

Golden Hour del paziente: consenso biografico e dignità della vita.

di **Massimo Foglia** (Ricercatore - Università degli Studi di Bergamo)

Quando la malattia volge verso la morte, vi è un'opportunità biografica da soppesare. Nella fase terminale si giunge ad un kairos della vita, ad un «momento opportuno» in cui il malato ha diritto di decidere. Non è solo l'informazione che fonda il consenso «informato»; i parametri da cui trae fondamento l'autodeterminazione sono altri, quali il vissuto della persona come rappresentazione della sua identità, la sua biografia, la proiezione dell'Io quale riflesso di un modus vivendi. Compito del sanitario è quello di aiutare il paziente nella elaborazione di un personale significato di salute.

When the disease nears death, there is a biographical opportunity to be weighed. In the terminal stages we arrive at a kairos of life, a sort of golden hour in which the patient has the right to decide. Not only does the information underpin the informed consent, but other parameters may be considered as an expression of self-determination, such as the person's own experience representing their identity, biography as well as the image of themselves as a reflection of a modus vivendi. The task of the health professional is to guide the patient in exploring a personal meaning of health.

Sommario: 1. Mentre morivo. – 2. Il limite della medicina tecnologica. – 3. Per un'educazione del morire. – 4. Pianificazione condivisa delle cure. – 5. Il problema dell'eutanasia. – 6. (segue) limitazione dei trattamenti e rifiuto dell'accanimento clinico. – 7. Conclusioni.

1. Mentre morivo.

«A pochi passi dalla stazione di Todoroki, lungo un sentiero fiancheggiato da ciliegi, c'è un tempietto di legno. Sulla soglia c'è un Buddha bambino. Gli abitanti di questo quartiere di Tokyo rivolgono al piccolo un *pin pin korori*, una preghiera con cui chiedono due cose: una vita lunga e sana, e una morte rapida e indolore».

Inizia così un recente articolo dal titolo *A better way to care for the dying* apparso sul settimanale *The Economist*¹, in cui si affronta il paradosso della

¹ *The Economist, A Better Way to Care for the Dying*, April 29, 2017, trad. it. *Verso la fine*, in *Internazionale*, 16 giugno 2017, n. 1209, p. 42 ss.

medicina moderna: le persone vivono di più ma hanno più malattie; la morte non è quasi mai rapida e indolore, spesso è traumatica², specialmente quando i malati sono sottoposti a trattamenti troppo duri e invasivi nonostante i loro ultimi desideri.

In genere questo succede quando i medici fanno “tutto il possibile”, come gli è stato insegnato, senza chiedere alle persone cosa preferiscano o senza assicurarsi che il paziente abbia realmente compreso la prognosi. Non è più il morente ad essere il padrone della sua morte, essa diventa «un fenomeno tecnico ottenuto con l’interruzione delle cure, cioè, in modo più o meno confessato, con una decisione del medico e dell’*équipe* ospedaliera»³.

L’evoluzione scientifica e tecnologica ha infatti reso disponibili trattamenti che consentono di prolungare anche considerevolmente i tempi di sopravvivenza di pazienti che in passato sarebbero stati considerati irrecuperabili. Notevoli sono i successi della medicina «ad alta tecnologia», ma di questi non pochi si sono infine rivelati una vittoria di Pirro: la sofferenza procurata è stata tale da vanificare il successo⁴. Ciò può sembrare un paradossale “effetto collaterale” del progresso, che porta alla medicalizzazione della morte, ossia – con le parole del chirurgo e scrittore Atul Gawande – all’«esperimento di trasformare la mortalità in un’esperienza

² Le statistiche dicono che nella maggior parte dei casi la morte sopraggiunge a seguito di un lento e progressivo deterioramento delle funzioni vitali, dopo anni di malattia tra ricadute e miglioramenti. La crescente diffusione di malattie croniche degenerative è correlata al prolungamento della vecchiaia e, di conseguenza, al progresso stesso della medicina. V. M. GMERK, *Morbilità*, nell’*Enciclopedia Europea*, Garzanti, 1992.

