionevoli a fronte della complessità della materia e della pressoché sterminata letteratura bioetica in argomento; non secondaria difficoltà è stata quella di acquisire una rigorosa documentazione soprattutto in ambiti, per dir così, di frontiera, come quello della medicina palliativa (a tal fine il gruppo si è giovato anche di una audizione di esperti, quali i Proff. Vittorio Ventafrida, Francesco Campione e Numa Cellini, avvenuta il 15 dicembre 1994). Le riunioni che il gruppo ha tenuto nel 1994 (e in particolare il 15 luglio, il 6 ottobre, il 20 ottobre e il 24 novembre) hanno avuto come risultato la predisposizione — sia pur a livello di bozza — di diversi*

capitoli del documento finale, che veniva così acquistando una sua prima configurazione.

*Una imprevista difficoltà, nell'*iter *del lavoro del gruppo, è stata però quella cagionata dal rinnovo del CNB, a seguito del decreto del PCDM del 16 dicembre 1994. Con questo decreto cessavano di far parte del Comitato — tra coloro che avevano dato la loro adesione al gruppo — i Proff. Ferrando, Flamigni, Landriscina, Martelli, Merli e Viano. Per solidarietà nei loro confronti presentavano immediatamente le loro dimissioni i Proff. Berlinguer e Lecaldano, che, malgrado le affettuose inistenze di tutto il nuovo Comitato, riunito appositamente in seduta plenaria, dichiaravano di non voler recedere dalla loro decisione. Il gruppo perdeva così, oltre a parecchi dei propri componenti, anche il coordinatore. Il rischio di veder così vanificato un intenso lavoro, svolto ad alto livello, diveniva tangibile: questo è stato uno dei primi problemi con cui mi son dovuto confrontare, assumendo ai primi di gennaio del 1995 la presidenza del CNB.*

La soluzione che mi è sembrata migliore — e che credo lo sia effettivamente stata, almeno se si considera la conclusione della vicenda — è stata quella di assumere personalmente la guida del gruppo, di chiamare a farne parte altri membri e di considerare tutti i lavori già elaborati e discussi dal gruppo nel 1994 come un'ottima base di partenza per la definitiva messa a punto del documento. Il 18 febbraio aveva così luogo una nuova riunione del gruppo di lavoro, arricchito dall'adesione di Paolo Benciolini, Vittorio Danesino, Adriana Loreti Beghè, Vittorio Mathieu, Lucio Pinkus, Carlo Romanini e Everardo Zanella. A Vittorio Mathieu veniva affidato il compito di redigere un capitolo assolutamente nuovo, di carattere strettamente filosofico; i materiali già elaborati in precedenza dai Proff. Cattorini, Barni, Manni venivano invece ripresi, rivisti e integrati, così come il capitolo giuridico finale, già in precedenza elaborato dal sottoscritto. Il gruppo tornava a riunirsi il 22 aprile e il 19 maggio; nella seduta del 16 giugno tutto il materiale elaborato veniva globalmente e accuratamente discusso, per essere infine portato all'attenzione di tutti i membri del CNB nella seduta plenaria del 14 luglio 1995, che ha dato formalmente la propria unanime approvazione sia ai singoli capitoli che compongono il documento che alle Sintesi e raccomandazioni *con cui esso si apre.*

È assolutamente superfluo richiamare l'attenzione del lettore sulla rilevanza bioetica di questo testo, che ora viene dato alle stampe. Esso è testimonianza di uno sforzo non comune, che ha accomunato studiosi di diversa formazione e di diversa ispirazione: come Presidente del Comitato e come testimone della sincerità e della gravosità del loro impegno, mi sia consentito ringraziarli tutti di cuore.

Roma, 14 luglio 1995

Il Presidente
Francesco D'Agostino

SINTESI E RACCOMANDAZIONI DEL CNB

Il tema della morte, e, più in generale, quello della *fine della vita umana*, possiede una rilevanza assolutamente primaria per l'autocomprensione dell'uomo. Probabilmente esso non è propriamente *un* tema, ma *il* tema fondamentale della nostra esistenza, l'orizzonte che la circoscrive globalmente (anche se nel nostro tempo appare ordinariamente sottaciuto, se non addirittura rimosso) poiché investe la radice stessa del rapporto che noi siamo in grado di stabilire con noi stessi e con il mondo esterno. Proprio perché si tratta di un tema inglobante, il CNB è consapevole di quanto inadeguato non possa non essere *ogni* discorso ed *ogni* considerazione al riguardo. Così come è consapevole di quanto articolato sia il ventaglio di teorie, di dottrine, di interpretazioni, di speculazioni, di prospettive in ordine ad esso. Ed è altrettanto consapevole di come su di esso e a partire da esso muovano non solo i messaggi di vita, di speranza e di salvezza delle grandi religioni universali, ma anche quelli di innumerevoli piccole comunità di fede, di pensiero e di vita, dal carattere a volte aperto e attivo, a volte chiuso e forse settario, ma sempre meritevoli di attenzione e rispetto. Il tema della morte — il CNB, bisogna ripeterlo, ne è ben consapevole — supera di gran lunga i confini della riflessione bioetica che il Comitato è chiamato ad elaborare. Nello stesso tempo, però, esso costituisce un tema bioetico fondamentale, che non può essere eluso, proprio a ragione della sua assoluta radicalità: per questo il CNB ha ritenuto fosse proprio dovere affrontarlo, senza per questo presumere non solo di poterlo trattare esaustivamente, ma anche di poterlo adeguatamente impostare.

Questa premessa è necessaria perché il lettore percepisca esattamente il senso del lavoro che si snoda nei capitoli del presente documento. Il CNB non ha voluto (né comunque l'avrebbe ritenuto lecito) sindacare le visioni del mondo di carattere religioso, filosofico, etico o anche meramente ideologico che comunque investono — anche se solo marginalmente — il tema della morte. Ha rinunciato di conseguenza alla sistematica elencazione e valutazione delle diverse possibili posizioni, diacroniche e sincroniche, che sono esistite ed esistono in merito, anche se ha riflettuto doverosamente e

approfonditamente su di esse. Il CNB si è prefisso un obiettivo: *prendere apertamente posizione* non nei confronti di dottrine, ma nei confronti di problemi bioetici che il tema della fine della vita umana pone *oggi* e con assoluta *urgenza* alle coscienze dei singoli e alla coscienza sociale in generale. Il CNB sa bene che le posizioni da esso prescelte non sono le uniche ipotizzabili o argomentabili; sa che ne esistono ben altre, autorevolmente proposte, e dichiara di rispettarle per come esse meritano; ma ciò non di meno intende presentare al lettore — senza alcuna ambiguità — le *proprie posizioni*, quelle che a seguito di approfonditi dibattiti, portati avanti in piena scienza e coscienza, il CNB *è giunto a condividere* e che si ritiene pertanto doveroso portare alla conoscenza della pubblica opinione.

Le posizioni bioetiche del CNB sono riassumibili nei seguenti punti fondamentali:

1. La morte non può essere considerata alla stregua di un mero evento biologico o medico: essa appartiene ad un ordine completamente diverso, rispetto a quello cui appartiene l'evento morboso. Mentre questo incide (in misura più o meno significativa) sull'identità del soggetto, la morte sta paradossalmente a fondamento stesso di questa identità: essa è portatrice di un *significato*, nel quale va ravvisata la radice della dignità stessa dell'uomo. La morte infatti propone all'uomo un compito propriamente morale: quello di trovare un senso che guidi e sostenga la sua libertà, che come *libertà umana* trova la sua radice nella consapevolezza da parte del soggetto della propria invincibile caducità. La *rimozione* culturale della morte, che è tipica del nostro tempo, così come la sua esclusiva *medicalizzazione*, costituiscono pertanto problemi tra i più rilevanti per la riflessione bioetica.

2. L'assoluta diversità di ordine che intercorre tra evento morboso e morte rende ragione del perché l'*accanimento*, volendo prolungare indebitamente il processo irreversibile del morire, sia riprovevole. Il CNB auspica che si diffonda sempre più nella coscienza civile, e in particolare in quella dei medici, la consapevolezza che l'astensione dall'accanimento terapeutico assume un carattere doveroso.

3. Il CNB riconosce senz'altro rilievo morale alle direttive anticipate di trattamento, ma manifesta la propria perplessità quando queste acquistano il carattere di veri e propri *testamenti di vita*, perplessità che si fanno particolarmente gravi soprattutto nei confronti di alcune versioni di essi, di cui è possibile riscontrare oggi una sempre maggior diffusione. Non entra qui in discussione, naturalmente, la retta intenzione di coloro che se ne fanno paladini, considerandoli un tentativo di mantenere in vita la voce del paziente

al di là delle sue possibilità biologiche di esprimerla. A giudizio del CNB non è comunque possibile riconoscere un valore perentorio a tali direttive, ma eventualmente quello di mero orientamento del comportamento di chi assiste il paziente.

4. La medesima assoluta diversità di ordine che intercorre tra malattia e morte, a cui sopra si è accennato, rende invece ragione dell'alto valore bioetico che a giudizio del CNB possiedono le cure palliative. Queste infatti trovano la loro sostanza non nella pretesa illusoria di poter strappare un paziente alla morte, ma nella ferma intenzione *di non lasciarlo solo*, di aiutarlo quindi a vivere questa sua ultima radicale esperienza nel modo più umano possibile, sia da un punto di vista fisico che da un punto di vista spirituale. Volte primariamente ad alleviare il dolore in generale, e in particolare quello dei malati terminali, le cure palliative hanno allargato e continuano ad allargare il loro orizzonte e il loro ambito di azione e si presentano nel nostro tempo come uno dei campi in cui la moderna medicina manifesta la sua vocazione profonda di *cura*, in senso globale, quindi non solo fisico, ma anche psicologico e esistenziale, dei sofferenti. Il CNB richiama l'attenzione della pubblica opinione su quanto meritevole sia il lavoro svolto dalle numerose associazioni di volontariato che si prodigano nel campo della palliazione ed è convinto che il loro esempio possa e debba ampiamente diffondersi. Il CNB auspica inoltre che lo studio delle metodiche delle cure palliative possa trovare una sempre maggiore presenza nella formazione del personale sanitario.

5. Infine, il CNB si è esplicitamente soffermato sul problema dell'*eutanasia*, considerandolo in prospettiva strettamente giuridica, interrogandosi cioè sui risvolti etici di una possibile legislazione eutanasica. Ed è giunto alla conclusione che nessuna legislazione propriamente eutanasica possa avere valore bioetico.

Il CNB non ignora la situazione obiettivamente drammatica di tanti malati terminali e ritiene che mai come in questa ipotesi sia necessario distinguere una valutazione di casi singoli, e ciascuno a suo modo irripetibile, da una valutazione di possibili norme di carattere generale e astratto finalizzate alla legalizzazione di atti eutanasici, di cui si auspichi l'introduzione nell'ordinamento giuridico positivo. Le considerazioni che qui si riassumono vanno lette appunto come aventi per oggetto *norme*, non singoli atti.

Il CNB ha cominciato col distinguere varie ipotesi, che spesso nel linguaggio e nell'opinione comune vengono accomunate sotto la generica denominazione di *eutanasia*, e si è soffermato con particolare attenzione su quella che ad avviso di molti sarebbe l'unica a meritare propriamente la

qualifica di eutanasia, cioè *l'uccisione diretta e volontaria di un paziente terminale in condizioni di grave sofferenza e su sua richiesta* (come è noto, è proprio su questa forma di eutanasia che si incentra il dibattito attuale sulla legalizzazione della «buona morte», che in alcuni ordinamenti giuridici contemporanei è stata non solo depenalizzata, ma addirittura resa oggetto di una normale — anche se tragica — procedura sanitario-amministrativa).

Le valutazioni operate dal CNB possono così rapidamente riassumersi: si è ritenuto lecito e degno di rispetto da parte dei terapeuti il rifiuto del paziente di sottoporsi alla terapia, purché libero, attuale e consapevole (secondo le indicazioni già elaborate dal CNB nel documento *Informazione e consenso all'atto medico*, del 20 giugno 1992); si è ritenuto lecito ogni intervento di carattere palliativo (secondo le linee cui sopra si è fatto cenno); si è ritenuta doverosa la sospensione da parte del medico di ogni accanimento terapeutico; si è ritenuta illecita ogni forma di eutanasia eugenetica e di eutanasia su neonati malformati (tema questo, peraltro, che il CNB si impegna ad approfondire in un prossimo documento); si è ritenuta gravemente illecita ogni forma di eutanasia operata su di un paziente non consenziente.

6. In ordine infine alla valutazione di qualsiasi possibile legislazione eutanasica su paziente consenziente il CNB è giunto alle conclusioni che qui si riassumono.

Il CNB è convinto che per propria natura un atto normativo non possa disciplinare adeguatamente situazioni singolari, tragiche e irripetibili come quelle eutanasiche. Per farlo, esso dovrebbe infatti individuare comunque una procedura di carattere inevitabilmente astratto, (come sono inevitabilmente astratte le formule dei c.d. «testamenti di vita»), una procedura che implicherebbe di necessità il coinvolgimento *impersonale*, appunto perché formalizzato giuridicamente, di almeno due soggetti, il «paziente» e «l'operatore» (in genere il medico), colui cioè che dà e colui che riceve il mandato eutanasico. E qui si situa la difficoltà radicale di ogni possibile legislazione eutanasica e che per il CNB è *bioeticamente* insuperabile: che rilevanza giuridica (e quindi *formale*) dare a questo «mandato»? O esso non è sindacabile da parte dell'operatore, e allora questi è tenuto ad intervenire anche quando, in coscienza, ritiene non sussistenti le circostanze di fatto che il paziente indica (o aveva a suo tempo indicato) come giustificanti l'eutanasia (si pensi al caso in cui un nevrotico ritenga a torto di esser malato di tumore): la materialità dell'intervento eutanasico entrerebbe in questa ipotesi in profonda contraddizione non solo con la deontologia medica, ma col principio ancora più generale che vede solo nella convinzione l'eticità di un atto (infatti in questa ipotesi il medico sarebbe costretto ad agire *contro* la

propria convinzione). Oppure tale mandato è sindacabile, e allora il paziente non sarà mai sicuro che i propri desideri verranno effettivamente adempiuti dall'operatore; ciò significa affidare al medico un potere ultimativo di vita e di morte sul paziente: un potere che si vorrebbe naturalmente radicato nelle migliori intenzioni soggettive del terapeuta, ma che, una volta formalizzato legalmente, acquisterebbe la natura *anonima* e *oggettiva* che possiede ogni potere riconosciuto dal diritto. Il CNB ritiene *non etico* riconoscere ai medici un simile potere. E ritiene di conseguenza che ove questo potere fosse legalizzato (come peraltro è già avvenuto in alcuni ordinamenti giuridici) esso non solo altererebbe profondamente e irrimediabilmente l'identità della professione medica, ma la stessa fiducia che i consociati devono nutrire nel diritto.

Accanto alla preoccupazione sopra espressa, il CNB ne nutre diverse altre, che concernono più che l'eticità di una legislazione eutanasica in se stessa, quella dei suoi possibili e probabili effetti socio-culturali: l'indebolimento della percezione sociale del valore della vita, la possibilità di tragici abusi resi indiscernibili dalla permissività della legislazione, il disimpegno pubblico nei confronti dell'assistenza ai morenti, la concreta possibilità di scivolare verso forme di eutanasia non volontaria.

7. Alla fine di questo elenco di indicazioni e raccomandazioni, il CNB ritiene indispensabile ribadire la propria presa di posizione (adeguatamente formulata nel documento *Bioetica e formazione nel sistema sanitario* del 7 settembre 1991) in ordine alla educazione del personale nel comparto della sanità. Un adeguato sostegno all'*ars moriendi* richiede che la rigorosa preparazione tecnico-scientifica del personale sanitario sia integrata da una corrispondente preparazione bioetica, che arricchisca la tradizione scientifica (spesse volte riduzionistica) della moderna medicina con una doverosa sensibilità antropologico-relazionale. La rilevanza di questo punto appare al CNB assolutamente *primaria*.

Presentando queste valutazioni bioetiche fondamentali, il CNB si augura che nel nostro paese si attivi, anche grazie allo sforzo di riflessione affidato a queste pagine, un serio dibattito sulla bioetica della morte. Eludere o, peggio che mai, rimuovere il problema non è degno né di una società civile come la nostra, che è chiamata a costruire il proprio futuro (e quello delle generazioni che verranno) democraticamente: non a partire da pregiudizi o ideologie, ma da serene e approfondite valutazioni etiche, politiche e sociali. Il CNB auspica che le proprie posizioni siano lette e discusse col rispetto che esso dichiara di nutrire verso tutte le posizioni diverse, su cui il Comitato ha riflettuto pur senza farle proprie.

1.

DIGNITÀ DELLA MORTE, DIGNITÀ DELLA VITA

Prospettive filosofiche

La morte suscita problemi relativi alla nostra esistenza più gravi di quanti ne susciti il concepimento. In quest'ultimo, infatti, ci si può limitare, sia pur riduttivamente, a vedere un fatto biologico, mentre la morte ci pone di fronte alla domanda: *che cosa* scompare con la nostra morte? La morte, guardata in faccia, ci costringe a riflettere su che cosa sia, e quale dignità abbia, la nostra esistenza.

In un documento del 15.2.1991, *Definizione e accertamento della morte nell'uomo*, il Comitato di Bioetica ha particolarmente insistito sul carattere relazionale e olistico della vita ed ha coerentemente sostenuto che la morte non è la perdita di una cosa, ma dell'unità di una cosa: dell'unità del vivente. Ma la difficoltà è configurare l'unità del vivente.

I pitagorici rispondevano che la vita è un *rapporto* tra le parti costitutive dell'organismo. Se, però, fossimo in grado di indicare le parti costitutive e di metterle in rapporto, saremmo in grado di *costruire* l'unità del vivente, mentre (fino a prova contraria) non lo siamo.

Corrispondentemente non siamo in grado di rappresentarci la dissoluzione di tale unità.

Non pare congruo, perciò, definire la morte come un «fenomeno». Questo consisterebbe in un *apparire*, ma non riusciamo a immaginare una trasformazione percepibile, in cui la morte consista: né come perdita di un elemento materiale, né come una alterazione di rapporti tra elementi materiali.

È facile descrivere trasformazioni della materia che *seguono* alla morte, e anche trasformazioni necrotiche che la precedono, ma non quella precisa trasformazione che costituisce il *passaggio* dal vivo al morto.

Le trasformazioni del vivente in quanto tale si constatano solo finché il vivente è ancora in vita («principio di La Palice»), quelle del cadavere, quando la vita non c'è più, senza che si riesca ad individuare il passaggio tra i due stati.

Di qui il principio di Epicuro: la morte non c'è né per il morto né per il vivente.

Alla domanda: che cos'è ciò che muore? si risponde: l'organismo nella sua totalità. Questa totalità, però, non è riconoscibile né in un organo (l'«egemonico»), né in una funzione (sinderesi), né, tantomeno, in una somma delle parti.

La morte, dunque, mentre comporta la dissoluzione di un composto, non si *riduce* a tale decomposizione; e ciò sembra indicare, per via negativa, che il vivente non si riduce ad una composizione.

Ciò si esprime tradizionalmente nell'affermazione che il vivente «ha un'anima», in origine concepita come materiale, ma in senso diverso da quello che diamo noi a «materia».

Per noi, infatti, la materia è *ciò a cui* possiamo applicare direttamente un lavoro di trasformazione; per contro all'anima il nostro lavoro si applica sempre solo indirettamente, attraverso il corpo.

Ciò ha indotto ad intendere l'anima, o come immateriale, o come inesistente. Entrambe le affermazioni implicano che l'anima non sia un *oggetto*, a cui sia possibile applicare un'azione.

L'anima (in molte lingue e in molti modi di dire sinonimo «vita») si manifesta piuttosto come un principio di *attività*, non concepito da noi come il risultato possibile di un'altra attività.

Ciò spiega perché il perdersi della vita non si riesca a configurare come un «fatto»: esso è, piuttosto, il venir meno di un *atto*. Per via negativa la morte rivela dunque ciò che è la vita: un atto che non si riesce a configurare.

Ogni atto è attribuito a un «soggetto» agente che, nel caso della vita, si identifica con il soggetto grammaticale del verbo «vivere».

Il soggetto grammaticale del verbo «vivere» risponde alla domanda: *chi* vive? mentre la domanda «*che cosa* vive?» si riferisce all'oggetto su cui è possibile agire: l'organismo e le sue parti (cellula, tessuto, organo, ecc...).

La domanda «che cosa vive?» è generica, e si specifica in funzione della domanda «*come* vive?»: la pianta, l'animale, l'uomo, vivono diversamente; ma anche il batterio, il virus, o, eventualmente, l'angelo.

Alla domanda «*chi* vive» si riesce a rispondere, per contro, solo con un nome proprio, corrispondente ad un soggetto individuale: Pietro, Paolo, il cane Flush, ecc... Questo perché il nome proprio è una designazione priva di connotazione; e, come si è visto, l'atto del vivere non si può connotare.

I nomi propri sono attribuiti solo dagli uomini: o ad altri uomini, o ad altri viventi umanizzati, quali il cane Flush, o anche a cose inanimate che vengono così in qualche modo personificate: una montagna, un pianeta, ecc... Per lo meno fino a Hegel incluso, i pianeti sono stati concepiti come esseri viventi in senso proprio («non tirati qua e là da forze, ma liberi come gli

dei»). Per contro, caduto il concetto di divinità naturali, di ninfe, ecc..., le montagne, le fonti, ecc... sono esseri viventi solo in senso metaforico.

C'è un nome proprio che ognuno attribuisce, almeno implicitamente a se stesso: *io*.

L'attribuzione di un nome proprio a soggetti non umani fu giudicata scientificamente illegittima dai cartesiani. Per loro esiste un unica sostanza estesa di cui gli organismi sono semplici «modi». In altri termini, le bestie (*bruta animalia*) non hanno un'«anima».

La grande maggioranza è di parere contrario. E l'argomento più forte per sostenerlo è che, con ogni verosimiglianza, le bestie *muoiono*.

