

CLAUDIA NAVARINI

LA FINE DELLA VITA UMANA
Questioni bioetiche



Copyright © 2013 by IF Press srl

IF Press srl
Ctr. La Murata, 49 - 03017 Morolo (FR)
office@if-press.com - www.if-press.com

ISBN 978-88-6788-029-4

INDICE

INTRODUZIONE. ETICA E VITA	9
CAPITOLO I. IL CONTESTO DELLA RIFLESSIONE BIOETICA ..	15
1.1 <i>Questioni civili e valore della vita umana</i>	15
1.2 <i>Il problema della centralità dell'uomo</i>	22
1.3 <i>Il rapporto dell'uomo con l'ambiente e il senso del dolore</i>	28
CAPITOLO II. SOFFERENZA E FINE DELLA VITA	35
2.1 <i>Filosofia della vita e confini esistenziali</i>	35
2.2 <i>Quando si muore?</i>	42
2.3 <i>Fine della vita umana e relativismo culturale</i>	45
CAPITOLO III. LA VOLONTÀ DEL PAZIENTE	48
3.1 <i>I caratteri del testamento biologico</i>	48
3.2 <i>Dichiarazioni anticipate di trattamento: quale selezione?</i>	52
3.3 <i>Concezioni dell'eutanasia sottese al testamento biologico: le restrizioni semantiche</i>	58
3.4 <i>L'autonomia nel rapporto medico-paziente</i>	63
CAPITOLO IV. LA PROPORZIONALITÀ DELLE CURE	67
4.1 <i>Significato e limiti dell'accanimento terapeutico</i>	67
4.2 <i>Accanimento terapeutico e palliazione nei minori</i>	70
4.3 <i>La specificità situazionale nella determinazione dell'accanimento terapeutico</i>	76
CAPITOLO V. L'EUGENISMO NEL FINE VITA	83
5.1 <i>Autonomia e diritto di morire</i>	83
5.2 <i>Il principio eugenetico nelle pratiche eutanasiche</i>	88
5.3 <i>L'eutanasia neonatale e pediatrica</i>	91
5.4 <i>Biogiuridica dell'eutanasia</i>	97

CAPITOLO VI. STATO DI INCOSCENZA E TRATTAMENTI SANITARI.....	103
6.1 <i>I casi Schiavo e Englaro: l'assistenza ai pazienti in stato vegetativo</i>	103
6.2 <i>Precisazioni storiche sulla nozione di stato vegetativo</i>	114
6.3 <i>Eutanasia e manipolazione del linguaggio</i>	118
6.4 <i>Eutanasia e omissione</i>	121
6.5 <i>La nozione di futility</i>	126
CAPITOLO VII. LE INTERRUZIONI DELLA TERAPIA.....	132
7.1 <i>Il caso Welby</i>	132
7.2 <i>La pratica eutanassica rispetto alla deontologia medica</i>	138
7.3 <i>Etica del rifiuto della terapia</i>	142
7.4 <i>Metempirica del suicidio</i>	145
CAPITOLO VIII. IL CONTROLLO DEL DOLORE	149
8.1 <i>La sedazione terminale</i>	149
8.2 <i>Terapia del dolore e duplice effetto</i>	152
8.3 <i>Il contributo dell'antropologia cattolica</i>	156
8.4 <i>Le obiezioni all'idea di una "eutanasia cristiana"</i>	160
CAPITOLO IX. LE CURE PALLIATIVE COME RISPOSTA ALL'EUTANASIA.....	164
9.1 <i>I fattori determinanti dell'eutanasia</i>	164
9.2 <i>Efficacia delle cure palliative rettamente intese</i>	169
9.3 <i>Coscienza psicologica e coscienza morale</i>	173
CONCLUSIONE. L'AMORE COME CONOSCENZA	178
BIBLIOGRAFIA.....	183

INTRODUZIONE ETICA E VITA

La bioetica, assurta secondo alcuni modelli al rango di disciplina autonoma¹, muove in fondo dal bisogno di tornare al reale². Sono svariate le definizioni di bioetica date dal 1970 ad oggi, ma in ciascuna di esse si può scorgere – in misura e con chiarezza diversa – la consapevolezza (o il timore) del fallimento delle ideologie, e la conseguente esigenza di “andare alle cose” per scoprirne in qualche modo senso e fine.

