

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 III
LA VOLONTÀ DEL PAZIENTE

3.1 *I caratteri del testamento biologico*

Conviene a questo punto analizzare più attentamente le caratteristiche e lo statuto di uno strumento interattivo come il testamento biologico, per meglio comprendere le problematiche ad esso sottese riguardanti il fine vita.

La storia del testamento biologico è intrecciata strettamente con quella della bioetica in generale. La prima occasione formale in cui si fa riferimento a un tale documento è il 1976, quando lo Stato della California emanò il *Natural Death Act*, sulla scorta della sentenza della Corte del New Jersey che, nello stesso anno, aveva permesso la sospensione dei mezzi artificiali di sostegno – in questo caso del respiratore – vitale ad una ragazza di 22 anni in stato vegetativo (il noto caso Quinlan). Il documento affermava la liceità, in virtù del rispetto della *privacy*, dell'interruzione di un trattamento di sostegno vitale qualora questo fosse divenuto inutile (*useless*), a causa di uno stato patologico o traumatico incurabile¹.

Come si evince facilmente, questa forma di documento presenta alcune ambiguità: che cosa è *inutile*? La condizione *incurabile* indica stato terminale di malattia o semplicemente compromissione permanente di alcune funzioni? In pratica, è un testo che oscilla fra due concetti attivi nella cultura statunitense dell'epoca, ovvero quelli di *living will* (testamento biologico) e di *advance directives* (direttive anticipate)².

¹ “It was the first law in the USA to establish formal procedures to enable competent adults to instruct their physicians to withhold or withdraw useless life-sustaining procedures in cases of incurable injury, disease or illness” (Meyers David W., *The California Natural Death Act: a critical appraisal*, “Calif State Bar”, 52, 4/1977, pp. 326–328).

² Per la sua posizione “intermedia”, il documento suscitò reazioni diverse, alcune delle quali furono anche molto critiche, si veda in particolare Steinberg M.I.,

Il primo indicava delle volontà espresse (in vita, *living*) da un soggetto, in particolare riguardo al proprio morire, includendo la volontà di morire senza ricorrere a mezzi di sostentamento vitale, spesso sulla base di un preteso *diritto a morire*. Il secondo riguardava piuttosto delle *preferenze* dei pazienti riguardo agli interventi medici che li riguardano, da rispettare o comunque di cui tenere conto in caso di incapacità; poteva includere la richiesta di alcuni interventi e il rifiuto di altri, senza prevedere tuttavia l'eutanasia o la rivendicazione del diritto di morire, e poteva prevedere la nomina di un rappresentante legale o tutore.

Per dare una misura delle differenze etiche, sottili ma determinanti, fra le due formule, si può confrontare la formulazione del *Living Will* elaborata nel 1969 da Kutner insieme alla Euthanasia Society of America con la *Christian Affirmation of Life*, redatta da O'Rourke e dall'Associazione degli Ospedali Cattolici USA nel 1974. Nel primo caso si afferma che

[s]e dovesse insorgere la situazione in cui non esiste la ragionevole aspettativa della mia guarigione dalle condizioni di invalidità fisica o mentale, richiedo che *mi si lasci morire e che non mi si tenga in vita con mezzi artificiali o eroici*³.

Il secondo caso utilizza espressioni solo apparentemente simili:

[s]e non potrò avere parte attiva nelle decisioni riguardanti il mio futuro e se non ci sarà una ragionevole aspettativa della mia guarigione dalle condizioni di invalidità fisica o mentale, richiedo che *non vengano utilizzati mezzi straordinari per prolungare la mia vita*⁴.

L'essere *tenuti in vita con mezzi artificiali* equivale qui all'applicazione delle forme di sostegno vitale *tout court*, mentre il riferimento ai *mezzi straordinari* indica, seppure in modo impreciso, ciò che eccede i confini della terapia, e che dunque può rientrare a buon diritto nella sfera dell'accanimento terapeutico. La differenza

The California Natural Death Act—a failure to provide for adequate patient safeguards and individual autonomy, “Conn Law Rev”, 9, 2/1977, pp. 203–226.

³ L. Kutner, *The Living Will: a proposal*, “Indiana Law Journal”, 44, 1/1969, pp. 539-554 (traduzione e corsivo mio).

⁴ K.D. O'Rourke, *Christian affirmation of life*, “Hosp Prog”, 55, 7/1974, pp. 65-67 (traduzione e corsivo mio).

fra i due tipi di documento è quindi molto netta: nel testamento biologico si respira, fin dalle sue prime formulazioni, una tendenza pro-eutanasi, mentre nelle direttive anticipate appare solo l'intento di evitare l'accanimento terapeutico, il cui spauracchio si era venuto a materializzare soprattutto a causa dei progressi della medicina rianimativa.

Negli anni successivi, tuttavia, questa differenza di approccio conosce un affievolimento e nel 1991, con il *Self Determination Act*⁵, l'autodeterminazione del paziente diventa legge federale, comprendendo tutta la varietà di posizioni, dal semplice rifiuto di accanimento terapeutico alla richiesta eutanasi. Anche nel caso del *Self Determination Act*, come già era accaduto per il *Natural Death Act*, vi era stato un caso giudiziario (il caso Cruzan), in cui a una donna del Missouri in *stato* vegetativo erano state sospese nel 1988 alimentazione e idratazione artificiale, dopo una lunga battaglia legale, su richiesta della famiglia⁶.