Tuttavia, paradossalmente, il modo di morire presenta differenze di grado. Al limite un vegetale potrebbe non morire (ne è venuto un film di fantascienza). Di un virus non sappiamo dire se sia un vivente o no e, di conseguenza, se muoia. Non lo possiamo in base alle funzioni vitali, perché anche una macchina può, in teoria, avere una funzione nutritiva e riproduttiva. Tuttavia il vibrione del colera, innocuo finché vive nell'ambiente acido dello stomaco, diviene letale quando muore in gran quantità nell'ambiente basico dell'intestino: e il fatto che muoia farebbe dire che, almeno collettivamente, viva.

Le differenze nel morire rivelano differenze corrispondenti, non solo nel modo di vivere, ma anche nel «senso» in cui si vive. Un vegetale vive in un senso considerevolmente diverso da un animale superiore.

In ciò si manifestano differenze rilevanti nel modo d'essere dell'io, come soggetto dell'atto di vivere. Ninfe amadriadi a parte, difficilmente noi pensiamo che una pianta dica «io». Per contro agli animali superiori è improbabile negare un io, anche se non dichiarato esplicitamente.

All'improbabilità suddetta i neocartesiani oppongono la possibilità che un meccanismo simuli perfettamente il comportamento di un animale. Ciò potrebbe essere vero per le funzioni vitali, ma difficilmente si potrebbe affermare che un meccanismo simuli perfettamente la morte. Altro è guastarsi, altro è morire.

Il comportamento del vivente di fronte alla morte ha una peculiarità, spesso indicata con il termine di «combattimento» o *agonia*. Ogni realtà complessa sussiste per la resistenza che oppone alla dissoluzione, ma la resistenza è molto dissimile, poniamo, in un atomo, che resiste al «bombardamento» grazie alle interazioni forti tra i suoi costituenti, e in un vivente che resiste alla morte.

Non c'è una modalità unica nell'agonia: l'agonia di una quercia soffocata da un rampicante è diversa da quella di un insetto, di un gatto, di un uomo. I modi diversi di sviluppare la vita, corrispondono a modi diversi di resistere alla morte. C'è però un salto qualitativo tra una resistenza meccanica o

fisico-chimica alla dissoluzione e la resistenza di un qualsiasi vivente alla morte.

Ciò conferisce al vivente un'*eccezionalità* rispetto alla generalità dei fenomeni esperibili, che ha indotto molte religioni (ad es. l'induismo) ad un rispetto, appunto, «religioso» di *qualsiasi* forma di vita.

La resistenza alla morte — chiamata nella sua fase terminale, agonia — è tanto più caratterizzata quanto più si accentua quel *riferimento a sé*, proprio di ogni vivente, che culmina nell'io. Ovvero: quanto più dal problema «*che cosa* muore» il tipo della morte ci costringe a passare al problema «*chi* muore».

Da questo punto di vista, la morte in generale, o la morte degli altri, si presenta ben diversamente dalla *mia* morte. Quella è un semplice fatto statistico di probabilità 1; questa è la rivelazione di me a me stesso. La morte mi mette di fronte al mio esser io perché *io* muoio.

Ciò è espresso nei celebri versi del poeta metafisico inglese del Seicento, John Donne: «Quando nel villaggio senti suonare a morto, non domandare per chi suoni la campana: suona per te». Ciò non significa evidentemente che debba morire questo piuttosto che quello; significa che la chiamata della morte rivolta a ciascun uomo, è del tutto diversa dalla chiamata generica per cui «si muore».

La morte come fenomeno è impersonale, la mia morte è assolutamente personale: è l'unica chiamata a cui nessun altro possa rispondere per me (*Alcesti* di Euripide). In qualsiasi altro compito posso essere sostituito, per la mia morte sono insostituibile.

L'angoscia (per lo più rimossa) che ci dà la prospettiva di morire non è paura di particolari sofferenze, ma è data da questo porsi di fronte a se stessi, al proprio essere come possibilità di non essere (*Sein zum Tode* di Heidegger).

Per questo la variante della proposizione cartesiana, *je pense, donc je suis*, da me proposta in un convegno su «Filosofia e religione di fronte alla morte» è molto più forte: *Je meurs, donc je suis*. L'enunciato cartesiano si vale dell'autocertificazione del pensiero (anche se mi sbaglio, penso) per identificarmi con una «sostanza pensante»; il secondo enunciato, mi identifica come un *individuo*.

Se la morte degli altri è un fatto, la morte che muoio io è un *atto*: lo stesso per cui dico «io». Al carattere personale del pensiero taluni hanno obiettato, sostenendo che si dovrebbe dire «pensa» (*es denkt*), come si dice «piove» (*es regnet*). Questa osservazione, se vale poco per il pensiero, non vale nulla per la morte. In tedesco la differenza è più evidente grazie all'impersonale passivo (es wird gestorben), di contro a «io muoio». «Io muoio» è un atto, sebbene non sia qualcosa che *faccio*.

Difficilissimo dire in che cosa consista l'atto personale del morire, anche perché, per un altro aspetto, la morte è assolutamente subita, e non è qualcosa che io «faccia», neppure involontariamente. Questa doppia faccia del morire è espressa in latino dall'uso di un verbo deponente: *morior*, che esprime un atto ma in forma passiva.

Siamo costretti a distinguere i due aspetti, attivo e passivo, del morire, eppure non riusciamo in nessun modo a separarli: neppure a *pensarli* disgiuntamente.

L'aspetto attivo del morire non va confuso con una attività che prepari tecnicamente una causa, di cui la morte sia l'effetto, come nel suicidio o nell'eutanasia. Sotto questo riguardo, che l'attività preparatoria sia mia o di altri è indifferente.

Simmetricamente, la *passività* della morte non deve confondersi con la circostanza che la morte sia provocata, deliberatamente o no, dall'esterno.

La categoria di «morte naturale» va perciò analizzata con cura nella sua opposizione a «morte violenta». Come fatto di natura, ogni morte è naturale, e come lesione dell'organismo ogni morte è violenta, anche se la causa è un'aggressione interna da parte, ad es., di una colonia batterica.

Sarebbe improprio far dipendere la «violenza» della morte, o dalla rapidità con cui la causa agisce, o dalla volontarietà con cui è messa in atto. Il suicidio mediante alcool o farmaci in generale rende meno naturale la morte, ma può essere lentissimo. Anche l'omicidio volontario può essere attuato, ad es., con uno stillicidio persecutorio durante anni, deliberatamente posto in atto allo scopo di provocare una cirrosi epatica.

Tra morte naturale e violenta l'alternativa non è quindi, assoluta. La morte è naturale in quanto sia fatta propria dall'organismo che muore, con una accettazione, per dir così, *organica*, diversa dall'accettazione psicologica, e ancor più dalla deliberazione volontaria di morire. L'accettazione organica risulta più difficile e, al limite, impossibile, se il trauma è violento e istantaneo: e in questo senso si parla di morte «non naturale».

Per contro si è talora osservato che la malattia ha ragione dell'organismo solo quando questo, in certo modo, *si arrende*. L'agonia, cioè, culminerebbe in una resa accettata, anche se assolutamente forzata.

Anche sul concomitante piano psicologico può esserci un'accettazione o un rifiuto della morte, non legati però da una sinergia *necessaria* con la resa o la resistenza organica.

La coincidenza di resa e resistenza organica nell'agonia costituisce la naturalità della morte ed è diversa da quella che si trova in qualsiasi altro fenomeno naturale (ad es. rottura da fatica) in cui passività ed attività sono distinte.

Sul piano personale del «chi muore», alla coincidenza di resistenza e resa dell'organismo corrisponde la coincidenza indissolubile, nel morire, di un atto proprio e di una passività interamente subita.

Tale coincidenza si ha quando il soggetto «fa propria» quella morte che, pure, subisce. Il Rilke fortemente preesistenzialista del *Libro d'ore* chiama «piccola morte» il decesso, in cui l'appropriazione non avviene, e «grande morte» quella in cui avviene; e prega quello che in quegli anni chiama ancora *Gott*: «fa sì che ciascuno abbia la *propria* morte». (Incidentalmente Rilke sostituisce alla redenzione cristiana la «generazione della morte» e al parto di Maria — che «non partorì il più grande» — la «gravidanza maschile» di un androgino «generatore della morte», *Todgeber*. Scopo di questa fantasia gnostica è interpretare la redenzione come uno staccarsi dalla particolarità accettando di lasciarsi «ereditare» da «Dio nostro figlio», non nostro padre).

L'identità *forte* del morire come atto e della morte come assoluto subire ha luogo solo nell'uomo. Anche nella storia cristiana della salvezza Dio, per morire, deve farsi uomo e dire al padre: «perché mi hai abbandonato?» e, insieme, «sia fatta la tua volontà» (corrispondentemente all'identità di resistenza organica e di accettazione).

Da quanto esposto risulta la specifica dignità della morte, e della morte umana in particolare, come atto a cui da un lato ciascun singolo è individualmente chiamato e, dall'altro, l'umanità come tale non è sostituibile da nessun altro esistente (neppure includendovi Dio o gli angeli) , dato che solo gli uomini possono morire in quello specifico modo. Gli animali superiori si avvicinano al nostro modo di morire, ma non giungono a fare attivamente della loro morte la *propria* morte.

La dignità della morte è l'altra faccia della dignità della vita. Quando i critici dello «specismo», alla Peter Singer, chiedono che si giustifichi l'eccezionalità della vita umana rispetto a quella degli animali senzienti in genere, la loro richiesta è giusta, ma la loro mancanza di riflessione è ingiustificata.

Più coerente l'indù quando si mette un tampone avanti alla bocca per evitare di uccidere i batteri con i suoi anticorpi. Ma una qualche ragione deve pur esserci per disinfettare una vacca o un uomo, sacrificando a un solo vivente miliardi di altri viventi. Di fatto, insomma, nessuno mostra di trascurare la differenza di dignità tra le diverse morti specifiche.

Nella morte come perdita della vita, la dignità della vita risulta attraverso un'esperienza negativa. Ciò ha il vantaggio di impedire che si confonda la dignità della vita con una qualsiasi altra proprietà che risulti, al contrario, positivamente: ad esempio con la complessità.

Sostenere che il vivente è una macchina, ma che la macchina umana va rispettata perché complessa al di là di ogni immaginazione è una strana forma di feticismo.

Del pari sostenere che la vita umana è sacra perché ne vengono prestazioni come la *Divina Commedia* o il sacrificio di Salvo d'Acquisto, è un argomentare retorico, valido purché abbia un fondamento ontologico: in mancanza del quale non si vede perché non si dovrebbero sopprimere casi ben più frequenti di umanità degenerata.

Piuttosto che sulla complessità, la sacralità della vita (umana in particolare) dovrebbe fondarsi sulla sua incomponibile *semplicità*. Alla complessità possiamo tendere anche noi, componendo artificialmente elementi dati, mentre alla semplicità non ci avvicineremo mai scomponendo artificialmente il complesso vivente (come fa il bambino che rompe il giocattolo per vedere come funziona).

Sulla inconcepibilità di una dissoluzione del semplice si fonda il celebre argomento di Mosè Mendelssohn in favore dell'immortalità dell'anima, confutato da Kant. Sull'inseparabilità di composto e di semplice si fondava in precedenza l'argomento di Leibniz in favore dell'immortalità anche dell'*animale*. A prescindere dalle fedi religiose, il concetto di immortalità non esprime altro che l'inconcepibilità della morte: è la manifestazione negativa di un «poter non essere» concepibile a sua volta solo negativamente. Questa doppia negazione può proiettarsi in un al di là, oppure restare trattenuta nell'al di qua: in questo caso afferma semplicemente che la morte non è un «fenomeno».

Conclusioni

Accenniamo a possibili conclusioni circa il comportamento del medico o del paramedico rispetto ai problemi della fine della vita. Questi accenni andranno poi sviluppati.

Il compito del medico è pratico, di agire: il conoscere è solo il presupposto necessario per agire scientificamente.

La specificità dell'operare medico è di agire sulla natura, non come su una realtà puramente passiva, bensì in quanto fonte di attività. Anche l'ingegnere agisce sulla natura, ma la risposta che le chiede è già nota e immancabile in base a leggi fisiche. Nella medicina, per contro, la risposta viene sollecitata caso per caso, sebbene sempre in base a nozioni scientifiche generali.

Questo avviene perché la risposta è vitale e non meccanica.

La deontologia espressa nel giuramento ippocratico si fonda appunto sulla constatazione — anch'essa tipicamente ippocratica — che la medicina sollecita risposte di tipo vitale e perciò globali. La deontologia non si fonda perciò su prescrizioni che vengano dall'esterno, bensì sulla natura stessa della

professione. Sarebbe difficile pensare una medicina ippocratica con una deontologia non ippocratica. Il dovere del medico non è dettato da prescrizioni esterne, per quanto rispondenti a un sentire elevato, bensì dalla natura stessa di cui si occupa.

I due principali caratteri della medicina ippocratica, da cui la sua deontologia discende, sono: 1) la risposta che il medico sollecita è «olistica», ossia viene da un *tutto* che non siamo in grado di produrre noi, assemblando parti; 2) la sollecitazione è sempre indiretta, perché direttamente non agisce sul tutto, bensì sempre solo su questa o quella parte.

Immediatamente, perciò, l'azione medica è sempre meccanica (tale essendo anche la somministrazione di farmaci o, al limite, la logoterapia); ma, agendo sulle parti, indirettamente fa appello all'attività vitale di un tutto. Fa ciò la stessa chirurgia, che, in quanto meccanica, rimase a lungo appannaggio dei barbieri, ma che da ultimo è passata ai medici, non solo per le sue implicanze scientifiche, ma perché allo stesso intervento chirurgico deve reagire l'organismo.

È perciò in un certo senso tautologico che il medico debba operare per la vita, e non per la morte, perché fa appello ad una attività olistica dell'organismo che è attività vitale. Tuttavia il medico si occupa professionalmente anche della morte, perché ciò che muore è ciò stesso che vive.

Non è di pertinenza del medico in quanto tale predisporre condizioni fisiche di cui la morte sia un effetto o una conseguenza. Tale predisposizione, infatti, è meccanica e non richiede in genere particolari conoscenze professionali. Solo in casi eccezionali possono essere richiesti consigli di un esperto, nel dare i quali il medico interviene come consulente, ma, per quel che si è detto, non come medico.

Il giudizio sulla liceità (che potrebbe discendere solo da una doverosità) di un suicidio assistito (ad es. per evitare il pericolo di rivelare sotto tortura circostanze che sacrificherebbero innocenti) è di pertinenza dell'etica generale, non dell'etica medica.

Per contro è di pertinenza del medico predisporre circostanze tali per cui la morte sia *naturale* sul piano biologico nel senso che si è detto. Altri coadiutori (parenti, psicologi, confessori, ecc...) cureranno parallelamente che la morte sia naturale sul piano psicologico, spirituale, ecc...

L'intervento medico può contribuire a rendere più naturale la morte, non meno in caso di trauma che di malattia, tenendo conto che fa parte della stessa *natura* dell'uomo intervenire con procedure artificiali (ad es. palliativi) sulla natura stessa.

Come si è detto, la morte è tanto più naturale quanto più è al tempo stesso un atto di chi muore e un suo assoluto subire. Questa coincidenza si produce in primo luogo sul piano organico della medicina, e il medico può e

deve favorire una sinergia di ciò che avviene sul piano organico con ciò che avviene sul piano psicologico e spirituale.

In particolare l'accettazione cosciente della morte può essere favorita dall'attenuazione artificiale di dolori fisici che la impedirebbero; la gradualità, non del passaggio, ma dell'avvicinarsi al passaggio, può essere favorita da cure mediche che hanno per oggetto il vivente, però in vista della morte. In certi casi esse portano a prolungare la vita, in altri ad abbreviarla. Anzi, paradossalmente, qualsiasi cura può avere un effetto abbreviante e prolungante insieme, che si compensano. In ogni caso l'interesse di una cura non è cronologico, bensì qualitativo. La medicina, perciò, deve aiutare a morire bene nello stesso senso in cui deve aiutare a vivere bene. Poiché, però, «morire bene» può avere più sensi, il senso specifico in cui la medicina se ne occupa va cercato approfondendo il concetto di «naturalità» della morte. In tal modo la medicina contribuirà sul piano organico a difendere la dignità della morte, che non si difende affatto rimuovendone semplicemente il pensiero, o mascherando la morte con processi di imbalsamazione, o inscenando carnevalate intorno al cadavere, come avviene talvolta negli USA.

Una forma più raffinata di imbalsamazione potrebbe, per paradosso, considerarsi l'accanimento terapeutico, nel senso che, anziché limitarsi a conservare in parte l'aspetto esteriore del defunto, ne conserva alcune funzioni vitali (non più coordinate autonomamente dal soggetto). Anche tali funzioni sono tuttavia un aspetto esteriore del defunto, che si conserva per qualche tempo.

L'imbalsamazione aveva in origine una funzione rituale, ma il compito della medicina non è di surrogare riti tradizionali nell'età della secolarizzazione, assegnando alla scienza, come spesso avviene, compiti un tempo assegnati alla religione.

Il compito di difendere la dignità della morte toglie alla medicina terminale qualsiasi funzione utilitaria. Se questa esistesse, imporrebbe di domandarsi *a favore di chi* vada l'utilità: se del soggetto paziente o defunto, della sua famiglia, della sua nazione (accanimento terapeutico su capi di stato come Franco o Tito) o del medico stesso (ad es. per esibizione di virtuosismo).

Quando si parla di dignità ci si riferisce a un valore non utilitario, ossia che non è tale in funzione di altro: *Würde* in contrapposto a *Wert* (per ricorrere all'estrema precisione lessicale della lingua tedesca). Finché c'è una speranza di guarigione almeno relativa, il medico può e deve assegnare valore alla propria opera in funzione dell'utilità del paziente. Nella fase terminale la considerazione utilitaria vien meno, a beneficio di una considerazione esclusivamente etica.

Se così non fosse, sarebbe difficile escludere un'eutanasia anche attiva, in funzione dell'utilità individuale e sociale di destinare posti letto e strumenti di cura a pazienti ancora ricuperabili. La valutazione utilitaria riferita al malato terminale, gli toglierebbe quel carattere di fine e non di semplice mezzo, che, secondo Kant, pertiene all'umanità in ciascun uomo.

Appendice sull'Ars Moriendi

L'*ars moriendi* riguarda l'accettazione psicologica, non organica, della morte, e, quindi, non riguarda direttamente la bioetica, ma può essere utile richiamarla anche per chiarire l'accettazione organica della morte. Dopo l'antichità l'*ars moriendi* tornò in onore soprattutto nella Francia del Seicento, in conseguenza del diffondersi del neostoicismo. È il corrispondente stoico dell'epicurea *ars vivendi.*

Vi sono modi diversissimi per appropriarsi — negli ultimi istanti, ma non senza adeguata preparazione — della morte sul piano psicologico: modo ascetico, eroico, sublime, mistico, poetico; in particolare, scherzoso (nel Seicento fu stampato un libretto *Sur les grands hommes qui sont mort en plaisentand*). La cosa avviene per lo più di fronte ad un pubblico riunito all'uopo. Le ultime parole degli uomini celebri — siano esse autentiche o attribuite — sono tramandate alla storia da una sorta di genere letterario, e spesso condensano la figura del personaggio. Ad es. Kant: *Es ist gut*; Goethe: *Mehr Licht.*

In Ottaviano Augusto «Applaudite, amici: la commedia è finita» non è implicito solo cinismo: alla fine della rappresentazione l'attore — dunque, colui che agisce — depone la maschera: in latino *persona.* La morte è dunque la conclusione di un compito «personale». In Nerone la forma latina è estremamente significativa: *Qualis artifex pereo.* Dire in terza persona «quale poeta muore con me» non renderebbe assolutamente il concetto dell'«*Io* muoio nella mia personalità di grande artista».

La parola *Ars* applicata all'arte drammatica mortuaria va intesa nel senso classico di esercizio di una abilità tecnica acquisita attraverso una preparazione. Ma può estendersi anche al significato romantico, di comportamento cosciente e, tuttavia, simile a un comportamento istintivo, nel senso che non si è in grado di pianificarne tecnicamente la riuscita. L'artista è un tecnico, ma non sa a che cosa metterà capo il suo lavoro, fin quando non l'abbia compiuto (Bergson: nell'arte la realtà precede la possibilità). Per questo si parla di «creazione».

Corrispondentemente la formula kantiana per indicare il genio è: «la natura dà la regola all'arte». Ossia, il comportamento tecnico dell'artista riesce

quando è guidato da un impulso che va detto «natura» nel senso che non consiste nelle scelte «artificiali» del libero arbitrio.

Ne segue che nell'artista genuino il massimo di spontaneità coincide con il massimo di costrizione. L'artista sceglie, ma riesce quando sceglie tutto e solo ciò che la sua opera, non ancora compiuta, gli chiede. Dunque non sceglie ad arbitrio: non può ad es., piegare la commedia verso sviluppi che vuole lui, ma solo verso quelli che vuole la commedia stessa.

Se le scelte dell'artista sono casuali, o anche se seguono regole fisse, che lui stesso si è date arbitrariamente, anziché seguire la regola che gli dà «la natura», l'opera d'arte non riesce.

Per questo l'opera d'arte riuscita è creativa: contiene il massimo di libertà compatibile con l'essere finito dell'uomo. Ma lo contiene appunto quando è il più possibile *subita* rispetto a ciò che l'opera stessa impone. In questo caso diciamo che l'opera è naturale: non perché riproduca la natura, ma perché non sa di artificio, non è un opera «voluta».

A questo punto è facile vedere l'analogia tra il senso in cui è naturale un'opera d'arte e il senso in cui è naturale una morte non violenta. La morte, abbiamo detto, è naturale quando è un atto di colui che muore e coincide, al tempo stesso, con una resa completamente subita, non voluta, non artificiale. L'opera d'arte è naturale quando viene da una libertà dell'artista interamente sottomessa a ciò che l'opera chiede, senza alcun artificio. Il medico dunque deve favorire sul piano organico quella naturalità della morte che l'*ars moriendi* cerca attraverso una tecnica artistica dello stesso morente.

Ciò contribuisce anche a chiarire in che senso una morte naturale porti a compimento la dignità dell'uomo. La dignità dell'uomo consiste infatti nel suo essere libero, ma di una libertà particolarissima che nessun altro ente conosciuto possiede e di cui non può pensarsi dotato neppure Dio. La libertà dell'uomo è la libertà di un essere finito che non si affranca in nessun modo dalla necessità naturale. Della natura tuttavia l'uomo può appropriarsi, non semplicemente imponendole il proprio arbitrio e comandandole obbedendo (*naturae non imperatur nisi parendo*); ma anche imponendo al proprio comportamento artificiale di uomo una regola data dalla natura, come nel genio, e non dall'arbitrio.