La bioetica rappresenta cioè un forte appello della coscienza a chiedersi in quale direzione l’umanità stia dirigendo il progresso scientifico e quali siano i criteri per giudicarlo, riconoscendone anche le derive³. Non è infatti strano che, quando non è la realtà a

¹ Fra gli altri, si pronunciano in qualche modo a favore della bioetica come scienza V.R. Potter e G. Miranda. E. Sgreccia, che nell’edizione del 1999 del suo *Manuale* definiva la bioetica come un’etica razionale, propende nell’ultima edizione per lo statuto di *disciplina*. Altri, come A. Hellegers, A. Pessina, P. Cattorini e L. Privitera la ritengono parte dell’etica o etica applicata. Poiché la trattazione dell’epistemologia della bioetica esula dagli scopi del presente lavoro, si vedano su quest tema C. Viafora (ed.), *Vent’anni di Bioetica*, Fondazione Lanza, Libreria Gregoriana Editrice, Padova-Roma 1990; A. Pessina, *Bioetica. L’uomo sperimentale*, Mondadori, Milano 2000; E. Sgreccia, *Manuale di bioetica. I. Fondamenti ed etica medica*, Vita e Pensiero, Milano 1999^{III}.

² Cfr. G. Thibon, *Ritorno al reale. Nuove diagnosi*, Volpe, Roma 1972.

³ Il neonatologo e bioeticista Carlo Valerio Bellieni descrive il processo critico che deve caratterizzare la riflessione bioetica attraverso il rispetto di tre momenti irrinunciabili: “considerare tutti i fattori, mettersi nei panni dell’altro e accettare che la realtà corregga i nostri pareri (C. V. Bellieni G. Buonocore, *Padroni della vita? Piccolo vademecum di bioetica*, Società Editrice Fiorentina, Firenze 2006, p. 115). Significativamente, Bellieni rileva la profonda coerenza fra un mondo tecnoscientifico che rifiuta la vera conoscenza (basata su dati di fatto sia empirici che metempirici), e un mondo oscuramente attratto dall’irrazionale e dal magico, capace di rifiutare la metafisica e la morale e insieme di “credere alle fate”. Osserva infatti: “il secolo passato ha spiegato alla gente che il bambino prima di nascere è solo ‘una cosa’, ‘un diritto’, magari ‘una scelta’. Ha spiegato che l’ingresso di aria

guidare le valutazioni, si creino “schizofrenie” del pensiero e dell’azione, che cercano di accostare il razionalismo più rigoroso con l’irrazionalismo magico, lo scientismo con il fideismo, il facile ottimismo con il disfattismo più disperante.

Tale percorso contraddittorio si sperimenta a vari livelli: nella cultura, nelle leggi, nelle istituzioni, portando con sé una serie di conseguenze solo apparentemente irrelate. Fra esse, si nota che il “massimo della libertà” preteso dall’esaltazione dell’autonomia individuale si può trasformare sorprendentemente nel massimo dell’intolleranza, allorché si adopera per eliminare soggetti deboli, quali i feti malformati (aborto “terapeutico”), i neonati prematuri o i morenti (eutanasia). L’assolutizzazione del desiderio, come già osservato, trasforma infatti il desiderio in un forma di dipendenza o di schiavitù, che porta ad esigere il suo soddisfacimento e a far dipendere da questo il proprio benessere. Ed è così che anche “il figlio *in-desiderato*, cioè non programmato, nel contesto attuale è diventato il figlio *in-desiderabile*”⁴.

Simili atteggiamenti hanno al fondo – a ben vedere – il medesimo errore: il rifiuto ideologico di prendere in considerazione la realtà come tale, di aprirsi (come è proprio di ogni vera conoscenza) ai *dati naturali* empirici e metempirici di cui l’intelletto può disporre nell’esercizio dell’esperienza. Una simile prospettiva realista e “attiva”, che propone un itinerario di recupero della verità delle cose, si può realizzare solo a partire da una costante sottomissione alla realtà.⁵

Con una precisazione: l’essere umano, nella sua ricerca del vero e del bene, e dunque nel tentativo di valutare le attuali sfide medico-scientifiche, non può dimenticare di essere *sociale*, cioè di essere-con gli altri in un modo che richiama instancabilmente la sua

nei polmoni alla nascita lo fa diventare uomo! Ha spiegato che col proprio corpo si può fare tutto senza conseguenze a condizione di farlo in privato. Viene da dire: ‘Se credo questo credo anche alle fate!’. Il secolo scorso ha risposto: ‘Perché no?’. Ed è stato tutto un fiorire di fate, un moltiplicarsi dell’idea che la felicità venga con la fortuna o la magia” (*ibid.*, p. 116).

⁴ *Ibid.*, p. 22.

⁵ Per un approccio articolato su questo “andare alle cose”, si veda S. Vanni Rovighi, *Elementi di filosofia, vol. 1. Introduzione, logica, filosofia della conoscenza*, La Scuola, Brescia 2013 (I edizione: 1941).

responsabilità e la virtù oggettiva della giustizia⁶. La legge morale naturale, in altre parole, diventa immediatamente diritto naturale (che dovrebbe peraltro informare il diritto positivo). La dimensione essenzialmente relazionale dell'uomo lo istruisce - se solo si mette in ascolto della realtà - sul significato del "prendersi cura", divenendo la base imprescindibile dell'etica della cura di cui tanto si discute in bioetica e nelle professioni sanitarie.