³ P. ARIES, *Essais sur l’histoire de la mort en Occident* (1975), trad. it. *Storia della morte in occidente*, Rizzoli, 1998, p. 70. Un’inchiesta condotta dall’*Economist* (*The Economist*, cit.) in collaborazione con la *Kaiser family foundation*, un istituto di ricerca statunitense sull’assistenza sanitaria, rivela un enorme divario tra quello che le persone vorrebbero alla fine della loro vita e ciò che, in assenza di disposizioni anticipate di trattamento, probabilmente avranno. A un campione rappresentativo di abitanti di quattro grandi paesi con composizione demografica, tradizioni religiose e livello di sviluppo diversi (Stati Uniti, Brasile, Italia e Giappone) sono state poste domande sulla morte e sulle cure di fine vita. Molti avevano perso un amico intimo o un familiare negli ultimi cinque anni. Esclusi i brasiliani, solo una piccola percentuale degli intervistati ha detto che prolungare la vita il più possibile era più importante che morire senza dolore né stress. Troppo spesso nessuno conosce o tiene conto dei desideri di chi sta morendo. La stessa indagine rivela che in Italia, Brasile e Giappone più di un terzo delle persone costrette a prendere decisioni sulle cure terminali da somministrare a un loro caro non sa quale sia la volontà dell’amico o del familiare: non glielo ha mai chiesto o ci ha pensato troppo tardi. Anche quando i parenti conoscono i desideri del malato non sempre possono garantire che vengano soddisfatti (*The Economist*, cit.).

⁴ Così S.B. NULAND, *How We Die: Reflections on Life’s Final Chapter* (1993), trad. it. *Come moriamo. Riflessioni sull’ultimo capitolo della vita*, Mondadori, 1994, p. 312.

medica»⁵.

Molte persone, però, non vogliono una morte medicalizzata. Non tutti sopportano l'idea di una sonda per l'alimentazione o di un tubo per la ventilazione meccanica; altri, invece, accettano di essere allacciati a macchinari e dover patire lo sfacelo fisico e mentale, di diventare completamente dipendenti da altri, anche nei propri bisogni contingenti e fondamentali⁶.

Nella pratica medica il *kairos* è l'attimo decisivo per il trattamento efficace del paziente, il momento da cogliere per somministrare la cura, oltre il quale si riducono sensibilmente le speranze di guarigione o di sopravvivenza. Quando la malattia volge verso la morte, però, vi è anche un tempo del malato. Una *Golden Hour*⁷ della fase terminale della vita, un «momento opportuno» nel quale egli ha diritto di poter decidere del proprio destino terapeutico.

Non si intende affermare la supremazia dell'uomo sulle leggi della natura, ma il diritto del paziente a non essere sottomesso al dominio delle biotecnologie⁸, a non subire lo sfacelo del corpo, a non patire la rapina del dolore, quel dolore che disumanizza la vita e svuota l'essere umano della sua identità⁹.

Occorre evitare che il malato sia costretto, contro la sua volontà, ad abitare un corpo e osservare gli altri, i cittadini del mondo dei sani, come dal vetro di un acquario¹⁰; o da un corpo inanimato come quello dell'anziana madre nel romanzo di William Faulkner, *Mentre morivo*.

Si tratta dunque di un'opportunità biografica da soppesare, di un *adeguamento*

⁵ Cfr. *The Economist*, cit.

⁶ La vita, anche l'ultimo tratto che precede la morte, è di straordinario valore: «La dignità che ricerchiamo nella morte sta nella dignità con cui abbiamo vissuto la nostra vita. *Ars moriendi* significa *ars vivendi*: l'arte di morire è l'arte di vivere. L'onestà e la bellezza degli anni che stanno volgendo al termine sono l'effettivo parametro del modo in cui moriremo: formuliamo il messaggio con cui saremo ricordati non nelle ultime settimane e negli ultimi giorni di vita, ma durante tutti i decenni che li precedono» (S.B. NULAND, cit., p. 315).