La peculiarità insostituibile dell'uomo consiste dunque nell'avere una libertà che non è mai un dato accertabile e raggiunto una volta per tutte, bensì un *compito*, che rischia continuamente di fallire. Lasciar cadere questo compito (ad es. con l'avvelenamento da droghe) equivale a lasciar cadere l'umanità.

Realizzata solo tendenzialmente e precariamente nell'uomo stesso, la libertà finita si manifesta anche in certi comportamenti degli animali superiori, ma solo in modo incoativo. Il salto rimane, a dispetto degli animalisti,

perché non risulta che in nessun altro animale nasca l'idea del *dovere* di essere libero, cioè di affrancarsi dagli impulsi egoistici e di far sì che la natura come libertà in senso forte dia la regola all'arte disinteressatamente. Da questa specifica dignità dell'uomo nasce l'esigenza di un particolare rispetto anche per la dignità della sua morte.

2.

IL PROCESSO DEL MORIRE

Terapia intensiva e accanimento terapeutico

1. La terapia intensiva ed il processo del morire

L'enorme progresso scientifico e tecnologico in campo medico ha reso possibile il mantenimento in vita di individui altrimenti condannati inesorabilmente alla morte. Le moderne tecniche di rianimazione, infatti, consentono oggi di modificare profondamente la naturale evoluzione di molte malattie, favorendo il recupero di numerosi pazienti in condizioni critiche e il miglioramento delle loro condizioni di vita.

Ciò è stato reso possibile dalla disponibilità di trattamenti farmacologici e strumentali che consentono il sostegno delle funzioni vitali fino a limiti in precedenza impensabili. La possibilità di «controllare» il divenire della morte, di ritardarla o anticiparla, di decidere e programmare il momento in cui termina la vita, propone interrogativi inediti che ancora attendono risposte esaurienti in quanto il medico affronta quotidianamente da un lato la realtà di prodigiose riprese, dall'altra trattamenti che spesso sembrano prolungare l'agonia dell'uomo più che la sua vita.

In effetti non è ingiustificato il timore che l'assistenza terapeutica, applicata indiscriminatamente, possa superare il limite del reale beneficio per il paziente e produrre un'esistenza meramente biologica, nella quale la qualità della vita è estremamente bassa, aggiungendosi anzi alle sofferenze insite nella malattia, quelle connesse agli stessi trattamenti.

1.1 *Errori nell'atteggiamento del medico verso il paziente*

a) Tecnicismo

Con l'avvento dello sviluppo scientifico nei due ultimi secoli, molte malattie che affliggevano l'umanità sono state debellate; di altre la patogenesi è ormai nota e la prognosi viene costantemente migliorata; anche dopo

l'abbandono dei miti positivistici dell'Ottocento, è ancora forte e pienamente giustificata la fiducia nelle conquiste della medicina clinica e preventiva, di cui sono tangibile risultato il generale miglioramento delle condizioni igienico-sanitarie e l'allungamento della vita media nei Paesi tecnologicamente più avanzati.

Tuttavia questi progressi non sono stati privi di conseguenze negative: il miglioramento e la razionalizzazione dell'assistenza al malato ha spesso comportato anche una spersonalizzazione del rapporto medico-paziente; l'arricchimento del sapere scientifico si è accompagnato ad un diffuso impoverimento della componente «umanistica» della medicina, il cui oggetto era quello di lenire anche le sofferenze psicologiche e spirituali che alla malattia sempre si accompagnano. La disponibilità di strumenti diagnostici e terapeutici sempre più efficienti, sicuri, maneggevoli comporta il rischio di un abuso consistente nel rivolgere eccessiva ed esclusiva attenzione alla valutazione degli effetti della tecnica adottata, compromettendo il delicato rapporto umano con il paziente. Questo abuso viene denominato «tecnicismo».

È bene ricordare, dunque, che la tecnologia assume valore finché rimane al servizio del paziente; ma quando si limita a servire la scienza, finisce per favorire la «disumanizzazione della medicina», con grave danno sia per il paziente che per il curante.

b) Riduzionismo

La disponibilità di terapie strumentali ed i progressi della chirurgia dei trapianti rendono oggi possibile la sostituzione o il reintegro delle funzioni di organi vitali quali cuore, polmoni, rene, pancreas, e fegato. Ciò ha consentito di assicurare la sopravvivenza di pazienti che, fino a poco tempo fa, erano destinati a morte sicura. Ma queste notevoli conquiste non sarebbero state possibili senza il raggiungimento di un elevato grado di specializzazione da parte di coloro che le hanno realizzate. Ciò ha dato ulteriore impulso a numerose discipline mediche specialistiche il cui interesse è prevalentemente rivolto allo studio di un singolo organo o apparato: nefrologia, pneumologia, gastroenterologia, cardiologia, epatologia e molte altre ancora.

Di fatto molti medici hanno profondamente modificato la propria cultura con il pericolo di divenire curatori di organi e non di organismi, come dovrebbe essere. La moltiplicazione delle discipline implica una moltiplicazione dei curanti: non è raro osservare pazienti in gravi condizioni affidati alle cure di quattro o cinque specialisti diversi, ognuno dei quali tende a focalizzare la sua attenzione sul proprio settore di competenza specifica. E la presenza di un medico coordinatore dell'attività diagnostico-terapeutica spesso

non basta ad evitare che si arrivi a perdere di vista il paziente nella sua interezza. Proprio per questo motivo dobbiamo sempre ricordare che il nostro dovere è quello di curare il malato e non la malattia.

1.2 *Il rifiuto della morte e della sofferenza nella società moderna*

La grande fiducia nel progresso scientifico ha prodotto in molti di noi l'illusione che le possibilità del sapere umano siano illimitate. Molti sogni dell'antichità, una volta riservati allo spazio ristretto dell'invenzione poetica, sono stati realizzati: l'uomo è riuscito a volare, a conquistare la Luna, a trasmettere suoni ed immagini a grande distanza, a risolvere i più complessi problemi scientifici grazie all'aiuto di elaboratori elettronici. Un solo, antico mito resiste inviolato: l'immortalità. Anche se la medicina è riuscita a prolungare la sopravvivenza media della specie umana, il presunto obiettivo finale ancora sfugge e, al momento, non appare possibile né, forse, desiderabile, allungare indefinitamente la nostra esistenza terrena. Eppure, la psicoanalisi ci dice che nel profondo del nostro inconscio noi ci consideriamo immortali; la consapevolezza della fine della propria vita, pur affiorando alla nostra coscienza come una certezza inoppugnabile, trova difficoltà ad essere pienamente accettata, e solo l'ignoranza del momento esatto in cui essa avverrà ci consente di sopportarne l'esistenza.

Peraltro, numerosi motivi di carattere sociologico tendono a rendere sempre più inaccettabile per l'uomo di oggi il pensiero della morte. Infatti, in una società opulenta e produttivistica come quella occidentale, dove il benessere materiale è troppo spesso esaltato ad unico bene possibile, e dove i mezzi di comunicazione di massa tendono a costruire un'immagine dell'esistenza fatta solo di bellezza, ricchezza e successo, i lati oscuri della vita, la sofferenza, la vecchiaia e la morte, vengono sempre più emarginati, quasi li si volesse rimuovere dalla coscienza comune. In una prospettiva fatta solo di beni terreni, la dimensione dolorosa dell'esistenza non può che apparire come un vuoto inconcepibile ed inspiegabile, da esorcizzare. È inevitabile che la perdita del significato trascendente della vita umana privi di significato anche la sua naturale conclusione, la morte.

Dietro alla tendenza di ospedalizzare la malattia si nasconde spesso anche il tentativo di nascondere questa dimensione dolorosa agli occhi della società, così come in certi idilliaci camposanti americani si tenta di nascondere, dietro prati in fiore allietati da musica classica, la drammatica realtà della morte. Ma la mancata accettazione di una simile realtà, la sua emarginazione o il suo mascheramento dietro un tecnicismo esasperato, dietro la «medicalizzazione», mentre da un lato non impediscono a questa realtà di verificarsi, dall'altro hanno reso l'uomo odierno sempre più impreparato ad affrontarla,

ed hanno accentuato le sofferenze del morente, che deve sopportare le conseguenze morali e materiali dell'isolamento di cui troppo spesso è fatto oggetto.

In ognuno di noi lo spettacolo della morte altrui suscita disagio perché ci ricorda, a sua volta, il nostro destino. Nel medico, a tutto ciò si aggiunge un senso personale di sconfitta nei confronti delle proprie capacità; ciò è perfettamente comprensibile, anche se tutti i medici sono consapevoli fin dall'inizio che non è sempre possibile salvare la vita dei pazienti a loro affidati. Tuttavia, proprio la tendenza a considerare la morte dei propri pazienti come espressione di un insuccesso terapeutico costituisce una delle motivazioni principali a ritardare, con tutti i mezzi possibili, il momento del decesso. Anche il già citato riduzionismo alimenta questa concezione distorta, in quanto comporta la perdita di identità del paziente, che viene identificato e confuso con la sua malattia; in questa prospettiva la morte è ritenuta, a torto, la complicanza finale di una patologia e non il naturale termine della vita.

Vediamo, pertanto, come i fattori prima descritti siano strettamente interconnessi: il tecnicismo e il riduzionismo possono a prima vista essere considerati soltanto delle «deformazioni professionali» della classe medica; in realtà, una più attenta analisi rivela come essi costituiscano insieme la giustificazione e lo strumento di un più generalizzato rifiuto culturale della morte, che coinvolge non solo il medico, ma tutta la società.

2. Accanimento terapeutico e rifiuto della morte

Nel campo della terapia intensiva sussistono condizioni che rendono l'accanimento terapeutico particolarmente facile a verificarsi.

In primo luogo la stessa *forma mentis* del medico, e in particolare del rianimatore, gli rende difficile arrendersi; egli è abituato a difendere la vita anche nelle condizioni più avverse. Alla aggressione diagnostico-terapeutica del medico intensivista deve essere dato, naturalmente, il suo giusto significato: essa è rivolta non al malato ma alla malattia ed il suo obiettivo è quello di una pronta diagnosi per una terapia mirata ed efficace.

Peraltro, il progresso tecnico-scientifico conosciuto in questi ultimi anni dalla terapia intensiva ha posto a disposizione del medico rianimatore, più che di ogni altro medico, strumenti di supporto meccanico e farmacologico che consentono di sostenere in modo sempre più efficace e durevole le funzioni vitali dell'organismo umano una volta che queste siano venute meno. Addirittura, è oggi possibile mantenere integre le funzioni somatiche extracerebrali — sia pure per periodi limitati — anche in pazienti in cui l'attività

cerebrale sia irrimediabilmente cessata. Ritorneremo in seguito su questo argomento.

Un ultimo elemento è rappresentato dalla frequente difficoltà di accedere alla personalità cosciente del malato; il coma, la sedazione farmacologica, la presenza di protesi respiratorie, sono tutte cause che impediscono una comunicazione adeguata tra medico e paziente e favoriscono l'incomprensione dei reali bisogni di quest'ultimo.

2.1 *Definizione di accanimento terapeutico*

Ma in quali condizioni, più esattamente, la condotta dell'intensivista può configurare l'accanimento terapeutico? Prima di rispondere, è necessario soffermarsi meglio sulla definizione di accanimento terapeutico.

Esso può essere definito come un trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulta chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica.

Il primo criterio è, dunque, quello della documentata inefficacia, e quindi inutilità della terapia. Esso si basa sull'evidente contraddizione in fieri di una simile condotta da parte del curante: l'«accanimento», cioè la prosecuzione ostinata e senza scopo di un trattamento che risulti inutile per il paziente ne annulla il valore «terapeutico», e quindi la natura stessa di trattamento, che, in quanto tale, dovrebbe essere finalizzato al benessere del paziente medesimo. Questo concetto è espresso anche nel Codice Italiano di Deontologia Medica, ove, all'Art. 20, l'accanimento terapeutico è definito come «...l'irragionevole ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per il paziente o un miglioramento della qualità della vita».

È evidente, peraltro, che una terapia pur impegnativa, complessa e costosa, se proporzionata, non potrà mai configurarsi come accanimento terapeutico. L'impiego di risorse diagnostiche e terapeutiche avanzate e ad alto grado di tecnologia è pienamente giustificato, se compiuto ad esclusivo benessere del paziente.

Il secondo criterio, non esplicitamente contenuto nella definizione del Codice Deontologico, è quello della gravosità del trattamento che rischia di determinare nuove ulteriori sofferenze, fisiche e morali, tali da configurare un atteggiamento di «violenza terapeutica».

Il terzo criterio è quello della eccezionalità dei mezzi terapeutici che non debbono essere sproporzionati agli obiettivi che il medico si prefigge di raggiungere.

È evidente che quest'ultimo criterio è soggetto alla continua evoluzione della scienza medica. Mezzi un tempo ritenuti sproporzionati oggi sono di quotidiana e routinaria applicazione. Basti pensare alla ventilazione meccanica ed alla emodialisi oggi attuate anche a domicilio. Il giudizio di proporzionalità deve essere piuttosto applicato sulla base di una conoscenza adeguata delle condizioni cliniche del malato e del concreto beneficio apportato dall'intervento terapeutico.

Passiamo ora a considerare le problematiche poste da alcune entità cliniche specifiche, le quali riguardano tutte assai da vicino l'assistenza intensivistica.

2.2 *Condizioni in cui può realizzarsi l'accanimento terapeutico*

a) Malato terminale

Anche tra i medici esiste, a volte, confusione sulla definizione di «malato terminale». Anzitutto, non è possibile definire «terminali» tutti i pazienti inguaribili per i quali non è più possibile attuare terapie eziologiche, ma solo trattamenti sintomatici o «palliativi»; questa definizione è troppo generica, perché non considera l'evoluzione cronologica della malattia, né la capacità della terapia di influenzarne il decorso, elementi essenziali per precisare i confini tra una terapia proporzionata ed una terapia sproporzionata, e quindi inutile, che sconfini nell'accanimento terapeutico. Tenendo conto, invece, di questi elementi, possiamo distinguere tre categorie di pazienti:

1) Pazienti con patologie inguaribili nei quali non è ancora possibile prevedere il tempo residuo di vita, che può essere anche di molti anni; questi pazienti non impongono decisioni terapeutiche diverse da quelle che comunemente vengono adottate per qualsiasi altro malato.

2) Pazienti che si trovano già nella fase agonica e per i quali possiamo attendere solo la cessazione definitiva della vita. È bene ricordare che, quando parliamo di fase agonica, intendiamo una condizione di grave, irreversibile e contemporanea insufficienza delle funzioni vitali (neurologica, cardio-circolatoria e respiratoria), tale da consentirci di prevedere che la morte si verificherà inevitabilmente entro poche ore, o al massimo, pochi giorni e per la quale non esistono più terapie idonee. In questi pazienti, è doveroso per i medici prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso degli ultimi istanti. È altrettanto doveroso, tuttavia, ricorrere ad altri interventi finalizzati all'obiettivo di rendere dignitosa l'esperienza degli ultimi istanti che è ancora esperienza di vita. Tra questi, rientrano: terapia del dolore, nutrizione e idratazione, cura delle ulcere da decubito, assistenza umana e religiosa.

È bene ricordare che l'Art. 36 del Codice Italiano di Deontologia Medica, approvato nel giugno del 1995, afferma testualmente che «In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta e pervenute alla fase terminale, il medico può limitare la sua opera, se tale è la specifica volontà del paziente, all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutile sofferenza, fornendogli i trattamenti appropriati e conservando per quanto possibile la qualità della vita».

3) Pazienti inguaribili, con prognosi infausta a breve termine, bisognevoli di assistenza, per i quali non è possibile attuare terapie eziologiche, ma sono necessari trattamenti sintomatici o palliativi. Elementi caratterizzanti questa definizione sono la ridotta aspettativa di vita (pochi mesi) e, soprattutto, il bisogno di assistenza: pazienti non più autonomi, spesso con elevato grado di invalidità, che necessitano dell'aiuto continuo degli altri e da loro dipendono pressoché completamente.

Sono proprio questi i pazienti che maggiormente espongono al rischio di una condotta terapeutica errata, sia nel senso dell'astensionismo che dell'abbandono, indipendentemente dal fatto che per loro si voglia o meno accettare la definizione di malato terminale.

b) Stato Vegetativo Persistente

Lo Stato Vegetativo Persistente (PVS), prima di divenire un'entità nosologica ben definita, è stato descritto e definito, nel corso degli anni, con termini diversi, che vale la pena di ricordare brevemente, per evitare confusioni sempre possibili quando si parla di una sindrome imprevedibile nella evoluzione e che riconosce numerosi meccanismi etiopatogenetici.

Kretschmer, nel 1940, introdusse il termine «Apallische Syndrom» per sottolineare la lesione anatomopatologica alla base del quadro clinico: perdita del «pallium», ossia del mantello grigio corticale che riveste il telencefalo.

Nel 1972 Jennett e Plum suggerirono il termine «Persistent Vegetative State», sottolineando la caratteristica della persistenza e della cronicità del quadro clinico. Nel 1976 Brierly et al. proposero la definizione di «morte neocorticale», applicandola a due casi di lesione anossica cerebrale conseguenti ad arresto cardiaco. Infine Korein, nel 1977, propose il termine «cerebral death», per indicare pazienti nei quali si è verificata la distruzione della maggior parte delle strutture sopratentoriali, in assenza di lesioni del troncoencefalo. Entrambe queste definizioni vennero in seguito criticate per il rischio di confusione con la «brain death», ossia la morte cerebrale, che presuppone, invece, una lesione completa ed irreversibile di tutto l'encefalo, fino al primo segmento cervicale.

Più recentemente, il concetto di PVS è stato ripreso in due importanti documenti elaborati dalla American Academy of Neurology e dall'American Medical Association. In essi il PVS viene descritto come «uno stato di incoscienza permanente ad occhi aperti nel quale il paziente ha periodi di veglia e cicli sonno/veglia fisiologici, ma non è mai consapevole di sé, né dell'ambiente circostante [...] Il PVS è dovuto ad un tronco cerebrale funzionante in presenza di perdita totale delle altre funzioni cerebrali».

Il PVS si differenzia dal coma per due motivi: mentre il coma è uno stato temporaneo, ed ha come caratteristica principale l'assenza di risveglio spontaneo o in risposta agli stimoli esterni, il PVS è una condizione cronica, in cui il paziente appare in uno stato di veglia senza coscienza: può sorridere o digrignare i denti, senza motivo apparente; il capo o gli occhi possono ruotare brevemente verso suoni o oggetti in movimento, senza fissazione vera e propria dello sguardo; la vocalizzazione, quando presente, consiste in suoni incomprensibili; sono frequenti movimenti afinalistici di masticazione. L'attività motoria degli arti è limitata a riflessi di retrazione agli stimoli nocicettivi, senza movimenti finalistici, ed è comunque compromessa in vario grado dalla presenza di debolezza, spasticità o contratture. È presente incontinenza urinaria e fecale.

Normalmente le funzioni cardiorespiratorie sono conservate, e non richiedono assistenza; anche la termoregolazione è di solito normale.

Malgrado quanto affermato in alcune delle fonti da noi citate, lo stato vegetativo persistente non è sempre una condizione irreversibile; lo stesso termine «persistente» venne introdotto originariamente dagli Autori per sottolineare il carattere indefinito della durata di tale condizione. In effetti, alcuni pazienti possono presentare un recupero più o meno completo.

Purtroppo, a tutt'oggi, non è semplice precisare la prognosi del PVS. Un primo criterio, avente però solo carattere orientativo, è quello eziologico: nel complesso, i soggetti che divengono vegetativi a seguito di lesioni cerebrali traumatiche o emorragiche mostrerebbero una migliore prognosi rispetto a quelli con lesioni anossiche, specie se dovute ad arresto cardiaco.

Un criterio temporale, consistente cioè nel porre un limite di durata oltre il quale il PVS andrebbe considerato irreversibile, è stato proposto sia dall'AAN, che lo ha fissato a 3 mesi, sia dall'AMA, che lo sposta però a 12 mesi nei soggetti giovani con trauma cranico. Tuttavia, in uno studio multicentrico effettuato su 84 pazienti in PVS con un follow-up di tre anni, è stato osservato nel 6% dei soggetti un recupero dello stato di coscienza a oltre un anno dal trauma, anche se, indubbiamente, nella grandissima maggioranza dei casi tale recupero si era verificato nei primi 12 mesi. Casi isolati di recupero del contatto con l'ambiente verificatosi ad oltre un anno in caso di coma anossico e ad oltre due anni dalla lesione

iniziale in caso di coma post-emorragico e post-traumatico sono stati riportati anche da altri Autori. Alla luce di questi dati epidemiologici, i limiti temporali sinora proposti non sembrano, pertanto, essere adeguati per la diagnosi di irreversibilità di uno stato vegetativo, né sembra opportuno di per sé l'uso di limiti temporali, in quanto questi possono essere soggetti a continui spostamenti in avanti con il successivo ampliarsi delle casistiche; ricordiamo che il PVS è un fenomeno descritto in epoca relativamente recente, e che l'evoluzione temporale di questi soggetti è molto prolungata; anche in ragione di ciò le casistiche ampie su questo tipo di pazienti sono ancora relativamente poche.

Riteniamo, pertanto, che una diagnosi di irreversibilità possa essere posta con sufficiente certezza solo in casi particolarmente gravi e con l'ausilio di affidabili indagini strumentali (EEG, Potenziali evocati, Tomografia assiale computerizzata, Risonanza Magnetica Nucleare).

La prolungata sopravvivenza di questi pazienti ha sollevato notevoli problemi di natura etica, scientifica e giuridica; davanti ad essi due opposte tendenze sono emerse: quella della terapia ad oltranza, nella speranza di un recupero, anche tardivo, delle funzioni cerebrali, e quella di coloro che, ritenendo tale recupero improbabile se non certamente impossibile dopo un certo intervallo di tempo, considerano lecito sospendere le terapie atte a mantenere tale paziente in vita. In quest'ottica il mantenimento in vita di questi malati può essere visto, da alcuni, come espressione di accanimento terapeutico. Recenti casi giudiziari, saliti alla ribalta della cronaca, hanno visto cittadini inglesi e statunitensi chiedere l'intervento della magistratura per imporre la sospensione di tutte le terapie ai loro familiari in stato vegetativo.