Nella legge federale che rappresenta ancora oggi negli Stati Uniti la sanzione del "diritto di scelta anticipata" si stabilisce che nutrizione e idratazione sono trattamenti sanitari (e non *cure normali* volte al semplice mantenimento della vita); si stabilisce poi che il paziente cosciente e capace può rifiutare qualunque trattamento, anche di sostegno vitale; si afferma che il paziente non più cosciente può rifiutare qualsiasi terapia e trattamento se tale desiderio era stato espresso e documentato in condizioni di capacità; infine si sostiene che se il paziente non più cosciente non ha espresso, in condizioni di capacità, una propria volontà sulle cure, la decisione sulle scelte terapeutiche potrà essere presa da un fiduciario che interpreti il volere del paziente incapace⁷.

Si può concludere da tale percorso che la specificità semantica dei due originari tipi di documento (*living will* e *advance directives*), anche se dotata di una sua validità storica, appare oggi inattuale e

⁵ Public Law 101-508 (*Omnibus Budget Reconciliation Act of 1990*).

⁶ Per un approfondimento sui casi Quinlan e Cruzan si vedano T. Lewin, *Nancy Cruzan Dies, Outlived by a Debate Over the Right to Die*, "The New York Times", December 27, 1990; M.E. Allsopp, *From Quinlan to Cruzan: patterns in the fabric of us "right-to-die" case law*, "Humane Medicine: a journal of the art and science of medicine", 8, 2/1992; D.E. Hoffmann, *The right to die after Cruzan*, "Maryland Journal of Contemporary Legal Issues", 2, 2/1991, pp. 43-47.

⁷ D. Sulmasy et al., *The Accuracy of Substituted Judgments in Patients with Terminal Diagnoses*, "Annals of Internal Medicine", 15, 4/1998, pp. 621-629.

improponibile, in quanto da molte parti le espressioni “testamento biologico” o “testamento di vita” e “direttive anticipate” o “dichiarazioni anticipate di trattamento” sono utilizzate come sinonimi.

Volendo analizzare separatamente i differenti intenti contenuti in tali testi, possiamo osservare innanzitutto che la questione se in generale un documento “anticipato” sia effettivo o meno nell’evitare l’accanimento terapeutico è estremamente interessante e delicata, e per questo sarà anche trattata più approfonditamente in seguito. Il tema dell’eutanasia, poi, si salda ad una visione che precede ed esula per certi versi dal problema del testamento biologico, e tuttavia la difesa di questi *testamenti* si pone frequentemente come spia di una sottesa prospettiva eutanasi. Infine, la possibilità che il testamento biologico diventi uno scudo a difesa della morte naturale e contro l’eutanasia è contemplata generalmente in contesti in cui l’eutanasia è già legalmente riconosciuta o depenalizzata, o comunque talmente diffusa e accettata da rendersi necessario un argine.

La situazione italiana nell’ambito della riflessione sul testamento biologico è un indicatore coerente della direzione intrapresa dalla cultura etica contemporanea e postmoderna. Sebbene un’analisi di tipo biogiuridico del fenomeno esuli dagli scopi del presente lavoro⁸, è opportuno osservare che in Italia vi sono stati numerosi disegni di legge sull’argomento, soprattutto a partire dal 2006. Per la quasi totalità essi precisano che, attraverso le dichiarazioni anticipate di trattamento, non si intende introdurre un diritto al suicidio⁹.

Tale diritto, qualora fosse riconosciuto o direttamente implicato da una legge, porterebbe infatti con sé conseguenze aberranti, quali ad esempio il dovere di assicurare la possibilità di realizzazione del suicidio medesimo, oltre alla liceità del suicidio assistito e dell’eutanasia su richiesta. Chi difendesse una simile posizione, dunque, si troverebbe a portare il peso di una grave responsabilità sociale. Sono emblematici in questo senso gli esempi della Svizzera, che riconosce il suicidio assistito, e dell’Olanda, che ammette l’eutanasia volontaria. Tali paesi si trovano oggi ad affrontare varie difficol-

⁸ Si veda, per un’analisi compiuta dei progetti di testamento biologico in Italia nell’ottica del biodiritto, M. Casini, M.L. Di Pietro, C. Casini, *Testamento biologico e obiezione di coscienza*, “Medicina e Morale”, 3/2007, pp. 473-490.

⁹ M. Palmaro, *Eutanasia: diritto o delitto? Il conflitto tra i principi di autonomia e di indisponibilità della vita umana*, Giappichelli editore, Torino 2012.

tà di gestione delle pratiche, dall'abuso nella fruizione all'induzione di volontà da parte di terzi, dal "pendio scivoloso" alla sfiducia nei rapporti medico-paziente, dalla ricorrenza dell'abbandono terapeutico al timore diffuso dell'interpretazione di volontà secondo il principio del "consenso presunto".

Sebbene escludano di principio il diritto di morire, i progetti citati hanno vari elementi di ambiguità. In particolare, l'enfaticizzazione del principio di autonomia del paziente presente in alcuni di essi va di fatto nella direzione del riconoscimento di un potere illimitato alla volontà del paziente, un potere che prospetticamente – e coerentemente – si potrebbe in breve spingere fino a rifiutare la vita e a chiedere la morte, non solo attraverso lo strumento del rifiuto – previo e attuale – della terapia (mai del tutto scongiurabile), ma anche attraverso la rivendicazione del "diritto" alla sospensione di trattamenti dovuti, eventualmente in forma di "volontà anticipata"¹⁰.

