

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

STATO DI INCOSCENZA E TRATTAMENTI SANITARI

6.1 I casi Schiavo e Englaro: l'assistenza ai pazienti in stato vegetativo

Le considerazioni bioetiche sui pazienti in stato vegetativo permettono di articolare ulteriormente la riflessione etica sul fine-vita. Per analizzare il tema utilizziamo un metodo almeno in parte narrativo, che – a partire da contesti e situazioni storicamente situati – possa illuminare un quadro teorico che si presenta complesso sia in senso valutativo che decisionale-applicativo. Due casi clinici che hanno avuto un peso significativo nel mettere in luce le differenti prospettive scientifiche e filosofiche sono stati quelli di Terri Schiavo e di Eluana Englaro, due donne rimaste per molti anni in stato vegetativo. Successivamente, andrà preso in esame il caso Welby (malato di SLA) come rappresentazione tipica dell'eutanasia presentata come rifiuto di accanimento terapeutico.

Come è noto, la sofferta storia di Theresa Marie Schindler Schiavo inizia nel 1990, quando la donna, allora ventiseienne, fu colpita da ictus. Sull'episodio e sulle sue cause i particolari scarseggiano¹. Si sa tuttavia che la mancanza di flusso sanguigno al cervello fu tale da compromettere in modo netto, verosimilmente irreparabile, le sue funzioni neurologiche. Da allora, è vissuta per quindici anni in una condizione critica variamente definita. A livello clinico, inizialmente si parlò di sindrome *locked-in*, cioè di quella condizione per cui il paziente è consapevole ma incapace di comunicare con gli altri, chiuso in un mondo interiore che non dà segno di sé, al punto da apparire all'esterno come un coma. Si parlò successivamente di coma vero proprio, mentre più tardi si impose l'idea che Terri fosse in "stato vegetativo" (*vegetative state*) o in "stato di coscienza minima" (*minimally conscious state*).

¹ Cfr. <http://www.terrisfight.org/> (ultimo accesso 3/10/2013).

Lo stato vegetativo è una condizione clinica non terminale, distinta sia dal coma che dalla morte cerebrale (o dallo stato *locked-in*), che può durare anche molti anni, ed è caratterizzata da vari sintomi: nessuna evidenza di autocoscienza o consapevolezza; nessuna evidenza di comportamenti volontari o finalizzati; nessuna evidenza di linguaggio; presenza di cicli sonno-veglia; presenza di sufficienti funzioni troncoencefaliche e ipotalamiche; incontinenza; presenza di riflessi dei nervi cranici e spinali; funzioni cardiocircolatorie autonome; termoregolazione normale; stato di incoscienza anche ad occhi aperti². Tale condizione, che può appunto verificarsi all'uscita dal coma, è dunque sinteticamente caratterizzata da una condizione prolungata di vigilanza senza apparente consapevolezza da parte del paziente di se stesso o dell'ambiente circostante: il paziente sembra infatti incapace di interagire con gli altri o di reagire a stimoli adeguati.

La fisiopatologia di questo disturbo non è ancora chiara e le lesioni cerebrali che possono sostenerlo sono di diverso tipo e in diverse sedi. Il paziente, pur alternando il sonno alla veglia, non manifesta risposte dotate di apparente significato. Come già ricordato, non è un malato terminale e non ha bisogno di macchine per il sostegno delle funzioni vitali. Tuttavia, ha bisogno di cure, in particolare di essere idratato e nutrito³.

Bisogna chiaramente distinguere, come già accennato, lo stato vegetativo dalla morte encefalica, dal coma, dalla sindrome «locked-in», dal *minimally conscious state*. Non si può neppure identificare del tutto stato vegetativo e morte della corteccia cerebrale (o morte corticale), dal momento che nel paziente in stato vegetativo

² G.L. Gigli, *Lo stato vegetativo "permanente": oggettività clinica, problemi etici e risposte di cura*, "Medicina e Morale", 2/2002, pp. 207-228.

³ Non è di per sé impossibile alimentare questi pazienti per bocca, dal momento che il riflesso della deglutizione è spesso presente (cfr. G. Dolce, L. Sazbon, *Coma e stato vegetativo. Guida multimediale per i familiari: assistenza in ospedale e a domicilio*, Piccin-Nuova Libreria, 2004). Tuttavia, sia per necessità integrative che per semplificazione delle procedure, si applicano generalmente A/I artificiali, anche se non sono assenti casi di alimentazione naturale (cfr. Monti MM, Vanhau-denhuysse A, Coleman MR, Boly M, Pickard JD, Tshibanda L, Owen AM, Laureys S. *Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness*, "New England Journal of Medicine", 362, 7/2010, pp. 579-589. Si veda anche il progetto di ricerca 2011 dell'Istituto Superiore di Sanità su stati vegetativi e stati di coma, <http://www.iss.it/neco/index.php?lang=1&id=133&tipo=2>.

alcune aree della corteccia possono essere funzionanti. Il coma, infatti, nei suoi vari gradi di profondità, è una condizione temporanea che può evolvere in tre direzioni: nel recupero della coscienza, nella morte o nel cosiddetto stato vegetativo.

Quali conseguenze comporta, sui piani etico e assistenziale, la distinzione fra coma e stato vegetativo? Si tratta in entrambi i casi di vita umana (e di vita debole), pertanto sono dovute ad entrambi i tipi di paziente le cure “normali”, fra cui trovano certamente posto l'alimentazione e l'idratazione, che in questi casi avvengono sempre (nel coma) o quasi sempre (nello stato vegetativo) per via artificiale. Ci sono certamente differenze a livello di organizzazione sanitaria: l'assistenza al paziente in stato vegetativo, a differenza di quella al comatoso, si protrae per molto tempo, e richiede adeguamento nelle strutture, nel personale e nel supporto alle famiglie. Come il paziente in coma, invece, richiede un continuo monitoraggio delle condizioni cliniche e un'attenzione alla riabilitazione, dal momento che la condizione vegetativa è, come bene chiarisce Gigli, una *diagnosi*, non una *prognosi*, e come tale non indica una condizione necessariamente irreversibile.

Da qui l'uso improprio – già segnalato – dell'espressione *stato vegetativo permanente*, per descrivere una condizione che si prevede *sostanzialmente* imm modificabile. Nell'avverbio *sostanzialmente*, infatti, è racchiuso un 15% di pazienti in stato vegetativo che anche dopo un anno dall'insulto anossico che ha portato alla perdita di coscienza recuperano le loro facoltà mentali, e tornano almeno ad una relativa normalità.

Lo stato vegetativo è stato talora trattato alla stregua della *morte cerebrale totale*, che consiste invece nella perdita totale e irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo (corteccia cerebrale, tronco cerebrale e cervelletto) e che corrisponde alla perdita definitiva dell'unitarietà funzionale dell'organismo: esso cessa a quel punto di essere un “tutto” e dunque può dichiararsi morto⁴. La morte cerebrale totale è un criterio generalmente accettato dalla comunità scientifica per accertare la morte biologica, analogamente al criterio cardiaco e a quello morfologico⁵. Definire, pertanto, il paziente in

⁴ E. Sgreccia, *Manuale di bioetica*... cit.

⁵ Il criterio di morte encefalica ha invero generato un dibattito notevole e mai estinto. Sono svariate le ricerche di tipo filosofico e di tipo fisiologico che puntano a scardinare la validità di tale principio, la cui storia peraltro affonda le sue radici

stato vegetativo come un soggetto che è clinicamente morto o ha l'elettroencefalogramma piatto o infine che è "in morte cerebrale", rivela tentativi manipolatori, volti per lo più ad autorizzare l'eutanasia non consensuale.

La questione di fondo, pertanto, diventa la seguente: poiché nel paziente in stato vegetativo, soprattutto dopo circa un anno dall'evento traumatico che ha causato il danno cerebrale (tre mesi in conseguenza di evento non traumatico), le speranze di ripresa sono molto scarse, la tentazione che si insinua è piuttosto quella di ritenere che la vita in tali condizioni non sia più "degnata di essere vissuta". È questo, in effetti, un luogo comune fra i fautori dell'eutanasia.

Terri era probabilmente in questa condizione, o forse nella più responsiva condizione di *minimally conscious state*: ella era infatti in grado di seguire in qualche modo con lo sguardo le persone attorno a lei, di sorridere, di rispondere sufficientemente agli stimoli sensoriali, di modificare il suo atteggiamento in presenza dei suoi familiari (riconoscimento?), di emettere suoni, sebbene disarticolati. Pareva quindi più correttamente definibile, semplicemente, come una grave disabile fisica e psichica.

Le sue *reali* condizioni inducevano invero a chiedersi seriamente se non fosse addirittura verosimile un parziale recupero delle sue funzioni psicomotorie con un'adeguata e tempestiva terapia riabilitativa. Era di questo parere, ad esempio, uno dei medici che ha studiato il caso, William Hammesfahr, candidato nel 1999 al premio Nobel in Medicina e Fisiologia, che ha formulato per Terri una diagnosi precisa: *hypoxic encephalopathy*, encefalopatia ipossica⁶.

