

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

CAPITOLO VII
LE INTERRUZIONI DELLA TERAPIA

7.1 *Il caso Welby*

Già con il caso Quinlan si erano manifestate pienamente alcune fondamentali istanze interpretative, in cui il giudizio di inutilità di una vita umana viene ricondotto nell'alveo del rifiuto di accanimento terapeutico e, più esplicitamente, nella rivendicazione del diritto di morire. Osserva ad esempio il giornalista americano Wesley J. Smith, intervistato sulla morte di Piergiorgio Welby, che

nel 1978 ci fu il caso Quinlan, che verteva sul distacco del respiratore e aprì la strada al cosiddetto “diritto di morire” Il concetto di autonomia del paziente non può essere usato per dare una vernice di rispettabilità al dovere di morire¹.

Smith, che aveva testimoniato nel caso Terry Schiavo a favore del mantenimento in vita della donna, rileva come la dottrina della “qualità della vita” stia diventando una sorta di “nuova religione”, improntata ad uno stravolgimento del concetto stesso di umanità (il *transumanesimo*) e viziata da un profondo pregiudizio ideologico: in virtù di una fraintesa nozione di uguaglianza, infatti, per la quale si dovrebbe offrire a ciascuno il diritto di scegliere i tempi e i modi della propria morte, si giustifica l'ingiusta discriminazione fra persone e “non persone”, cioè fra vite degne e vite “non degne di essere vissute”. Secondo tale prospettiva, afferma Smith,

non persone sarebbero gli embrioni e i feti, alcuni bioeticisti dicono anche alcuni nuovi nati, Terri Schiavo e Ronald Reagan durante le fasi

¹ G. Meotti, *Quando sentite parlare di qualità e di dignità della vita, allontanatevi*, “Il Foglio”, 23/12/2006.

finali dell'Alzheimer. Il vero problema è una visione asfissiante di ciò che ci rende umani e può portarci nell'abisso, un mondo puramente materialistico e darwinistico dove il *forse* diventa il *giusto*².

Così, nell'attuale dibattito sulla fine della vita, un caso clinico e umano specifico diviene lo strumento attraverso cui attivare una campagna pervasiva e sottile a favore dell'eutanasia, una campagna a cui non giovano i commenti della stampa straniera, talora a causa di una comprensione non piena della situazione, talora per la mentalità già fortemente influenzata dal fronte pro-eutanasi nei rispettivi paesi.

Il caso di Piergiorgio Welby nel 2006 ha avuto ampia risonanza nel dibattito pubblico italiano: si è trattato di un malato di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), a cui la degenerazione progressiva aveva lasciato solo l'uso degli occhi come funzione muscolare volontaria attiva. Ad un certo punto della sua malattia i muscoli responsabili della respirazione non bastavano a garantirgli una sufficiente e agevole ossigenazione, e come per tutti i malati in questa condizione, l'opzione di trattamento inevitabile è la ventilazione meccanica, che sostituisce la funzione compromessa attraverso il mezzo artificiale. La capacità respiratoria autonoma di Welby non era assente, né il paziente si trovava in stato terminale, in quanto l'uso del respiratore gli avrebbe assicurato una sopravvivenza ancora prolungata, sebbene nell'immobilità fisica.

Poiché Welby era cosciente, le sue volontà potevano essere raccolte, attraverso un sintetizzatore vocale che convertiva lo sguardo (puntato sulle lettere che compongono le parole) in suoni. Ed egli chiese di morire attraverso la sospensione della ventilazione meccanica. Non giungendo un'autorizzazione formale ad effettuare la sospensione, né dal mondo medico, né da quello giuridico, la procedura veniva eseguita per via privata, nel dicembre del 2006, con l'ausilio di un anestesista appositamente intervenuto.

La morte di Piergiorgio Welby ha avuto l'effetto di accrescere enormemente, in Italia, i dubbi e le domande sul ruolo del medico, sull'autonomia del paziente, sui suoi diritti, sui suoi doveri. Il fatto è risultato tanto più problematico in quanto proprio mentre si decideva la fine di Welby, il mondo medico – e con lui quello culturale e politico – stava compiendo interessanti tentativi per

² *Ibidem.*

riconsiderare globalmente l'impostazione con cui il "caso" era stato costruito, presentato, commentato. Si stava cercando in particolare di dare un parere medico, ragionato e autorevole, che cercasse finalmente di tenere in considerazione tutti i fattori in gioco, e non soltanto quelli messi in evidenza da approcci propagandistici.

Ne stava emergendo un quadro interessante, che destava sospetti sull'adeguatezza dell'assistenza medico-sanitaria e psicologico-relazionale ricevuta da Piergiorgio Welby, e che poneva l'attenzione sul ruolo del medico nelle inquietanti richieste di eutanasia, rompendo così la lunga catena di discorsi basati pressoché esclusivamente sull'autodeterminazione – assoluta – del paziente, e rimettendo al centro l'inevitabile responsabilità del medico e la natura dell'atto medico nella questione dell'eutanasia.