3.2 *Dichiarazioni anticipate di trattamento: quale selezione?*

A ben vedere, le proposte di testamento biologico risentono, come è comprensibile, di un possibile vizio di partenza, cioè del proliferare di ambiguità terminologiche e di conoscenze scientifiche insufficienti sui problemi in esame. Può esservi inoltre un vizio antropologico, ovvero la condizione di strutturale debolezza psicologica e morale tipica di buona parte della modernità¹¹.

Consideriamo brevemente le ambiguità e le confusioni terminologiche che hanno circondato il tema dell'accanimento terapeutico,

¹⁰ Il DDL n. 357 del 2006 chiariva che l'alimentazione e l'idratazione artificiale – pur non rappresentando terapie ma cure normali da assicurare sempre – possono essere oggetto di rifiuto anticipato mediante "testamento di vita", e anche altri disegni – tranne uno – non lo escludevano esplicitamente (cfr. XV Legislatura, Disegno di legge d'iniziativa del sen. Benvenuto comunicato alla presidenza il 17 maggio 2006, recante *Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di volontà sui trattamenti sanitari*, art. 3).

¹¹ Non è un caso che l'uomo moderno abbia smarrito – quale esito di un percorso culturale che non è qui possibile esplicitare – il riconoscimento di valori oggettivi e universali, e insieme l'aggancio stesso alla realtà, nella convinzione che per uccidere la verità basti negarne l'evidenza e anche l'esistenza.

del rifiuto della terapia, dell'aiuto a morire: molti potrebbero credere in buona fede che scegliere i testamenti di vita (o testamenti biologici) non equivalga in alcun modo a compiere scelte di tipo eutanasi. Quando l'oncologo Umberto Veronesi afferma, ad esempio, "Io il testamento biologico l'ho fatto [...], già da ora ho deciso liberamente che non voglio accanimenti terapeutici", non appare immediatamente comprensibile che lo studioso ha dato disposizioni eutanasiche¹².

I sostenitori più convinti della validità del testamento biologico, tuttavia, associano frequentemente testamento biologico ed eutanasia, affermando che l'adesione alla sottoscrizione di un tale documento rappresenterebbero il segno indiscutibile della tendenza al consenso verso l'eutanasia. A differenza di quanto ha inteso affermare il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) nel parere su *Dichiarazioni anticipate di trattamento* (18 dicembre 2003), in tale prospettiva radicale il testamento biologico dovrebbe precisamente aprire la strada all'eutanasia, unendo in un'unica battaglia la scelta "testamentaria" dei trattamenti (o più facilmente dei non trattamenti) in fase terminale e il "diritto di morire".

Il documento del CNB stabiliva che le dichiarazioni anticipate di trattamento dovessero contenere semplici indicazioni sulle forme di assistenza che si desidera ricevere o non ricevere in condizioni di incapacità, senza porre comunque un totale vincolo sul medico, ed escludendo alcune richieste, come la sospensione di idratazione e alimentazione artificiale, e in generale le richieste eutanasiche, che caricherebbero il personale sanitario di una intollerabile responsabilità sulla morte dei pazienti.

Il CNB aveva cioè pensato a tali direttive dei pazienti come ad uno strumento di difesa rispetto all'eccessiva ingerenza del medico nelle decisioni di fine-vita, all'accanimento terapeutico e all'eutanasia. Pur comprendendo tali intenzioni, non pare in realtà che gli obiettivi indicati dalle dichiarazioni anticipate del CNB siano tali da richiedere una normativa *ad hoc*. Il valore consultivo per le preferenze di trattamento dei pazienti, anche redatte in anticipo o comunicate a terzi, esiste già, mentre il divieto di praticare l'eutanasia

¹² U. Veronesi, *Il diritto di morire. La libertà del laico di fronte alla sofferenza*, Mondadori, Milano 2005.

è parimenti già sancito dalla legge, rientrando nel generale divieto di uccisione di consenzienti¹³.

Di diversa impostazione era la proposta di testamento biologico redatta nel marzo 2006 dal Comitato “Scienza e diritto” della Fondazione Veronesi. La formulazione del documento puntava a rivendicare la più completa possibilità di autodeterminazione del paziente rispetto alla propria morte in caso di incoscienza o di incapacità decisionale. Il presupposto era esplicitamente pro-eutanasi: ognuno, secondo questo testo, deve essere libero di decidere autonomamente i tempi e i modi della propria morte, avvalendosi di un diritto di morire che sarebbe addirittura speculare al diritto di vivere. Il testamento biologico, in questo senso, consentirebbe l’esercizio di questo “diritto” anche a chi non può rivendicarlo, ad esempio perché in coma. Si tratta insomma di un rovesciamento netto della logica originaria dei diritti umani¹⁴.

L’unica limitazione consisterebbe nel fatto che la volontà di morire (ovvero di non ricevere alcun sostegno vitale) sia effettivamente “l’ultima volontà” della persona. Ovviamente, non essendo la volontà registrabile nei casi di incoscienza o incapacità di comunicazione, il testamento dovrà rispecchiare una volontà precedente, che verrà considerata volontà attuale. La scrupolosa redazione del testamento dovrebbe servire appunto a mantenere uno stato di pseudo-attualità. Al di là del fatto che un simile intento è strutturalmente irrealizzabile in un documento come le direttive anticipate, che per definizione si redige in un momento diverso rispetto a quello in cui si verificheranno eventualmente le situazioni delineate, resta il significato di fondo veicolato da questo problematico strumento: si riconosce alla volontà individuale uno spazio tendenzialmente infinito, ovvero l’autorità di decidere del valore della propria vita.