Tuttavia il tutore legale della donna, l'ex-marito Michael Schiavo, per anni insistette perché la donna venisse lasciata (o fatta) morire attraverso la sospensione dell'A/I, sostenendo che questa *sarebbe stata* la volontà espressa verbalmente dalla moglie quando

in un lavoro di squadra (Multi-Society Task Force, 1994, *American Congress of Rehabilitation of Medicine*, "Arch. Phys. Med. Rehabil". 76, 1995, pp. 205-209) che suscitò alcune perplessità ideologiche. In realtà, al momento l'accertamento di morte su base cerebrale non pare essere il principale strumento di manipolazione del valore della vita umana: la maggior parte degli scienziati, anche ben formati sulla difesa della vita umana dal concepimento alla morte naturale, propende per accettare il criterio come rispettoso della verità e dell'integrità della persona.

⁶ Cfr. S. Ertelt, *Terri Schiavo Can Still be Rehabilitated*, Nobel Prize-Nominated Doctor Says, in Lifenews.com, 7 marzo 2005.

ancora capace di intendere e di volere. Di parere diametralmente opposto erano i genitori di Terri, che affermavano con fermezza il valore incommensurabile della vita anche nell'handicap, che ribadivano di avere sempre condiviso tali convinzioni con la figlia, anche a motivo della loro fede cattolica, e che hanno continuato per tutto il tempo della disabilità a mantenere con Terri un'intensa relazione affettiva.

Varie sentenze si sono succedute a causa del contenzioso fra volontà del tutore legale e denuncia di abuso dei genitori, per lo più a favore del mantenimento in vita della donna. Nel 1997, nel 2001 e nel 2003, a fronte di sentenze giudiziarie pro-eutanasia, il verdetto era stato rovesciato prima che la "condanna" di Terri giungesse a pieno compimento. In particolare il 24 aprile 2001, l'A/I era stata sospesa per due giorni, quindi reintegrata per subentrate nuove evidenze, mentre il 15 ottobre 2003 Terri era rimasta senza sostegno vitale addirittura per sei giorni, finché il 21 ottobre un intervento d'urgenza del governatore della Florida Jeb Bush aveva emanato la *Terry's Law*, con cui l'A/I veniva ripristinata. Infine il "tubo" dell'A/I veniva definitivamente rimosso, e per Terri iniziavano le nuove sofferenze causate dalla sete e dalla fame.

Su questo punto i fautori dell'eutanasia obiettano: in determinate condizioni terminali non ci sarebbero più gli stimoli di fame e sete, né la capacità di provare dolore; dunque, la sospensione dell'alimentazione e idratazione sarebbe una "morte indolore", rientrerebbe nella "buona morte" che si dovrebbe chiedere (a) anticipatamente per sé con i *testamenti biologici* o (b) "pietosamente" per i propri cari in caso di incapacità e in mancanza di volontà scritte.

Tali affermazioni non trovano però una conferma nella letteratura scientifica. Anzi, studi recenti affermano che anche nel caso di stato cosiddetto "vegetativo" – mai definitivamente diagnosticato per Terri Schiavo – permane la capacità di provare dolore⁷. Il malessere causato dalla mancanza di liquidi può dunque essere patito anche dai soggetti in stato vegetativo, e a maggior ragione dai malati che hanno un maggiore livello di reazioni vitali. Tale forma, purtroppo sempre più praticata, di sospensione delle cure non si porrebbe in

⁷ Cfr. ad esempio S. Rifkinson Mann, *Legal consequences and ethical dilemmas of pain perception in persistent vegetative states*, "J. Health Law" 36, 4/2003, pp. 523-548.

questo senso come una “risposta” alle sofferenze dei malati e dei disabili, ma come volontaria induzione di una morte lenta e gravosa.

In altre parole, alimentazione e idratazione non rappresentano in alcun modo terapie gravose che “prolungano” inutilmente le sofferenze dei morenti, ma cure normali che *mantengono* la vita contribuendo piuttosto a sollevarne la sintomatologia dolorosa, senza prolungare il processo naturale del morire e senza costituire perciò forme possibili di accanimento terapeutico⁸.

Peraltro, le ricerche sui soggetti in stato vegetativo hanno prodotto risultati sorprendenti per ciò che riguarda i livelli profondi di attivazione neurologica, che potrebbero rovesciare completamente alcune “certezze” maturate nel corso del tempo su tale forma di disabilità. Emblematici in questo senso sono i lavori pubblicati sulla rivista “The Lancet” nel 2011⁹, che attraverso la PET hanno potuto mostrare la permanenza di quella che si potrebbe definire una *memoria cinetica*, ovvero la spontanea associazione a livello cerebrale di immagini o suoni relativi ad un’attività nota al paziente (quando era in condizioni normali) con l’area cerebrale responsabile dei movimenti pertinenti. Tali studi, oltre a gettare nuova luce sulla valutazione degli stati vegetativi, aprono scenari interessanti sulle modalità di funzionamento del cervello, e sul nesso fra mente e cervello. La realtà è che, nonostante i progressi delle scienze, di tale funzionamento sappiamo ancora poco, e ancora meno del nesso fra organo cerebrale (il cervello appunto) e pensiero cosciente.

Tornando ai casi di stato vegetativo, si nota come anche nella versione “domestica” di Terri, cioè nel caso di Eluana Englaro - una giovane donna italiana vissuta per diciassette anni in stato vegetativo - si è affermato che l’alimentazione e idratazione le

⁸ In questo senso, Benedetto XVI, nel *Discorso ai partecipanti al congresso su “Life-Sustaining Treatments and Vegetative State: Scientific Advances and Ethical Dilemmas”* (Roma, 17-20 marzo 2004) rilevava come “la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenti sempre un mezzo naturale di conservazione della vita, non un atto medico. Il suo uso sarà pertanto da considerarsi, in linea di principio, ordinario e proporzionato, e come tale moralmente obbligatorio, nella misura in cui e fino a quando esso dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che nella fattispecie consiste nel procurare nutrimento al paziente e lenimento delle sofferenze”.

⁹ D. Cruser et al., *Beside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study*, “The Lancet”, 378, 2011, pp. 2088 – 2094.

avrebbero impedito di morire “naturalmente”. In senso proprio, tuttavia, non si può affermare che la somministrazione di cibo e acqua – anche per via artificiale – ad un paziente siano atti innaturali, ovvero contro natura. È vero che, fino a qualche decina di anni orsono, chi versava nelle condizioni di Eluana moriva in breve tempo. Eppure, posto che Eluana non era in agonia, e che la morte per fame e per sete non si può definire una morte “pacifica”, qualche decina di anni fa erano molte le cause di morte rapida che oggi i progressi della medicina hanno consentito di ridurre o eliminare, garantendo una sopravvivenza anche molto prolungata. Un diabetico, ad esempio, non si sottoponeva per tutta la vita a terapia insulinica, né un malato di cancro effettuava gravosi interventi chirurgici e pesanti cicli di chemioterapia, con il risultato che le loro patologie li conducevano alla morte in tempi assai ristretti.

Perché è unanimemente riconosciuto che tali interventi terapeutici o palliativi sono positivi, mentre nel sostegno vitale si vede un affronto alla “dignità” umana? Il sospetto che qui facilmente si insinua è che la sofferenza insopportabile, di cui parlano le norme e le teorie a favore dell'eutanasia, non sia propriamente quella dei malati, per i quali le cure palliative rettamente intese possono fare molto per rendere gestibile qualunque situazione di dolore, ma quella di chi li guarda e li assiste, cioè di chi, pur nella salute, incontra nella sofferenza dell'altro soggetto un richiamo troppo diretto alla propria finitezza, al proprio limite, e ultimamente alla propria morte.

Il diritto di morire sostenuto dai movimenti pro-eutanasia si può interpretare a questo livello come il frutto di una logica che ha ricondotto la libertà e la responsabilità dell'uomo nel dirigere le proprie azioni alla “volontà di potenza” che convince l'uomo di essere il padrone e il signore della vita, al punto da decidere i tempi e i modi della propria morte. Nell'eutanasia tale decisione diventa in effetti una pretesa sul medico, trasformato in *esecutore* della volontà suicidaria del paziente, e sulla società che *deve* legittimare una simile pretesa.

In una simile ottica, evidentemente, si configura una visione del mondo in cui le decisioni *individuali* divengono un muro contro cui ogni possibile valore morale oggettivo e ogni motivazione razionale si infrangono senza scalfirlo. Tuttavia, come già additato più volte in questo volume, esiste una sorta di ipocrisia nel dogma del “diritto individuale”, che si rivela non appena si consideri che cosa

accade in un mondo in cui l'eutanasia è ritenuta un diritto: si esegue inevitabilmente anche nei confronti di chi questo diritto non l'ha invocato, come Eluana Englaro¹⁰, come i neonati malformati della clinica olandese di Groningen¹¹ e come Terri Schiavo. Nessuno può infatti sapere esattamente quale fosse – o quale sarebbe stato – realmente il desiderio attuale di queste persone, ed è pertanto ragionevole, nel dubbio, optare per una scelta di vita. Ma quand'anche ci fosse l'evidenza di una volontà eutanasi, come nel caso di un paziente cosciente che chieda di morire, tale richiesta di morte non risulterebbe *ipso facto* un'istanza da soddisfare.