Tre sembrano essere i punti su cui fermare l'attenzione per cogliere la problematicità del dibattito nel dopo-Welby. Il primo punto, su cui è necessario ritornare brevemente, è con ogni evidenza la libertà di rifiutare la terapia. Alcuni moralisti e bioeticisti hanno affermato che il caso Welby non riguardava affatto l'eutanasia, ma semplicemente il sacrosanto diritto dei pazienti di rifiutare un trattamento sanitario, pretendendone la sospensione quando ritenuto "troppo gravoso". Tale diritto, come visto, va inteso tuttavia correttamente: è vero che non è lecito imporre un trattamento sanitario ad un paziente, esclusi i casi specificati per legge, ma non è parimenti lecito sospendere un trattamento sanitario già iniziato, efficace – cioè non sproporzionato in relazione agli obiettivi specifici per cui è stato intrapreso – e la cui interruzione equivale a procurare la morte. Un medico, infatti, non può agire in modo da provocare direttamente la morte, sia pure come mezzo per ottenere uno scopo buono, come eliminare il dolore.

Dunque, è assolutamente fondamentale valutare il significato della richiesta di sospensione del trattamento da parte del paziente. Se è effettivamente la richiesta di interruzione di un trattamento non più tollerato in quanto non (più) proporzionato alle condizioni del malato, si tratterà di rifiuto di accanimento terapeutico, che doverosamente ogni medico sosterrà. Se si tratta invece di una richiesta di morte *per mezzo* della sospensione di un trattamento dovuto – a volte nemmeno di una terapia, come nel caso dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali – allora il medico semplicemente non potrà eseguire la richiesta, perché ciò coinvolgerebbe il suo intervento in un atto occisivo e non curativo, e dunque nell'e-

secuzione di un atto non medico di grave portata per il paziente e in generale per il significato dell'assistenza sanitaria.

Anche il rifiuto previo di una terapia da parte di un paziente potrebbe invero, come già osservato, indicare una volontà suicidaria, e tuttavia la situazione è alquanto differente, dal momento che – in questo caso – non si tratta, come già visto, di intervenire per assecondare la volontà suicidaria del paziente, ma dell'impossibilità di intervenire in suo favore, pur avendone l'intenzione e avendo cercato con forza di persuaderlo in tal senso³. Che è quanto dire: mentre il paziente capace di intendere e di volere – di cui una valutazione specifica abbia dimostrato la totale lucidità – ha sempre la possibilità di rifiutare preventivamente un trattamento sanitario, anche se ciò gli procurasse un danno e al limite anche se ciò avvenisse per esplicita volontà di morire, lo stesso paziente non ha il diritto di chiedere ad un medico di dargli la morte, né in modo attivo (somministrazione di un farmaco letale) né in modo passivo (sospensione di un trattamento necessario alla vita).

Azione e omissione, in altre parole, sono entrambi modi con cui si può infliggere *direttamente e intenzionalmente* la morte di una persona, diversamente da quanto avviene quando, ad esempio con la somministrazione di analgesici o con il rifiuto di un trattamento sproporzionato, si causa *indirettamente* l'anticipazione della morte. In tali casi, infatti, la morte non è ricercata come mezzo né come fine, ma è la conseguenza non voluta – anche se talora prevedibile – di un atto teso alla cura del paziente.

In effetti, il fondamentale elemento discriminante per distinguere l'accanimento terapeutico dalle cure dovute è, come già ricordato, la valutazione medica dell'inefficacia di una *terapia* o di un trattamento sanitario in relazione agli obiettivi specifici per cui viene intrapreso, in un paziente che si trova nell'imminenza della morte. Non è quindi mai un giudizio sul valore di una vita – o sulla "qualità di vita" – né la valutazione soggettiva di un paziente che "non vuole più vivere a determinate condizioni"⁴. Il medico potrà unicamente tenere conto della volontà del paziente *rispetto al trattamento in questione*, per valutare meglio una situazione di

³ Cfr. C. Navarini, *Quando sospendere la terapia è un atto eutanasi*?, ZENIT. Servizio giornaliero, 29 ottobre 2006.

⁴ C. Navarini, *Né accanimento né eutanasia*, Zenit. Servizio giornaliero, 10 dicembre 2006, <http://www.zenit.org/italian/visualizza.php?sid=10043>

accanimento terapeutico. È noto, infatti, che l'avversione alla terapia da parte di un paziente ne può diminuire o addirittura vanificare i benefici.

Prima di proseguire con la disamina del caso Welby urge un'ultima considerazione sulla nozione di *trattamento sanitario*. Uno dei criteri con cui talora si distinguono le cure dovute dalle forme di accanimento è il ruolo o meno di terapia rivestito da una certa *cura*. Il termine *trattamento sanitario*, poi, viene talora inteso come *terapia* talora come *semplice cura*. Ci pare che nei contesti di cui si sta discutendo l'enfatizzazione di tale distinzione sia sterile.