Recentemente, il «Council of Ethical and Judicial Affairs» dell'AMA ha espresso parere favorevole circa la sospensione dei trattamenti, specificando che debbano intendersi come «terapie atte a mantenere il malato in vita» (Life Sustaining Treatment) anche le medicazioni, la respirazione artificiale, o comunque tecnicamente assistita, la nutrizione e la idratazione; ciò purchè il paziente abbia espresso in precedenza un parere valido. Alcune recenti iniziative legislative, come l'approvazione del «Self Determination Act» prevedono la compilazione di documenti nei quali tale parere possa essere posto per iscritto. In assenza di documentazione formale, le Corti Americane hanno sentenziato che possa ritenersi valido un parere espresso in precedenza in maniera chiara e convincente in presenza di testimoni. Rimane tuttora controversa se tale scelta possa essere delegata ai familiari sulla base della loro presunta conoscenza delle opinioni del soggetto in merito alla questione; l'orientamento giuridico attuale negli Stati Uniti sembra essere negativo.

L'opinione prevalente in campo sia scientifico che etico negli Stati Uniti è favorevole alle direttive espresse dall'AMA, sia pure con alcune eccezioni, ed anche la Gran Bretagna sembra allinearsi con questa posizione, almeno sul piano scientifico, mentre in campo giuridico sussistono maggiori incertezze.

Nel nostro Paese la situazione appare ancora poco definita:

– Il Codice Deontologico Italiano approvato nel 1995, non fa esplicita menzione dei pazienti in stato vegetativo persistente. Esso, pur affermando che «il medico non deve intraprendere attività diagnostica o terapeutica senza il consenso del paziente validamente informato» (Art. 31) aggiunge che «in caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ragionevolmente utile» (art. 36, secondo comma). Un ulteriore comma del medesimo articolo afferma che «in caso di morte cerebrale, il sostegno vitale dovrà essere mantenuto sino a quando non sia accertata la morte nei modi e nei tempi stabiliti dalla legge».

– Al contrario, un gruppo di studio della Società Italiana di Neurologia ha proposto di considerare lecita la sospensione di ogni terapia di sostegno vitale, incluse la nutrizione e idratazione artificiali, motivando tale conclusione con l'identificazione di condizione di SVP e morte della persona; tale criterio corticale di morte è stato, peraltro, ritenuto inaccettabile dal Comitato Nazionale per la Bioetica in un precedente documento ed, inoltre, l'attuale ordinamento giuridico non prevede alcun «criterio corticale» per l'accertamento della morte.

Per quanto riguarda il mondo cattolico, il Comitato per la Vita dei Vescovi Statunitensi afferma testualmente che «la convinzione che i pazienti in PVS non possano recuperare lo stato di coscienza non è sufficiente per giudicare appropriata la sospensione di tutti i sostegni vitali, inclusi nutrizione ed idratazione» e che «pertanto le decisioni a proposito di questi pazienti debbono essere in favore di una nutrizione ed idratazione assistita dal medico». Anche l'opinione del Centro di Bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore è che: «quando il coma si presenta, a parere degli esperti, 'irreversibile', fermo restando l'obbligo delle cure ordinarie (tra queste vanno comprese le cure di idratazione e nutrizione parenterale), non si è obbligati a praticare l'impiego di mezzi particolarmente sfibranti ed onerosi per il paziente. Si avrebbe in questo caso un indebito accanimento terapeutico». Tuttavia, poichè «il giudizio sulla irreversibilità del coma e sulle condizioni di irrecuperabilità della coscienza non è facile [...] sembra difficilmente giustificabile la sottrazione dell'assistenza ordinaria, anche in simili casi veramente pietosi».

c) Morte cerebrale

Per sgombrare in anticipo il campo ad ogni possibilità di equivoco, va, anzitutto, premesso che il fenomeno del morire è uno solo, così come unico è il momento della morte, che coincide con la perdita della unitarietà funzionale dell'organismo (questo tema è stato adeguatamente approfondito nel documento del CNB del 15.2.1991, intitolato *Definizione e accertamento della morte nell'uomo*). L'organo chiave per il mantenimento di questa unità funzionale è l'encefalo (nella vita post-embrionale), inteso come il complesso degli organi nervosi intracranici: cervello, cervelletto e tronco cerebrale. Pertanto la perdita irreversibile e completa della funzionalità dell'encefalo equivale alla morte dell'organismo intero. Questo concetto, oltre ad essere accettato in modo pressoché unanime dalla comunità scientifica internazionale, costituisce il principio giuridico sul quale, attualmente, è basato l'accertamento della morte nel nostro Paese, ai sensi della Legge n. 578 del 29 dicembre 1993 sulle «Norme per l'accertamento e la certificazione di morte».

È a tutti nota l'estrema sensibilità dell'encefalo alle noxae patogene in generale ed al dannno ischemico-anossico in particolare: la scarsezza delle riserve energetiche (ATP e glucosio) delle cellule cerebrali fa sì che la mancanza di ossigeno e di substrati nutritivi, protrattasi anche per pochi minuti, sia in grado di causarne la lesione completa e irreversibile. Perciò, quando a seguito di una malattia ad esito infausto si determina l'arresto definitivo dell'attività cardiaca, questo evento è seguito, in breve tempo, anche dalla cessazione della funzione cerebrale. Quando ciò avviene, per l'accertamento della morte è sufficiente la constatazione dell'assenza di attività elettrocardiografica e dei polsi periferici per un periodo sufficientemente lungo, che, dal vigente Regolamento di Polizia Mortuaria, è fissato a venti minuti primi.

Tuttavia, in un paziente sottoposto a terapia intensiva può avvenire che un processo patologico acuto primitivamente intracranico (trauma cranico, emorragia cerebrale, ischemia), provochi rapidamente la necrosi dell'encefalo, senza che si verifichi la conseguente cessazione delle funzioni degli organi extracerebrali, perché queste sono mantenute temporaneamente attive dal trattamento rianimativo. Così, pur essendo il paziente deceduto e privo di qualsiasi attività cerebrale, la funzione cardiocircolatoria è mantenuta, grazie al supporto farmacologico, e gli scambi gassosi sono assicurati dalla ventilazione meccanica. Tale condizione, resa possibile solo dall'esistenza delle moderne tecniche di rianimazione, prende il nome di morte cerebrale. È chiaro che la condizione di un paziente in «morte cerebrale» non differisce da quella di un soggetto il cui decesso sia stato constatato mediante la

registrazione di assenza prolungata dell'attività cardiaca; l'evento morte è identico nei due casi, l'unica differenza consiste nel criterio impiegato per accertarla: neurologico nel primo caso, cardiaco nel secondo.

È anche bene ribadire che la distruzione dell'encefalo è normalmente incompatibile con la funzione degli organi extracranici e che, nella stragrande maggioranza dei casi riportati, tale funzione può essere artificialmente mantenuta solo per poche ore o, al massimo, pochi giorni, dopodiché, malgrado il supporto intensivo, ogni attività vitale dell'organismo viene inevitabilmente a cessare.

In questi pazienti la prosecuzione delle terapie intensive può essere considerato lecito al solo scopo di mantenere l'integrità degli organi extracranici per un tempo necessario a consentirne il prelievo ai fini del trapianto. In mancanza di tale indicazione, il medico è autorizzato a sospendere ogni trattamento, essendo il paziente deceduto.

3.

LE DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Aspetti giuridici, deontologici ed etici

1. Aspetti giuridici e deontologici

In diversi paesi, e recentemente anche in Italia (cfr. Consulta di Bioetica, 1993; BOERI, 1993), è stata proposta l'adozione di carte per il diritto del cittadino alla *autodeterminazione* in ordine a scelte terapeutiche predeterminate da far valere anche in caso di futura impossibilità di esprimere un valido consenso o dissenso. Esse si iscrivono in un positivo processo di adeguamento della nostra concezione dell'atto medico ai principi di autonomia decisionale del paziente.

Senza voler ripercorrere il corso delle idee e delle elaborazioni sulla dinamica del consenso informato, che anche in ambito giurisprudenziale italiano ha ottenuto la massima validazione, l'unico precedente in Italia di propensione normativa verso l'ammissione di direttive, a futura memoria del medico, è contenuto nella più volte decaduta proposta di legge sui trapianti d'organo, modificativa della n. 644 del 1975, relativamente alla opzione, da esprimere, da parte di ogni giovane alla soglia della maggiore età, in favore o meno del prelievo dei propri organi a fini, appunto, di trapianto nella evenienza di una condizione di morte cerebrale (opzione prevalente anche sull'eventuale dissenso dei parenti). Ma anche questa importante estensione del consenso, ben diversa dalla manifestazione di volontà del testimone di Geova circa il rifiuto della terapia trasfusionale o del carcerato, ad esempio, che intenda portare avanti lo sciopero della fame anche a rischio della vita, non ha trovato quella larga adesione che meritava e che dovrà prima o poi manifestarsi nel definitivo avallo in sede parlamentare, in quanto saggiamente equilibrata nel perseguire il nobile fine di promuovere in Italia la chirurgia del trapianti.

Il principio giuridico su cui si fonda l'opinione negativa nei riguardi del consenso anticipato, è rintracciabile nella convinta tesi che presuppone la «immediatezza» del consenso informato e consapevole, che pertanto prevede

la competenza del soggetto; altrimenti non può che restare invariato per il medico l'obbligo di attivarsi per salvare una vita umana in pericolo, qualunque sia stato eventualmente il pregresso ma non verificabile intento di scelta del soggetto. E ciò — per alcuni — sin oltre la soglia stessa dell'accanimento terapeutico.

Se questo è il deludente quadro italiano di cui verranno più oltre proposte le possibili evoluzioni, ben più articolato, avanzato e complesso è il panorama delle direttive anticipate, proprio degli USA, del Canada e di pochi altri paesi, cui lentamente afferisce il teorema della delegabilità dell'autonomia, ancorché negli ultimi tempi non siano mancate le obiezioni.

La prassi giuridica statunitense, in particolare, ha evidenziato nel corso degli anni due modelli fondamentali di decisione per i casi di pazienti privi di competenza decisionale (cfr. ad esempio Veatch, 1989, 107-165; Beauchamp e Childress, 1989, 169-183). Una prima strategia è quella del giudizio sostitutivo (*substituted judgement*), che avviene tramite la designazione di un delegato, il quale si assuma la responsabilità delle decisioni cliniche (*proxy decision-making*): questa strategia può ispirarsi alla determinazione oggettiva del bene del paziente o cercare di ricostruirne le preferenze soggettive precedentemente espresse o altrimenti ricavabili. La seconda strategia, che si è imposta sempre più largamente negli ultimi anni, è quella delle direttive anticipate per il trattamento (*advanced directives for treatment*). Anche questa strategia può seguire due strade fondamentali: da un lato, l'esplicita redazione di un testamento vitale (*living will*) nel quale prevedere in maniera quanto più possibile dettagliata le singole evenienze cliniche e la rispettive opzioni cliniche da adottare; dall'altro la designazione esplicita di un rappresentante attraverso il conferimento di un potere stabile di procura (*durable power of attorney*).

Il punto focale del dibattito in campo bioetico e sanitario verte in Italia sulla possibilità o meno di trasferire la prassi del *living will* nella nostra realtà medico-sociale, ancora tanto arretrata in tema di deontologia del consenso informato, turbata dall'idea della malattia e della morte, ritenuta evento piuttosto da esorcizzare e da rifiutare che da considerare nella sua inevitabilità e da affrontare con matura responsabilità.

Il nuovo Codice di Deontologia Medica (1995) ha peraltro recepito il consenso informato nella sua massima significatività (art. 29). La Giurisprudenza (Cassazione penale, Sez. IV, 12 luglio 1991, Silvestri e Leone) ha finalmente sancito come il consenso costituisca l'essenziale e imprescindibile legittimazione giuridica dell'atto medico, altrimenti passibile d'esser valutato come reato. È certo comunque che una eventuale desistenza terapeutica — preordinata nel testamento di vita — dalla quale derivasse un danno alla salute ovvero la morte del soggetto nei termini stessi di una breve depriva-

zione temporale della prevedibile sopravvivenza, garantita invece dalle omesse cure, potrebbe realizzare rispettivamente gli estremi della lesione personale (a titolo di colpa, di dolo) o dell'omicidio (colposo, doloso o preterintenzionale), stante la rigorosissima riprovazione giurisprudenziale, ormai pressoché costante, della omissione terapeutica (cfr. Cass. penale Sez. IV, 21 aprile 1992, Massimo).

Alla legittimazione dell'atto testamentario sembra per di più in qualche modo ostare l'art. 5 Cod. Civ., che vieta ogni atto di disposizione del proprio corpo tale da produrre un danno permanente. A valorizzare un atto di volontà pregresso, e non ripetibile a causa della sopraggiunta incapacità del soggetto, non soccorre del resto la tutela costituzionale (art. 32, II comma) della libertà del paziente di sottrarsi al trattamento terapeutico, quando non obbligatorio, anche se clinicamente necessario.

Il rifiuto del paziente ha infatti valore solo e fin quando egli sia cosciente e si trovi quindi nella piena capacità e competenza di *volere*. È comunque indubbio che il nostro ordinamento è insidiosamente lacunoso nei confronti dei principi di autonomia della persona nell'esercizio del diritto alla salute, altrove invece già profondamente assorbiti, tanto da consigliare la massima cautela nella condotta medica da porre in essere di fronte ad un testamento di vita, in specie se questo, come per lo più accade, propenda per la desistenza nei confronti di uno o di ogni trattamento.

Non sembra inoltre deontologicamente ammissibile la estensione della direttiva anticipata a particolari e capillarmente determinate esclusioni di questo o di quel trattamento, e lo è ancor meno il conferimento al «delegato» di poteri di autentica guida del medico curante, del tutto estranei alla nostra cultura giuridica e medico-legale. Il medico non può, in effetti, essere deprivato di quella libertà di scelta terapeutica fondata in scienza e coscienza che caratterizza e nobilita la sua professionalità e che è garantita dal vigente Codice di Deontologia Medica, ancorché in forma molto attenuata rispetto al passato. Il primato assoluto della *voluntas aegroti* (quando non espressa direttamente nel contesto di una drammatica unità di tempo, di luogo e d'azione) sulla *salus aegroti* finisce col corrispondere ad una visione della medicina come mera esecuzione di prestazioni a richiesta.

Anche la scelta del mezzo legislativo si presterebbe ad effetti perversi e paradossali: vi è infatti, in primo luogo, il rischio che altre forme di espressione delle preferenze relative ai trattamenti non vengano considerate valide o vincolanti; inoltre, in assenza di questa manifestazione di volontà, il medico potrebbe essere indotto a non sospendere trattamenti che, dal punto di vista del giudizio medico, andrebbero tralasciati, cadendo così in inopportune forme di accanimento terapeutico; infine, il non avvalersi dell'opportunità delle direttive anticipate potrebbe essere inteso come una positiva richiesta

di essere sottoposti a trattamenti di sostentamento vitale anche in condizioni che ne sconsiglino l'intrapresa.

Resta comunque l'esigenza di una sollecita legittimazione giuridica e di una chiara articolazione operativa della autodeterminazione preventiva relativamente al dono degli organi. È un passo, questo sì, da compiere subito, senza ulteriori riflessioni. Il resto fa parte del lento (Ponzanelli, 1991, 66) e necessariamente prudente adeguamento del diritto al divenire della società.

2. **Aspetti etici**

Dal punto di vista etico si possono distinguere diversi approcci teorici al tema: un approccio di tipo strettamente *autonomistico* tende a valorizzare al massimo grado la volontà espressa nelle direttive, fino al punto di considerarle assolutamente cogenti per l'agire del medico (fatta salva la personale obiezione di coscienza di costui), soprattutto qualora esprimano fedelmente e in maniera riconoscibilmente attendibile i valori e le opzioni morali proprie del soggetto durante la sua vita cosciente. Un approccio di tipo *utilitaristico*, d'altro canto, sottolinea, oltre alla valutazione delle preferenze individuali, la considerazione del risparmio di sofferenze derivabile dall'uso delle carte e dell'alleviamento delle difficoltà decisionali che pesano sul medico e sui congiunti in situazioni di incompetenza del paziente; inoltre, vengono richiamati i benefici di tali strumenti dal punto di vista del risparmio di risorse sanitarie, attraverso la sospensione di terapie inutili e dispendiose. Infine, un approccio di tipo *personalistico* di ispirazione cristiana esprime un convinto sostegno alla manifestazione anticipata delle opzioni personali del paziente, ma rifiuta la possibilità che, attraverso l'uso delle carte, si introducano in maniera più o meno surrettizia scelte di tipo eutanasico in contrasto con la tutela della dignità personale del morente (cfr. Santosuosso, 1990; Veca e Spagnolo, 1991).

Una via intermedia potrebbe essere quella di considerare il *living will* come *documento* non *ingiuntivo* ma *orientativo*, il quale consente di conoscere «indirettamente quali fossero i sentimenti e le volontà dei pazienti», prima della perdita di coscienza, anche se simili espressioni non possono essere considerate come assolutamente cogenti per il medico (Bondolfi, 1992 e 1994). Una simile opzione intermedia sembra raccomandarsi, ove si considerino gli obiettivi svantaggi che si associano agli indiscutibili vantaggi della prassi delle direttive anticipate. Mentre infatti è indubbio che tali direttive consentono di dare espressione non paternalistica all'alleanza terapeutica, promuovendo una consensualità decisionale anche in assenza della formulazione cosciente delle preferenze attuali del paziente, è altresì evidente che

queste direttive mantengono comunque in molti casi un certo carattere di astrattezza, dovuta alla distanza tra la condizione attuale in cui la direttiva viene redatta e la situazione reale di malattia in cui essa dovrebbe in seguito essere applicata. Il carattere di anticipazione di una situazione futura inevitabilmente associato alle direttive lascia un certo margine di imprecisione che necessita inevitabilmente un'integrazione nel contesto della situazione effettiva. Anche il linguaggio usato in questi documenti può essere fonte di ambiguità, non essendo il più delle volte in grado il paziente di definire in maniera corretta le situazioni cliniche in riferimento alle quali intende fornire direttive: da questo punto di vista, è quanto mai importante sottolineare la necessità di una adeguata informazione da parte del sottoscrittore in quanto ogni direttiva anticipata perde tanto più in autorevolezza quanto meno è espressa in maniera specifica ed informata (Cattorini, 1993).

La pertinenza di questo criterio generale può essere verificata in quei casi in cui il medico non sappia dire con certezza se le soluzioni terapeutiche ancora praticabili costituiscano forme di accanimento terapeutico, ovvero possibilità estreme che meritano tuttavia di essere esperite; oppure quando la decisione in favore di un determinato trattamento si ponga in manifesto contrasto con i desideri espressi in modo non equivoco e adeguatamente informato da un soggetto che abbia raccomandato, ad esempio, la esclusione di certi rimedi (emotrasfusione), o di certe conseguenze negative (estetiche, sensoriali, sessuali ecc.). In circostanze così ben definite, le richieste del malato non possono essere superate neppure dalle opzioni dei congiunti, talvolta manifestate in senso contrario alle disposizioni del soggetto, in quanto l'impegno che il medico assume in forza del suo mandato professionale è nei confronti del bene del suo paziente, mentre i parenti possono non rappresentarne adeguatamente gli interessi o addirittura trovarsi in conflitto con essi, il che può pregiudicarne la percezione di quale sia l'effettivo bene del sofferente.

La traduzione giuridica di tale soluzione intermedia non è priva di difficoltà. È comunque difficile prevedere che la legge possa rendere assolutamente vincolante ogni tipo di direttiva anticipata del paziente. Tuttavia, la legge e i codici di deontologia possono certamente aiutare a definire una prassi accettabile per le condizioni di incompetenza decisionale, attraverso l'invito a suscitare una decisione anticipata da parte del malato nei casi che si prospettano come particolarmente dilemmatici e che sono da lui adeguatamente conosciuti, nonché a prendere seriamente in considerazione tali decisioni anticipate come elementi moralmente rilevanti per la decisione clinica concreta.

4.
LA MEDICINA PALLIATIVA NEL PROCESSO DEL MORIRE

1. La medicina palliativa

Il problema della medicina palliativa, e delle relative cure, sorge di fronte a situazioni patologiche clinicamente irreversibili, di solito particolarmente complesse per il correlato di sofferenza che comportano e per l'impegno emotivo che richiedono a sanitari e familiari. In tali casi è necessario evitare sia la sterile reazione d'impotenza e di frustrazione (che si manifesta sovente con l'abbandono del paziente a se stesso), sia il cosiddetto accanimento terapeutico, e cioè il proseguire in una serie di procedure o di tentativi di intervento, anche quando si è ragionevolmente certi che essi non possono più essere, sotto qualsivoglia profilo, di alcun giovamento al malato.

La ricerca psicologica ha documentato, al di là di ogni ragionevole dubbio o fraintendimento, come sia limitativo ed improprio parlare di morte, allorché sarebbe più corretto parlare di *processo del morire*. Questa espressione si riferisce all'*ultima fase, sovente molto critica*, con la quale la persona acquista la sua identità definitiva. Essa allora ha la possibilità di ricapitolare ed elaborare, in tempi talora incredibilmente brevi ma notevolmente intensi, esperienze fondamentali per la completezza psicologica della propria vicenda storica.

La migliore tradizione clinica si è oggi arricchita di ricerche sia sulle attese dei pazienti terminali e delle loro famiglie, che sulle reazioni e le aspettative del personale sanitario (medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, ecc.). Esse hanno riproposto il valore di una medicina che si serve di cure dette palliative. Questa scelta parte dalla constatazione che anche quando non è più possibile *guarire* è però tuttavia ancora possibile *curare*. Con questo termine si intende il prendersi cura (etimologicamente «prendere a cuore»; nel mondo anglosassone si distingue «*to cure*» = guarire, da «*to care*» = assistere) dell'ammalato nella sua completa realtà di persona, ossia nei suoi bisogni fisici, cognitivi, emotivi e spirituali. Tutto ciò nel contesto relazionale in cui la persona è inserita, e cioè, nel caso più frequente, nella

sua famiglia: perché questa sia messa in grado e sostenuta nel suo compito di convivere col proprio congiunto l'iter completo della malattia, inclusa la fase del morire, e sostenuta in tale compito.