È un'evidenza della ragione l'affermazione che a nessun essere umano può essere attribuito tanto potere su un altro (o su se stesso) da infliggere discrezionalmente la morte come mezzo per ottenere un beneficio, di qualunque tipo, fosse anche l'eliminazione della sofferenza. Nel bene della vita umana è contenuto qualcosa di misterioso e di ulteriore rispetto a ciò che vediamo e tocchiamo, qualcosa che ci fa arrestare di fronte a simili abusi, e che spinge a cercare altre vie per rispondere alla sofferenza umana. È la via dell'accompagnamento alla morte, dell'aiuto *nel* morire invece del più sbrigativo aiuto *a* morire, dell'apertura al senso dell'esistenza.

Eluana Englaro, analogamente a quanto era accaduto per Terri Schiavo, non aveva alcun bisogno di "rianimazione". Respirava autonomamente, non soffriva, non era in condizioni terminali, cioè nell'imminenza della morte. Questo è perfettamente normale per i pazienti in stato vegetativo, che si trovano come abbiamo visto in

¹⁰ La supposta volontà di morire della donna si ascrive ad un commento che la stessa avrebbe pronunciato anni prima dell'incidente stradale che l'aveva ridotta in stato vegetativo, allorché, di fronte ad un amico in coma, avrebbe esclamato che lei non avrebbe voluto continuare a vivere in tali condizioni. Il commento è stato testimoniato da parenti e amici, e tuttavia dovrebbe apparire chiaro che le condizioni emotivamente coinvolgenti e la distanza esistenziale e temporale dal fatto che l'ha poi riguardata non rappresentano elementi sufficienti per ritenere tale opinione una "scelta per il futuro". Inoltre, è già stato ampiamente chiarito come perfino la volontà esplicita e veritiera di morire espressa da una persona non può essere considerata elemento sufficiente per procedere realmente e grazie ad un intervento di altri, all'eliminazione di tale vita.

¹¹ Nel 2004 fu stata stipulata un'intesa fra la magistratura olandese e la clinica universitaria di Groningen, che autorizzava un protocollo di sperimentazione volto ad estendere ai bambini sotto i dodici anni, e anche ai neonati, la pratica dell'eutanasia già regolata dalla legge dell'aprile 2002.

una condizione clinica particolare, senza apparenza di consapevolezza di sé e dell'ambiente circostante eppure in grado di mantenere attive le loro funzioni vitali – dal ritmo sonno/veglia alla termoregolazione, dalla presenza di riflessi nervosi alla conservazione del sistema cardiocircolatorio – grazie all'integrità, almeno parziale, del tronco encefalico.

Il paziente in stato vegetativo, come visto sopra, presenta lesioni alla corteccia cerebrale, che quando è del tutto compromessa lo pone in una situazione definita di *morte corticale*. In ogni caso si tratta di un essere umano vivente, ovvero di un paziente da curare al pari di ogni altro¹². Fra le cure di cui ha bisogno, vi sono appunto generalmente l'alimentazione e l'idratazione artificiale. Chi ritiene che tali mezzi di sostegno vitale – di tipo non rianimativo, come già detto – vadano sospesi, adduce solitamente tre ragioni: a) bisogna “porre un limite” alle sofferenze di queste persone¹³, b) non possono stare anni e anni in una condizione così “indegna”, c) bisogna rispettare la loro volontà, sapendo o presumendo che non vorrebbero essere tenute in vita in quello stato¹⁴.

Per quanto riguarda il (a) “porre fine alle sofferenze”, bisogna ribadire che la condizione di stato vegetativo non è dolorosa, e che comunque - laddove un paziente provi invece dolore intenso, in fase terminale o in altra situazione – la medicina palliativa è di grande aiuto, offrendo la possibilità di controllare e alleviare ogni dolore fisico in modo soddisfacente. Al contrario, la debilitazione cui va incontro il paziente privato di acqua e cibo è estremamente gravosa, e la morte che gli si conferisce non è affatto dolce.

Nel “protocollo di uscita” di Terri Schiavo, quello che descriveva tutte le fasi dell'agonia fino alla morte per disidratazione, era prevista la somministrazione di un'ingente quantità di farmaci, allo scopo di contenere la sintomatologia dolorosa nel caso – mai del tutto escluso – che la paziente potesse percepire le sofferenze fisiche. Dunque, per causare la morte di Terri Schiavo sono state

¹² Cfr. G.L. Gigli, *Lo stato vegetativo “permanente”*...cit.

¹³ In una prospettiva teologica, è Dio stesso che pone un limite all'attività, alla conoscenza e alla vita umana per limitarne le possibilità di male. Si veda a riguardo la riflessioni sull'antropologia e la teologia del limite di P. Scarafoni, *Autonomia e autodeterminazione. Dio e l'uomo*, “Alpha Omega”, 15, 1/2012.

¹⁴ Cfr. C. Navarini, *Diritti naturali, bene comune e relazione medico-paziente di fronte alla malattia grave*, in F. Coluccia (ed.), *Il mondo della salute tra cambiamenti e sfide educative*, Arti Grafiche Favia Editore, Modugno (BA) 2010, p. 65.

necessarie forti dosi di analgesici ordinari e di oppiacei, a dimostrare che la procedura scelta, cioè la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale, non solo uccideva una paziente che non stava manifestando alcun dolore, ma lo faceva in modo alquanto cruento.

Alimentazione e idratazione artificiali, come più volte ribadito in questo lavoro, non possono essere considerate forme di accanimento terapeutico, non rappresentano in alcun modo terapie gravose che prolungano inutilmente l'agonia, ma *cure normali* che mantengono la vita contribuendo piuttosto a dare, per quanto possibile, sollievo e benessere.

Anche quando lo scopo dell'azione eutanasia fosse l'eliminazione "alla radice" della sofferenza, tale atto non può essere moralmente giustificato, dal momento che utilizza un mezzo intrinsecamente cattivo – uccidere un innocente – per ottenere un fine eventualmente buono, come l'eliminazione del dolore¹⁵.

Sembra allora assai più onesto sostenere la seconda ragione, quella veramente sottesa al problema dell'eutanasia non consensuale, cioè la convinzione che, a certe condizioni, (b) la vita umana "non sia più degna di essere vissuta". Occorre essere tuttavia ben consapevoli che tale affermazione ci riporta irrimediabilmente indietro nel tempo, fino al tempo in cui il programma per l'eutanasia nazional-socialista eliminava, con le stesse identiche motivazioni, cittadini tedeschi unicamente perché disabili, deformati o terminali.

Se accettiamo l'idea che alcune vite umane non sono più degne e in quanto tali vanno eliminate, affermiamo implicitamente il principio eugenetico secondo cui i più forti, i sani, gli efficienti devono dominare e prevalere su chi non lo è. A questo punto, nessun malato e in generale nessun debole potrà mai essere sicuro di vedere tutelato il suo diritto fondamentale alla vita e all'inviolabilità, e ogni garanzia di giustizia verrebbe meno. Anzi, avremmo la certezza dell'ingiustizia sociale, e con essa la fine del diritto e della civiltà. L'ordine sociale non può che fondarsi sul riconoscimento della indisponibilità della vita umana, e dunque del suo valore, indipendentemente da ogni valutazione relativa qualità, manifestazioni, caratteristiche soggettive.

¹⁵ La giustificazione dell'eutanasia come rimedio radicale al problema della sofferenza vige esclusivamente in un'ottica di rigido utilitarismo. Si veda in proposito, fra i tanti, la teoria bioetica di Peter Singer.

Resta l'ultimo punto, quello (c) della volontà suicidaria del paziente, in questo caso anticipata o presunta, su cui già abbiamo avanzato alcune riflessioni. Giova però riprendere e precisare ora alcuni elementi essenziali. La presunzione della volontà su una materia così importante, già intuitivamente, dovrebbe risultare inaccettabile. Come si può interpretare in senso suicidario affermazioni pronunciate molto tempo prima, in situazioni completamente diverse, magari in un momento di difficoltà, di sconforto o di paura? Ciascuno dovrebbe interpretare le altrui richieste di morte, ipotetiche o attuali, innanzitutto come richieste di aiuto, presumendo semmai che in condizioni di tranquillità, di controllo adeguato del dolore e di premurosa assistenza ogni persona voglia continuare a vivere.

Come si è già affermato in precedenza, l'inattualità del testamento biologico rende formalmente inapplicabile un contenuto eutanasi, a meno che non si voglia intendere tale atto come l'accettazione dell'eutanasia non consensuale, a cui la richiesta anticipata di fatto equivale.