Indipendentemente dal fatto che un dispositivo come il respiratore o una pratica come l'idratazione artificiale siano *trattamenti sanitari* o *cure* o *terapie*, infatti, il loro valore e la loro opportunità dipenderà dalla loro proporzionalità con la situazione reale, come visto nella definizione di Manni.

Esaminando ora le dichiarazioni effettuate (per anni) da Welby, e in particolare la lettera da lui inviata al Presidente della Repubblica⁵, emerge in primo luogo un dato: le sue considerazioni non vertevano su una terapia o su un trattamento in specifico (ad esempio sul respiratore il cui distacco gli ha procurato la morte), avanzando rispetto ad essi obiezioni di sorta, ma riguardava precisamente la possibilità della morte procurata, per ottenere la quale la sospensione della terapia o del trattamento diventava un mezzo. Dunque, nel caso Welby, posto che il respiratore non costituiva una forma di accanimento terapeutico (come indicato dal Consiglio Superiore di Sanità poco prima della morte), il distacco del dispositivo poteva avere unicamente la valenza di eutanasia, e dunque di abuso di assistenza sanitaria da parte del medico esecutore.

L'ipotesi che il caso Welby rientri nell'accanimento terapeutico ha prodotto un "tranello morale" in cui alcuni - particolarmente tra quanti si dichiarano contro l'eutanasia - sono caduti: quello di invocare una regolamentazione che impedisca per legge la pratica dell'accanimento terapeutico, allo scopo di difendere i pazienti dall'invadenza dei medici e della medicina, e più in generale di spostare il dibattito dalla natura antiumana, irragionevole dell'eutanasia e dalla ancora diffusa ostilità dell'opinione pubblica ad essa,

⁵ Lettera aperta di Piergiorgio Welby al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, 22 settembre 2006, pubblicata anche sulla rivista "Micromega" il 24 febbraio 2009.

alla questione dell'accanimento terapeutico, come se i due problemi fossero quantitativamente e qualitativamente sullo stesso piano. Spostando l'attenzione dalla soppressione/suicidio dei malati all'allarme sull'accanimento, si produce cioè l'indebolimento dell'opposizione all'eutanasia sulla base del timore di favorire gli "accanimenti terapeutici". L'insistenza dei mezzi di comunicazione di massa sui cosiddetti casi pietosi e la sempre maggiore confusione su cosa effettivamente costituisca "accanimento terapeutico" si pongono come ulteriori strumenti di persuasione morale.

In attesa di ottenere l'abbassamento della soglia di resistenza dell'opinione pubblica e degli attori istituzionali e culturali, potrà dunque accadere che si insista nel chiedere non esplicitamente l'eutanasia ma la "cessazione dell'accanimento terapeutico" (corrispondente però nei fatti ad un'eutanasia mascherata). In questo modo, cedendo su una pretesa necessità di regolamentare l'accanimento terapeutico, si rischia di assorbire le ambiguità definitorie e teoriche sul punto, dal momento che – ripetiamo – la valutazione di sproporzione è strettamente operativa e applicativa, dipendendo più dall'atto pratico del medico (l'arte) che dal rispetto di ipotetici protocolli. Da qui ad una vera e propria legge a favore dell'eutanasia il passo è breve, anche qualora ciò avvenga sulla scorta di una normativa modellata sui testamenti biologici con relative restrizioni, ovvero con limiti che, presentati come garanzie, potrebbero in realtà indicare semplicemente quale debba essere la successiva mossa etico-culturale e legislativa verso una liberalizzazione della pratica.

L'approccio legalistico sull'accanimento terapeutico - oltre al suo ruolo nella strategia eutanasi - contribuisce inoltre, come già ricordato, a scavare fra medico e paziente un solco profondo, che compromette l'alleanza terapeutica e il rapporto fiduciario su cui si fonda *ab origine* la stessa medicina. Sarebbe allora più opportuno ridimensionare la portata socio-sanitaria dell'accanimento terapeutico, precisando che tale *accanimento* – quello vero – non rappresenta il "grande pericolo" dell'assistenza sanitaria, non è così frequentemente praticato come potrebbe apparire, rappresenta un errore che i medici sanno evitare e, dunque, non vi è sostanzialmente bisogno di una legge che difenda in tale senso i pazienti.

Nessuna legge, infatti, può tutelare i pazienti da un errore medico. Da una parte, l'errore colpevole è come tale già vietato dalla legge e dalla deontologia; dall'altra, non si potrà mai impedire del

tutto che, nell'esercizio della sua professione, un medico sbagli la sua valutazione e le scelte terapeutiche che, come è ovvio, sono sempre effettuate in situazioni specifiche, sfuggendo alle generalizzazioni e all'astrattezza della norma. In definitiva, quel che serve per denunciare i casi di vero accanimento terapeutico è già presente, mentre la formula magica della perfezione diagnostica, terapeutica e assistenziale non esisterà mai.