⁷ Cfr. P. KALANITHI, *When Breath Becomes Air* (2016), trad. it. *Quando il respiro si fa aria. Un medico, la sua malattia e il vero significato della vita*, Mondadori, 2016, p. 56 ss.

⁸ V., di recente, L. D'AVACK, *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto*, Giappichelli, 2018.

⁹ La sofferenza degrada. Il dolore genera un arretramento dell'io nell'universo della malattia, allontana la persona dal mondo e dagli affetti: «La presenza si raccoglie nell'ascolto del proprio corpo, un ascolto ansioso, inquieto che rattrappisce ogni prospettiva, allontana ogni progetto, defila il mondo in una distanza sempre più remota, perché, nel dolore, il mio corpo diventa per me il mondo, l'unico polo della mia cura» (così, U. GALIMBERTI, *Il corpo* (1983), Feltrinelli, 2013, p. 275). Cfr. anche S. NATOLI, *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale* (1986), Feltrinelli, 2010, p. 29: «Chi è colpito dal dolore entra in questo cerchio di estraneazione, si percepisce diverso e perciò si fa discontinuo al mondo ed estraneo».

¹⁰ Cfr. M. FOGLIA, *Nell'acquario. Contributo della medicina narrativa al discorso giuridico sulla relazione di cura*, in *Resp. medica*, 2018, p. 373 ss.

biografico della cura¹¹, fondato sull’impegno etico al non accanimento e all’autodeterminazione con riferimento alla vita nel senso di *bios*, ossia come forma o maniera di vivere propria del singolo¹².

Chi per professione accompagna le persone che stanno morendo nell’ultimo tratto della loro vita racconta che il tempo del fine vita non è solo tempo di dolorosa attesa, ma può essere tempo di straordinaria pienezza e intensità: congedarsi da un compagno di una vita o da un figlio che non si vedeva da anni; tornare nel proprio paese d’origine per morire circondati dai propri affetti¹³; fare un’ultima vacanza; disporre delle proprie sostanze e sistemare le cose che lasciamo su questa terra; morire a casa propria anziché nel letto anonimo di un ospedale¹⁴.

Fino all’ultimo c’è vita e dunque per ognuno è un diritto viverla fino al suo naturale compimento, assumendo decisioni che riguardano la propria persona e le relazioni con coloro da cui ci si deve separare. Non c’è solo una morte biologica, c’è anche una morte “biografica”, che è la morte degli affetti e delle relazioni con gli altri¹⁵.

¹¹ Cfr. P. LAÍN ENTRALGO, *El médico y el enfermo* (1969), trad. it. *Il medico e il malato*, Edizioni Saletta dell’Uva, 2007, p. 60.

¹² G. AGAMBEN, *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, 1995, p. 3. Ciò a sottolineare che nel ricostruire la volontà della persona, ad esempio nelle decisioni di fine vita, non si può mai prescindere dalla “biografia” della persona. V. S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Laterza, 2012, p. 253.

¹³ È il caso, sempre più frequente, dei pazienti provenienti da altri paesi e altre culture, che pur vivendo da molti anni in Italia, lasciano la loro famiglia o i loro cari nel proprio paese d’origine.