La richiesta di morire effettuata da un paziente cosciente, d'altra parte, carica il medico e tutta la società di una responsabilità assolutamente sproporzionata, ovvero quella di uccidere un innocente. Il fatto che tale atto volontariamente occisivo avvenga "d'accordo con la vittima" non ne toglie la gravità morale. Che la richiesta da parte del malato vi sia stata oppure no – e che sia stata davvero consapevole, libera, costante, ben interpretata oppure no – resta il fatto drammatico che un medico – ma potrebbe in fondo essere chiunque – uccide volontariamente una persona, invece di curarla il meglio possibile.

In questo modo si esce completamente dai confini della medicina, dal ruolo professionale del medico, ma anche da quello di chiunque altro commetta un simile gesto – il ruolo di madre o di padre, di figlio, di amico, di tutore – e si diventa qualche cosa di totalmente diverso, che potrebbe essere indicato con i termini "giustiziere", "esecutore", o anche "omicida". I termini possono variare; in ogni caso, ci si conferisce un potere sulla vita altrui che nessun uomo può pretendere di avere, nemmeno se la vittima è consenziente.

Prende così maggiore forza quanto già osservato sulla differenza etica fra il rifiuto della terapia da parte del paziente e la richiesta eutanasi, che, come abbiamo visto, può avere un confine piuttosto

sto sottile, discriminato fundamentalmente dal ruolo del medico, dal momento che l'eutanasia è sempre un atto occisivo realizzato nei confronti di un altro soggetto malato o sofferente.

6.2 *Precisazioni storiche sulla nozione di stato vegetativo*

Abbiamo già avuto modo di argomentare come nelle questioni bioetiche relative alla fase “terminale” della vita si celino numerosi fraintendimenti e ambiguità, già percepibili ad una superficiale ricognizione linguistica. La stessa parola appena usata, “terminale”, si presta ad interpretazioni affatto differenti, e configura posizioni etiche contrastanti¹⁶. Espressioni come “morte cerebrale”, “eutanasia passiva”, “diritto di morire degnamente”, “accanimento terapeutico”, “futilità medica” sono usate con scarsa accuratezza, talora in modo strumentale, per proporre una visione unilaterale del mondo e della persona. Anche la nozione di “stato vegetativo”, come osservato nel paragrafo precedente, non è esente da tali fraintendimenti.

Il termine *stato vegetativo* nasce dal lavoro della Multi-Society Task Force sullo stato vegetativo persistente (PVS) nel 1994. La condizione clinica invero era già stata riscontrata nella pratica clinica, ma ancora disomogenei erano i protocolli diagnostici. Il documento messo a punto dal gruppo di ricerca indicò, oltre ai criteri clinici rilevanti, la differenza già ricordata fra lo stato vegetativo *persistente* (condizione clinica osservabile nei primi tre mesi dopo un insulto anossico non traumatico e nel primo anni dopo un insulto traumatico) e lo stato vegetativo *permanente* (dopo tre mesi di stato vegetativo persistente per un evento non traumatico, dopo un anno per un evento traumatico). Ciò che qualificava i due stati

¹⁶ Secondo la letteratura anglosassone la nozione di malato terminale andrebbe attribuita ai malati con una previsione di vita residua fino a sei mesi. Altre prospettive, di matrice filosofico morale ma poi raccolta da alcuni indirizzi clinici, ritengono invece che la nozione di terminalità vada riservata a quelle persone la cui prospettiva di vita spazia certamente da pochi giorni a poche settimane, escludendo le prospettive di “qualche mese” che nella pratica possono poi spingersi ad un anno e oltre. C'è anche chi sovrappone i concetti di malattia terminale e di imminenza della morte, interpretandoli come uno spazio residuo di poche ore fino a pochi giorni.

era il grado di probabilità di un recupero dello stato cosciente: mentre nel primo caso si potrebbero avere speranze di ripresa, nel secondo lo stato vegetativo diventerebbe una condizione definitiva.

In realtà, tali distinzioni sono di tipo meramente probabilistico. Lo stato vegetativo persistente è una diagnosi, che si basa sull'attestazione del corredo sintomatologico proprio di questi disabili, mentre lo stato vegetativo permanente è unicamente un'indicazione prognostica. Peraltro le probabilità di ripresa, nello stato permanente, si affievoliscono statisticamente ma non possono mai essere escluse, se – come visto sopra – abbiamo un 15% di probabilità di recupero¹⁷.

Si è reso quindi urgente perfezionare la definizione di questo “stato”, prima di tutto attraverso precisazioni nella diagnosi clinica e poi chiarendone gli aspetti antropologici ed etici. In questo delicato dibattito ha invariabilmente ricoperto un posto autorevole la riflessione cattolica, non in virtù, come è evidente, di asserzioni di carattere dogmatico o fideistico, ma semplicemente in quanto modello antropologico coerente con una visione personalistica fondata in senso ontologico¹⁸. All'elaborazione di tale modello contribuiscono i molti documenti magisteriali che, a vario titolo e con diverso livello di ufficialità, sviluppano tale personalismo mostrandone argomenti e nessi razionali, insieme con gli interventi formali di associazioni e organizzazioni di ispirazione cattolica. Ad esempio, la Federazione Mondiale delle Associazioni dei Medici Cattolici e la Pontificia Accademia per la Vita hanno presentato ad esempio un documento congiunto al termine dei lavori del Congresso Internazionale del 2004 a Roma su “Life-Sustaining Treatments and Vegetative State: Scientific Advances and Ethical Dilemmas”¹⁹, che recepisce gli studi sul tema più accreditati degli ultimi anni²⁰.

¹⁷ È stato riportato ad esempio il caso di Tom Wallis, un inglese che uscì dalla condizione di stato vegetativo dopo ben diciannove anni.

¹⁸ È chiaro qui il riferimento al personalismo ontologicamente fondato di E. Sgreccia (cfr. E. Sgreccia, *Manuale di bioetica...*cit.).

¹⁹ Roma, 17-20 marzo 2004.

²⁰ http://www.vegetativestate.org/documento_FIAMCITA.htm I documenti conclusivi confermano le descrizioni già riportate dello stato vegetativo, ovvero il fatto che tale condizione si caratterizza dal punto di vista clinico come una condizione di compromissione (talora parziale) della corteccia cerebrale, che presenta le seguenti manifestazioni: nessuna evidenza di autocoscienza o consapevolezza,

Dal punto di vista etico, lo “stato vegetativo” viene identificato nel documento come la condizione di una vita umana debole – che come tale va difesa – mentre dal punto di vista assistenziale si afferma che a tali pazienti cui spettano tutte le cure ordinarie. In nessun modo, afferma il testo, si può sostenere che lo “stato vegetativo” sia una fase terminale di²¹ malattia, dal momento che, come dimostrano i casi a cui abbiamo qui fatto riferimento (Schiavo e Englaro), può protrarsi per molti anni, così come non si può in alcun modo sostenere che esso si identifichi con la “morte encefalica” o con il coma.

I contenuti del documento citato permettono di avanzare considerazioni aggiuntive, fra cui il fatto che l'alimentazione e l'idratazione artificiali di cui il paziente in SVP necessita per vivere non vanno intesi come atti medici²², ma esattamente come cure “ordinarie” o “normali”²³. L'omissione o la sospensione di tali cure, dunque, si configura non come una rinuncia all'accanimento terapeutico – cosa che si sostiene impropriamente – ma come eutanasia attraverso l'induzione di una penosa morte per fame e per sete.

nessuna evidenza di comportamenti volontari o finalizzati, nessuna evidenza di linguaggio, presenza di cicli sonno-veglia, presenza di funzioni troncoencefaliche e ipotalamiche sufficienti, incontinenza, presenza di riflessi dei nervi cranici e spinali, presenza di funzioni cardiocircolatorie autonome, termoregolazione normale, incoscienza anche ad occhi aperti.

²¹ Cfr. Gigli G.L., *Lo stato vegetativo “permanente”*...cit.

²² In un altro punto del presente lavoro osservo a questo proposito che le differenze fra trattamento sanitario, cura normale, terapia non sono in realtà sufficienti a stabilire che cosa sia accanimento e che cosa no: il criterio discriminante è la proporzione del mezzo rispetto al beneficio atteso. La cosa può valere anche per gli *atti medici*, anche se qui lo scopo della distinzione era quello di precisare come, a rigore, non si possa parlare di accanimento rispetto all'A/I artificiali perché ogni accanimento *terapeutico* dovrebbe come minimo presupporre degli *atti medici* (eccessivi, sproporzionati, inutili e inefficaci). Non essendoci nemmeno atto medico, è improprio segnalare la possibilità di un tale accanimento.