Occorre piuttosto ristabilire la fiducia del paziente per il medico, a partire dalla banale ma indubitabile constatazione che la stragrande maggioranza di questi pratica la medicina con onestà e coscienza, ricercando in ogni situazione il bene del paziente e portando avanti con fedeltà il compito di servire la vita debole e malata. Ecco perché è necessario evidenziare un ulteriore elemento, ovvero l'inutilità (e anzi la dannosità) di un riconoscimento legale ai "testamenti di vita", che vincolerebbe l'azione del medico anche contro la sua professionalità, trasformandolo appunto in un mero esecutore della volontà del paziente e che bloccherebbe la libertà del malato in uno scenario ipotetico di impossibile determinazione in una situazione anticipata⁶.

7.2 *La pratica eutanastica rispetto alla deontologia medica*

Come osservato a più riprese, il dibattito nazionale e internazionale sull'eutanasia è denso di eufemismi volti a favorire, humanamente, un "sentimento morale" favorevole. C'è anche chi prova semplicemente a riabilitarla sulla base del significato etimologico – di "buona morte". È interessante a questo proposito la sentenza del luglio 2007, con cui il giudice Zaira Secchi proscioglieva il dottor Mario Riccio, l'anestesista che il 20 dicembre 2006 aveva sedato terminalmente Piergiorgio Welby per poi interrompere la ventilazione meccanica.

Il caso Welby prima, e la sentenza poi, fanno riflettere. Intanto, come già osservato, compaiono nella vicenda numerosi eufemismi. In particolare, va segnalato quello che qualifica l'uccisione consensuale di Welby come legittimo rifiuto della terapia. È importante

⁶ M.L. Di Pietro, *Tra testamenti di vita e direttive anticipate: considerazioni bioetiche*, "I Quaderni di Scienza e Vita", 1/2006, pp. 79-87.

notare che il giudice Secchi, nella sentenza, non definisce quello di Welby un caso di accanimento terapeutico, dal momento che questo termine va riservato a situazioni completamente diverse, in cui viene effettuata da un medico una valutazione clinica di inutilità o di danno rispetto ad un trattamento sanitario. Afferma infatti il giudice romano nella sentenza:

l'accanimento terapeutico, come categoria giuridica, assumerebbe una connotazione autonoma rispetto al diritto di autodeterminazione terapeutica, ed un contenuto residuale, nel senso che in esso potrebbe rientrare tutto ciò che è insistenza terapeutica al di fuori del caso di consapevole rifiuto espresso direttamente e nell'immediatezza dal destinatario delle cure [...] La categoria concettuale [...] potrebbe, infatti, riguardare i casi di terapia esercitata nei confronti di soggetti non più in grado di decidere per sé⁷.

In altre parole, l'accanimento terapeutico (erroneamente assimilato alla doverosa insistenza terapeutica, attraverso la quale il medico può perseverare in un tentativo terapeutico anche a fronte di uno scarso successo iniziale, nella ragionevole speranza di sortire effetti positivi) per la sentenza riguarderebbe unicamente il paziente incosciente o incapace, mentre negli altri caso il criterio fondamentale che regolerebbe l'azione del medico dovrebbe essere la volontà insindacabile del paziente⁸.

Continua infatti la sentenza:

solo in questi casi il titolare del bene protetto si troverà nella condizione di non poter esprimere la propria volontà, che, se positiva, avrebbe potuto riconvertire il presunto accanimento in una terapia voluta e che, se negativa, ne avrebbe potuto lamentare la violazione⁹.

Che in casi di apparente accanimento terapeutico la volontà attuale del paziente possa avere un ruolo è indiscutibile, soprattutto riguardo al primo caso, cioè a quello di una volontà positiva. È

⁷ www.lucacoscioni.it/files/sentenza.pdf, pp. 58-59.

⁸ E qui si situa una prima importante imprecisione, in quanto, come più volte ribadito in questo volume, l'accanimento terapeutico va associato alla sproporzione del trattamento rispetto alla situazione e alle condizioni del paziente. Il fattore dell'incoscienza non è in questo senso rilevante.

⁹ www.lucacoscioni.it/files/sentenza.pdf, p. 59.

infatti vero che un trattamento formalmente inutile o gravoso, dunque con oggettivi elementi di sproporzione rispetto alla situazione clinica, che porterebbe unicamente ad un penoso prolungamento dell'agonia, e dunque nell'imminenza della morte, potrebbe rivelarsi giustificato, e pertanto non sproporzionato, a fronte di una chiara volontà del paziente di prolungare per ragionevoli motivi la propria sofferenza. In questo caso, come afferma il giudice Secchi, non si tratterebbe più di accanimento terapeutico.