2. **Le cure palliative**

a) Natura delle cure palliative

Per raggiungere i propri scopi la medicina palliativa tende a servirsi della «comunicazione» e, quindi, di un dialogo costante con il malato. In tal modo mira ad esprimergli con linguaggi diversi (ad es. verbali o non-verbali) l'attenzione e, appunto, la cura di cui egli continua ad essere oggetto, assumendo una serie di decisioni previe e focalizzandosi su determinate aree.

Le cure palliative costituiscono pertanto una risposta adeguata al bisogno di assistenza dei malati inguaribili.

Il «malato inguaribile», proprio per la sua condizione di sofferenza, ha bisogno di continue cure finalizzate non a prolungare la vita ad ogni costo e con ogni mezzo, bensì a migliorarne la qualità: cure rivolte alla assistenza psicologica al paziente ed alla famiglia, al sostegno spirituale, al trattamento dei sintomi, alla terapia del dolore.

L'esigenza di promuovere al più presto un vasto programma di cure palliative trova molteplici motivazioni di carattere medico, sociale, economico-organizzativo ed etico.

Ricordiamo le principali:

a) Il numero di pazienti necessitanti di cure palliative è in rapido aumento. Questo fenomeno ha due cause fondamentali:

– Maggiore incidenza di patologie che, nella loro evoluzione, comportano una indicazione di cure palliative (cancro, AIDS, Alzheimer, sclerosi multiple).

– Prolungamento del tempo medio di sopravvivenza conseguente alla maggior efficacia di terapie sintomatiche medico-chirurgiche, ed ai progressi dei protocolli finalizzati ad una diagnosi precoce.

b) Le cure palliative si propongono, come primo obiettivo, il mantenimento di una accettabile qualità della vita anche nella sua fase terminale; in tal senso appaiono come la migliore risposta possibile ad una eventuale richiesta di eutanasia.

È esperienza comune che la richiesta di eutanasia è spesso sostenuta da condizioni di abbandono terapeutico. Lo stato di solitudine aumenta enormemente il livello della sofferenza, e la discontinuità delle cure, o la loro completa sospensione, induce facilmente ad una condizione di «resa» un

«arrendersi» alla malattia che è anche un «arrendersi» alla vita. Solo un programma di cure palliative, ossia un programma assistenziale che curi la persona malata nella sua complessità psico-somatica e spirituale, potrà ridare senso ad una vita sofferente.

Non a caso in molti Paesi le Unità di Cure palliative hanno trovato rapida diffusione. Al momento nel Regno Unito ne esistono 400, e ben 2500 negli Stati Uniti. Peraltro le cure palliative stanno trovando rapida diffusione in molti altri Paesi, quali Francia, Spagna, Belgio, Svizzera.

c) Le cure palliative non si propongono di prolungare ad ogni costo la vita del paziente, e in tal senso si oppongono efficacemente al rischio di «accanimento terapeutico».

L'accanimento terapeutico è il segno di una medicina che ha perso il vero obiettivo della cura: una medicina che non si rivolge più alla persona malata ma alla malattia, e che avverte la morte non come evento naturale ed inevitabile, ma come una sconfitta. Le cure palliative, al contrario, danno sostegno e significato all'accompagnamento del morente e sono espressione di una medicina che si ricolloca al servizio della persona malata.

d) Le cure palliative costituiscono la risposta più adeguata e completa ai numerosi bisogni assistenziali dei malati senza speranza di guarigione e delle loro famiglie (nucleo sofferente).

I pazienti affetti da patologie inguaribili, soprattutto se giunti nella fase terminale, hanno bisogno di cure specifiche e continuative. In tal senso non possiamo dimenticare che alcune terapie sintomatiche, ed in particolare la terapia del dolore, sono in grado oggi di alleviare gran parte della sofferenza fisica e psicologica, senza peraltro limitare la coscienza del paziente o abbreviarne la vita.

Comunque, nei casi in cui non siano possibili altre soluzioni terapeutiche, è lecito lenire il dolore anche a costo di deprimere lo stato di coscienza, dopo aver ottenuto dal paziente il consenso informato e dopo aver lasciato al paziente stesso il tempo necessario per adempiere alle volontà finali.

Naturalmente anche la terapia del dolore obbedisce al criterio della proporzionalità. È possibile che l'uso di alte dosi di farmaci analgesici comporti il rischio di abbreviare la vita, ma in questo caso la morte non è né voluta né ricercata. Non può essere, invece, ritenuta lecita la decisione di somministrare alte dosi di narcotici allo scopo di provocare la morte (criptoeutanasia). Una efficiente e proporzionata terapia del dolore consentirebbe ai pazienti di vivere con dignità la fase terminale della propria vita, senza dover sopportare con eccessiva sofferenza sintomi fisici altamente invalidanti.

e) Le cure palliative consentono continuità di cura anche in ambiente domiciliare, garantendo, a costi sostenibili, la migliore assistenza possibile.

In particolare, mirano a raggiungere un duplice obiettivo: garantire al paziente il miglior luogo di cura, e ridurre i costi di una spesa sanitaria che, giorno dopo giorno, divengono insostenibili anche per paesi ricchi ed industrializzati.

Permettere ad un paziente di vivere nel proprio ambiente, circondato dai propri cari e nel rispetto di antiche abitudini, significa alleviare la sofferenza e migliorare la qualità della vita.

b) Modelli operativi

Presupposti fondamentali per il successo di un programma di cure palliative sono:

a) La possibilità di garantire continuità di cura tra strutture di ricovero e ambiente domiciliare. È evidente che l'assistenza domiciliare deve rimanere una assistenza protetta. Per nessun motivo può essere interrotto il rapporto che lega il paziente alle cure specialistiche. Questo offre sicurezza e garanzia di qualità nel proseguimento delle cure.

b) Il coinvolgimento del medico di famiglia nel programma di cura. Il suo ruolo deve essere pienamente recuperato. Egli va responsabilizzato nella gestione delle cure e coinvolto nelle decisioni terapeutiche. È chiaro che si rende necessario un programma di educazione sanitaria da iniziare a livello del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia.

c) la costituzione di *équipes* multidisciplinari in grado di offrire risposte adeguate e personalizzate ai numerosi e variabili bisogni assistenziali. Esse devono operare non solo all'interno dell'ospedale, ma anche e soprattutto sul territorio, dimostrando un attento coordinamento e chiarezza di obiettivi. In questi gruppi di lavoro possono essere coinvolti anche volontari organizzati ed addestrati.

d) Promozione di una cultura della medicina palliativa, per favorire la collaborazione tra le molteplici professionalità coinvolte.

Il problema di una specifica preparazione è particolarmente sentito. Diverse sono le proposte per raggiungere tale obiettivo: dalla attivazione di Scuole di Specializzazione alla realizzazione di programmi didattici propri delle diverse discipline. Merita di essere sottolineato che la «cultura della medicina palliativa» va promossa ed alimentata fin dal Corso di Laurea. I modelli operativi possono trovare soluzioni diverse in accordo con le specifiche realtà socio-economiche e culturali.

Peraltro è opportuno sottolineare che — quale che sia il modello operativo — deve sempre essere garantita la qualità della cura; le cure palliative richiedono specifica competenza professionale a tutti i livelli: medico, infermieristico, assistenziale.

3. **Alcune caratteristiche della nostra cultura**

La rilevanza che deve essere data alle cure palliative rientra in gran parte nella riconsiderazione dell'importanza del processo del morire che è oggetto da alcuni decenni della riflessione filosofica e bioetica contemporanea. Ogni esperienza vitale si svolge sempre in un ambiente caratterizzato da propri modelli culturali e ne è al tempo stesso l'espressione e la fonte. Per questo, anche a proposito di un argomento come la morte, così legato alla singolarità psicobiologica ed alla storia di ciascuna persona, è necessario delineare almeno sommariamente gli aspetti che caratterizzano la cultura in cui viviamo e che sono rilevanti ai fini della piena comprensione del nostro argomento.

La nostra è una società complessa, caratterizzata da profondi cambiamenti epocali che incidono profondamente sulla mentalità e quindi sugli atteggiamenti sia collettivi che individuali.

Gli aspetti negativi che essa presenta non possono essere collegati né al progresso, né alle nuove possibilità che costituiscono altrettante «offerte» di una migliore qualità di vita, bensì all'insufficienza dei modelli interpretativi e dei valori ai quali facciamo ricorso.

Un fattore ha certamente influito sul modo di «vivere il morire», e quindi sulle aspettative, sul concetto di «prepararsi alla morte», sul valore dell'assistenza ai pazienti terminali, ecc. Si tratta della messa in discussione del concetto di «natura» come criterio ermeneutico indiscusso di una serie di processi e di scelte etiche. In precedenza si parlava, ad esempio, di legge naturale o di fatto naturale come di una realtà che aveva per tutti lo stesso senso e lo stesso valore, e si era d'accordo sul fatto che la natura costituisse sia un criterio di indiscutibile valore che un limite invalicabile. È da questa rimessa in discussione che deriva una certa attesa, forse non del tutto cosciente, di potenzialità senza limiti della medicina nei confronti delle malattie. Di qui il vissuto della morte come «sconfitta». Una morte sempre e comunque prematura.

Un altro fattore che ha segnato in modo incisivo la nostra cultura è la tecnologia che, prima ancora di essere una strategia, è una logica, cioè un modo di vedere le cose, il quale porta con sé inevitabilmente una «filosofia» della vita, e quindi valori e comportamenti conseguenti.

Il prevalere della visione scientifica-tecnologica come unico riferimento attendibile, privilegia la logica dell'efficienza, della programmazione rigida, di una dimensione, insomma, dove il fattore soggettivo e l'emotività vanno rimossi in quanto fattori di disturbo. Questa dimensione ha comportato uno sdoppiamento che rende ancor più necessaria la medicina palliativa ed enfatizza l'esigenza di un accompagnamento spirituale del morente.

Un primo elemento che ne risulta è l'esasperazione del concetto di competenza, con conseguente scissione fra dolore (inteso fondamentalmente come reazione somato-psichica) e sofferenza (intesa come dimensione soggettiva). Mentre esistono unità e strategie di terapia del dolore, non altrettanto avviene per la sofferenza.

Il secondo elemento che direttamente influisce sulla personalità, in un ambiente in cui predomina il mito tecnologico, è la graduale perdita di valore della soggettività. Da un lato, ciò porta all'esaltazione di fattori psicologici in tutti i campi della medicina senza ricadute operative sui comportamenti pratici, soprattutto nei pazienti terminali. Dall'altro la consapevolezza e la forza della propria soggettività vengono scosse o comunque forzate in senso repressivo da una logica che quasi colpevolizza bisogni e desideri che non produrranno risultati visibili.

4. **L'accompagnamento spirituale del morente**

L'accompagnamento spirituale del morente si può descrivere come un processo interpersonale in cui vi è un impegno nell'aiutare una persona a concludere il suo ciclo vitale in modo costruttivo, cercando di mantenere nel più alto grado possibile il livello di comunicazione, di ascolto, di accoglienza, nella consapevolezza lucida dei dati socioculturali e dei valori in cui questo processo si colloca.

Con il termine *spirituale* intendo quell'atteggiamento che nasce da una radicata convinzione che ogni persona umana esprime qualche aspetto irripetibile e singolare della ricchezza stessa della vita. Questa singolarità psicobiologica è un elemento che consente di riconoscere il valore di ogni persona umana — della sua interiorità e di ciò che esprime — al di là delle interpretazioni divergenti di tipo filosofico, religioso o ideologico. Pertanto l'accompagnamento spirituale è innanzi tutto il porsi come testimoni partecipi della infinita ricchezza della vita che si manifesta in ogni singolare vivente, fino al termine della vita.

A questo elemento consegue, a mio parere, la convinzione che ogni persona, per raggiungere uno stadio adulto di maturazione, deve avere una *fede*, e cioè deve *affidarsi* a degli ideali e a dei valori soggettivamente assoluti ed autentici sui quali costruisce e rischia la propria esistenza. Dal punto di vista che qui ci interessa non è rilevante che il riferimento di questo *affidarsi* sia religioso, politico, filosofico o d'altro genere. Interessa invece che si tratti di un affidarsi autentico e generoso ai valori e agli ideali che si sono scelti come fondamenti della propria esistenza.

Partendo da queste premesse possiamo cercare di cogliere alcune caratteristiche per un accompagnamento spirituale di chi sta per morire.

Innanzi tutto dobbiamo, credo, essere vicini a chi sta costruendo il suo «commiato» e vivendo l'ultimo ciclo della sua esperienza storica, con quella fede — ideali e valori — con la quale realmente ed efficacemente ci alleniamo a vivere e a verificare le nostre convinzioni sulla vita e sulla morte. E questo non allo scopo di influenzare o condizionare la persona vicino alla quale ci poniamo, ma per offrire soprattutto a livelli di immediatezza empatica e di comunicazione infraverbale un messaggio chiaro ed autentico, che proprio in quanto tale, può trasmettere un senso di fiducia, di energia vitale, di forza spirituale.

Questo atteggiamento permette di cogliere e di enfatizzare ideali e valori che sono stati — magari solo nel desiderio — alla base dell'esistenza che volge al termine, in modo che la persona di fronte alla morte non avverta un senso di incompletezza. Non dobbiamo dimenticare che il tempo «personale», quello dell'emozione e dell'affettività, ha ritmi totalmente diversi dal tempo cronologico o da quello sociale, e pertanto è possibile sovente compiere, quasi come una ricapitolazione della vita, delle profonde maturazioni in tempi molto brevi.

In questa dinamica rientra il compito di facilitare la persona che «vive il morire» nell'elaborare quelle separazioni da persone o esperienze che gli è più faticoso compiere. La separazione non comporta necessariamente, e comunque non solo, la *perdita* di qualche cosa, ma comprende anche la possibilità dell'*affidare* ad altri un'immagine della propria identità, della propria fede, della propria vitalità.

Questi atteggiamenti, che andrebbero senza dubbio estesi e condivisi con la famiglia e con quanti sono vicini al morente, si fondano sulla convinzione che è un diritto ed un aiuto reale per chi muore il sentirsi riconosciuta la dignità di adulto e la capacità di esprimere fino all'ultimo momento un cammino di completezza e di umanizzazione. Va sottolineata tutta l'importanza di un tipo di accompagnamento che rispetti fino in fondo le credenze, la religione o la mancanza di un riferimento religioso, o qualsiasi altro tipo di posizione che la persona che affronta la morte presenta.

Questo tipo di accompagnamento implica una volontà decisa di non interporre, tra noi e chi «vive il morire», lo schermo delle nostre convinzioni, per quanto giuste si possano ritenere. Piuttosto, esso richiede la disponibilità, la generosità di riuscire a cogliere la modalità e l'ideologia proprie di chi sta morendo. Con questo non ci è richiesta una condivisione, intesa come approvazione o identificazione. Si tratta invece di cogliere gli elementi e i riferimenti spirituali che permettono di essere di reale aiuto a chi sta compiendo questa ultima, laboriosa tappa della propria maturazione.

Per riprendere quanto detto a proposito dei modelli culturali del nostro tempo, solo a condizione che la vita venga intesa in termini di qualità, si potrà guardare alla logica dell'assistenza con occhi e con libertà diversi.

Non si può dimenticare quanto sia importante in tale contesto la capacità di recepire e di trasmettere sul piano non verbale. Un'importanza che diventa tanto maggiore, quanto più insufficienti e lacunose si rivelano le nostre conoscenze sull'ampiezza dei linguaggi non verbali e sulle capacità percettive anche in situazioni al limite.

Una gran parte della sofferenza del morire è legata alla presenza e al tipo di presenza del gruppo, all'ideologia di ciò che segue o meno la morte, alle speranze o, purtroppo, alle paure che questa ideologia può lasciare, al bisogno di rassicurazione sul senso di ciò che si è vissuto e, per molti, al senso di insoddisfazione, lacunosità, incompletezza della propria vita. Tutto questo va colto con onestà e con lealtà.

Non valgono risposte vagamente consolatorie, senza quell'impegno rispettoso della maturità e della serietà che il processo del morire esige e a cui si ha diritto.

Proposta di precisazioni nell'uso di alcuni termini

ABBANDONO TERAPEUTICO = atteggiamento e conseguente comportamento di rinuncia in termini sia di presenza psicologica che di interventi, dinanzi ad un paziente terminale per il quale un'evoluzione positiva del quadro clinico non appare più possibile.

ACCANIMENTO TERAPEUTICO = persistenza nell'uso di procedure diagnostiche come pure di interventi terapeutici, allorché è comprovata la loro inefficacia e inutilità sul piano di un'evoluzione positiva e di un miglioramento del paziente, sia in termini clinici che di qualità di vita.

TENACIA TERAPEUTICA = atteggiamento e conseguente comportamento del medico, che, in presenza di possibilità ragionevoli di un'evoluzione positiva del quadro clinico e di un miglioramento della qualità di vita del paziente, continua nella ricerca e nell'uso di tecniche diagnostiche e di strumenti terapeutici appropriati, senza limitarsi alla propria conoscenza ed esperienza, ma ricorrendo a persone o centri dotati di più vasta casistica, aggiornamento e specializzazione.

5.

ASPETTI SOCIO-CULTURALI DEL PROBLEMA DELL'EUTANASIA

Una valutazione dell'eutanasia attenta a non tralasciare alcuno degli aspetti rilevanti del problema implica una pur sommaria ricognizione dei fattori socio-culturali obiettivamente suscettibili di motivare l'insorgenza della domanda eutanasica.

Tra questi fattori un posto di primo piano è certamente occupato dalle condizioni odierne del morire. Nella società contemporanea, il morente è sempre più spesso un paziente ospedalizzato: ciò non è privo di conseguenze rilevanti sulla sua percezione della malattia e degli sforzi terapeutici intesi a combatterla. Infatti, il contesto burocratico e spersonalizzante dei grandi nosocomi induce inevitabilmente un allentamento, se non una rottura, dei legami significativi prima intrattenuti dal paziente e che costituivano la trama della sua esistenza. Il vedersi sottratto alle figure familiari che popolavano le sue giornate; il sentirsi relegato in un ambiente asettico, che poco somiglia alle mura domestiche consuete; il percepirsi integrato in una macchina più o meno adeguatamente predisposta e comunque funzionante a prescindere dalle soggettività di coloro che vi sono inseriti; il venire meno di punti di riferimento costante, anche in forza di un approccio medico multidisciplinare, fatto di lavoro d'*équipe* e di ampio sforzo tecnologico: queste ed altre cause indotte dallo sviluppo dell'attuale sistema delle cure determinano una certa spersonalizzazione dell'attività terapeutica, che aumenta il senso di oppressione indotto dalla malattia e determina una progressiva asssuefazione all'idea dell'irrimediabilità della situazione e, conseguentemente, dell'insignificanza del tempo di vita residuo (Cattorini-Mordacci, 1993). Questo processo di spersonalizzazione dell'assistenza sanitaria, a motivo del quale si invoca oggi una *umanizzazione* delle cure ospedaliere, esita dunque nella progressiva emerginazione del paziente ospedalizzato dal recinto dei rapporti significativi, determinando quella che è stata a giusto titolo chiamata la *solitudine del morente* (Elias, 1985).

Tale solitudine non è ovviamente imputabile *in toto* alle forme ospedaliere di assistenza. Una motivazione più radicale, che sta alla base di tutte

le difficoltà nel trattamento dei morenti, è il difficile rapporto intrattenuto dal sentire sociale odierno con l'idea della morte. Benché alcuni autori (Fuchs, 1973) abbiano tentato, con scarso successo, di negarlo, appare sempre più evidente un processo di sostanziale rimozione della morte, diversamente alimentato a vari livelli nella società contemporanea (Gorer, 1965; Ariès, 1980; Elias, 1985). In generale, la morte rappresenta una contraddizione eccessiva rispetto agli ideali guida della cultura contemporanea, la quale preferisce accantonarne il pensiero, rimandando indefinitamente il problema di affrontarlo: tale incontro con la morte, propria o dei propri cari, avviene poi in maniera sempre improvvisa, senza che una qualche forma di competenza sia stata elaborata dalla coscienza del soggetto. A tale assenza di «rimedio» contribuisce abbondantemente l'attuale assoluta povertà delle forme simboliche convenzionali, tradizionalmente in grado di nominare i sentimenti e le emozioni evocate dalla fine della vita, e la virtuale assenza di rituali significativi che permettano di elaborarne il lutto (Angelini, 1984).

In assenza di risorse culturali alternative, le modalità mediante le quali si cercano di affrontare la malattia, la sofferenza e la morte risultano semplicemente mututate dall'ideale tecnico della medicina contemporanea. Questa, infatti, si propone come sapere scientifico sulla malattia e dunque come unico sapere in grado di accreditarsi come veritiero; la fiducia incondizionata, in qualche modo mitica, riposta dall'uomo contemporaneo nella scienza promuove le caratteristiche dell'agire medico a canone di comportamento razionale nei confronti del morire. In particolare, un credito a volte eccessivo viene attribuito, soprattutto da parte dei congiunti del paziente, all'attivismo terapeutico tipico del medico; tale attivismo suggerisce di inseguire ogni minima possibilità terapeutica, anche a costo di gravare il paziente di oneri eccessivi, a fronte della scarsità di benefici sperati. Tale attivismo sfocia spesso, benché il più delle volte inconsapevolmente, nel cosiddetto *accanimento terapeutico*, atteggiamento proprio sia del medico sia del paziente e dei suoi congiunti. Inoltre, alla rimozione della morte si affianca quella della sofferenza; in una società sempre più impegnata a garantire a tutti i benefici di una vita *piacevole*, prima che *significativa*, la possibilità di attribuire un senso alla sofferenza sfuma sempre più e l'analgesia si impone come imperativo assoluto. Tale imperativo può portare a far ritenere del tutto priva di valore una vita nella quale una qualche forma pesante di sofferenza si imponga come inevitabile: il rifiuto della sofferenza può giungere a suggerire il rifiuto della vita stessa. La rimozione della morte e della sofferenza si salda dunque con l'imperativo tecnologico della medicina, anch'esso segretamente ispirato al progetto di vincere la mortalità; tale alleanza produce ad un tempo le situazioni intol-

lerabili di accanimento terapeutico e le richieste estreme di medicalizzazione eutanasica del morire (Callahan, 1993).