²³ È interessante a questo proposito l'intervento già citato di Giovanni Paolo II, *Discorso ai partecipanti al congresso su “Life-Sustaining Treatments and Vegetative State”*, in cui rileva come “la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenti sempre un mezzo naturale di conservazione della vita, non un atto medico. Il suo uso sarà pertanto da considerarsi, in linea di principio, ordinario e proporzionato, e come tale moralmente obbligatorio, nella misura in cui e fino a quando esso dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che nella fattispecie consiste nel procurare nutrimento al paziente e lenimento delle sofferenze”.

Sulla capacità di provare dolore e altre sensazioni da parte del paziente in SVP, d'altra parte, abbiamo visto come esistano autorevoli conferme in letteratura²⁴.

In altre parole, non esiste mai un momento in cui la condizione di stato vegetativo può considerarsi definitiva, si può unicamente confermare continuamente la diagnosi attraverso l'osservazione attenta del paziente. Per questa ragione, è preferibile parlare semplicemente di "stato vegetativo", senza ulteriori distinzioni terminologiche che non hanno nella realtà una corrispondente differenza clinica.

Lo stesso termine "vegetativo" si dimostra infelice, quando dal piano clinico viene trasferito a quello antropologico, insinuando l'idea che il paziente in stato vegetativo possa in qualche modo perdere la sua dignità ontologica di essere umano e divenire una specie di "vegetale". Già Friedrich Nietzsche nel *Crepuscolo degli idoli* (1888) scriveva che

il malato è un parassita della società. In certe condizioni non è decoroso vivere più a lungo. Continuare a vegetare in una imbecille dipendenza dai medici e dalle pratiche mediche, dopo che è andato perduto il senso della vita, il diritto alla vita, dovrebbe suscitare nella società un profondo disprezzo.

La verità che la nozione di "stato vegetativo" rischia così di nascondere è che la realtà personale umana – e dunque la dignità umana – non deriva dalla qualità di vita di un individuo, o dalle sue manifestazioni esteriori, e nemmeno dall'uso delle facoltà intellettive. Viene piuttosto da quella dimensione intrinseca dell'essere umano che lo rende unico nel panorama dei viventi, e che caratterizza la sua stessa vita dal concepimento alla morte: la sua sostanza individuale, caratterizzata a sua volta da una *natura* o essenza razionale, come afferma Boezio²⁵.

Poiché la persona in stato vegetativo è un paziente dotato – in quanto tale – di dignità e diritti, risulta imperativa la garanzia di un'assistenza adeguata, che anzi va promossa – come conclude il documento sopra citato – "come un appello alla realizzazione di

²⁴ Cfr. S. Rifkinson Mann, *Legal consequences and ethical dilemmas of pain perception in persistent vegetative states...* cit.

²⁵ *Rationalis naturae individua substantia*.

nuovi e più efficaci modelli di assistenza sanitaria e di solidarietà sociale”²⁶.

6.3 Eutanasia e manipolazione del linguaggio

Per Terri Schiavo, come abbiamo visto, sono state utilizzate definizioni cliniche scorrette, come *stato vegetativo permanente*, *coma profondo* ed anche altre più fantasiose come *coma vegetativo*, *stato quasi vegetativo*, *coma permanente*. Questa imprecisione nella “gestione” delle definizioni cliniche rappresenta il primo ostacolo ad una impostazione coerente (se non univoca) della questione dell’eutanasia, in quanto non consente di comprendere adeguatamente i termini del problema e si presta a strumentalizzazioni, ad esempio quando salda concetti come quello di *coma* o di *stato vegetativo* a quelli di *accanimento terapeutico* o di *dignità della morte*, quasi che gli uni portino necessariamente con sé anche gli altri. La differenziazione di termini come *lasciar morire* e *aiutare a morire*, come *eutanasia attiva e passiva*, come *diritto di morire* e *dignità della morte* risulta sovente ridotta o assente, così da smarrire importanti snodi etici.

Rispetto all’eutanasia, è essenziale ad esempio distinguere due tipologie fondamentali: l’eutanasia volontaria, cioè su richiesta del paziente, e quella non volontaria o non consensuale, chiamata anche “uccisione pietosa” perché effettuata su paziente che non ne ha fatto richiesta. Secondo la prospettiva qui indicata, nell’eutanasia non consensuale si potrebbe quindi configurare un’ipotesi di omicidio, quello dell’esecutore ai danni del paziente; nell’eutanasia volontaria lo scenario diverrebbe duplice: un’ipotesi di omicidio da parte del medico che esegue l’atto e un intento suicidario da parte del paziente consenziente o committente; nell’eutanasia su esecuzione di direttive anticipate o “testamento biologico”, vi potrebbe essere invece l’atto omicida e insieme una *presunta* volontà suicidaria. La pratica del suicidio assistito, infine, consistente nella collaborazione attiva dei sanitari al suicidio di un paziente attraverso

²⁶ Cfr. il citato documento congiunto del Congresso Internazionale su “Life-Sustaining Treatments and Vegetative State”.

l'erogazione dei mezzi per procedere al gesto (poi eseguito materialmente dal soggetto medesimo), sarebbe formalmente un atto suicidario, a cui si aggiunge un'istigazione e/o una collaborazione al suicidio da parte di terzi che, di nuovo, si potrebbe configurare come reato.

In ognuno di questi casi, così interpretati, verrebbe radicalmente frainteso il valore della vita umana: esso risulta equiparato al possesso e alla manifestazione di determinate caratteristiche, in particolare di un certo grado di benessere e di piacere, mancando i quali verrebbe meno la dignità *propriamente* umana.

È per tale ragione che molti fautori dell'eutanasia asseriscono che, in condizioni di irrimediabili dolore e prostrazione, non siamo più fronte a *persone*, ma “soltanto” ad *esseri umani*²⁷. L'argomentazione è simile a quella con cui, all'inizio della vita umana, mancando ancora la coscienza o una sufficiente esperienza sensibile, si tende a negare la dignità personale dell'embrione. In realtà, la dimensione personale non coincide con le singole manifestazioni della persona, ma con la vita umana stessa, che come già detto è *in quanto tale* esistenza di un'anima razionale personale.

Altri, pur riconoscendo al morente la dimensione personale, gli attribuiscono il diritto di decidere i tempi e i modi della propria morte. Si crede così di difendere la “libertà” dell'uomo. Tuttavia, la libertà umana, bene di incommensurabile valore, non è assoluta: l'uomo è libero di seguire la legge naturale che porta scritta nel cuore, e che promuove la sua vita, la sua salute e quelle del prossimo, in senso sia fisico che spirituale, di adeguarsi ad un ordine morale che può riconoscere con la luce dell'intelletto e perseguire con la volontà²⁸. È inoltre libero di amare la sua e altre persone secondo verità e giustizia, di professare la sua fede religiosa, di credere ad un compimento della sua vita che supera le facoltà

²⁷ Sono note le teorie sulla persona di bioeticisti come il già menzionato Peter Singer, che, in un *continuum* di livelli, individua alcune manifestazioni proprie della persona, di contro alla semplice vita umana: nella sua formulazione finale, tali caratteristiche coincidono più o meno con la capacità di provare piacere e dolore, portandolo coerentemente a distinguere esseri umani non personali e animali personali (cfr. P. Singer, *Practical ethics*, Cambridge University Press, Cambridge 2011^{III}).

²⁸ Sul tema dell'universalità nell'uso della retta ragione, anche in prospettiva comparativa, si veda A. Campodonico, *Etica della ragione. La filosofia dell'uomo tra nichilismo e confronto interculturale*, Jaca Book, Milano 1999.

naturali attraverso l'intervento della grazia divina. Non è libero, invece, di fare "tutto ciò che vuole" o "tutto ciò che può", se questo si traduce nella violazione del bene (proprio e altrui), ad esempio nell'omicidio, nella menzogna, nel furto²⁹.

Questi criteri, difficilmente contestabili sul piano razionale, sembrano svanire di fronte alla grande prova della sofferenza umana³⁰. Tuttavia, giova riprendere qui la già citata affermazione del documento pontificio l'enciclica *Evangelium Vitae*, come chiave di lettura del comportamento nei confronti di chi soffre, ovvero quella secondo cui

l'eutanasia deve dirsi una falsa pietà, anzi una preoccupante "perversione" di essa: la vera "compassione", infatti, rende solidale col dolore altrui, non sopprime colui del quale non si può sopportare la sofferenza³¹.

Il punto è che "quando prevale la tendenza ad apprezzare la vita solo nella misura in cui porta piacere e benessere, la sofferenza appare come uno scacco insopportabile"³². La sofferenza umana, che resta un appuntamento inevitabile nella vita terrena, non può essere fuggita o "risolta" con la morte. Va invece accolta e compresa come parte della condizione umana, e vissuta come occasione per ritrovare o approfondire il senso dell'esistenza umana. Solo in quest'ottica il dolore fisico e la sofferenza interiore possono (e devono) essere combattuti o alleviati senza diventare dei meri anestetici alla sofferenza del vuoto esistenziale³³.