D'altra parte, è ovvio il dovere del medico di astenersi dall'accanimento terapeutico, e dunque di agire nel bene del paziente, evitando sofferenze inutili pur senza alcuna volontà di sopprimere la vita né di giudicare il valore di tale vita. Con il consenso del malato se può darlo (e dopo averlo informato e correttamente consigliato), senza il suo consenso se non può darlo, il medico ha il dovere di evitare l'accanimento terapeutico, presumendo che il malato abbia ordinariamente il desiderio e il diritto di morire nel modo più sereno possibile, evitando dove possibile agonie inutilmente prolungate e dolorose per cause mediche¹⁰.

E tuttavia la volontà del paziente non può trasformarsi nel criterio sovrano di intervento o di non intervento medico, quasi che il ruolo del clinico fosse unicamente quello di obbedire pedissequamente agli ordini del paziente, con l'unica scappatoia della possibile obiezione di coscienza in caso di "problemi morali". La sentenza concede infatti che

non si possa [...] del tutto escludere l'ipotesi di una "obiezione di coscienza" da parte del singolo medico, escludendo responsabilità civili o addirittura penali del medico che si sottragga esclusivamente per specifiche ragioni morali¹¹.

Insomma, se in questo caso l'anestesista è stato dichiarato non punibile, parimenti si riconosce l'esclusione di responsabilità per i medici che non hanno in precedenza adempiuto alla volontà del malato. I due comportamenti medici, quello che ha portato alla morte volontariamente e quelli che hanno difeso la vita debole a loro affidata, sarebbero equivalenti. Una tale prospettiva è compa-

¹⁰ Cfr. A. Da Re, *Vita professionale ed etica*, "Annuario di Etica", 2 (2005), pp. 93-123.

¹¹ *Ibid.*, p. 48.

tibile soltanto con un'idea di medico e di medicina profondamente adulterate, che esclude la deontologia professionale in quanto tale, ovvero l'esistenza di una serie di valori oggettivi (altamente condivisi) nello svolgimento della pratica clinica e finanche la dignità della persona del medico, ridotto inesorabilmente a esecutore della volontà del paziente.

Ciò che è veramente in gioco in questa sentenza assolutoria è la legittimazione dell'eutanasia, che, come già visto, si può definire come un atto (medico) volto ad eliminare la vita di un malato allo scopo di eliminare ogni dolore. Ciò che è avvenuto nel caso di Welby risponde in modo puntuale a tale definizione: egli aveva infatti chiesto ripetutamente (e poi ottenuto) l'eutanasia, chiamandola con questo nome – senza eufemismi propagandistici – e giudicandola una morte “opportuna”¹².

È indubbio che la solitudine umana e morale di Welby, il livello di assistenza medica forse inadeguato, eventuali cattivi consiglieri, la mancanza di speranza abbiano influito criticamente sui presupposti ideologici del malato, che forse in un contesto differente avrebbe potuto, come tanti, revocare la sua richiesta. Ciò non è avvenuto, e anzi la fine programmata di Welby, nelle descrizioni riportate dalla sentenza, suonava decisamente asettica, scontata, quasi banale¹³. In ogni caso il ruolo del medico che ha sedato prima e staccato poi il respiratore non è stato banale, ma decisivo per il suo significato simbolico, soprattutto in quanto corroborato sia dall'ordine dei medici che dalla giustizia. Da un punto di vista normativo, si può infatti interpretare tale sentenza come un passo importante sulla via giudiziaria all'introduzione dell'eutanasia

¹² Lo diceva chiaramente nella citata lettera al Presidente della Repubblica, con un atto pubblico che, nelle parole stesse della moglie del defunto durante l'audizione giudiziaria, Welby volle come “uomo politico” (p. 23), e non tanto come malato sull'orlo della disperazione. Nella sua militanza radicale si era schierato a favore della “dolce morte” ben prima di subire gli aggravamenti che lo avrebbero portato a divenire testimonial della campagna di riconoscimento legale dell'eutanasia in Italia.

¹³ Un quiz a premi in televisione prima dell'iniezione di sedativo, la musica di Bob Dylan, un breve commiato dai parenti più stretti, il sonno mortale, il distacco del respiratore, mentre nella più totale incoscienza il respiro si affievoliva lentamente, per quaranta lunghissimi minuti. E intorno, un modesto e attento pubblico: qualche parente, qualche parlamentare.

7.3 Etica del rifiuto della terapia

Abbiamo considerato già ampiamente la questione morale del rifiuto di terapia, differenziandola dalla richiesta eutanasica e anche dalla tendenza suicidaria. Proviamo ora a formulare qualche valutazione conclusiva su questo importante elemento etico. Anche in questo caso, partiamo narrativamente da accadimenti reali: in Sicilia, l'11 febbraio 2004 una donna di 62 anni morì per setticemia, un paio di settimane dopo aver rifiutato l'amputazione del piede colpito da cancrena, mentre a Roma il 12 giugno 2004 un'altra donna, di 36 anni, revocò il suo precedente rifiuto all'amputazione della gamba destra (la sinistra era già stata amputata nel 2001) e si salvò.