Ciò permette di reimpostare anche la relazione medico-paziente, senza lasciare che il modello dell'autonomia, nato teoricamente per tutelare meglio i diritti dei malati affrancandoli dall'invadenza del paternalismo medico, si tramuti nell'assoluta autodeterminazione del paziente⁷. A proposito dell'eutanasia, ad esempio, Giovanni Battista Guazzetti osserva che

il principio di autonomia del paziente non può diventare un "principio di astensione obbligata" per il medico⁸.

E continua:

non possiamo incamminarci sulla china di un abbandono terapeutico regolamentato per legge che neghi all'interno dell'alleanza terapeutica, vera natura del rapporto tra medico e paziente, lo spazio per un rapporto solidaristico e per una reale condivisione del bisogno. Il consenso informato non nasce originariamente per difendere il diritto a non essere curato, ma nasce per poter essere curati nell'ambito dell'alleanza terapeutica⁹.

Per converso, l'etica della cura rettamente intesa mette al riparo anche dalle tentazioni di onnipotenza di una medicina (e di una scienza) che, spesso con il pretesto di difendere i diritti dei pazienti, si attribuisce la facoltà di decidere i criteri fondamentali dell'etica –

⁶ Si veda l'articolata trattazione della *responsabilità* in senso storico, filosofico morale, bioetico, e politico-religioso in F. Miano, *Responsabilità*, Guida, Napoli 1999.

⁷ È vero anche il contrario: non si deve lasciare che la normale autodeterminazione della persona (del paziente) si tramuti in autonomia assoluta, mantenendo piuttosto l'approccio dell'*autonomia eteronoma*. Su questo cfr. C. Navarini, *Autonomia e immaginazione morale. Etica, bioetica e neuroscienze*, Editori Riuniti University Press, Roma 2012.

⁸ C. V. Bellieni, *Padroni...* cit., p. 106.

⁹ *Ibidem*.

ovvero la natura e l'estensione del bene e del male –, giungendo a differenziare vite umane degne e vite umane “senza valore”.

Lungo questa direttiva, ad esempio, uno pseudodiritto come il “diritto di morire” rischia di essere esteso anche a coloro che non sono in grado di esprimere il proprio consenso, come il neonato, il comatoso, il paziente in stato vegetativo o il disabile mentale grave. La legalizzazione dell'eutanasia in Olanda con i successivi ampliamenti *de iure* e *de facto* potrebbe rappresentare in tal senso l'avanguardia di un fenomeno in via di espansione¹⁰.

Da tale prospettiva scaturisce facilmente anche una prospettiva eugenetica, che solo formalmente è stata espunta dalle condanne ai totalitarismi del secolo scorso. Per fare solo un esempio, consideriamo un articolo del bioeticista Matti Hayry, che reca il titolo programmatico *A rational cure for reproductive stress syndrome* (*Una cura razionale per la sindrome da stress riproduttivo*). In esso si afferma senza perifrasi:

Non dico che la riproduzione umana è sbagliata perché irrazionale. È sia moralmente sbagliata che irrazionale¹¹.

Il contesto in cui si inseriscono simili sorprendenti asserzioni è l'ipotesi recente secondo cui “metter al mondo un figlio non sia più una cosa buona in sé; il dibattito è se è solo irrazionale o se sia anche immorale”¹². Hayry illustra le ragioni di tale presunta “immoralità” generativa, sostenendo che la patologia del desiderio per la quale tanti genitori si angosciano nel tentativo di avere figli va curata eliminando radicalmente il desiderio del figlio. Non del figlio perfetto, o del figlio ad ogni costo, ma del figlio *tout court*. Dice infatti Hayry:

Sono personalmente convinto che è immorale avere figli. I figli possono far soffrire, e io penso che sia sbagliato produrre della sofferenza

¹⁰ Il fatto è, come notano Bellieni e Giuseppe Buonocore, che la società occidentale è colpita gravemente dal virus dell'*handifobia*, efficace neologismo con cui gli autori descrivono “la fobia di ciò che non è sotto controllo, di eventi indesiderati e della ‘diversità’. L'handifobia è la paura di ciò che non controlliamo, calcoliamo, misuriamo, e, come tutte le fobie, vuol far sparire il suo oggetto” (*ibid.*, p. 94).

¹¹ M. Hayry, *A rational cure for reproductive stress syndrome*, “Journal of Medical Ethics”, 30, 2004, pp. 377-378.

¹² *Ibidem*.

evitabile. Scegliendo deliberatamente di avere figli i genitori permettono una sofferenza che sarebbe stata evitabile dall'astinenza riproduttiva¹³.