²⁹ C. Navarini, *Natura e valore dell'autonomia: riflessioni sul testamento biologico*, in C. Navarini (ed.), *Autonomia e autodeterminazione. Profili etici, bioetici e giuridici*, Editori Riuniti University Press, Roma, pp. 47-65. Cfr. anche P. Pagani, *Autonomia, autodeterminazione, libertà: una questione di senso*, in C. Navarini (ed.), *Autonomia e autodeterminazione...cit.* pp. 31-46.

³⁰ "Può essere decisivo, nel soggetto malato, il senso di angoscia, di esasperazione, persino di disperazione, provocato da un'esperienza di dolore intenso e prolungato" (*Evangelium Vitae*, n. 15).

³¹ *Ibid.*, n. 66.

³² *Ibid.*, n. 64.

³³ Emblematica è in questo senso l'esperienza di Giobbe, come viene descritta nell'Antico Testamento. Per un'analisi di tale percorso esistenziale, si vedano G. Traversa, *L'identità in sé distinta. Agere sequitur esse*, Editori Riuniti University Press, Roma 2012 e S. Grygiel, *Dolce guida...cit.*

Infine, l'atto eutanasiaco provoca come già osservato uno squilibrio nella relazione fra medico e paziente, che risulta necessariamente sbilanciata verso l'uno o verso l'altro, e ultimamente distrugge tale relazione. Nel caso dell'eutanasia volontaria, infatti, la volontà del paziente diventa insindacabile, imponendosi su quella del medico, che diviene un semplice esecutore, uno strumento, un mezzo di realizzazione del proprio intento suicidario. Nell'eutanasia non consensuale, al contrario, è il medico (o qualche volta il tutore legale!) che impone la sua volontà a quella del paziente, il quale non sarebbe mai sicuro di vedere rispettato il suo fondamentale diritto alla vita in condizioni di malattia grave o terminale.

Vale anche la pena di osservare nuovamente che, prevedibilmente in tale logica, le società che hanno attivato forme di eutanasia volontaria sono scivolte prima o poi in quella non consensuale, e dunque in sistemi ingiustamente discriminatori in cui i più forti, i sani, gli efficienti dominano e prevaricano su chi non lo è, introducendo così gradualmente un principio eugenetico che mina alla radice il senso di un'onesta democrazia e predispose in modo allarmante a nuovi subdoli totalitarismi.

6.4 *Eutanasia e omissione*

Il 10 ottobre 2006, in Gran Bretagna, si parlò parecchio di eutanasia, poiché la Camera dei Lord, dopo uno studio compiuto sullo Stato dell'Oregon (USA) e sui Paesi europei (Olanda, Belgio, Svizzera) che hanno in qualche forma depenalizzato o legalizzato l'eutanasia, annunciò un disegno di legge su questo tema. Il dibattito, nella Camera Alta britannica, fu molto acceso e partecipato, configurando un fermento d'opinione che andò verso un esito in cui si trovarono uniti empirismo positivista e relativismo individualista: il formale "divieto" di eutanasia ma il permesso per il suicidio assistito, considerato "meno violento". La prospettiva tratteggiata in Gran Bretagna fu doppiamente interessante perché, da un lato, vietò un'eutanasia la cui definizione si mostrava già pesantemente rimaneggiata e opportunamente "ristretta"; dall'altro, perché ritenne che "limitarsi" ad aiutare il paziente nel suicidio sollevasse il personale medico (o chiunque) da ogni responsabilità.

L'eutanasia proibita, infatti, era quella che con un termine ormai desueto si chiamerebbe "eutanasia attiva", praticata attraverso la somministrazione di un farmaco letale. In pratica, fu rispolverata l'idea secondo cui soltanto il "fare qualcosa" sarebbe associabile all'atto eutanasi, mentre il "non fare" avrebbe una valenza etica differente. Secondo questa teoria, il "non fare" rientrerebbe normalmente nel legittimo rifiuto di accanimento terapeutico. È chiaro che, da questo punto di vista, risulterebbe perfettamente lecito – su richiesta del paziente – non dare acqua e cibo ad un morente, o anche insulina ad un diabetico. L'argomentazione è la seguente: se una persona desidera morire, cercherà il modo più rapido e indolore per farlo, e chiederà un'eutanasia "vera e propria", cioè un farmaco letale. Chiedere di morire attraverso la sospensione di terapie salvavita invece non risponderebbe ad un intento eutanasi o suicidario, in quanto ciò non sarebbe logico, dal momento che tale modalità di procurare la morte spesso produce agonie lente e dolorose. Quando tale richiesta viene avanzata, dunque, si tratterebbe – secondo questa lettura – di casi particolari, in cui il trattamento è inutile e gravoso, e che rientrerebbero pertanto a pieno titolo nella categoria dell'accanimento terapeutico.

Di conseguenza, la richiesta di eutanasia "passiva", secondo i fautori di questo approccio, vivo soprattutto nel mondo anglosassone, semplicemente non si darebbe. Infatti, chiedere l'eutanasia in forma passiva o non sarebbe eutanasia (bensì rifiuto di accanimento terapeutico), o sarebbe pura follia masochistica (ma allora manca il requisito di "capacità d'intendere", ovunque necessario per eseguire la volontà del paziente); al di fuori di queste due occorrenze, la richiesta non verrebbe mai avanzata.

Tale teoria fonda però le proprie motivazioni e i propri argomenti su una base freddamente razionale, come assai raramente avviene nelle richieste di eutanasia. È ormai noto che molte fra tali richieste sono in realtà appelli di aiuto, manifestazioni del desiderio di vicinanza e di affetto dei familiari, timore di essere "di peso" ai propri cari o alla società, sensazione di "non contare più nulla". Inoltre, è fuori di dubbio che ogni azione o omissione, eseguita con l'intento di procurare la "morte dolce" ad un paziente, costituisce un identico atto morale. Il tipo di atto infatti, attivo o omissivo, riguarda la forma esterna dell'atto stesso, e i mezzi adoperati: un'iniezione letale, un antidolorifico volutamente in eccesso, una mancata rianimazione, la sospensione dell'alimentazione e dell'idrata-

zione, etc. L'intenzione, tuttavia, ciò che l'atto sottintende, è precisamente la volontà di sopprimere la vita di un uomo.

Di fronte ad un simile mezzo consapevolmente scelto, la morte procurata, i fini eventualmente buoni o indifferenti per cui tale mezzo viene impiegato non modificano il valore morale dell'atto. Si può parlare in questo senso, in analogia con la corposa riflessione filosofico morale wojtyliana, di vera pietà e di falsa pietà³⁴ e, conseguentemente, "uccisione pietosa" viene ad essere un termine eufemistico e ingannevole.

Con la differenza fra vera e falsa pietà si spiega anche l'inconsistenza del secondo punto sollevato dalla proposta britannica, ovvero l'ammissione del "solo" suicidio assistito. Il cavallo di battaglia dell'eutanasia moderna è l'autodeterminazione del paziente, il diritto di ciascuno di scegliere autonomamente della propria vita e della propria morte. Anche rispetto alla rivendicazione di totale estraneità fra questa visione e quella sottesa all'eutanasia nazional-socialista, vi sono come già spiegato errori e anomalie. Sembrerebbe che quello tedesco sia stato un chiaro totalitarismo, mentre qui si garantirebbero le libertà individuali, nonché il pluralismo etico e culturale; eppure, ad uno sguardo più approfondito, appare come le cose possano essere lette in modo differente. Infatti, il fatto di non poter negare il consenso all'atto suicidario ad alcuno, purché la richiesta sia (almeno apparentemente) libera e consapevole, e fino a che non venga ostacolata la vita sociale o l'incolumità di altri, significa proporre surrettiziamente il modello del relativismo etico nella sua forma più radicale.

La legittimazione del suicidio si presta in effetti a divenire un efficace strumento di diffusione relativistica, in quanto focalizza l'attenzione in modo pressoché esclusivo sui *desiderata* del soggetto, ignorando o accantonando ogni requisito teorico e pratico di oggettività. Non tiene conto, in altre parole, dei doveri che esisterebbero verso se stessi se si riconosce l'esistenza di un valore intrinseco e oggettivo della vita indipendente dal soggetto medesimo:

benché determinati condizionamenti psicologici, culturali e sociali possano portare a compiere un gesto che contraddice così radicalmen-

³⁴ Come diceva Giovanni Paolo II nell'enciclica citata *Evangelium Vitae* (1995), la pietà verso i sofferenti, infatti, porta ad essere solidali con colui che soffre, non ad eliminarlo.

te l'innata inclinazione di ognuno alla vita, attenuando o annullando la responsabilità soggettiva, il *suicidio*, sotto il profilo oggettivo, è un atto gravemente immorale, perché 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 insieme³⁵.