Infine, un'ultima idea-forza che soggiace a molte delle argomentazioni in favore della soppressione del morente è l'assolutizzazione del controllo su se stessi e sul proprio corpo e la proporzionale svalutazione delle forme di vita implicanti una qualche misura di dipendenza nei confronti degli altri. Tale idea, caratteristica dell'atteggiamento radicalmente individualistico della società contemporanea, è viziata da un sospetto indebito nei confronti dell'essere con altri: l'esistenza di altri non appare qui originariamente come la possibilità buona di una esistenza comune e solidale, ma come un principio negativo di limitazione del potere del singolo. Una simile concezione manca di riconoscere il debito vicendevole legato alla strutturale socialità del vivere e del conoscere umani. Il mito dell'autosufficenza rimuove l'evidenza della essenziale relazionalità umana e presuppone un approccio antropologico astratto e irrealistico: fa cioè dell'uomo un individuo in sé e per sé definito, per il quale la mediazione delle forme sociali del vivere non ha in alcun modo carattere necessario ai fini della costituzione della sua identità, bensì solo eventuale e residuale. Tale immagine falsata della realtà umana porta ad affermare la coincidenza tra la dignità personale e la pienezza delle proprie funzioni di autocontrollo e indipendenza, svalutando, come non significative o «diminuite», forme di esistenza prive di tali caratteristiche.

Anche una breve ricognizione delle cause socio-culturali della richiesta di eutanasia mostra la notevole complessità degli aspetti problematici meritevoli di approfondimento teorico. Da un punto di vista pratico, è tuttavia importante cercare di fornire raccomandazioni atte a delineare un percorso di soluzione delle contraddizioni attualmente presenti.

È ingenuo pensare di poter rimuovere radicalmente le cause che abbiamo sommariamente elencato; alcune di queste costituiscono infatti aspetti decisivi dell'odierna professione medica, grazie ai quali è stato anche possibile l'innegabile progresso diagnostico, terapeutico e tecnologico che ha contribuito in molti casi ad un innalzamento prodigioso della qualità della vita, soprattutto per patologie un tempo mortali o comunque gravemente invalidanti. Non si può pertanto pensare di mutare radicalmente l'esercizio della medicina, né si tratta di auspicare il ritorno ad un'epoca pre-tecnologica, certo più umanizzata ma anche meno efficace. Occorre invece contemperare le esigenze di un esercizio scientificamente e tecnicamente avanzato della medicina con il ripensamento di alcune idee-guida che hanno dominato implicitamente lo sviluppo della medicina moderna.

A tal fine, ci sembra opportuno richiamare l'attenzione sulla necessità di predisporre, particolarmente nell'ambito delle patologie terminali, cure

maggiormente qualificate sotto il profilo del rapporto medico-paziente e dell'adeguato inserimento del paziente nel sistema ospedaliero. In particolare, uno spazio molto più ampio, sia nella formazione medica, sia nella prassi concreta, dovrebbe essere dato allo sviluppo delle cure palliative; tale approccio, sia per quanto riguarda il capitolo fondamentale della terapia del dolore sia per quanto attiene al conforto psicologico del morente e ai suoi bisogni religiosi e spirituali, è l'unico in grado di coniugare adeguatamente i valori di un'assistenza professionalmente competente ed efficace con quelli di una vera umanizzazione del processo del morire.

Si dovrebbe poi valorizzare l'attuale nuova sensibilità per l'autonomia del paziente, giungendo a realizzare forme di consensualità decisionale tra medico e paziente terminale, nell'ottica di una vera alleanza terapeutica. Un simile rapporto fiduciario, improntato alla ricerca del vero bene del paziente, è anche il presupposto indispensabile per evitare i rischi connessi alle attuali forme di rappresentazione della volontà del paziente attraverso direttive anticipate. Queste carte per l'autodeterminazione sono esposte al rischio di astrattezza, essendo sottoscritte in condizioni troppo distanti da quelle nelle quali debbono entrare in vigore; inoltre, devono necessariamente prevedere la figura di un tutore, poiché in nessun caso le indicazioni preventive possono essere così specifiche da prevedere tutte le possibili evenienze che richiedano un intervento decisionale; la figura del tutore può poi entrare in conflitto con quella del medico, a sua volta investito di responsabilità nei confronti del paziente e portatore di una competenza specifica sulla situazione clinica. La valorizzazione della consensualità decisionale tra medico e paziente consente di risolvere facilmente queste situazioni dilemmatiche, potendo essere il medico stesso l'avvocato degli interessi del paziente.

Inoltre, una maggiore attenzione dovrebbe essere prestata alla possibilità che i morenti siano seguiti da vicino da figure a loro care: dovrebbe essere quanto più possibile agevolato l'accesso di familiari e amici al capezzale dei malati terminali, onde favorire il più possibile la comprensione della malattia e della morte come parti del processo della vita e non come mere contraddizioni. In quest'ottica, maggiore attenzione dovrebbe essere dedicata, anche da parte delle strutture pubbliche, all'assistenza domiciliare a pazienti terminali. Ferma restando la validità delle iniziative di carattere privato, generate dalla diffusa cultura del volontariato in ambito sanitario, si deve sottolineare la necessità, da parte dello Stato, di intervenire direttamente e in maniera attiva nella formazione e sovvenzione di *équipes* multidisciplinari in grado di garantire un'assistenza completa e umanamente qualificata a pazienti terminali, impedendo che si instaurino condizioni di disagio tali da suggerire di affrettare artificialmente l'esito mortale.

Infine, si deve sottolineare ancora la necessità di una più diffusa cultura del morte e del morire, soprattutto in ambito medico: le istituzioni universitarie e gli Ordini dei medici dovrebbero farsi carico di promuovere e diffondere continuamente forme di studio, approfondimento e aggiornamento per i professionisti della sanità, allo scopo di porre ciascuno in grado di affrontare in maniera cosciente le responsabilità etiche dei professionisti e della società tutta, per la promozione della dignità del paziente terminale.

6.
L'ETICITÀ DI UNA LEGISLAZIONE EUTANASICA

1. Anche se oggetto, da alcuni decenni, di studi particolarmente significativi nella prospettiva del diritto, quella dell'eutanasia stenta ad imporsi come questione essenzialmente giuridica. La discussione in materia è infatti condotta prevalentemente a partire da principi etici e/o religiosi, più raramente (e in genere con accenti critici) demografico-sociologici; al giurista viene perciò spesso riservato uno spazio assolutamente residuale, quello della cristallizzazione normativa di opzioni assunte sul diverso piano dei «valori», alla cui fedele traduzione in formule giuridiche egli dovrebbe dedicare tutte le sue energie. Cristallizzazione normativa che per di più alcuni non esitano a ritenere eventuale e al limite inutile se non dannosa; non è infrequente sentir ripetere l'argomento secondo cui la decisione eutanasica — o perché eccezionale e non pianificabile, o quando sorretta da un'esplicita e libera capacità espressiva del soggetto — andrebbe ritenuta non omogenea alle categorie proprie della giuridicità; i giuristi, secondo questa opinione, dovrebbero *ritrarsi* di fronte a questo lacerante problema e lasciarlo alla sua dimensione propria, una dimensione nella quale la voce della coscienza avrebbe ben maggiore corposità di quella del diritto positivo. «Quando si deve parlare da giuristi di questo tema, lo si fa con disagio: non è infatti la morte un processo così intimo da sembrare alieno da considerazioni di tipo giuridico?» (Eser, 1992, 71). Una certa qual pigrizia propria dei giuristi, che spesso amano rinchiudersi nel loro tecnicismo e ostentare grande rispetto per competenze che non ritengono loro proprie continua a favorire questo atteggiamento. Ma proprio ad esso va addebitata la scarsa chiarezza giuridico-concettuale con cui il tema dell'eutanasia continua ad essere trattato. Ricolmo, come è, di valenze emotive e simboliche, esso favorisce più di molti altri una logomachia irrispettosa delle molteplici e diversificate dimensioni del problema, e costituisce un esempio non irrilevante di quel *politeismo morale*, nel quale Max Weber vedeva acutamente uno dei tratti caratteristici del nostro tempo. I giuristi che intendono la loro scienza come una registrazione — intelligente e meditata,

certamente, ma pur sempre una registrazione — del «morale», non riescono più ad uscire dal vicolo cieco in cui si sono volontariamente cacciati: un'epoca di pluralismo etico, nella quale ogni ideologia particolare chiede di essere riconosciuta e rispettata, non può che porre il giurista di fronte al compito impossibile di progettare una legislazione che sia *egualmente rappresentativa di tutte le opzioni.* Chi si convince (e non ci vuole poi molto) della contraddittorietà di questa pretesa si lascia suggestionare dall'idea di un'espulsione del momento giuridico da questa vicenda e arriva a proporre la creazione di un *rechtsfreier Raum*, come dicono i tedeschi, ossia di uno spazio nel quale il diritto non abbia alcuna voce in capitolo.

L'eutanasia sarebbe insomma un alcunché di troppo importante per farci mettere il naso dentro dai giuristi. Ma ecco che anche questa soluzione, anziché prettamente neutrale, si rivela pur essa coerente solo con una ben determinata prospettiva etica, quella antigiuridista, che crede nel mito della perfetta compatibilità di soggettività individuali, governate, anziché dalla legge, dalla mera volontà; una prospettiva generosamente libertaria, se si vuole, ma certo non tale da superare ogni contraddizione e conciliare l'inconciliabile.

La realtà è un'altra: la prospettiva giuridica è marginale in ordine al problema dell'eutanasia se e solo se si fa coincidere il giuridico con il legale. È ovvio che in questo caso il giuridico (nel senso del «legale») non ha una moralità propria, ma deve assumerla da altre fonti (con tutte le difficoltà cui si è accennato). Ma ridurre il giuridico al legale è postulato altamente opinabile, certamente estraneo se non alla cultura giuridica odierna nella sua generalità, almeno ai teorici del diritto più avvertiti. La verità — una verità antica, del resto — sta in ciò, che il diritto ha una sua moralità propria, che interferisce e si dialettizza ovviamente con la moralità propria dell'etica in senso stretto, una moralità che va riconosciuta e compresa, perché è sempre e comunque operante nella prassi. Essa può essere riassunta, sia pur correndo il rischio della semplificazione, nei seguenti punti: *a*) il diritto garantisce la relazionalità; *b*) la relazionalità garantita dal diritto è relazionalità tra soggetti qualificati da parità ontologica; *c*) i soggetti che entrano nella considerazione del diritto vi entrano attraverso una dinamica peculiare, quella dell'universalizzazione delle loro azioni.

La moralità propria del diritto sta nel garantire queste tre dimensioni. Ad esse possiamo ricollegare alcuni corollari chiarificatori:

a) garantendo la relazionalità, il diritto non garantisce di per sé alcun «valore». Nemmeno il massimo dei valori comunemente concepibili, la vita, è *assolutamente* garantito dal diritto (che può ben prevedere la pena di morte o, per fare un esempio meno controvertibile, il dovere di alcuni

soggetti — militari, vigili del fuoco, poliziotti — di agire in certe circostanze a rischio della vita). Il diritto garantisce i «valori» solo quando essi sono coerenti con la logica della relazionalità;

b) il diritto non tutela qualsiasi forma di relazionalità, ma solo quella che presuppone e si radica nella parità ontologica dei soggetti coesistenti: su ciò si fonda la vocazione simmetrica e al limite egualitaria del diritto, la ripugnanza del diritto per i privilegi (che alterano la simmetria delle parti), la tutela giuridica nei confronti di quei soggetti (minori, malati, anziani, ecc.) che non per motivi ontologici (come ad es. gli animali), ma accidentali e/o transeunti (età, malattia, incidenti) non sono in grado di gestire pienamente la loro personalità relazionale;

c) il diritto assume essenzialmente come suo oggetto l'agire; tende perciò a *tipicizzare le azioni*, a leggerle non nella loro irripetibile individualità, ma per quanto in esse si dà di conforme a modelli di universale compatibilità. Di qui la carica formale di cui è portatrice la logica del diritto, che induce spesso nell'osservatore l'idea che il diritto si fermi all'esteriorità e trascuri l'analisi del profondo dei cuori. Il che è certamente vero e segna una delle più indicative diversità che si danno tra diritto ed etica — poiché questa, secondo una celebre osservazione, considera non l'azione, ma l'agente (Capograssi, 1956, 112) —, ma non deve indurre a trascurare quale sia il senso specifico dell'atteggiamento del diritto: prendendo sul serio l'azione (e mettendo in secondo piano l'agente) il diritto prende sul serio l'eguaglianza tra gli uomini, tutti rapportandoli ad un'identica misura, quella non delle loro insondabili e inverificabili intenzioni, ma del loro concreto e quindi verificabilissimo agire nel mondo. E poiché nella relazionalità sociale non sono le intenzioni che ci aiutano o che ci offendono, ma solo le azioni realmente volute e realmente esperite, ecco che il diritto si fa carico di questa dimensione, senza perciò negare l'esistenza e la rilevanza di altre, ma affidandole ad altri ambiti di studio e di riflessione.

Da questo terzo corollario deriva un'ultima conseguenza di grande rilievo per il nostro tema. Nei limiti in cui si cura delle azioni, in cui le tipicizza, il diritto tende a misconoscere o addirittura a fraintendere le azioni non tipicizzabili: le azioni eccezionali, quelle indotte da evenienze casuali imprevedibili (caso fortuito), da forza maggiore (*necessitas non habet legem*) o anche, si potrebbe aggiungere, da quella grazia che soffia dove vuole e induce gli uomini ad azioni non riconducibili alle normali schematizzazioni dell'esistenza quotidiana (si potrebbe quasi dire: *caritas non habet legem*). Sta qui il nocciolo di verità della tesi esposta sopra, quella che vede nell'eutanasia un evento-limite, che dovrebbe sfuggire ad ogni regolamentazione proprio per la sua imprevedibilità, per la sua

eccezionalità, perché affonda le sue radici in una dimensione (la pietà) della quale è perfino difficile parlare. E in effetti non si può non concordare nel ritenere che l'omicida per pietà, per autentica ed esistenzialmente vissuta pietà, compie un'azione al di fuori degli schematismi giuridici, al di fuori di ogni considerazione di quali possano essere le conseguenze giuridiche del suo atto. Anche in questo caso sembra che la legge debba tacere: *pietas non habet legem*. Può però questa osservazione valere come argomento per una depenalizzazione degli omicidi eutanasici? «*Hard cases* — è stato giustamente osservato — *make bad laws*» (Lavy, 1970). Paradossalmente, proprio la loro perseguibilità penale ci garantisce della realtà della *pietas* che sta alle radici di alcuni omicidi «pietosi»; depenalizzando l'eutanasia, non sapremmo più se quel certo atto eutanasico sia stato motivato da reale pietà per il sofferente o da altri, meno nobili, motivi (è per questo che da parte di alcuni si sostiene che solo attraverso la grazia, che presuppone il riconoscimento della responsabilità e la definitiva condanna penale del reo, è possibile trattare equamente, da un punto di vista giuridico, coloro che hanno commesso un omicidio per pietà). E comunque è doveroso osservare che ben di rado coloro che veramente uccidono per pietà pretendono poi l'impunità per le loro azioni: la sofferenza da loro vissuta e che li ha indotti all'omicidio li colloca in una dimensione nella quale la reazione giuridica e sociale all'atto eutanasico costituisce alla fin fine l'aspetto più trascurabile dell'intera vicenda. Quando il diritto affronta il tema dell'eutanasia non lo fa dunque per fronteggiare eventi straordinari, eccezionali, patetici, ma per mettere in chiaro le forme di una *prassi possibile* (anche se, ci si augura, rara). L'eutanasia della quale si discute sempre più di frequente non può essere intesa solo nella prospettiva del caso-limite: essa già rientra, e tende comunque sempre più a rientrare, nelle possibilità reali del vivere contemporaneo.

2.0. Possiamo ora penetrare finalmente nello specifico del nostro problema. Quando si considera l'eutanasia dal punto di vista del diritto, ci si trova a dover fronteggiare una situazione che va considerata, almeno di principio, *tipica*, rispondente cioè a un modello suscettibile di essere adeguatamente previsto e definito normativamente, in quanto dotato di una sua specifica identità. Diviene subito chiaro, in questa prospettiva, che la vaghezza semantica posseduta dal termine eutanasia lo rende inadatto ad una immediata utilizzazione all'interno del linguaggio giuridico. L'origine colta del termine ha da una parte una valenza eufemistica (*eu-tanasia* sta, come è ben noto, per «buona morte»), una valenza quindi che tende a sminuire la dimensione e l'aspetto obiettivamente tragico dell'evento, dall'altra una fondamentale equivocità, dato che nel concetto di «buona» morte, cui il termine

eutanasia rinvia, non è ben chiaro quale ruolo specifico abbiano, e chi dà la «buona morte», e chi la riceve: il consenso della vittima, la sua stessa capacità di manifestarlo, il suo eventuale stato psicologico, la gravità di questo, così come l'intenzione dell'agente, il suo ruolo accanto al malato (di medico, infermiere, amico, parente) son tutte dimensioni che non possono essere, né di fatto sono contenute, nel generico concetto di eutanasia. Il primo compito del giurista sarà perciò quello di discernere i possibili significati che questo termine convoglia per ricondurli ad una valutazione giuridica delle azioni corrispondenti necessariamente diversificata. Opera, questa, tanto più essenziale, in quanto che non tutti i possibili significati di *eutanasia* trovano poi sostegno, e nella pubblica opinione, e in coloro che con sempre maggiore decisione si fanno promotori di iniziative legislative a riguardo. Si procederà quindi col distinguere in due grandi categorie diverse ipotesi, tutte qualificabili — in una prospettiva di estrema genericità — come *eutanasiche*; in particolare si focalizzeranno cinque ipotesi di eutanasia, che potrebbero a ben vedere ritenersi *improprie*, e una sola, fondamentale ipotesi di *eutanasia propria*: la differenza tra le due categorie, come si vedrà meglio tra poco, è rilevante sotto un unico profilo e sta nel fatto che solo la c.d. eutanasia propria sembra che possa essere validamente difesa come compatibile con la logica di un diritto illuminato e secolarizzato, quale è quello degli ordinamenti giuridici contemporanei, e venire di conseguenza non solo depenalizzata, ma addirittura resa oggetto di una normale (anche se tragica) procedura sanitario-amministrativa. È sull'eutanasia propria, insomma, che si incentra il vero dibattito attuale sulla legalizzazione della «buona morte»: ad essa dovremo perciò riservare un'attenzione particolare. Più facile di conseguenza sarà sgombrare il campo dalle diverse ipotesi di eutanasia impropria, che pur se in alcuni casi tali da far riferimento a eventi laceranti e altamente drammatici, non sembra che debbano mai aver cittadinanza all'interno della logica propria del diritto contemporaneo.

Cominceremo con l'analizzare rapidamente queste ipotesi, con l'avvertenza che è ben possibile che due casi studiati separatamente possano nel concreto sovrapporsi o coincidere. È poi appena il caso di ribadire che le valutazioni seguenti hanno un carattere strettamente giuridico (nel senso ampio, sopra specificato, del termine) e non impediscono il concorrere di valutazioni di altro livello (morale, religioso, ecc.).

2.1. Prima ipotesi da prendere in considerazione è quella che consegue al rifiuto, libero, attuale e consapevole, del paziente di sottoporsi alla terapia necessaria alla sopravvivenza. Per il giurista è evidente che deve applicarsi in questo caso il principio *voluntas aegroti suprema lex*, che esonera il terapeuta da ogni ulteriore intervento e lo solleva da ogni responsabilità (se

il rifiuto della terapia equivalga o no sul piano etico al suicidio è questione che qui va tralasciata, perché ininfluente giuridicamente). Si può arrivare a sostenere che in questo caso «l'eutanasia passiva si manifesta non solo come "conforme al diritto", ma altresì come "conforme al dovere"; al venir meno del presupposto dell'obbligo di cura corrisponde il sorgere dell'obbligo di omettere le cure» (Stella, 1985, 170). Per una sicura utilizzazione di questo criterio è necessario da una parte che il paziente abbia una piena e meditata informazione sul suo stato di salute e dall'altra che il terapeuta rinunci a quell'atteggiamento così diffuso di paternalismo nei confronti del paziente, che tende a manipolarne ogni autonomia decisionale (Buchanan, 1978). Due condizioni difficili, molto difficili, la cui ardua realizzazione nulla toglie però alla correttezza del principio che vede nel paziente e solo nel paziente l'arbitro di decisioni terapeutiche — positive o negative — che coinvolgono la sua esistenza (cfr. in merito il documento *Informazione e consenso all'atto medico*, emanato dal COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, il 20.6.1992). È appena il caso di aggiungere che in simili tragiche evenienze non viene certo meno il dovere deontologico del medico di non tradire la propria vocazione terapeutica e di non lasciarsi indurre ad accondiscendere frettolosamente a richieste che potrebbero avere motivazioni profonde esattamente opposte alla loro formulazione verbale.

2.2. La seconda ipotesi da prendere in considerazione è affine alla precedente sotto alcuni profili, ma radicalmente diversa sotto un altro, peraltro decisivo. È l'ipotesi dell'*eutanasia passiva* propriamente detta, quella cioè in cui si lascia morire un malato sospendendogli intenzionalmente le cure *ordinarie* necessarie alla sopravvivenza. Già si è osservato in un capitolo precedente di questo documento quanto sia problematica la distinzione dell'eutanasia «passiva» da quella dell'eutanasia «attiva»: è del resto un ben noto principio del diritto penale che il non impedire un evento che si potrebbe evitare equivale a commetterlo. Assumiamo comunque — e provvisoriamente — questa ipotesi come dotata di una sua specificità, se non altro perché non di rado la si sente comunque citare come ipotesi di trattamento di pazienti terminali, che non sono in grado di pronunciarsi sul prosieguo della terapia. È evidente che questa forma di eutanasia è giuridicamente illecita. Il medico è sempre obbligato nel caso in ipotesi a prestare le sue cure, sia per la presunzione che il mantenimento in vita è comunque il desiderio tipico di ogni paziente, sia perché il mandato professionale che egli riceve dal paziente è curativo o comunque di sostegno vitale, e non si vede perché debba essere stravolto proprio in quei casi in cui, per qualsiasi ragione, sia impossibile al paziente rinunciarvi, modificarlo o comunque esprimersi chiaramente al riguardo.