Ma è doveroso chiedersi se questo spazio ci appartenga. Possiamo fare della nostra vita tutto ciò che vogliamo, anche quando va contro la vita stessa? Possiamo davvero attribuire noi stessi il valore alla nostra vita, o a una qualsiasi altra vita, oppure esiste in ciò una sorta di vincolo di coscienza che porta a distinguere *oggettivamente* un valore fondamentale – quello della vita umana – sul quale l’arbi-

¹³ Cfr. M. Palmaro, *Eutanasia: delitto o diritto...* cit.

¹⁴ Cfr. C. Navarini, *Su autonomia e diritto di morire*, ZENIT, 15 gennaio 2006 (<http://www.zenit.org/it/articles/su-autonomia-e-diritto-di-morire>).

trio non può essere esercitato? Questo diventa dunque il punto fondamentale: se esistono realtà – principi e valori – che trascendono l'arbitrio soggettivo, e che valgono quindi per tutti gli uomini in virtù della loro natura, oppure se ogni essere umano sia un mondo a sé, che determina in modo solitario e irrelato la fonte e i confini di ogni elemento valutativo.

Che è quanto dire: esiste solo una giungla di etiche fra loro indifferenti oppure vi sono alcuni universali etici? Dal punto di vista fenomenologico, si deve riconoscere che – anche considerando il costante sforzo compiuto dagli uomini per garantire alcuni diritti umani fondamentali quali segni di civiltà e quali condizioni di una società sana – tali universali sono effettivamente rintracciabili. D'altra parte, che cosa fonda l'illegittimità etica dell'omicidio? Forse il fatto che si uccida un proprio simile senza il suo consenso? Eppure è evidente che se qualcuno si avvicinasse ad un altro chiedendo semplicemente di sopprimerlo, quest'ultimo non sarebbe per ciò stesso legittimato a farlo.

Gli ordinamenti riconoscono sempre dei limiti agli accordi fra gli uomini, proprio in virtù del superiore riconoscimento di beni universali e inalienabili, che agli accordi fra gli uomini non deve essere permesso violare. Fra questi beni vi è certamente la vita umana, la quale merita tutela indipendentemente dai desideri, dalle opinioni, dalle teorie dei singoli. Da questo punto di vista, un mondo che consideri meno grave uccidere un malato consenziente rispetto ad un soggetto sano, risulterebbe profondamente ingiusto, e potrebbe coerentemente arrivare a sostenere (ma di fatto già accade) che la presenza del dolore – o della dipendenza, o dell'incoscienza – possono modificare l'essenza stessa della vita umana, trasformandola da bene in sé indisponibile a condizione per l'ap-punto “indegna di essere vissuta”¹⁵.

Solo valutando come “indegne” le vite dei sofferenti potrebbe diventare anche *giusto* eliminarle, come pure diverrebbe *giusto* permettere anche a chi non abbia la facoltà del raziocinio di vedere soddisfatto questo *diritto*, ovvero eliminare il non consenziente¹⁶

¹⁵ L'espressione tedesca in uso nella Germania nazionalsocialista era *Lebensunwertes Leben*, coniata da Karl Binding e Alfred Hoche nel 1920 (cfr. K. Binding-A- Hoche, *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens: Ihr Maß und ihre Form* [1920], Berliner Wissenschafts Verlag, Berlin 2006).

¹⁶ In quanto non cosciente o comunque incapace di intendere e di volere.

“indegno”. Se tuttavia ci interroghiamo sulla portata etico-sociale conseguente all’ammissione di un tale diritto, arriviamo ad un esito paradossale: ogni vita umana, anche la più “riuscita”, sarebbe sostanzialmente indifendibile, perché il principio del valore verrebbe spostato dal fondamento naturale umano (ogni uomo va difeso in quanto partecipa dell’umanità che ha *in se* e *per sé* il suo valore) all’inaffidabilità della valutazione soggettiva, con i conseguenti possibili abusi.

Saranno di volta in volta la maggioranza, il sentire comune, il gruppo degli esperti o il più forte a decidere quando una vita sia o non sia degna¹⁷; contemporaneamente, sulle coscienze sarebbe esercitata un’impercettibile continua pressione capace di portare sempre più persone a decidere autonomamente che la loro vita non ha più senso. Tale autovalutazione di disvalore verrebbe insomma ad essere una categoria di identificazione del proprio vissuto che fatalmente spingerebbe verso l’equazione *inutile = indegno*.

L’esperienza dei malati è in questo senso probante. Spesso si ignora il fatto che i pazienti che chiedono l’eutanasia non desiderano in prima istanza la morte, ma una vita residua migliore e (vera) compassione. Solo quando tale risposta non arriva il malato si convince che la soluzione è la morte¹⁸. La grande scoperta che i palliativisti insegnano quotidianamente, al contrario, è che una *vita migliore* è sempre possibile, anche in fase terminale e fra atroci sofferenze. È possibile sedare il dolore fisico e assistere la sofferenza morale, psicologia e spirituale dei morenti, regalare ancora molte (o poche) ore di vita piena, circondata di senso e di affetto.

Curare fino in fondo e riconoscere un senso pieno alla vita dei malati terminali non vuol dire in alcun modo praticare l’accanimento terapeutico, cioè prolungare inutilmente e consapevolmente l’agonia attraverso trattamenti inefficaci e gravosi, ma accompagnare con responsabilità e fedeltà la vita del malato, confermando ad ogni istante il fatto che la sua esistenza riveste ancora importanza.