Questi esiti differenti sottendono un unico problema, ovvero la questione di quando sia lecito rifiutare una terapia, e di quale debba essere il ruolo del medico di fronte alla volontà del paziente. In entrambi i casi riportati, si sono moltiplicati i tentativi per convincere le due donne a curarsi: insistenze del personale medico, di familiari e di amici, riunioni dei comitati etici, perfino il ricorso alla magistratura e, nel caso romano, l'appello a personaggi di spicco del mondo sportivo e musicale.

Il limite invalicabile è stato costantemente individuato nel riconoscimento della libertà fondamentale della persona, secondo cui non è lecito varcare la soglia del diritto individuale al rifiuto della terapia, se il paziente è dimostratamente in possesso pieno delle sue facoltà e se il suo comportamento non nuoce al bene comune.

È ciò che afferma la legge italiana n. 145 del 28 marzo 2001, ratificando la *Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina* del 1997¹⁴:

un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze¹⁵.

La sentenza della Corte di Cassazione n. 26444 dell'11 luglio 2002 lo ribadisce, affermando che un medico deve rispondere di

¹⁴ Convenzione di Oviedo del Consiglio d'Europa.

¹⁵ L. 145/2001, art. 5.

violenza privata se interviene chirurgicamente su un paziente non consenziente, sulla scia di numerose altre sentenze emesse in anni precedenti¹⁶. Già l'art. 32 della Costituzione italiana recita:

nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

Proprio in base alla Costituzione, il 3 aprile 1997 era stata in effetti emessa a Roma una sentenza in cui si dichiarava legittimo il comportamento dei medici che avevano sospeso le trasfusioni di sangue ad un Testimone di Geova, rispettandone la volontà ma causandone così la morte¹⁷.

Sul piano giuridico, dunque, la questione generale va delineandosi abbastanza chiaramente, tuttavia a livello etico molti interrogativi restano aperti. In primo luogo, ci si può chiedere quali conseguenze abbia il diritto all'autodeterminazione del paziente sull'autonomia professionale del medico, che si è assunto il compito di difendere e servire la vita¹⁸. Infatti, è evidente che l'autonomia del paziente nel decidere le cure può anche sfociare in comportamenti contrari al bene della persona. Può un medico restare impotente a guardare un paziente che rifiuta liberamente di curarsi e fino a che punto? La risposta a questa domanda, anche in un'ottica strettamente personalista, può essere affermativa. Per quanto arduo possa essere talora da comprendere, infatti, il rispetto profondo della volontà altrui, anche quando è contraria al bene e al vero, fa parte dell'amore autentico e del riconoscimento della dignità intrinseca di ogni persona¹⁹.

¹⁶ Corte di Cassazione n. 26444 dell'11 luglio 2002.

¹⁷ Per fare un confronto, negli Stati Uniti, dal 1991, quando entra in vigore il *Patient Self-Determination Act*, il paziente ha il diritto di rifiutare qualunque terapia o trattamento sanitario anche in forma anticipata (*advance directive e living will*) o avvalendosi di una persona designata (*durable power of attorney*).

¹⁸ Cfr. C. Navarini, *Autonomia e immaginazione morale...cit.*, pp. 166-172.

¹⁹ Per il cristiano, ciò si mostra emblematicamente nel comportamento di Dio con gli uomini, che tollera il peccato umano in quanto conseguenza (non voluta) dell'atto sommamente buono con cui Dio ha creato l'uomo libero, cioè capace di ricambiare liberamente l'amore divino, e dunque anche di rifiutarlo facendo il proprio male.

Esiste naturalmente il dovere da parte del medico di tentare tutto il possibile per aiutare il paziente a compiere la scelta migliore, anche considerando l'eventualità che l'informazione sulla terapia non sia stata ben compresa, o che siano in atto paure e ansie risolvibili attraverso la pazienza e il consiglio, anche da parte di esperti. In effetti, vi sono ottimi studi che attestano la buona risposta dei pazienti al *counseling* protratto²⁰.

Elio Sgreccia individua tuttavia anche i limiti etici di tale "tolleranza" della volontà del paziente da parte del medico²¹. Ovviamente si deve trattare di un paziente maggiorenne e capace di intendere e di volere, ovvero non incosciente o alterato da stati quali la depressione clinica (peraltro assai comune nello stadio di fine-vita). Inoltre, il medico

non può consentire ad atti eutanasi (sospensione di cure efficaci e proporzionate o messa in opera di eutanasia attiva) perché non può agire contro la vita e il bene del paziente²²,

mentre può

richiedere un consulto e cercare ... di sensibilizzare il paziente circa .. le conseguenze del rifiuto.

Nel caso in cui un paziente rifiuti terapie proporzionate alla sua condizione, il medico, dopo avere tentato la via della persuasione, deve esercitare l'obiezione di coscienza ed essere rimosso dal caso²³.