Il dovere di mantenere comunque, finché è possibile, in vita il paziente non sussiste più ovviamente nel caso in cui la morte sia obiettivamente accertata, secondo i parametri della morte cerebrale. L'accertamento della morte cerebrale totale e della conseguente irreversibilità di perdita della coscienza può costituire oggetto di dibattiti ulteriori in campo medico (cfr. peraltro il documento del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, del 15.2.1991, intitolato *Definizione e accertamento della morte nell'uomo*), ma sul piano dell'esperienza giuridica appare sufficientemente preciso per individuare il limite oltre il quale non è più possibile parlare propriamente di tutela della vita.

2.3. Come terza ipotesi di eutanasia abbiamo quella particolare forma di «eutanasia passiva» che è ormai comunemente descritta come «sospensione dell'accanimento terapeutico». Anche in questo caso ci troviamo di fronte ad un problema molto complesso, soprattutto sul piano dell'individuazione tecnica dei suoi ambiti: se ne è parlato adeguatamente nel secondo capitolo di questo documento. Per quel che qui rileva, basterà osservare che quello della rinuncia all'accanimento terapeutico è un problema che sfugge alle competenze del giurista, per il quale però non esistono soverchie difficoltà a riconoscere, in linea teorica, la assoluta liceità di questa forma di trattamento del malato terminale. L'accanimento terapeutico in senso proprio fuoriesce dalla prassi medica ordinaria e diviene manipolazione del corpo del malato, che viene sottoposto a trattamenti che non hanno né finalità lenitive, né finalità curative. La finalità tipica dell'accanimento terapeutico sembra essere piuttosto o quella di sperimentazione (sempre illecita senza il consenso del paziente, consenso che nei casi terminali in cui si scatena l'accanimento medico è problematico che possa essere concesso) o quella, ancora più ignobile, di lucro a carico del paziente stesso. Non si può negare comunque che la casistica delle malattie nello stadio terminale è tale da far sorgere una quantità di problemi, che pur se non falsificano l'assunto or ora esposto, possono renderne ben difficile il discernimento in singole circostanze concrete.

2.4. La quarta ipotesi di eutanasia che dobbiamo prendere in considerazione è quella della c.d. «eutanasia lenitiva» o «indiretta», causata cioè dall'uso di farmaci somministrati per addolcire i dolori, altrimenti intollerabili, dei malati terminali. La dottrina tedesca distingue efficacemente i casi in cui la terapia fornisce al paziente un aiuto a morire (*Hilfe zum Sterben*), dai casi in cui gli fornisce invece un aiuto nel morire (*Hilfe bei Sterben*). L'aiuto farmacologico a morire è chiaramente illecito e va fatto confluire nell'ipotesi dell'eutanasia attiva, mentre non sembra

dubbio che un'eutanasia strettamente lenitiva sia lecita, se non addirittura doverosa, proprio in quanto lenitiva, in quanto cioè non finalizzata alla morte del paziente, ma all'esaudimento della legittima richiesta, da lui rivolta a chi lo ha in cura, di esser posto nella condizione di poter sopportare i dolori causati dalla malattia. Ne segue che non appare del tutto corretto lo stesso uso del termine «eutanasia» in riferimento a questa ipotesi.

2.5. Quinta ipotesi: l'eutanasia eugenetica. È in questa direzione, come è noto, che si mosse il famoso *Euthanasie-Programm* del 1939, che legittimava il *Gnadentod*, una morte di grazia, per quelle che, sulla scia di una celebre monografia di Binding e Hoche, erano definite *lebensunwerte Leben*, cioè *vite prive di valore vitale*. Non esistono attualmente prese di posizione autorevoli, né a livello filosofico-bioetico, né a livello politico, né tanto meno legislazioni, favorevoli all'eutanasia eugenetica: va anzi rimarcato come, nel dibattito attuale sull'eutanasia, il richiamo all'esperienza nazista venga sovente ritenuto incongruo, se non addirittura argomentativamente scorretto (Lecaldano, 1993, 710; Neri, 1995, 7-9). Si sostiene che non sarebbe possibile paragonare un progetto, come quello nazista, finalizzato al miglioramento della razza, e quindi unanimemente esecrato, a eventuali leggi eutanasiche, approvate democraticamente, e finalizzate unicamente alla difesa della *qualità* della vita individuale.

È comunque indubbio che non è sufficiente, a livello argomentativo, mostrare che il nazismo ha effettivamente promosso l'eutanasia eugenetica per denunciarne l'antigiuridicità: in questo, come in ogni altro caso, è necessario individuare il motivo *intrinseco* di tale antigiuridicità. Ora, l'illiceità giuridica di tale forma eutanasica può essere argomentata in molti modi, tutti comunque riconducibili ad un unico principio fondamentale. Legalizzando l'eutanasia eugenetica, il diritto verrebbe paradossalmente chiamato a tutelare la vita *sana* e non quella *malata*: i «sani» depurerebbero, grazie alla loro forza prevalente, il loro mondo dalla presenza psicologicamente conturbante e economicamente pesante dei «malati». Ciò che ne risulterebbe sarebbe un mondo nel quale il diritto alla salute, come diritto fondamentale della persona umana non solo a essere «guarita», ma comunque ad essere «curata», vedrebbe profondamente trasformata la propria valenza, fino a divenire assolutamente irriconoscibile. E irriconoscibile diventerebbe il diritto in generale, che non tutelerebbe più la persona in quanto tale, ma, come appunto si è detto, la *qualità* della sua vita. I paradossi che da questa dottrina possono derivarsi sono innumerevoli e si riconnettono tutti alla profonda ambiguità e alla indeterminatezza concettuale dell'idea stessa di *qualità*.

La difesa più lineare della liceità in linea di principio dell'eutanasia eugenetica è quella di chi fa di fatto coincidere la qualità della vita con la possibilità di una vita *personale*. A tal fine si opera una distinzione tra *individuo umano* e *persona*, e si sostiene che solo la seconda (in quanto portatrice delle funzioni umane superiori, quale in definitiva l'esercizio dell'intelletto) meriterebbe la qualifica di *essere razionale*, di *agente morale*, l'unica in grado di garantirle un posto nella «comunità morale» e quindi il diritto a una piena tutela giuridica (Engelhardt, 1991, 126).

Non è questo evidentemente il luogo per aprire una disamina approfondita sulla plausibilità di concetti quale quelli di *essere razionale* o di *agente morale*. È doveroso comunque ricordare come essi non siano affatto universalmente condivisi nella filosofia del novecento, che in almeno una delle sue correnti fondamentali, quella di indirizzo esistenzialistico-ermeneutico, li ha sottoposti a critica radicale. Basterà osservare come l'argomento provi comunque troppo, dato che per la stessa ammissione di chi se ne fa sostenitore nella categoria degli «individui umani» non riconoscibili come «persone» andrebbero ricompresi non solo i ritardati mentali e i malati terminali comatosi o i feti, ma anche gli infanti. Ed anche riconoscendo agli infanti (in virtù delle loro potenzialità) la qualifica di «persone», le difficoltà di questo modo di argomentare restano insuperabili. L'impraticabilità dell'argomento si rende evidente infatti se si osserva che la categoria della *qualità* ben si adatta a descrivere non solo esistenze prive della possibilità di usare in linea di principio la «razionalità» (come, secondo lo stereotipo corrente, i ritardati o i malati gravi di mente), ma anche quelle di coloro che della razionalità fanno un *cattivo uso*. Se si comincia a sostenere che alcune vite malate sono prive di qualità, si può ancor più fondatamente sostenere che lo siano vite macchiate da delitti, né appare lontana in questa prospettiva la possibilità di riproporre la vecchia argomentazione aristotelica, secondo la quale la subordinazione coattiva di un uomo nei confronti di un altro uomo (cioè la schiavitù) può considerarsi giustificata a partire dalla diversa «qualità» che si dà tra vita umana e vita umana.

2.6. Analoga valutazione negativa è quella che il CNB formula nei confronti dell'*eutanasia precoce*, a carico cioè di neonati gravemente deformi o con ridottissime speranze di vita. È questo un problema, come tutti quelli di cui stiamo trattando, tragico e lacerante, che richiede ulteriori approfondimenti e su cui il CNB si esprimerà in modo adeguato in un documento di imminente pubblicazione, dedicato alla *Bioetica prenatale, perinatale e neonatale*. Se in generale è da sostenere l'illiceità dell'eutanasia precoce in base alle stesse argomentazioni utilizzate per stigmatizzare l'eutanasia euge-

netica, in particolare si può però sottolineare come ben possa accadere che molti neonati afflitti da gravi patologie vengano tenuti in vita solo grazie a vere e proprie forme di accanimento terapeutico, poste in essere a volte senza il doveroso coinvolgimento decisionale dei genitori: prassi, queste, di carattere alcune volte strettamente sperimentale e prive di alcuna doverosità bioetica.

2.7. Resta da considerare l'eutanasia attiva su paziente non consenziente. Giuridicamente va ritenuto non consenziente non solo colui che nega espressamente il proprio consenso, ma anche colui che non può prestarlo perché impossibilitato fisicamente a farlo (ad es. in quanto privo di coscienza). Infatti non è possibile *presumere* un consenso all'eutanasia, perché la volontà *ordinaria* (e quindi *presumibile*) di un paziente (anche terminale) è quella di essere curato, non di essere soppresso.

In questa ipotesi di eutanasia, l'assenza del consenso — e la sua non presumibilità — rende l'atto eutanasico chiaramente illecito giuridicamente, anche se, come nelle ipotesi precedenti, si possono ipotizzare a suo carico diverse ed umanamente comprensibili attenuanti psicologiche, umane e sociali. Non è però inutile sottolineare che gran parte degli episodi eutanasici che turbano le coscienze vanno ricompresi proprio in questa categoria, che è la meno difendibile a livello di analisi razionale, anche se è tale, in concreto, da riscuotere calde forme di solidarietà nell'opinione pubblica, che si accontenta il più delle volte di riscontrare nell'evento concreto, per giustificarlo, la motivazione della pietà per le sofferenze della vittima. Eppure è questa la forma di eutanasia nella quale più emerge una dimensione obiettiva (anche se schermata dalla «pietà») di violenza, la sopraffazione *decisa unilateralmente* di chi è più forte su chi è più debole, aggravata dalla pretesa di fare il bene della vittima (è forse proprio per questo che solo pochissimi codici penali — praticamente solo quello norvegese e quello polacco — prevedono la pietà come attenuante — non come esimente — dell'omicidio). Un esempio interessante delle ambiguità in cui tende a cadere l'eutanasia attiva come uccisione «pietosa» è emerso in un celebre processo a sfondo eutanasico, quello che si è tenuto in Olanda nel 1973 contro la dott.ssa Postma, accusata di aver soppresso la propria madre, malata terminale di tumore. Alla richiesta se i dolori della donna avessero raggiunto il limite dell'intollerabilità, l'accusata rispose: «No, non erano intollerabili. Certamente le sue sofferenze fisiche erano aspre. Ma erano le sue sofferenze spirituali ad essere divenute insopportabili» (Moor, 1973, 208). Una simile risposta attiva una duplice serie di riflessioni: da una parte mette efficacemente in chiaro come il problema centrale dei malati terminali sia il più delle volte di natura non fisica, ma psicologico-spirituale — e di conseguenza come la risposta eutanasica sia il

mezzo più rozzo, più egoistico per venire incontro a esigenze che anziché soffocate dalla morte potrebbero ben altrimenti essere soddisfatte; e dall'altra ci pone di fronte al problema radicale di come poter sussumere la categoria — assolutamente non verificabile oggettivamente, o comunque ben più inverificabile di quella della «sofferenza fisica» — della «sofferenza spirituale» come fondamento *giuridicamente* accettabile della soppressione di una vita umana.

2.8. A completamento di questo discorso, possono forse essere utili, anche per evitare possibili equivoci, alcune ulteriori precisazioni di carattere casistico. È evidente che non rientra nell'ipotesi sopra delineata quella della sospensione del trattamento di pazienti in stato di «morte cerebrale». È altrettanto evidente che qualsiasi ipotesi di coma, anche quelle (scientificamente contestabili) in cui il coma venisse definito «irreversibile», ma nelle quali comunque non si riscontrassero gli estremi per dichiarare deceduto il paziente, non può legittimare la sospensione di alcun trattamento volto a mantenere in vita il paziente (con l'eccezione di quei trattamenti qualificabili come «accanimenti terapeutici»).

Possiamo anche considerare il caso in cui esistano prove certe e documentate, ravvicinate all'evento che ha portato in coma il paziente, della sua volontà di non essere sottoposto a trattamento di rianimazione, anche quando il coma appaia reversibile. Rimandando al capitolo di questo documento dedicato alle *direttive anticipate di trattamento*, per i principi generali inerenti alla questione, si può comunque ritenere:

a) che la rianimazione è sicuramente lecita e eticamente doverosa quando si avvalga di trattamenti che non sono stati esplicitamente presi in considerazione dal paziente nella sua manifestazione di volontà;

b) che la rianimazione è lecita quando si neghi valore alla volontà comunque espressa in precedenza dal paziente, in quanto questa volontà non può essere idonea a vincolare il comportamento del medico che intraveda la possibilità di portare il paziente fuori dal coma (il diritto al rifiuto del trattamento trova cioè un limite nel diritto alla vita);

c) la rianimazione è lecita, anzi giuridicamente doverosa, quando la legge preveda il diritto del medico a praticare trattamenti sanitari obbligatori.

Nell'ipotesi, infine, di *successione (irreversibile) di coma reversibili* è da ritenere che la volontà del malato di non essere rianimato dovrebbe assumere un peso crescente nelle valutazioni tecniche e morali che afferiscono alla sfera di competenza del medico, e ciò anche per evitare la caduta nell'accanimento terapeutico.

3. Rispetto alle diverse forme di eutanasia che abbiamo fino ad ora considerato, quella che più di ogni altra solleva problemi e cioè l'*eutanasia attiva su soggetto consenziente*, cioè l'*eutanasia volontaria*, non si differenzia né per la materialità dell'atto, né per un diverso riferimento alla realtà sociale, ma unicamente per il nuovo rilievo che attraverso di essa viene acquistando l'esperienza della fine della vita umana nella società contemporanea. È come se, ponendo sul tappeto il tema dell'eutanasia, la società in cui viviamo si sia prefissa di rimuovere, dopo quello della sessualità, l'ultimo grande tabù collettivo, il tabù che grava su quella dimensione privatissima che è la morte. Nell'eutanasia volontaria entra in gioco la volontà di riappropriarsi della morte, prevedendola, gestendola razionalmente, organizzandola amministrativamente. L'eutanasia acquista così la valenza di un «suicidio razionale», tale quindi da fuoriuscire dalla sfera di radicale autonomia del soggetto, che il diritto dovrebbe piuttosto tutelare e promuovere, anziché reprimere.

Elementi strutturali dell'eutanasia volontaria vengono quindi ad essere:

a) la pretesa di un soggetto, pienamente responsabile, di essere soppresso al realizzarsi di circostanze da lui stesso precedentemente e puntualmente determinate;

b) l'impegno di un «operatore» (preferibilmente medico e preferibilmente indicato dal soggetto stesso) di venire incontro a tale pretesa;

c) l'interesse pubblico dell'ordinamento a controllare la validità della richiesta e la correttezza del suo adempimento.

È noto che a difesa di simili pretese eutanasiche e con scopo di promozione sociale e normativa sono da tempo sorte in diversi paesi del mondo molte associazioni proeutanasiche (Caucanas-Pisier, 1985). Esse generalmente concordano nel vedere nell'eutanasia un vero e proprio diritto fondamentale dell'uomo e nel suggerire ai loro aderenti la redazione di quello che è stato efficacemente chiamato «testamento biologico», che verrebbe ad assumere la funzione di base legale per la legittimazione del successivo (ed eventuale, in quanto subordinato alla realizzazione delle circostanze previste nel testamento) intervento eutanasico.

L'analogia e l'assimilazione tra eutanasia volontaria e suicidio costituiscono il punto di forza e insieme la modernità delle nuove rivendicazioni eutanasiche. «L'accettazione del suicidio razionale rappresenta, sul piano etico, la premessa di qualsiasi eventuale accettazione dell'eutanasia» (Lecaldano, 1993, 713-714). Affermare l'esistenza di un «diritto alla propria morte» e sostenere contemporaneamente che «lo Stato non può pretendere di riconoscere l'esistenza di un diritto che non gli appartiene e che non può concedere ai consociati, il diritto di uccidere» (Stella, 1985, 165) sembra non convin-

cente, perché il «diritto ad uccidere» non verrebbe concesso dallo Stato, che effettivamente non lo possiede, ma dall'unico che ne è legittimato, il soggetto stesso, cui si vuol riconoscere — ritenendo legittimo il suicidio — un vero e proprio «diritto alla propria morte». A questa opinione può obiettarsi che, più che come «diritto alla morte», il suicidio andrebbe pensato come forma di «rinuncia alla vita», configurabile quindi unicamente nella sfera privata, non relazionale, e quindi non giuridica, di esistenza.

Si tocca qui con mano come la progressiva indifferenza del diritto moderno nei confronti del suicidio — che solo da poco più di un secolo a questa parte è stato ritenuto se non assolutamente lecito, almeno non punibile — non possa a rigor di logica non esplicare i suoi effetti anche nell'ambito obiettivamente limitrofo dell'eutanasia volontaria. Ora, che il suicidio sia da considerare come un evento extra-giuridico, è sì opinione dominante, che non è opportuno in questo contesto ridiscutere, ma è anche un'opinione che non va ritenuta incontrovertibile, dato che suscita non piccoli problemi teorici (D'Agostino, 1982; Vitale, 1984). È possibile però sottoporre ad analisi la giuridicità dell'eutanasia volontaria in altro modo, revocando radicalmente in dubbio l'analogia suicidio/eutanasia.

Secondo questa diversa prospettiva che ora si vuole proporre, l'eutanasia altererebbe in modo inaccettabile la struttura relazionale del diritto. L'eutanasia volontaria, infatti, non è riducibile ad un atto singolo; essa implica, come si è visto, una procedura, che può giungere fino ai formalismi del «testamento di vita»; implica il coinvolgimento radicale di due soggetti, il «paziente» e «l'operatore», colui che dà e colui che riceve il mandato eutanasico. E qui si situa la difficoltà radicale: che rilevanza dare a questo «mandato»? O esso non è sindacabile dall'operatore, e allora questi è tenuto ad intervenire anche quando, in coscienza, ritiene non sussistenti le circostanze di fatto che il paziente aveva a suo tempo indicato come giustificanti l'eutanasia (si pensi al caso in cui un nevrotico ritenga a torto di esser malato di tumore); o invece tale mandato è sindacabile, e allora il paziente non sarà mai sicuro che i propri desideri verranno effettivamente adempiuti dall'operatore. Può anche capitare in alcuni singoli casi che non si dia alcuna discordanza tra la volontà del paziente e quella dell'operatore; ma si tratta chiaramente di eventualità accidentali (e oltre tutto sempre contestabili da terze persone). Come può una legge eutanasica risolvere questa antinomia, riconoscere l'eutanasia come *diritto* e nello stesso tempo eliminare le ambiguità che al suo esercizio necessariamente si riconnetterebbero?

Ma, si potrebbe obiettare, ci si figuri il caso in cui la volontà eutanasica del paziente non sia affidata a un testamento biologico, ma sia quella di un *esprit fort*, sia cioè attuale, certa, lucida e consapevole. Immaginiamo che a questa volontà corrisponda una disponibilità altrettanto attuale, certa

e consapevole, di un medico. Almeno in questo caso il diritto potrebbe riconoscere, in nome dell'autodisponibilità della vita del paziente, la liceità dell'atto eutanasico.

Ma anche un'ipotesi del genere, forse proprio perché scolastica nel suo figurare una simmetrica serenità di giudizio e un'altrettanto serena, libera capacità di volere, e nel paziente, e nell'operatore, appare tutt'altro che convincente. Chi ha tanta serena lucidità da progettare la propria morte per mano altrui, dovrebbe pur averla per progettarla di mano propria (al limite, attraverso il rifiuto delle terapie). E se il paziente rifiuta l'idea del suicidio perché non ne ha sufficiente coraggio, non significa ciò forse che viene meno proprio uno degli elementi tipici dell'ipotesi sopra formulata, quello della volontà forte e serena del paziente, una volontà da vero *esprit fort*? La realtà è che anche un'ipotesi del genere (di cui non si può affatto, peraltro, negare la possibilità reale) si muove in un'atmosfera chiaroscurale, dominata dall'angoscia e dall'incertezza, e tutt'altro che illuministicamente univoca. Ben difficilmente il povero lessico della legislazione positiva sarebbe in grado di cogliere tutte le sfumature di simili situazioni umane, cristallizzandole in commi e in articoli. Proprio quest'ultimo, estremo esempio imporrebbe il ricorso a categorie, come quella appunto della serenità e della lucidità di spirito, che possono forse essere usate per designare la classica imperturbabilità di un sapiente stoico, ma ben difficilmente possono essere predicate a carico di un essere umano che vede avvicinarsi la morte.

4. Dal quadro complessivo descritto in precedenza emerge quanto sia problematica — nonostante le tante opinioni contrarie — l'approvazione di una legislazione innovativa in ordine ai problemi dell'eutanasia. Le ipotesi su cui si addensa maggiormente in questi tempi la discussione, o vanno comunque ritenute giuridicamente illecite (è quanto si è cercato di mostrare a carico della eutanasia «volontaria»), e in questo caso una loro eventuale depenalizzazione aprirebbe un'ennesima contraddizione tra principi di diritto (o, se si preferisce, di giustizia) e legislazione positiva *ingiusta*; oppure non vanno ritenute affatto eutanasiche (come la sospensione dell'accanimento terapeutico), e sono dunque da considerare fin da ora perfettamente compatibili con l'ordinamento giuridico.