Un testamento biologico come quello del Comitato “Scienza e diritto”, a dispetto delle sue pretese, non lascia molto spazio alla libertà di scelta: orienta il paziente ad una visione ristretta e unilate-

¹⁷ In questo senso, è evidente che tale decisione non sarà ultimamente del soggetto, sebbene si possa argomentare come non sia comunque la scelta soggettiva il criterio etico fondamentale di determinazione del bene e del male.

¹⁸ C. Navarini, *Autonomia e immaginazione morale...*cit., p. 172-174.

rale, che lo porterebbe a sottoscrivere posizioni autosvalutative. Si vedano ad esempio le implicazioni auto-discriminatorie di un'affermazione come

considero prive di valore e lesive della mia dignità tutte le situazioni in cui non fossi capace di un'esistenza razionale e/o fossi impossibilitato da una malattia irreversibile a condurre una vita di relazione.

In una simile prospettiva, è prevedibile che venga vista come lecita la sospensione dei mezzi di sostegno vitale nel caso di malattia allo stadio terminale, anche quando tale sospensione fosse (come in effetti è) fonte di ulteriori sofferenze per il morente¹⁹. Tale modello di testamento precisa anche che, qualora la sospensione delle terapie non producesse la morte, ci si dovrebbe appellare direttamente al "trattamento eutanasi, nel modo che sarà ritenuto più opportuno per la conclusione serena della [...] esistenza".

In una simile prospettiva, a ben vedere, non vi è più spazio per l'autentica libertà, o per un uso responsabile della volontà, ma resta un'unica via, la via obbligata ritenuta ragionevole, ovvero quella della morte programmata, che peraltro scoraggia l'inclinazione a interrogarsi sul senso della propria esistenza, a prepararsi serenamente a ben morire, ad affrontare seriamente le domande cruciali (chi sono, da dove vengo, che cosa c'è dopo la morte) che investono tutti gli esseri umani soprattutto al termine della vita, per la loro costitutiva apertura alla trascendenza.

È infine una strada che apre eugenisticamente ad un processo di selezione del valore della vita in base a criteri di efficienza e di benessere, che porterebbe anche socialmente a vedere sempre più spesso nei malati cronici o terminali, nei depressi, nei sofferenti in genere, degli individui scomodi, di cui in fondo sarebbe meglio liberarsi.

Non c'è pertanto alternativa: o si rende la società il teatro di continue battaglie fra debole e forte, fra degno e non degno, con continue prevaricazioni e soprusi, oppure si riconosce il valore naturale della vita umana come bene indisponibile, negando la

¹⁹ Pensiamo solo ai danni da disidratazione per chi rifiutasse i fluidi per via artificiale, o anche alla "fame d'aria" per automatica negazione della ventilazione meccanica.

possibilità a strumenti come i testamenti biologici di aprire surrettiziamente la via a falsi “diritti civili”.

3.3 *Concezioni dell'eutanasia sottese al testamento biologico: le restrizioni semantiche*

La difficoltà principale che si riscontra nella riflessione e nei dibattiti sull'eutanasia è sovente, come già accennato, l'ambiguità terminologica, a cominciare dalla stessa definizione di eutanasia. La tendenza più recente – quella per intenderci, che ha guidato la formulazione della legge olandese, e che si ritrova nei documenti della European Association for Palliative Care (EAPC) – è quella di “restringere” tale termine ai casi di morte procurata, su richiesta del paziente, da un atto medico determinato, ad esempio un'iniezione letale²⁰. Questa definizione presenta almeno due punti oscuri: il primo è (a) l'elemento di volontarietà della richiesta, il secondo (b) il carattere attivo o passivo. Per quanto riguarda il primo punto (a), occorre subito precisare che l'abbandono terapeutico o l'eutanasia del non consenziente esulerebbero dall'ambito in questione in quanto scavalcano completamente la corretta relazione fra medico e paziente e si risolvono in un abuso di potere da parte del medico, che corrisponde all'omicidio puro e semplice. In questo senso, il Comitato Nazionale per la Bioetica affermava, già undici anni fa, che l'eutanasia propriamente detta è “l'uccisione diretta e volontaria di un paziente terminale in condizioni di grave sofferenza e su sua richiesta”²¹.

Tuttavia, la questione è divenuta tutt'altro che scontata nel dibattito sulle dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT), e ha mostrato i suoi possibili effetti nei Paesi in cui il testamento biologico o testamento di vita ha valore legale. Il paziente incapace terminale o cronico, infatti, tecnicamente non può esprimere il suo consenso, eppure si trova spesso in quelle circostanze che magari legalmente consentono, ai “capaci”, di chiedere la morte.

²⁰ Cfr. L.J. Materstvedt et al., *Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force*, “Palliative Medicine”, 17, 2003, pp. 97-101.

²¹ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, 14 luglio 1995.

Se ha espresso, in precedenza, la volontà di morire in simili circostanze, il problema si considera risolto, equiparando il consenso anticipato al consenso attuale. E tuttavia, è noto che sussistono larghi margini di incertezza nell'interpretazione di tale volontà presunta. Mancando l'attualità della richiesta, è inevitabile che permangano dubbi sui reali desideri del paziente in quel momento, attualità che – d'altra parte – mancava all'epoca della redazione del testamento rispetto alle condizioni cliniche descritte. È la stessa pratica clinica a evidenziare quanto possa mutare l'approccio del paziente al dolore, alla malattia e alla morte con l'evolvere dello stato patologico.