Va tuttavia ricordato che non ogni rifiuto della terapia contravviene ai doveri verso se stessi. In taluni casi il rifiuto della terapia non equivale al suicidio, ma ad una lecita, talora doverosa, accettazione della finitezza umana e della morte imminente. È questo il caso in cui un trattamento risulti sproporzionato rispetto ai benefici

²⁰ Cfr. L.A. Jansen, D.P. Sulmasy, *Sedation, Alimentation, Hydration, and Equivocation: Careful Conversation about Care at the End of Life*, "Annals of Internal Medicine", 136, 11/2002, pp. 845-849.

²¹ E. Sgreccia, *Manuale di bioetica...* cit., p. 220.

²² *Ibidem*.

²³ Cfr. Dichiarazione dei Vescovi Cattolici di Pennsylvania, *Nutrizione e idratazione. Considerazioni morali*, in J. Noriega e M.L. Di Pietro, *Né accanimento né eutanasia*, Lateran University Press, Roma 2002, pp. 198-199.

attesi o possibili per il malato²⁴. Il rifiuto della terapia così inteso non equivale in alcun modo al desiderio di anticipare la morte.

La motivazione che soggiace al rifiuto, infatti, non è la ricerca della morte, ma la gravosità e la sproporzione del trattamento rispetto alle reali aspettative di vita. In altre parole, nel paziente che rifiuta una terapia gravosa, la morte non rappresenta la “via d’uscita” alla sofferenza, ma la conseguenza inevitabile della sospensione di trattamenti che non offrirebbero comunque una significativa estensione della vita, né un miglioramento della sua qualità, ma che produrrebbero anzi maggiori sofferenze.

Occorre pertanto molta cautela nel giudicare i casi di rifiuto della terapia diffusi in numero crescente dai mezzi di informazione, dal momento che per valutarli è necessario prestare estrema attenzione ai dati di fatto e ai valori in gioco nelle situazioni specifiche. La confusione che si rischia di ingenerare in simili questioni, mescolando termini come suicidio assistito, astensione terapeutica, rifiuto della terapia, uccisione pietosa, accanimento terapeutico, finisce per favorire la formazione di una mentalità contraria alla vita, mascherando la differenza abissale che intercorre fra eutanasia e diritto alla libertà di cura.

7.4 *Metempirica del suicidio*

Il fronte pro-eutanasia si avvale, nella sua capillare campagna propagandistica a favore di eutanasia e di suicidio assistito, di diversi argomenti e slogan, a volte in conflitto fra loro. Ad esempio, c’è chi rivendica il diritto di morire su richiesta, ma deplora come grave crimine l’uccisione dei non consenzienti, qualunque sia la loro condizione. C’è chi ritiene che le volontà anticipate equivalgano all’espressione di volontà attuale, e dunque ammette la richiesta

²⁴ Come già osservava nel 1980 la Congregazione per la Dottrina della Fede nella *Dichiarazione sull’eutanasia “Iura et bona”*, IV: “nell’imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali”. Tali cure normali, fra cui l’idratazione e nutrizione anche artificiali, sono quelle che il paziente è in genere moralmente obbligato ad accettare, in quanto non risultano di norma gravose.

di eutanasia attraverso le “dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario”, e chi invece pensa che tali documenti non possano contenere domande di eutanasia perché troppo astratti.

C'è chi crede che la sospensione dell'idratazione artificiale possa essere richiesta dal paziente o effettuata dai medici come forma di rifiuto dell'accanimento terapeutico e chi ammette invece che tale mezzo non sia mai sproporzionato. C'è chi si oppone alla “terminazione” dei pazienti in stato vegetativo – perché non sono terminali – ma ammette atti eutanasi per i malati terminali, soprattutto se soffrono. E così via, in un miscuglio o in un'alternanza di appelli alla libertà individuale, alla “morte per pietà”, alla “tutela della qualità di vita”.

Per una certa parte, l'eutanasia moderna – o meglio il suicidio assistito – si configura effettivamente come inno alla liceità del suicidio, ossia come giustificazione della *volontà di morire*, a cui il medico dovrebbe eventualmente cooperare. Tale cooperazione non è affatto secondaria, nella valutazione dell'atto. Un mondo che autorizzi la soppressione di un essere umano innocente, sia pure su sua richiesta, è profondamente perverso: conferisce un potere potenzialmente illimitato sulla vita altrui; interpreta le apparenti richieste di morte dei sofferenti come volontà effettive di morire, quando è noto che questi malati cercano unicamente sollievo, aiuto e speranza; esprime una falsa pietà, che maschera l'incapacità di sopportare colui che soffre, forse perché richiama troppo da vicino la nostra stessa sofferenza e morte; riduce eventualmente il medico a un mero esecutore della volontà suicidarla del paziente, trascendendo i confini e gli scopi della medicina²⁵.