Naturalmente in una prospettiva anti-oggettivistica (quale è quella relativista) l'immediata obiezione sarebbe che, effettivamente, non si può attribuire un valore alla vita umana indipendentemente dalla volontà del soggetto, o comunque – almeno nelle versioni contrattualistiche – da un insieme di criteri stabiliti da determinati soggetti. Tuttavia, l'istanza che qui vorremmo difendere è proprio che, fattivamente, ogni tentativo di destituire di fondamento l'oggettività del valore della vita umana destituisce di fondamento la nozione stessa di giustizia e di società. Collaborare all'atto eutanasi, infatti, significa partecipare a una ingiustizia radicale: dopo aver preteso che il valore della vita umana sia frutto di una valutazione soggettiva (già assai discutibile) si pretende che un terzo si adegui a tale valutazione fino al punto da violare il patto di rispetto della vita stessa che sta alla base di ogni convivenza civile. Già abbiamo osservato, peraltro, che tale attribuzione di potere valutativo al soggetto è un ingannevole tentativo di mascherare le scelte imposte dalla società (in vario modo) sul valore della vita. Il relativismo che ne emerge non è di tipo soggettivista, ma oligarchico.

Inoltre, se alla base del suicidio assistito c'è un'ingiustizia e non un atto d'amore, è comprensibile che il passaggio dall'eutanasia su richiesta (o dal suicidio assistito) all'eutanasia su pazienti non consenzienti sia breve. Come già affermato, l'Olanda dimostra tale processo con il protocollo di Groningen per eseguire l'eutanasia pediatrica, che è stato esteso poi a molti centri olandesi, e dove è stata avanzata la proposta di inserire nelle patologie incurabili, quelle che legittimerebbero la richiesta eutanasia, anche la depressione, che notoriamente indebolisce la libertà di scelta.

Quando poi si entra nel delicato campo dei testamenti biologici la questione diventa ancora più problematica, perché si configura costantemente la necessità di interpretare il contenuto e la validità

³⁵ *Ibidem.*

del documento stesso. Il problema di fondo, dunque, viene ad essere il fatto che la mentalità eutanasi, quali che siano le sue sfumature linguistiche, giuridiche e politiche, parte dall'idea che esistano vite umane "non degne di essere vissute"³⁶. Ciò comporta che, inevitabilmente, dal giudizio di "indegnità" sulla vita propria si passi ad analogo giudizio su vite altrui, determinando uno scenario in cui vige il dominio dei forti sui deboli, dei sani sui malati, degli efficienti sugli improduttivi. Gli stessi elementi di valutazione che portano ad affermare l'assenza di valore della propria vita, infatti, si osservano nell'esistenza dell'altro. È ciò che fa dire, in determinate occasioni: "Io non vorrei mai vivere così". Ora, è pur vero che, nell'immediato, il fatto che tali condizioni si verifichino in un *altro* è motivo sufficiente per lasciare – all'*altro* appunto – l'opzione valutativa su tale apparente disvalore (che potrebbe per lui essere un valore); tuttavia si ingenera un'*aspettativa* di riconoscimento di disvalore per la vita altrui *da parte dell'altro* che diventa di fatto, soprattutto nei casi di maggiore debolezza psicologica, una pressione contro il valore della vita e sfocia nell'attribuzione automatica di disvalore nei casi di incoscienza. A ben vedere, solo se si riconosce sempre nella propria vita un valore si potrà anche riconoscere tale valore all'altro e dunque garantire la tutela sociale del debole-

Le forme propedeutiche di tale atteggiamento sostanzialmente dispotico non presentano naturalmente la virulenza delle forme mature, eppure occorre riconoscerne la matrice per comprendere il processo da esse innescato³⁷. Tra le forme propedeutiche più comuni vi sono alcune possibili posizioni rivelatrici: a) l'idea che "ognuno deve essere libero di decidere", anche se poi si tocca la vita di chi non può decidere³⁸; b) l'idea che la procedura debba essere sempre rigorosa, mentre in realtà la spinta a favore dell'eutanasia si osserva anche nei casi più "normali"; c) la restrizione dell'eutanasia solo ai casi in cui non ci sarebbe altra soluzione, laddove è provato che la soluzione alternativa c'è sempre, e consiste

³⁶ Basterebbe questa ingiusta discriminazione a generare da sola le peggiori violenze e prevaricazioni sociali.

³⁷ Ad esempio, uno stato potrebbe depenalizzare o legalizzare solo "alcune forme" di eutanasia, ma il principio discriminatorio innesca un meccanismo che intende in fondo coerentemente autorizzarle tutte.

³⁸ In Olanda (dal 2004) e in Belgio (dal 2013), anche a partire da questa premessa si è giunti in breve tempo a colpire i bambini.

nell'accompagnare il morente; d) l'idea che ammettere l'eutanasia nei testamenti biologici sia il "prezzo da pagare" per difendersi da essa, consentendo a chi non la voglia di avere un'arma per scongiurarla, mentre proprio il fatto di mettere le opzioni "eutanasia sì" ed "eutanasia no" sullo stesso piano promuove l'idea che si tratti di una opinione e non di un'istanza di giustizia sociale; e) l'affermazione secondo cui "l'eutanasia è già un dato di fatto: tanto vale regolamentarla".

Quest'ultimo punto merita una speciale attenzione da parte del biodiritto e della morale giuridica. È verosimile la limitazione di una pratica attraverso una legge più o meno restrittiva? Occorre in primo luogo considerare se la pratica che si vuole introdurre sia formalmente vietata dalla legislazione vigente. In questo caso, come in Italia per l'eutanasia, ogni sua autorizzazione (anche parziale) avrebbe sulle coscienze un effetto concessivo e dunque peggiorativo in quanto legittimante³⁹. In secondo luogo è importante considerare se la legge possa, nei fatti, non tanto ridurre il numero delle eutanasi praticate al di fuori della legalità – ciò è ovvio – ma ridurre il numero complessivo dei decessi per eutanasia. Solo così, infatti, potrebbe essere giustificato un intervento normativo che voglia essere limitativo della pratica. È tuttavia immaginabile che l'introduzione legale di alcune forme di eutanasia dove questa è formalmente vietata (pur in presenza di abusi e violazioni del divieto) aumenti il numero complessivo di tali morti, proprio perché indurrebbe un maggior numero di persone a farvi ricorso, grazie alla protezione della legge.

6.5 *La nozione di futility*

Se a livello teorico e definitorio l'accanimento terapeutico può apparire facilmente distinguibile dalla terapia vera e propria, dall'abbandono terapeutico e dall'eutanasia, meno semplice risulta affrontare i casi concreti, anche per le pressioni sociali e culturali che influenzano l'operato del medico nei giudizi e quindi nel comportamento.

³⁹ Al fine di scoraggiare o limitare la pratica andrebbe piuttosto applicato con maggior rigore il divieto vigente.

È interessante notare ad esempio come nella lingua inglese l'espressione *accanimento terapeutico* in quanto tale non esista. Ci sono tentativi di traduzione, di esportazione o di nuovo conio del termine italiano (o meglio neolatino), per cui si trova in letteratura un esiguo numero di contributi che parlano di *therapeutic obstinacy*, di *over-treatment*, di *aggressive medical treatment*, ma nella gran parte della letteratura troviamo, in riferimento ai casi di accanimento terapeutico, espressioni apparentemente più neutre come *life-sustaining treatment* (mezzi di sostegno vitale), *life prolonging treatment* (mezzi di prolungamento della vita), *treatment refusal* (rifiuto dei trattamenti), *treatment withdrawal/withholding* (sospensione/interruzione dei trattamenti), spesso utilizzati, tra l'altro, anche per indicare velatamente l'eutanasia.

Oppure, troviamo l'assai dibattuto termine *futility*. *Futility* è in effetti un termine che evoca, come in italiano accanimento terapeutico, connotazioni morali negative, e che è stato definito variamente. Secondo Jecker e Schneiderman sarebbero futili quei trattamenti in cui "la probabilità di portare beneficio al paziente è così labile da risultare irrealistica" oppure in cui "la qualità del beneficio ottenibile è talmente esigua da non rientrare nelle finalità curative della medicina"⁴⁰. Si tratta cioè di una definizione prettamente medica, che esprime un giudizio probabilistico altamente critico sui risultati terapeutici (o "curativi") di un intervento medico.

Ancora più chiaramente, Edmund Pellegrino osserva che

futilità, in senso generale, indica semplicemente l'incapacità di raggiungere l'obiettivo desiderato. In senso clinico, significa che una l'evoluzione di una malattia o di un processo patologico si sono spinti al punto da rendere un determinato intervento medico vano, ovvero non più a servizio del bene del paziente⁴¹.

E aggiunge:

⁴⁰ Jecker N.S. e Schneiderman LJ, *Judging medical futility: an ethical analysis of medical power and responsibility*, "Camb Q Health Ethics", 4, 1/1995, pp. 23-35.

⁴¹ E. Pellegrino, *Decisions at the end of life: the use and abuse of the concept of futility*, in Pontificia Academia Pro Vita, *The Dignity of the Dying Person. Proceedings of fifth assembly of the pontifical academy for life* (Vatican City, 24-27 February, 1999), Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano 2000, p. 225.

si tratta di una considerazione empirica riguardante esito, benefici e costi di un intervento medico. In questo senso, esemplifica e specifica il principio di beneficalità in una determinata situazione clinica⁴².