Né il problema si può risolvere più facilmente attraverso la nomina di un tutore, dal momento che neppure tale figura può sostituire la volontà attuale del paziente. Ma la questione di fondo è precisamente se la volontà del paziente possa realmente – o debba – controllare eventi speciali come l'inizio e la fine dell'esistenza, *per natura* sottratti al dominio dell'uomo che, come ogni altro essere vivente, tende instancabilmente alla vita ma è inevitabilmente destinato alla morte.

Ed è per questo che, a dispetto della forma, nella sostanza l'eutanasia su richiesta anticipata può ben corrispondere all'uccisione di un non consenziente, per il quale invece le legislazioni impongono la tutela. Che poi tale tutela sia rispettata nella pratica è altra questione: accade infatti, soprattutto dove l'eutanasia è una realtà giuridica e culturale radicata, che pazienti non coscienti siano giudicati "troppo provati", e dunque siano "liberati dolcemente" dal loro dolore, ovvero dalla loro vita. Lo provano le indagini relative all'applicazione della legge sull'eutanasia in Olanda, in vigore dal 2002, che evidenziano la progressiva estensione della pratica a categorie di non consenzienti, come i bambini - anche molto piccoli -, i depressi, i malati di morbo di Alzheimer²².

Eppure, le cure palliative rettamente intese si sono dimostrate in grado di lenire praticamente ogni dolore fisico, che sovente rappresenta la principale paura delle persone malate, e di quelle sane quando si immaginano malate. Perché si dovrebbe pensare che il paziente incosciente preferisca, *hic et nunc*, la morte alla terapia del dolore?

²² Cfr. C. Navarini, *Un prevedibile esito della legge olandese: eutanasia anche ai neonati*, ZENIT, 5 settembre 2004.

Inoltre, un motivo relativamente frequente di approvazione dell'eutanasia è come si spiegava sopra la “perdita di dignità”. Alcuni ritengono che non sia dignitoso dipendere totalmente da altri, permanere in vita “come vegetali”, o gravare famiglie e corpo sociale con cure lunghe ed estenuanti che non portano alla guarigione ma alla morte comunque. Meglio andarsene in fretta, obiettano, in silenzio e in condizioni psicofisiche ancora accettabili.

Questo atteggiamento, che rivela in realtà orgoglio e irrealismo profondi, tralascia la connaturale interdipendenza fra gli uomini – sebbene in modi diversi – durante tutta l'esistenza (riflesso della costitutiva socialità dell'essere umano), nonché l'esperienza di moltissimi malati “indegni” che, curati con amore e dedizione, hanno amato la vita fino alla fine, traendo dalla loro estrema condizione relazioni umane preziose e talvolta cruciali per il senso dell'intera esistenza. Tali relazioni, per converso, arricchiscono e affinano coloro che assistono questi pazienti, educandoli meglio di mille parole allo spirito autentico dell'etica della cura. Perché dunque assumere che per il malato in condizioni apparentemente “non dignitose” sia preferibile la morte alla cura?

Il secondo punto oscuro nella definizione “ristretta” di eutanasia è (b) la modalità attiva o “passiva” dell'uccisione. Nonostante questa distinzione sia da tempo ritenuta inconsistente dal punto di vista etico, viene puntualmente riproposta per introdurre surrettiziamente varie forme di abbandono terapeutico e di indebita astensione dalle cure, come la sospensione dell'alimentazione e idratazione (A/I) artificiali, la prassi di non rianimazione per un numero sempre più ampio di pazienti, la sospensione della ventilazione meccanica, o magari della dialisi o – perché no? – della terapia insulinica.

L'idea, che prende piede anche presso alcuni gruppi teoricamente anti-eutanasia²³, è che “non fare” qualcosa sia qualitativamente e moralmente diverso dal “fare” positivamente qualcosa per interrompere una vita²⁴. Si introduce cioè un'idea distorta di *evoluzione naturale della malattia* per cui non intervenendo (anche con cure dovute e contro il bene del paziente) si lascerebbe semplicemente che la patologia faccia il suo corso. È chiaro tuttavia che

²³ Ad esempio nel Regno Unito.

²⁴ Anche in Francia, dove l'eutanasia è vietata, c'è differenza penale fra forme attive e forme passive di eutanasia.

l'omissione, al pari dell'azione, è nell'uomo un atto di volontà e dunque comporta una responsabilità etica. Un'omissione perpetrata *allo scopo* di provocare la morte, sia pure per eliminare il dolore, equivale in tutto e per tutto ad un atto eutanasi, cioè ad un atto omicida. Si potrà poi valutare soggettivamente il grado di gravità etica dell'azione, ma il giudizio globale sull'atto non ne viene inficiato.

I due fronti della questione sono stati bene illustrati nel documento del CNB sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, in cui si segnalava che alcuni membri del Comitato intendevano far rientrare la sospensione dell'A/I artificiali nel diritto di autodeterminazione del paziente, mentre altri lo ritenevano uno spazio sottratto alla decisione del singolo in virtù del principio etico e giuridico di indisponibilità della vita umana²⁵.