Conviene tuttavia considerare anche la questione del suicidio, perché è pur vero che l'immoralità dell'eutanasia volontaria può risiedere non soltanto nella volontà omicida dell'esecutore, ma anche – sebbene in casi in realtà molto rari – nella volontà suicida del paziente. La giustificazione del suicidio, in questo senso, diventa un facile appiglio per sostenere la legittimità dell'eutanasia volontaria. Umberto Veronesi, nel libro citato *Il diritto di morire*²⁶, indica per sommi capi la diffusione della pratica suicidaria nella storia umana, come qualcosa che in fondo sarebbe stato sempre accettato

²⁵ Cfr. C. Navarini, *Quando sospendere la terapia è un atto eutanasi?*, ZENIT, 29 ottobre 2006.

²⁶ U. Veronesi, *Il diritto di morire. La libertà laica di fronte alla sofferenza...* cit.

come possibile, inevitabile, talora addirittura doveroso e certamente “dignitoso”.

La questione del suicidio apre spazi di riflessione la cui portata viene indicata correttamente da Giovanni Paolo II quando afferma che nell'eutanasia sono sempre implicati un suicidio o un omicidio. Riguardo al suicidio, il grande pontefice osservava che “comporta il rifiuto dell'amore verso se stessi e la rinuncia ai doveri di giustizia e di carità verso il prossimo, verso le varie comunità di cui si fa parte e verso la società nel suo insieme”²⁷. L'approccio di Veronesi non sembra tenere in adeguata considerazione tali fondamentali istanze di una sana convivenza civile. Il suicidio è infatti un atto disordinato e innaturale che da molto tempo le società civili hanno smesso, a ben vedere, di promuovere come formula accettabile di risposta ai più vari problemi esistenziali. Nella maggior parte dei casi rappresenta un segnale patologico, o comunque il segno di un disturbo profondo a livello psichico: sono più facilmente colpiti da pensieri suicidi i depressi dei sofferenti. Molti tra coloro che si uccidono avevano già tentato di farlo in precedenza, e per questo i sistemi sanitari attivano vari programmi di intervento e di recupero per rimuovere le cause degli atteggiamenti autolesivi nella popolazione. I contesti in cui il tasso di suicidi o di tentati suicidi è più alto viene considerato a livello sociologico un contesto problematico e difficile, e l'aumento di suicidi è comunemente ritenuto un problema sociale. Infine, il codice penale, che evidentemente non punisce il suicida, punisce l'istigazione al suicidio.

In altre parole, il male intrinseco del suicidio si percepisce chiaramente (peraltro anche con il semplice buon senso) in quanto si tratta di un atto contrario alla fondamentale tendenza dei viventi all'autoconservazione e strutturalmente anti-sociale. È un fenomeno intimamente connesso alla disperazione: la morte del suicida non è una morte serena, ma una morte disperata e angosciata, a volte rabbiosa. Gioca talora nel suicida il senso di protesta verso tutto e tutti, e – come già osservato – anche una volontà punitiva nei confronti di altri. Tale fenomeno è particolarmente visibile nei tentati suicidi e nelle minacce di suicidio: si riscontra sovente il desiderio di “farsi notare”, di attirare l'attenzione su di sé, come reazione alla difficoltà di ottenere altrimenti amore e comprensione.

²⁷ EV, n. 66.

D'altra parte, è ragionevole che giunga all'ipotesi del suicidio proprio colui che non si sente amato. O colui che non riesce ad amare, ovvero che è completamente chiuso in se stesso. Infatti, la presenza di relazioni affettive profonde è fonte di forza, di serenità e di speranza in qualunque momento dell'esistenza e in qualunque situazione fisica. Anche nell'imminenza della morte. Che è quanto dire: la persona che mantiene relazioni d'amore autentico con altri affronta meglio la sofferenza inevitabile causata dal pensiero della morte, è facilitato ad accettare la morte stessa come un fatto ineludibile, può respirare un clima di pace che, pur nella solitudine che la morte produce, genera interiormente tranquillità.

La grave ingiustizia dell'atto suicida si riassume con chiarezza nel principio secondo cui la vita è un bene indisponibile, ovvero qualcosa che caratterizza in profondità il nostro essere e che non può pertanto essere eliminato, come accade invece di un bene che ci si procura autonomamente. Il suicidio, così, non indica solo il disprezzo della vita (che è un al contrario dono) ma lo sganciamento dalla realtà, dall'essere. Non a caso i padri della "rivoluzione sessuale" esibivano, accanto ad atteggiamenti violentemente contrari alla difesa della vita innocente e della famiglia naturale, autentiche apologie della morte e del suicidio, come forme supreme di rifiuto dell'ordine naturale o verità dell'essere. Una società che tutelasse il suicidio sovvertirebbe inatti l'ordine naturale e scardinebbe dalla base ogni possibile riferimento al bene comune.