¹⁴ Nel libro di G. LONATI, *L’ultima cosa bella. Dignità e libertà alla fine della vita*, Rizzoli, 2017, si raccontano storie di pazienti nella fase finale della vita. Che si possa vivere la ricchezza della vita anche nell’esperienza del morire lo insegna anche É. SCHMITT, *Oscar et la dame rose* (2002), trad. it. *Oscar e la dama in rosa*, Rizzoli, 2005, e lo racconta E. MIGLIOLI, *La notte può attendere. Lettere e storie di speranza nelle stanze della malattia terminale*, Paoline, 2013. V., su questo tema, anche S.B. NULAND, *cit.*, p. 284: «Finché un uomo non sarà consapevole della sua morte e, per quanto possibile, informato delle condizioni in cui essa avverrà, non potrà vivere bene e condividere i momenti finali con coloro che ama. Senza tale condivisione, anche se i suoi cari saranno presenti al momento del trapasso, egli resterà solo e abbandonato. Proprio la promessa di una compagnia spirituale rende possibile, in prossimità della fine, la speranza, molto di più di quanto non faccia il terrore di rimanere privi della presenza fisica degli altri».

¹⁵ Esistono oggi le cure palliative il cui scopo è proprio quello di far coincidere la morte biografica con quella biologica. Ma si parla anche di “morte sociale”, quella che colpisce il destinatario di una prognosi infausta. Su questo profilo v. M. MARZANO, *Scelte finali. Morire di cancro in Italia*, il Mulino, 2004, p. 7: «La morte e il morire sono, in un certo senso, processi sociali. Una persona comincia a morire di cancro socialmente all’indomani di una prognosi infausta, ovvero nel momento in cui qualcuno (il medico, se non altro) sa che egli è destinato a morire in un lasso di tempo piuttosto breve (alcune settimane o, al limite, pochi mesi) in conseguenza di un tumore maligno. L’esistenza di una prognosi infausta provoca un cambiamento drammatico e repentino nelle interazioni sociali attorno al malato».

E allora ci si chiede – con le parole di Georg Gadamer – «Fino a che punto il medico può mitigare le sofferenze, se insieme al dolore sottrae anche la personalità, la vita di cui essa è pienamente responsabile così come la sua morte? [...] L’ “anima” non è un ambito parziale, bensì la complessiva esistenza corporea dell’uomo. Aristotele già lo sapeva. L’anima è la vita del corpo»¹⁶.

2. Il limite della medicina tecnologica.

Il cervello è l’organo al quale gli studiosi delle neuroscienze attribuiscono la capacità dell’uomo di intrecciare rapporti e dare significato alla vita. A volte, però, il cervello si guasta e non può svolgere più la sua funzione. Ed è proprio l’aspetto relazionale degli esseri umani che dà senso a tutto.

Vi sono alcuni interventi medici che hanno un notevole impatto sulla vita, al punto che in quei frangenti critici «la domanda non è semplicemente se vivere o morire, ma che genere di vita valga la pena di vivere»¹⁷. Non è facile per il medico valutare quali vite si possano salvare, quali no, e – soprattutto – quali *non si dovrebbero* salvare. La capacità di prognosi è elevatissima ma non infallibile.

Chi decide se una vita valga la pena di essere salvata? Di chi è la *competenza* per una scelta simile? Se non è il malato, preferibilmente sotto la guida di un medico, chi può? Spesso sono i medici a dover assumere in situazioni drammatiche e contingenti una tale decisione. Non sempre è facile convincere noi stessi che una vita non si dovrebbe salvare. Ancor più angosciata e drammatica si presenta la decisione quando essa riguarda un proprio caro. Qui può venire in soccorso la prospettiva e la competenza del medico. Tuttavia, resta difficile comprendere qual è il *limite* della medicina oltre il quale è giusto e opportuno non spingersi. Qualche medico lo ammette: «Un tempo pensavo che la cosa più ardua del mestiere di medico fosse acquisire le necessarie competenze. [...] No, mi sono reso conto che la cosa più difficile è

¹⁶ G. GADAMER, *Über die Verborgenheit der Gesundheit* (1993), trad. it. *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, 1994, p. 180 s. Il dolore oggi si vive nell’ideologia dell’uomo artificiale, giacché l’uomo contemporaneo ripone grande fiducia nella tecnica: cfr. S. NATOLI, *cit.*, *passim*.