Qualche volta si utilizza il termine *eutanasia passiva* per indicare il rifiuto dell'accanimento terapeutico, e viceversa. Tale confusione ingenera fraintendimenti nell'opinione pubblica, e altera la correttezza del dibattito²⁶. Ciò va a vantaggio dei tentativi di rendere effettivamente praticabile l'eutanasia passiva, anche in presenza di una condanna normativa generale dell'eutanasia stessa, appunto attraverso il ricorso libero alla nozione di accanimento terapeutico. Non a caso uno dei disegni di legge depositati in Parlamento in Italia nel 2006, non ostile ad una legislazione eutanasi, affermava sorprendentemente quanto segue:

²⁵ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento...* cit., n. 6.

²⁶ Ad esempio, sulle pagine del quotidiano "Avvenire" (1996), un lettore denunciava in una lunga lettera il male dell'eutanasia, distinguendola dalla "doverosa" eutanasia passiva; ma con ogni evidenza la sua intenzione era quella di escludere l'accanimento terapeutico. Al contrario, in alcune formulazioni di testamenti biologici, ad esempio in quelli ad opera della Consulta di Bioetica di Milano o della Fondazione Veronesi, si dichiara di voler proteggere i pazienti dall'accanimento terapeutico attraverso l'espressione anticipata delle proprie volontà in merito ai trattamenti sanitari che si intende richiedere o rifiutare (cfr. C. Navarini, *Testamenti biologici: ultime volontà di chi?*, ZENIT, 13 marzo 2006).

La Chiesa cattolica sin dal 1957 (papa Pio XII) ha affermato che “non c’è obbligo morale di usare mezzi straordinari nel caso di pazienti sofferenti gravemente o privi di sensi ad allungare la loro vita”²⁷.

La Chiesa, come è ovvio, denuncia l’invadenza dell’accanimento terapeutico, che esprime – per certi versi come l’eutanasia – la volontà onnipotente dell’uomo di decidere i tempi e i modi della morte (scongiurandola ad ogni costo, oltre ogni limite ragionevole di intervento, o provocandola volontariamente), e di ignorare scientemente i limiti intrinseci della medicina e della vita umana. Tuttavia non ha mai appoggiato alcun atto volutamente intenzionato a sopprimere la vita, nemmeno se debole, malata, o morente. Per questo raccomanda la somministrazione fino alla fine delle cure normali e delle terapie ordinarie. Nell’accanimento rientrano unicamente quegli interventi chiaramente inefficaci e gravosi per il paziente in stato terminale, che si risolvono in un consapevole prolungamento dell’agonia.

Al contrario, nella descrizione dei trattamenti da rifiutare quel disegno di legge elencava cure solitamente proporzionate, e che comunque – proprio per le loro caratteristiche – non possono rientrare nelle dichiarazioni anticipate, avulse come sono dalla situazione concreta in cui, verosimilmente, i trattamenti in oggetto risulterebbero opportuni. Vi si leggeva infatti che il paziente

può [...], nel caso di malattie allo stadio terminale o implicanti l’utilizzo permanente di apparecchiature o di altri sistemi artificiali ovvero nel caso di lesioni cerebrali invalidanti e irreversibili, esprimere la propria volontà: a) di non essere sottoposta ad alcun trattamento terapeutico e, in particolare, di rifiutare qualsiasi forma di rianimazione o di continuazione dell’esistenza dipendente da apparecchiature; b) di non essere sottoposta all’alimentazione artificiale e all’idratazione artificiale; c) di poter fruire, in caso di gravi sofferenze, degli opportuni trattamenti analgesici, anche qualora gli stessi possano accelerare l’esito mortale della patologia in atto²⁸.

Il caso c), di assunzioni di analgesici in dosi massicce, può rientrare invero nel corretto uso delle cure palliative, ma – di nuovo – è

²⁷ Ddl 357, d’iniziativa del senatore Benvenuto, *Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di volontà sui trattamenti sanitari*, 17 maggio 2006.

²⁸ art. 3, c. 1

necessario essere ben chiari sul significato di tali cure, che potrebbero (in casi sempre più rari) accelerare la morte in modo previsto ma non voluto, secondo il principio etico del duplice effetto²⁹, e che tuttavia rischiano di trasformarsi in forme mascherate di eutanasia, qualora – ad esempio – i malati gravi colpiti da sofferenze (cioè la quasi totalità) venissero sistematicamente sedati e “terminati” allo scopo di eliminare ogni dolore. In questo caso, infatti, oggetto dell’atto non sarebbe la somministrazione di un farmaco necessario a controllare un dolore intollerabile, ma l’induzione della morte come mezzo per togliere il dolore³⁰.

In definitiva, appare evidente che occorre un’analisi umile, paziente e puntuale dei termini in gioco per offrire alle persone una conoscenza adeguata dei problemi, delle situazioni reali e dei valori che la formulazione delle direttive anticipate configura. L’enfasi esclusiva sul diritto di autodeterminazione dei pazienti, e di conseguenza sulla necessità impellente di sottrarsi attraverso il riconoscimento giuridico di tali documenti alla morsa di medici senza scrupoli, come se in ciò si risolvesse davvero l’intera questione, può infatti rappresentare un inganno per le coscienze ingenuo o dubbiose.

3.4 *L’autonomia nel rapporto medico-paziente*

L’approccio “autonomista” alla relazione fra il medico e il paziente in fase terminale di malattia deriva in genere da un presupposto contrattualistico o utilitaristico, che – negando la possibilità di cercare e di perseguire il vero bene del morente – produce due

²⁹ Per un’analisi di tale principio etico si veda C. Navarini, *Autonomia e immaginazione morale...* cit, pp. 32-35 e anche A. Viridis, *Il principio morale dell’atto a duplice effetto e il suo uso in bioetica*, “Medicina e morale”, 5/2006, pp. 951-979.