Ma se inizialmente il termine indicava unicamente una valutazione di tipo medico, con l'avvento dell'autonomia, e dunque della partecipazione del paziente alle decisioni cliniche, la *futilità* ha preso ad indicare anche

gli obiettivi, i valori e le convinzioni dei pazienti, cioè tutte quelle cose attraverso le quali si può stabilire *se vale la pena* di prendere una certa decisione *dal punto di vista del paziente*⁴³.

Dunque, non è più soltanto una valutazione medica oggettiva, ma una valutazione del medico su elementi non medici legati alla soggettività del paziente. Se un tale criterio può avere una sua legittimità in alcuni contesti – quando il paziente è capace di intendere e di volere, quando è adeguatamente informato sul suo stato e comprende correttamente l'informazione, quando è sufficientemente equilibrato e libero per individuare il suo maggior bene totale e integrale – , diventa ambiguo e pericoloso non appena una simile commistione di elementi oggettivi e soggettivi venga trasferita su un paziente incosciente.

Secondo Pellegrino il termine *futilità* potrebbe risultare efficace nel disambiguare le incertezze insite nella distinzione, tradizionalmente proposta dall'etica medica, fra *mezzi ordinari* e *mezzi straordinari*. Tale distinzione è divenuta inadeguata ai continui progressi della medicina, per i quali ciò che può essere considerato straordinario in un certo momento o in un certo luogo, può divenire in seguito o altrove ordinario.

La nozione di *futilità* correttamente intesa (“not as a moral principle, but as a means for prudential clinical judgment”) potrebbe dunque consentire, secondo Pellegrino, di comprendere meglio gli aspetti concreti e particolari delle singole valutazioni di accanimento terapeutico, attraverso il bilanciamento di tre criteri in parte oggettivi in parte soggettivi: l'*efficacia* (*effectiveness*), i *benefici* (*benefits*), e i *costi* (*burdens*).

⁴² *Ibidem*.

⁴³ *Ibid.*, p. 226; corsivo mio.

Per efficacia si intende la capacità di un intervento di modificare la storia naturale della malattia in senso positivo, e questa è una determinazione oggettiva che dipende dalla competenza e dall'esperienza del medico. I benefici si riferiscono a ciò che il paziente (o la persona che lo sostituisce) percepisce come buono o vantaggioso per lui, ed è una determinazione soggettiva non quantificabile. I costi sono gli oneri fisici, emotivi, economici o sociali che il trattamento impone e si misurano sia soggettivamente (è oneroso *per me?*) che oggettivamente (nella valutazione fattuale del medico).

Tuttavia, anche il concetto di *futility* si presta, come già visto, a svariate ambiguità. Una difficoltà riscontrata frequentemente nell'utilizzo di tale criterio è la connotazione economica: la futilità di un trattamento viene spesso decretata su basi puramente economico-utilitaristiche, trasformando la decisione di sospendere un trattamento in un freddo calcolo materiale dei costi e dei benefici, indipendentemente dalla preoccupazione per il bene della persona morente.

È facilmente intuibile che, in questa prospettiva, possano essere ritenuti futili i trattamenti applicati o applicabili a pazienti poveri (non produttivi o onerosi per la società), emarginati, anziani, incapaci, disabili o neonati, per non parlare dei feti. Insomma, alle categorie più deboli della società, che non sono in grado di far valere i propri diritti e magari non hanno chi possa rappresentarli secondo giustizia.

Dal punto di vista etico appare perciò preferibile attenersi al criterio della proporzionalità delle cure, con cui ci si riferisce ai problemi inerenti i limiti, gli obblighi e le modalità di uso dei mezzi terapeutici. Tale nozione non esclude la necessità di soppesare i costi e i benefici dei trattamenti, ma intende farlo nel rispetto del bene integrale della persona che soffre e che muore. Poiché il bene globale del singolo individuo in un dato momento supera il calcolo dei costi e dei benefici, non è possibile identificare per semplice deduzione le cure come "proporzionate" o "sproporzionate".

Il bilanciamento costi-benefici costituisce infatti, per così dire, solo la dimensione oggettiva della valutazione di accanimento terapeutico. Tra i "costi", si possono comprendere

le difficoltà di applicazione, i rischi per il paziente, le sofferenze fisiche o psichiche indotte o prolungate dall'intervento, le spese necessarie e il loro peso sui parenti e sulla società, l'investimento di posti,

strumenti e attenzioni che potrebbero essere dispensati ad altre persone, magari con maggior beneficio, ecc⁴⁴.

Nei “benefici” vanno considerati

la speranza di successo (anche con ricorso a studi statistici), il tempo di cui prevedibilmente si potrà prolungare la vita, la qualità di vita che si può ottenere o mantenere, i benefici che potrebbero ricevere altre persone, soprattutto i parenti, ecc⁴⁵.

Soggettivamente, tuttavia, si può giungere a conclusioni differenti. Un certo paziente potrebbe volersi sottoporre ad un trattamento gravoso e rischioso nella speranza di vivere un poco di più per adempiere a qualche scopo particolare (vedere un parente lontano, riconciliarsi con qualcuno, fare testamento, ricevere i sacramenti, semplicemente aspettare ancora un po’). Non dobbiamo considerare queste motivazioni irrilevanti, anzi, la persona morente dovrebbe poter scegliere liberamente in questo senso. D’altra parte, un’altra persona potrebbe sentirsi pronta a morire, potrebbe voler concludere la sua breve esistenza a casa sua, con i suoi cari, rinunciando a trattamenti che in ospedale potrebbero garantire alcuni giorni di vita ancora, ma in un ambiente asettico e medicalizzato, impersonale e freddo.

Questa richiesta è legittima, dal momento che non significa “decidere il momento ed il modo della propria morte”, come vogliono le posizioni eutanasiche, ma aspettare la morte nelle condizioni ottimali per riceverla, avvalendosi in fase terminale solo delle *cure normali*, ed eventualmente delle cure palliative, che devono mirare all’*aiuto a morire*, nel senso di lenire le sofferenze fisiche e psichiche, e non nel senso di adempiere alle richieste di morte da parte dei pazienti⁴⁶.

⁴⁴ G. Miranda, *The meaning of life and the acceptance of death*, in in J. Vial Correa, E. Sgreccia, *The Dignity of the Dying Person. Proceedings of the Fifth Assembly of the Pontifical Academy for Life (24-27 February 1999)*, Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana; 2000, pp. 297-312.

⁴⁵ *Ibidem*.

⁴⁶ Cfr. Y. S. Choi, J.A. Billings, *Changing perspectives on palliative care*, “Oncology”, 4/2002, pp. 515-522; Kralauer et al., *Sedation for intractable distress of a dying patient: acute palliative care and the principle of double effect*, “Oncologist.”, 1/2002, pp. 53-62.

Sull'identificazione delle "cure normali" vi è una certa varietà di posizioni in letteratura: per lo più indicano le cure infermieristiche di base (igiene, alimentazione e idratazione, anche per via parenterale, eventuali terapie ordinarie come l'asportazione del muco bronchiale, la disinfezione delle ferite, l'assunzione di antipiretici, antinfiammatori o analgesici, ecc.), come pure interventi necessari e/o urgenti come trasfusioni di sangue, applicazione del defibrillatore elettrico, del respiratore, emodialisi, ecc. Alcuni autori, tuttavia, considerano pratiche come l'A/I (Alimentazione/Idratazione) artificiale dei trattamenti "non normali" da applicare solo in taluni casi.

Non si vede però come in via ordinaria l'A/I artificiale possa risultare troppo gravosa o inutile per il paziente. Al contrario, rappresenta un sostegno vitale positivo, un aiuto, un mezzo per impedire i gravi disagi della disidratazione e della totale mancanza di nutrizione. L'orientamento generale deve dunque essere quello di somministrare l'A/I come cure normali, riservando la decisione di una loro interruzione unicamente ai rarissimi casi in cui la procedura si dimostrasse *inutile*, oppure *nociva*, o ancora *impossibile* da attuare.

In ogni caso, occorre ribadire ancora una volta che il vero nodo del dibattito sulle fasi terminali della vita non è tanto sul piano medico-scientifico - che offre sempre meno appoggi ai sostenitori delle scorciatoie verso la morte - ma proprio su quello etico-antropologico. È la visione dell'uomo, della sua dignità e del significato della vita e della morte che determinano l'orientamento della cultura, dei legislatori e dei medici, ed è proprio questa visione a essere determinante nella capacità di esercitare un giudizio prudentiale eticamente fondato sulle difficili condizioni delle persone morenti. In altre parole, chi pensa che sopprimere una vita "indegna di essere vissuta" sia un approccio indegno dell'uomo e della civiltà ha molte meno probabilità di prendere la decisione sbagliata in merito al modo migliore di accompagnare una persona nei momenti della sua maggiore fragilità.