¹⁷ P. KALANITHI, *cit.*, p. 47: «Rinunceresti alla tua capacità di parlare – o a quella di tua madre – per qualche mese di vita in più? Alla funzionalità della tua mano destra per bloccare gli attacchi epilettici? Accetteresti l’ampliamento del tuo punto cieco pur di eliminare la minima possibilità di un’emorragia cerebrale fatale? A quanta sofferenza neurologica sottoporresti tuo figlio prima di dire che è preferibile la morte? Dal momento che il cervello media la nostra esperienza del mondo, qualsiasi problema neurochirurgico costringe un paziente e la sua famiglia, preferibilmente sotto la guida di un medico, a rispondere a questa domanda: cos’è che dà significato alla vita umana, quanto basta per continuare a viverla?».

capire dove comincia e dove finisce il nostro potere»¹⁸.

Il medico deve avere coscienza dei propri limiti e riconoscere quando la sua scienza non può produrre la guarigione: «Oggi disponiamo delle sofisticate risorse della medicina moderna. Imparare ad usarle è piuttosto difficile. Ma la cosa in assoluto più difficile è comprenderne i limiti»¹⁹.

Sin dai tempi della Grecia classica lo scopo attribuito alla medicina era di liberare i malati dalle sofferenze e contenere la violenza della malattia, ma ciò «nella consapevolezza dei propri limiti operativi e della superiorità occasionale delle forze della natura, su cui si fonda un impegno etico al non accanimento»²⁰.

Il problema del limite della medicina si fa sempre più angosciante, a causa dell'inarrestabile progresso delle biotecnologie. Tuttavia, resta impossibile parlare del confine tra ciò che si può e ciò che non si può fare, come se fosse una linea tracciata con chiarezza sul letto d'ospedale. Non esiste infatti protocollo o linea-guida in grado di indicare dove e quando finisce il potere del medico. Preoccupano, in particolare, quelle situazioni, purtroppo non infrequenti, di malattie gravi e incurabili a causa delle quali una vita del paziente fuori dall'ospedale è impensabile.

Scelte tragiche sulla vita si compiono sovente nelle sedi ospedaliere, molto spesso nelle terapie intensive o nei reparti di rianimazione, di fronte alla possibilità di non iniziare o di sospendere gli interventi di terapia intensiva. Situazioni in cui, a causa delle drammatiche condizioni di salute del paziente ricoverato, è raro che questi sia capace di esprimere un consenso o un rifiuto alle cure; contesti in cui la percentuale di decessi, rispetto alle ammissioni alla degenza, è considerevole²¹: sicché, non di rado, la relazione di cura si instaura con il paziente *morente*. Scelte sulla vita il cui peso enorme non può più gravare *esclusivamente* sull'*équipe* sanitaria, chiedendo ai medici di agire in

¹⁸ A. GAWANDE, *Better. A Surgeon's Notes on Performance* (2007), trad. it. *Con cura. Diario di un medico deciso a fare meglio*, Einaudi, 2008, p. 144.

¹⁹ Id. p. 147. Cfr. anche M. BOBBIO, *Il malato immaginario*, Einaudi, 2010, p. 7 ss.: «Ci stiamo adagiando nell'idea che la medicina e la chirurgia possano risolvere ogni sofferenza e prolungare la vita al di là di ogni aspettativa. [...] Ma soprattutto, e questo può essere ancora più pericoloso, in una medicina che non sa riflettere sui propri limiti»; ID., *Troppo medicina. Un uso eccessivo può nuocere alla salute*, Einaudi, 2017.

²⁰ V. GAZZANIGA, *La medicina antica*, Carocci, 2014, p. 16.

²¹ Con riguardo ai reparti di terapia intensiva v. G. BERTOLINI (a cura di), *Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, Edizioni Angelo Guerini, 2007. Il libro è il frutto di una ricerca condotta dal gruppo GiViTi (Gruppo Italiano per la Valutazione degli Interventi in Terapia Intensiva), cui hanno partecipato 84 unità di terapia intensiva localizzate in tutta Italia. Esse hanno reclutato oltre 3700 pazienti per gli aspetti quantitativi, e 6 unità per la parte della descrizione narrativa.