E ancora:

L'idea di evitare disastri è stata di recente usata nel sostenere l'eliminazione di tratti genetici indesiderati nella prole. È irrazionale permettere malattie ereditarie se queste possono essere evitate dalla selezione genetica¹⁴.

In altre parole: occorrerebbe eliminare i rischi di patologie eliminando i portatori di potenziali malattie genetiche che potrebbero produrre, con la loro vita, sofferenza a se stessi e agli altri. E a questo "razionale" progetto di "pulizia genetica" si associano vari bioeticisti, al punto da costituire quasi una scuola di pensiero¹⁵.

L'assorbimento culturale di tale ipotesi è piuttosto avanzato. Lo dimostra la disapprovazione, talora l'indignazione, riservate talora da parte della società ai genitori che decidono di "tenere" il feto malformato, o di non effettuare la procedura di legatura delle tube alla donna che sia stata sottoposta al terzo taglio cesareo. Se tali genitori non vengono additati come moralmente riprovevoli, vengono almeno giudicati "irrazionali", mentre sembra razionale produrre un figlio esclusivamente come donatore per curare un fratello malato, scegliendolo fra molti attraverso la diagnosi preimpianto¹⁶.

Di contro a questi atteggiamenti, permane tuttavia nell'uomo, conformemente a quanto affermano l'antropologia e l'ontologia personaliste, un forte richiamo alla paternità e alla maternità in quanto radicate nella profondità della natura psicobiologica¹⁷. La

¹³ *Ibidem*.

¹⁴ *Ibidem*.

¹⁵ Cfr. J. Savulescu, *Procreative beneficence: why we should select the best children*, "Bioethics", 15, 5-6/2001, pp. 413-426, citato in C.V. Bellieni, *Padroni della vita? ...cit.*, p. 84.

¹⁶ Cfr. *ibid.*, p. 84.

¹⁷ La caratterizzazione "psicobiologica" della natura ha qui lo scopo di non entrare nel dibattito sull'esistenza e sulla caratterizzazione della natura in senso metafisico. Tale dibattito, infatti, per quanto di estremo interesse teoretico e argomentativo, non è necessario per affrontare il tema in esame.

verità sull'uomo sembra riemergere insomma prepotentemente proprio laddove vorrebbe essere esclusa. Ad esempio, a fronte della proliferazione degli embrioni crioconservati e al problema sempre più pressante del loro destino, si fa progressivamente più presente il ruolo della coscienza: essa spesso tormenta molti utenti/genitori i quali sono consapevoli che, al di là delle ipotesi sull'inizio posticipato della vita e della dignità umana, posseggono dei "figli allo stadio embrionale" che rischiano di essere per sempre abbandonati¹⁸.

Queste alterazioni si ripercuotono sull'educazione: è possibile che il bambino che ha avuto il privilegio di nascere sviluppi una particolare forma di solitudine e di "ansia da prestazione", restando così isolato – anche per molto tempo – dalla vita sociale e dal contatto con la realtà, e rallentando il suo processo di crescita. Ciò può accadere per un erroneo senso di protezione, per l'eccesso di impegno dei genitori fuori casa, per i tempi e gli spazi contratti dalla tecnologia e dall'artificio, per l'accentuazione della *performance* caricata come un macigno sulle spalle di molti bimbi fin dalla più tenera infanzia, per la passività dei giochi, per la carenza di comunicazione autentica e per l'inadeguatezza degli adulti di riferimento.

Questi e molti altri dati ci testimoniano la *paura* di accedere alla fase adulta della vita. (...) Qual è in questo contesto il messaggio della società? Lasciare l'individuo oscillare tra la marea delle sue pulsioni e il proliferare di leggi e divieti. In altre parole, qualunque comportamento viene lasciato non giudicato, tollerato ed eventualmente fatto oggetto di arginamenti tardivi¹⁹.

Si tratta in definitiva di una forma di snaturamento etico: norme, regole, steccati e censure al posto della ricerca sincera del vero e del bene, che – in un'ottica gnoseologica e morale realista – sono raggiungibili, sono cioè tendenzialmente accessibili all'uomo perché proporzionati alle sue forze, ovvero adeguati alle sue facoltà naturali. Invece di limitarsi ad arginare le falle di una corruzione tecnologica indotta o permessa, è necessario in questo senso accogliere la sfida del reale e cercare di custodirlo nella sua integrità.

¹⁸ L'interessante nozione di "figlio allo stadio embrionale" è stata sviluppata soprattutto da A. Pessina in *Bioetica. L'uomo sperimentale...*cit., p. 122. Sul piano della divulgazione culturale di tale concetto cfr. C. Bellieni, *Un ammasso di cellule con due genitori che devono mettere una X*, "Il Foglio", 17 giugno 2006, p. 2.

¹⁹ Cfr. C.V. Bellieni, *Padroni della vita?* ...cit., p. 56.