³⁰ Ancora più ambiguo appare il contenuto del ddl 687, presentato il 27 giugno 2006, che - in modo non velato - si propone di legittimare anche in Italia violenze come quella che ha reso possibile negli Stati Uniti la sospensione dell’A/I artificiale per Terri Schiavo. Il tutto sotto la confortante promessa di evitare l’accanimento terapeutico. Significativamente, il disegno di legge reca il titolo “Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l’accanimento terapeutico” (ddl 687).

gravi problemi: la radicale alterazione di tale relazione e l'inevitabile apertura alle pratiche eutanasiche, solo formalmente escluse dal dibattito sulle dichiarazioni anticipate di trattamento. Le due questioni sono peraltro strettamente interconnesse.

Consideriamo il primo problema. Un rapporto equilibrato fra il medico e il paziente non può che basarsi sulla fiducia e sul rispetto reciproci, eppure tale rapporto non potrà mai essere assolutamente paritario: è infatti il paziente che si affida al medico e non viceversa, mentre è il medico che ha una precisa responsabilità nei confronti del paziente, conformemente al codice deontologico che caratterizza la professione medica. Tale responsabilità non deriva da un semplice mandato che il medico deve eseguire per conto del paziente, ma dall'etica medica in quanto tale, fondata su principi oggettivi quale quello di promuovere – nei limiti del possibile – la vita e la salute.

Al contrario, se la volontà del paziente è insindacabile e sempre vincolante per il medico, non si potrà escludere da tale ambito la volontà eutanastica, che è il secondo problema delineato. Ma la richiesta di morire effettuata da un paziente, di nuovo, carica il medico di una responsabilità assolutamente sproporzionata al suo ruolo, ovvero quella di commettere consapevolmente un atto occisivo nei confronti di un innocente. Il fatto che tale atto avvenga d'accordo con il soggetto non ne elimina la gravità. In questo modo, infatti, si esce completamente dai confini della medicina, e si conferisce un potere sulla vita altrui che nessun uomo può avere, nemmeno se il soggetto coinvolto è consenziente.

Dunque, paradossalmente proprio l'assolutizzazione dell'autonomia del paziente, che nasce come forma di difesa dalla possibile invadenza del medico, si tramuta nel conferimento al medico del potere di dare la morte, tanto più violento quanto più la volontà del paziente non è chiaramente esplicita. E nel caso di una dichiarazione anticipata, tale volontà non è mai esplicita, anzi, è sempre necessariamente presunta. Né si può invocare l'ausilio di un fiduciario nominato dal paziente, che, sovente, complica ulteriormente le cose.

La difficile determinazione dell'autonomia nel paziente incosciente porta ad anticipare qui la considerazione di un'altra delicata questione, che investe ogni relazione terapeutica, ovvero la differenza etica fra il rifiuto della terapia da parte del paziente e la richiesta eutanastica. Nel primo caso il limite invalicabile all'azione

del medico, pur sinceramente convinto che una determinata terapia sia nel miglior interesse del malato, è la libertà attuale del soggetto, che non può essere costretto ad effettuare un trattamento sanitario. Si dovranno compiere tutti i tentativi per persuaderlo, si potrà procedere nel caso si verifichi un'urgenza ed egli non sia cosciente (nel dubbio che abbia cambiato idea si propende infatti per la vita) ma non gli si potrà imporre la procedura. Il medico non può farlo.

Il paziente che rifiuta, d'altra parte, potrebbe farlo anche per ragioni buone, che nulla hanno a che vedere con la volontà di morire. Potrebbe infatti vedere un bene più grande da realizzare, che risulta incompatibile con il trattamento proposto. In questo caso, sceglierebbe quel bene rinunciando – pur senza volerlo direttamente – al bene della vita, o della salute.

Diverso è il caso in cui sia l'azione libera del medico a produrre concretamente la morte. Se allo scopo di morire un paziente vuole interrompere, *con l'aiuto di un medico*, un trattamento dovuto, cioè non sproporzionato, e quindi doveroso per mantenere la vita, tale medico – o chi per lui – viene chiamato ad essere complice di un gesto suicida. E anche questo il medico non può farlo.

Verrebbe altrimenti meno la sua integrità professionale e si sancirebbe la rottura nell'alleanza terapeutica fra medico e paziente, che in un simile contesto non ha più senso alcuno. Non è un caso che dove l'eutanasia è divenuta legge, il rapporto fiduciario fra medico e paziente abbia subito un colpo durissimo, e la diffidenza reciproca per converso cresca a dismisura. In effetti, il semplice fatto che l'eutanasia chiami sistematicamente e premeditatamente in causa, a partire da una volontà *apparentemente* suicidaria, un'altra volontà "esecutiva" di supporto dà tutta la misura dell'aberrazione in cui può cadere uno stato di diritto quando è andato perduto il senso autentico della pietà e il sincero ardore per il bene comune³¹.

Nella considerazione dell'intervento medico nei confronti dei morenti non si può quindi trascurare questa basilare differenza: il medico non può costringere un paziente ad intraprendere o a continuare una terapia, ma – nel momento in cui il paziente dipende direttamente dal medico o dall'equipe sanitaria – non deve

³¹ Cfr. C. Navarini, *Quando sospendere la terapia è un atto eutanascico?*, ZENIT, 29 ottobre 2006.

essere costretto a sospendere terapie e trattamenti sanitari che non si configurino come accanimento terapeutico.