Con ciò non si intende ovviamente negare quel che sta sotto gli occhi di tutti, e cioè che il problema dell'eutanasia è ormai apertamente discusso in tutti i paesi occidentali e trova largo ascolto non solo in vari settori dell'opinione pubblica, ma anche in alcune legislazioni positive, come quella olandese (Beemer, 1994). Sintomatica, al riguardo, la proposta di risoluzione, dedicata al trattamento dei malati terminali, presentata da L. Schwartzenberg al Parlamento Europeo, contenente la richiesta del riconoscimento che «ogni

qual volta un medico decide, in piena coscienza, di accogliere la richiesta pressante e continua di un malato di aiutarlo a chiudere un'esistenza che ha perso per lui ogni dignità, tale medico agisce nel rispetto della vita umana» (per il testo di questa proposta, cfr. il *Parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali*, del 6.9.1991). Probabilmente, le istanze esplicitamente pro-eutanasiche continueranno nei prossimi anni ad aver vita difficile. Ciò che invece presumibilmente otterrà spazio è una legislazione sempre più minuziosa e in definitiva sempre più farraginosa sul trattamento sanitario dei malati terminali; legislazione nella quale la realtà — già attualmente praticata clandestinamente — dell'eutanasia ospedaliera verrà ad ottenere indiretti riconoscimenti. Ciò che è all'opera non è qui tanto una paradossale ideologia pro-eutanasica, ma quel fenomeno che è stato efficacemente denominato *Verrechtlichung*, l'incessante e progressiva giuridificazione dell'esistenza, che sempre più si diffonde nelle società contemporanee. Il vuoto creato dalla scomparsa nella coscienza collettiva dell'*ars moriendi* — quell'arte di morir bene, nell'umana accettazione del terribile evento, che faceva parte dell'educazione tradizionale dell'uomo occidentale e costituiva tanta parte della sua dignità — non può non essere, comunque, riempito. Alla *morte* si sostituisce il *decesso*; alla partecipazione alla morte altrui una mera procedura sanitario-amministrativa. Un diritto depauperato di senso, docile strumento di una società preoccupata di esigenze di controllo pubblico dei nuovi fenomeni tecnologici e culturali, tenderà a gestire la logica dell'eutanasia non in nome dei diritti della vita e della morte, ma semplicemente in ossequio alla logica di una regolamentazione *totale* dell'esistenza individuale. Le cliniche per moribondi descritte da Aldous Huxley nell'utopia negativa di *Brave New World* vengono oggi riproposte, non si sa con quanta consapevolezza e neppure — purtroppo! — con quanta fortuna, dai propugnatori delle *Exit Houses* (Roman, 1981). Come si suggeriva fin dall'inizio di queste pagine, il problema dell'eutanasia si sta lentamente ma inarrestabilmente trasformando da lacerante problema di coscienza in problema di organizzazione socio-giuridica. È a partire da questa consapevolezza che, per chi ne ha a cuore la dimensione bioetica, è necessario tornare a ripensarlo.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

AA.VV., *Eutanasia*, Bologna, Edizioni Dehoniane, 1987.

AA.VV., *Eutanasia o atención médica*, «Cuardernos de Bioética», n. 16, 1993.

AA.VV., *On Dying Well. An Anglican Contribution to the Debate on Euthanasia*, London, Church Information Office, 1975.

American Medical Association Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs, *Persistent Vegetative State and the Decision to Withdraw or Withhold Life Support*, JAMA, 263, 1990, pp. 426-430.

ANGELINI G., *Morire «in privato»*, «Rivista del clero italiano», 11, 1984, pp. 744-756.

ARIES Ph., *Storia della morte in Occidente* (tr. it.), Milano, Rizzoli, 1980.

ARTS W.F.M., VAN DINGEN H.R., VAN HOF-VAN DUIN J., LAMMENS E., *Unexpected Improvement After Prolonged Posttraumatic Vegetative State*, «J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry», 48, 1985, pp. 1300-1303.

BAECHLER J., *Les suicides*, Paris, 1975[2].

BARON J.H., ROSNER F., *Withdrawal of feeding*, «Lancet», 1991, 337, 369.

BEAUCHAMP T.L. e CHILDRESS J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 1989.

BEEMER Th., *Zur neueren Euthanasiedebatte in der Niederlanden*, Genève, 1994 («Folia Bioethica», n. 15).

BERETTA P. (a cura di), *Morire sì, ma quando?*, Milano, 1977.

BERROL S., *Evolution of the Vegetative State*, «J. Head Trauma Rehabilitation», 1, 1986, pp. 7-16.

BOERI R., *La carta dell'autodeterminazione: un primo bilancio*, «Bioetica», 1, 1993, pp. 339-345.

BONDOLFI A., *Il living will nel dibattito sulla buona morte*, «Kos», 8, 1992, n. 80, pp. 18-25.

BONDOLFI A., *Living will*, in «Dizionario di Bioetica», a cura di S. LEONE e S. PRIVITERA, Bologna, Dehoniane, 1994.

BRICOLO A., TURAZZI S., FERIOTTI G., *Prolonged Posttraumatic Unconsciousness*. «J. Neurosurg.», 52, 1980, pp. 625-634.

BRIERLY J.B., ADAMS J.H., GRAHAM D.I. et al., *Neocortical Death After Cardiac Arrest*, «Lancet», 11, 1976, pp. 560-565.

BUCHANAN A., *Medical Paternalism*, «Philosophy and Public Affairs», 7, 1978.

BUSNELLI F.D., *Il diritto e le nuove frontiere della vita umana*, in AA.VV., *Problemi giuridici della biomedicina*, Milano, Giuffrè, 1977, pp. 3-24.

CALLAHAN D., *The Troubled Dream of Life. Living with Mortality*, New York, Simon & Schuster, 1993.

CAMPIONE F., *La professione medica di fronte al prolungamento artificiale della vita*, «L'Arco di Giano», 1994, n. 4, pp. 204-217.

CAPOGRASSI G., *Analisi dell'esperienza comune*, in ID., *Opere*, vol. III, Milano, 1956.

CATTORINI P., MORDACCI R. (a cura di), *Modelli di medicina. Crisi e attualità dell'idea di professione*, Milano, Europa Scienze Umane, 1993.

CATTORINI P., *Malato terminale. Una Carta per l'autodeterminazione*, in *Sotto scacco. Bioetica di fine vita*, Napoli, Liviana Medicina, 1993, pp. 83-96.

CAUCANAS-PISIER P., *Le associazioni per il diritto a morire con dignità. Documentazione*, «Concilium», 21, 1985, 3, pp. 80-92.

CICCONE L., *Eutanasia*, Roma, Città Nuova, 1991.

Comitato Nazionale per la Bioetica, *Definizione ed accertamento della morte nell'uomo*, Roma, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, 15 febbraio 1991.

CONCETTI G., *L'Eutanasia. Aspetti giuridici, teologici, morali*, Roma, AVE, 1987.

Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'eutanasia* (5 maggio 1980), AAS, 72, 1980, pp. 545-546.

Consulta di Bioetica, *Carta per l'autodeterminazione*, «Bioetica», 1, 1993, pp. 152-153.

COTTA S., *Aborto ed eutanasia: un confronto*, «Rivista di filosofia», 1983, n. 25/27.

D'AGOSTINO F., *Eutanasia, diritto e ideologia*, «Iustitia», 30, 1977, pp. 286-307.

D'AGOSTINO F., *La riduzione moderna della persona: l'esempio del suicidio*, in ID., *Diritto e secolarizzazione*, Milano, Giuffrè, 1982, pp. 191-205.

D'AGOSTINO F., *Eutanasia e diritto: la logica del testamento biologico*, «Impegno ospedaliero», 7, 1986, pp. 147-149.

D'AGOSTINO F., *Bioetica e diritto*, «Medicina e Morale», 43, 1993, 4, pp. 675-690.

DPR n. 285, 10 Settembre 1990, *Riforma del Regolamento di Polizia Mortuaria*, IPZS, Roma.

DWORKIN R., *Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale*, tr. it., Milano, Comunità, 1993.

ELIAS N., *La solitudine del morente* (tr. it.), Il Mulino, Bologna 1985.

ENGELHARDT H.T. Jr., *Manuale di bioetica* (tr. it.), Milano, Il Saggiatore, 1991.

ENGISCH K., *Konflikte, Aporien und Paradoxien bei der rechtlichen Beurteilung der ärztlichen Sterbehilfe*, in *Festschrift Dreher*, Berlin-New York, 1977, pp. 309-330.

ESER A., *Zwischen «Heiligkeit» und «Qualität» des Lebens. Zum Wandlungen im strafrechtlichen Lebensschutz*, in *Tradition und Fortschritt im Recht*, Tübingen, 1977, pp. 403 ss.

ESER A., *Possibilità e limiti dell'eutanasia dal punto di vista giuridico*, in AA.VV., *Vivere: diritto o dovere?*, 1992.

Federazione Nazionale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, *Codice di Deontologia Medica*, «Bollettino dell'Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri», 7/8 (Suppl.), 1995.

FRANKLIN C., *Elm Road e Hillsborough: tragedia, legge e medicina*, «Intens. Care Med.» (ed. it.), 1, 1994, 1-2.

FUCHS W., *Le immagini della morte nella società moderna* (tr. it.), Torino, Einaudi, 1973.

GORER G., *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*, New York, Doubleday, 1965.

HIGASHI K., HATANO M., ABIKO S. et al., *Five-Year Follow-up Study of Patients with Persistent Vegetative State*, «J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry», 44, 1981, pp. 552-554.

Institute of Medical Ethics Working Party on the Ethics of Prolonging Life and Assisting Death, *Withdrawal of Life-Support from Patients in a Persistent Vegetative State*, «Lancet», 377, 1992, pp. 96-98.

JENNET B., PLUM F., *Persistent Vegetative State After Brain Damage*, «Lancet», 1972, 1, pp. 734-737.

JENNETT B., DYER C., *Persistent Vegetative State and the Right to Die: the United States and Britain*, BMJ, 302, 1991, pp. 1256-1258.

JONAS H., *Il diritto di morire* (tr. it.), Genova, Il Melangolo, 1991.

KAUFMANN A., *Zur ethischen und strafrechtlichen Beurteilung der sogenannten Früheuthanasie*, «Juristenzeitung», 37, 1982, pp. 481-487.

KAUFMANN A., *Euthanasie-Selbsttötung-Tötung auf Verlangen*, in AA.VV., *Contemporary Problems in Criminal Justice*. Essays in Honour of Prof. Dando, Tokyo, 1983, pp. 97-110.

KOREIN J.P., BRAUNSTEIN A., GEORGE M. et al., *Brain Death*: I. *Angiographic Correlation with the Radioisotopic Bolus Technique for Evaluation of Critical Deficit of Cerebral Blood Flow*, «Ann. Neurol.», 2, 1977, pp. 195-205.

KRETSCHMER E., *Das apallische Syndrom*, «Z. Gesamte Neurol. Psychiat.», 169, 1940, pp. 576-579.

KÜBLER-ROSS E., articoli raccolti nel volume *Interviews mit Sterbenden*, Stuttgart-Berlin, 1972[5].

LAVY G.A.D., *Right to Die*, «Lancet», 1970, 2.

LECALDANO E., *Eutanasia*, in «Enciclopedia delle Scienze Sociali», Roma, Istituto della Enciclopedia italiana, 1993, pp. 709-718.

Legge 29 dicembre 1993, n. 578, *Norme per l'accertamento e la certificazione di morte*, «Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana», serie generale, n. 5, 8-1-1994.

LEVIN H.S., SAYDJARI C., EISENBERG H.M. et al., *Vegetative State After Closed-Head Injury. A Traumatic Data Bank Report*, «Arch. Neurol.», 48, 1991, pp. 580-585.

MANNI C., *Accanimento terapeutico: definizione e aspetti scientifici*, in *Atti del convegno AMCIACOS, «Accanimento terapeutico: un concetto da precisare»*, Roma, 1990.

MANNI C., *Accanimento terapeutico in rianimazione e terapia intensiva*, in: *Bioetica*, a cura di BOMPIANI A., Roma, CIC Edizioni internazionali, in corso di stampa.

MANNI C., *Medicina delle cure palliative ed escatologia cristiana*, in *Atti della Conferenza Internazionale «Vade et tu fac similiter»*, promossa dal Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari, Roma, 23-25 Nov. 1995.

MOLLARET P., GOULON M., *Le coma dépassé*, «Rev. Neurol.», 101, 1959, pp. 3-15.

MÖLLERING J., *Schutz des Lebens - Recht auf Sterben. Zur rechtlichen Problematik der Euthanasie*, Stuttgart, 1977.

MOOR P., *Die Freiheit zum Tode. Ein Plädoyer für das Recht auf menschenwürdiges Sterben*, Reinbek bei Hamburg, 1973.

MORI M., *Eutanasia. Un'analisi chiarificatrice e una proposta etica*, «Politeia. Contributi per la discussione» n. 6, novembre 1985.

MORI M., *Su alcuni problemi concernenti l'eutanasia*, «Transizione», 3, 1985.

NERI D., *Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone*, Roma-Bari, Laterza, 1995.

PETRINI M., *Accanto al morente*, Milano, Ed. Vita e Pensiero, 1990.

Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari, *Carta degli Operatori Sanitari*, Città del Vaticano, 1994.

PONZANELLI G., *Il paziente non cosciente e le decisioni sulle cure: il criterio della volontà dopo il caso Cruzan*, «Il foro italiano», 1991, p. 66.

PORZIO M., *Eutanasia*, in «Enciclopedia del Diritto», vol. XVI, Milano, Giuffrè, 1967.

Position of the American Academy of Neurology on Certain Aspects of the Care and Management of the Persistent Vegetative Patient, «Neurology», 39, 1989, 125-126.

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Defining Death: Medical, Legal, Ethical Issues in Determination of Death*, Washington, U.S. Government Printing Office, 1981.

RACHELS J., *La fine della vita* (tr. it.), Torino, Sonda, 1989.

ROBERTSON J.A., FROST N., *Passive Euthanasia of Defective Newborn Infants. Legal Considerations*, «The Journal of Pediatrics», 88, 1976, pp. 883-889.

ROMAN J., *Freiwillig aus dem Leben. Ein Dokument*, München, 1981.

ROMANINI A., SPEDICATO M.R., *Unità di cura continuativa, nuova soluzione terapeutica e assistenziale nella malattia terminale*, in: *Progressi Clinici: Medicina*, III, 3, Padova, 1988.

ROSENBERG G.A., JOHNSON S.F., BRENNER R.P., *Recovery of Cognition After Prolonged Vegetative State*, «Ann. Neurol.», 2, 1977, pp. 167-168.

SANTOSUOSSO A., *A proposito di living will e di advance directives. Note per il dibattito*, «Politica del diritto», 21, 1990, 3, pp. 477-497.

SAZBON L., GROSWASSER Z., *Outcome in 134 Patients with Prolonged Posttraumatic Unawareness, I: Parameters Determining Late Recovery of Consciousness*, «J. Neurosurg.», 72, 1990, pp. 75-80.

SGRECCIA E., *Etica e assistenza al morente*, in: *Il malato di tumore tra ospedale e domicilio: aspetti etico-assistenziali*, Bologna, CIC, 1991, pp. 125-155.

SIMSON G., *Ein Ja zur Sterbehilfe aus Barmherzigkeit*, in AA.VV., *Persönlichkeit in der Demokratie*. Festschrift für E. Schwinge zum 70. Geburtstag, Köln/Bonn, 1973, pp. 89-110.

SINGER P., *A Report from Australia. The Legalisation of Voluntary Euthanasia in the Northern Territory*, «Bioethics», 9, 1995, 5, pp. 419-436.

SPORKEN P., *Euthanasie im Rahmen der Lebens- und Sterbehilfe*, «Medizinische Klinik», 71, 1976, p. 729.

STELLA F., *Il problema giuridico dell'eutanasia*, in AA.VV., *Il valore della vita*, Atti del 54° corso di aggiornamento culturale dell'Università Cattolica, Milano, 1985.

STORTONI L. (a cura di), *Vivere: diritto o dovere? Riflessioni sull'eutanasia*, Trento, L'Editore, 1992.

Swedish Committee on Defining Death, *The Concept of Death*, Stockholm, Swedish Ministry of Health and Social Affairs, 1984.

TARANTINO A., TARANTINO M.L. (a cura di), *Eutanasia e diritto alla vita*, Lecce, Edizioni del Grifo, 1994 (Centro di Bioetica e diritti umani, Università di Lecce).

TERRE F. (sous la direction de), *Le suicide*, Paris, PUF, 1994.

TETTAMANZI D., *Eutanasia*, Casale Monferrato, Piemme, 1985.

TUCHEL J. (hrsg. v.), *«Kein Recht auf Leben». Beiträge und Dokumente zur Entrechtung und Vernichtung «lebensunwerten Lebens» in Nationalsozialismus*, Berlin, WAV, 1984.

U.S. Bishops' Pro-Life Committee, *Nutrition and Hydration: Moral and Pastoral Reflections*, «Origins», 21, 1992, pp. 705-712.

VEATCH R.M., *Death, Dying and the Biological Revolution*, New Haven, Yale University Press, 1989.

VECA S., SPAGNOLO A., *Autodeterminazione, diritto alla vita e autonomia della persona di fronte alla propria morte*, «Notizie di Politeia», 7, 1991, n. 24, pp. 3-9.

VENTAFRIDDA V., *Continuing Care: a Major Issue in Cancer Pain Management*, «Pain», 36, 1989, pp. 137-43.

VITALE V., *L'antigiuridicità strutturale del suicidio*, in F. D'AGOSTINO (a cura di), *Diritto e corporeità*, Milano, Giuffrè, 1984, pp. 121-145.

VOIGT R. (hrsg. v.), *Verrechtlichung*, Konigstein/Ts., 1980.

WAUGH E., *The Loved One*, London, 1948.

Working Group on the Artificial Prolongation of Life and the Determination of the Exact Moment of Death, Vatican City, Pontificial Academy of Sciences, 1986, pp. 113-114.

World Health Statistics Annual 1988, Geneva, World Health Organization, 1988.

ZIMMERMANN-ACKLIN, *Überlegungen zur aktuellen Euthanasie-Diskussion*, Genève, 1995 («Folia Bioethica», n. 16).

MEMBRI DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

Prof. Francesco D'Agostino
Presidente
Ordinario di Filosofia del Diritto

Prof. Adriano Bompiani
Presidente Onorario

Prof. Adriano Ossicini
Presidente Onorario

Prof. Angelo Fiori
Vice Presidente
Ordinario di Medicina legale

Prof. Evandro Agazzi
Ordinario di Filosofia della Scienza

Cons. Livia Barberio Corsetti
Consigliere di Stato

Prof. Mauro Barni
Ordinario di Medicina legale

Prof. Paolo Benciolini
Ordinario di Medicina legale

Prof. Vincenzo Cappelletti
Ordinario di Storia della Scienza

Prof. Paolo Cattorini
Associato di Bioetica

Prof. Giovanni Chieffi
Ordinario di Biologia generale

Prof.ssa Isabella Maria Coghi
Associato di Endocrinologia ginecologica

Prof. Vittorio Danesino
Ordinario di Clinica ostetrica e ginecologia

Prof. Giuseppe Dalla Torre
Ordinario di Diritto ecclesiastico

Prof. Luigi De Carli
Ordinario di Genetica

Prof. Luigi De Cecco
Ordinario di Clinica ginecologica

Prof. Pierpaolo Donati
Ordinario di Sociologia della Famiglia

Prof. Luigi Frati
Presidente del Consiglio Superiore di Sanità

Prof.ssa Renata Gaddini De Benedetti
Associato in Psicopatologia
dell'età evolutiva

Prof. Enrico Garaci
Presidente del Consiglio Nazionale
delle Ricerche

Prof. Aldo Isidori
Ordinario di Andrologia

Prof. Antonino Leocata
Primario Ospedaliero di Pediatria

Prof.ssa Adriana Loreti Beghè
Associato di Diritto internazionale

Prof. Corrado Manni
Ordinario di Anestesiologia
e Rianimazione

Prof. Vittorio Mathieu
Ordinario di Filosofia morale

Prof. Sergio Nordio
Ordinario di Pediatria

On. Prof. Giuseppe Palumbo
Ordinario di Clinica ostetrica
e ginecologica

Prof. Alberto Piazza
Ordinario di Genetica

Prof. Lucio Pinkus
Ordinario di Psicologia dinamica

On. Prof. Danilo Poggiolini
Presidente della Federazione Nazionale Ordini dei Medici

Prof. Paolo Preziosi
Ordinario di Farmacologia

Prof. Pietro Rescigno
Ordinario di Diritto civile

Prof. Carlo Romanini
Ordinario di Clinica ostetrica e ginecologica

Prof.ssa Giovanna Rossi Sciumè
Associato di Sociologia

Prof. Gaetano Salvatore
Ordinario di Patologia Generale

Prof. Michele Schiavone
Ordinario di Storia della Filosofia

Prof. Elio Sgreccia
Ordinario di Bioetica

Prof. Bruno Silvestrini
Ordinario di Farmacologia

Prof. Sergio Stammati
Ordinario di Diritto pubblico

Prof. Giulio Tarro
Virologo

Prof. Giuseppe Vicari
Direttore dell'Istituto Superiore di Sanità

Prof. Everardo Zanella
Ordinario di Chirurgia generale

Sede del Comitato Nazionale per la Bioetica

Via dei Villini, 15 - 00161 Roma
Telefono: Presidente 44.04.279 - Segreteria 44.04.283 - Fax 44.04.282

Segreteria scientifica: Emira Aloe Spiriti, Giovanni Incorvati, Elena Mancini

Segreteria Tecnico-Amministrativa: Colomba Malerba (Coordinatore)
Luciano Verduchi (Assistente)
Anna Piermarini
Bruno Stramaccioni

Documenti pubblicati dal Comitato Nazionale per la Bioetica

- *Terapia genica*
- *Definizione e accertamento della morte nell'uomo*
- *Problemi della raccolta e trattamento del liquido seminale umano per finalità diagnostiche*
- *Documento sulla sicurezza delle biotecnologie*
- *Bioetica e formazione nel sistema sanitario*
- *Parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali*
- *Donazione d'organo a fini di trapianto*
- *Comitati etici*
- *Informazione e consenso all'atto medico*
- *Diagnosi prenatali*
- *Rapporto al Presidente del Consiglio sui primi due anni di attività del Comitato Nazionale per la Bioetica (13 luglio '90 - 18 luglio '92)*
- *La legislazione straniera sulla procreazione assistita*
- *La sperimentazione dei farmaci*
- *Rapporto sulla brevettabilità degli organismi viventi*
- *Trapianti di organi nell'infanzia*
- *Bioetica con l'infanzia*
- *Progetto Genoma Umano*
- *Parere del C.N.B. sulle tecniche di procreazione assistita - Sintesi e conclusioni*

Società e istituzioni

Direttore
Mirella Boncompagni

Coordinamento editoriale
Raffaella Maria Falco

Realizzazione grafica
Ufficio grafico dell'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato
presso il Dipartimento per l'informazione e l'editoria

Stampa e diffusione
Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato
Roma 1995