“scienza e coscienza”²². Né può essere demandata ai familiari, i quali non sempre sono in grado di capire la reale situazione clinica del paziente, e tendono a volere conservare la vita del proprio caro affidandosi all’onnipotenza della medicina²³.

La “giusta decisione” non può prescindere dalla partecipazione del paziente, dalla sua volontà e dalla sua personale idea di salute e di vita. Eppure, fino ad oggi, la volontà dei pazienti ricoverati in stato di incoscienza è stata raramente disponibile²⁴. Il che si può spiegare anche in ragione della mancanza, ora superata (almeno sul piano teorico) dalla legge n. 219/2017, di un dato normativo certo che chiarisse inequivocabilmente la possibilità di scelte di fine vita ineludibili, quand’anche esercitate nell’ottica di futura pianificazione²⁵.

L’esempio del reparto di terapia intensiva è significativo per molte ragioni²⁶. È, innanzitutto, il posto in cui si trovano i pazienti più fragili; ed è il luogo dove la medicina moderna mette in campo tutto il suo dispiegamento tecnologico²⁷, le cui potenzialità si concentrano esclusivamente sul corpo, inteso come organismo²⁸. Ci si chiede, allora, che fine faccia la *relazione di cura* con il paziente laddove lo sforzo degli operatori è concentrato tutto sul corpo²⁹ e la tecnologia della medicina serve, per mezzo delle «macchine», a “supportare” la vita umana³⁰ (e fino a che punto?).

Scelte *difficili*, dicevamo, giocate «tra volontà assente del paziente, dubbio sul credito da dare alla volontà del parente e certezza di una decisione che deve

²² Certo è fondamentale il contributo del medico nella valutazione sull’inutilità del trattamento e nello stabilire il momento in cui l’intervento medico si trasforma in accanimento clinico.

²³ S. GARATTINI nella *Prefazione* a G. BERTOLINI (a cura di), *cit.*, p. 8.

²⁴ Secondo i dati raccolti in G. BERTOLINI (a cura di), *cit.*, solo nell’8% degli ammessi; una percentuale che si raddoppia se si tiene conto anche delle dichiarazioni dei familiari.

²⁵ Per un approfondimento sia consentito il rinvio a M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Giappichelli, 2018.

²⁶ Per un ricco studio etnografico v. R. LUSARDI, *Corpi, tecnologie e pratiche di cura. Uno studio etnografico in Terapia Intensiva*, Franco Angeli, 2012.

²⁷ V. S. TOMELLERI, *L’ambivalenza della tecnologia nelle decisioni in fine vita*, in G. BERTOLINI (a cura di), *cit.*, p. 143 ss.

²⁸ Cfr. G. BERTOLINI, *Ricercare riflettendo*, in ID. (a cura di), *cit.*, p. 9.

²⁹ Cfr. S. TOMELLERI, «*Ma se ci fosse una specie di fantasma*». *Narrazioni significative nelle pratiche mediche delle terapie intensive italiane*, in *Rass. it. sociologia*, 2007, p. 97: «In tutte le Terapie Intensive (TI) che hanno partecipato ai gruppi di discussione è prevalente una *narrazione di scoperta della relazione*. Essa tocca varie dimensioni tra loro intrecciate della pratica medica e descrive situazioni relazionali e decisionali ambivalenti» (corsivo dell’A.).

³⁰ V. C. BARBISAN, *Il concetto e la pratica del limite*, in G. BERTOLINI (a cura di), *cit.*, p. 131 ss., le cui considerazioni si inseriscono nel dibattito sui fini della medicina da un lato, e sulla consistenza etica delle scelte dall’altro.

essere presa»³¹; scelte *etiche* che sfociano nell’interrogativo socratico «cosa rende una vita degna di essere vissuta?», la cui risposta non può essere lasciata, solo, al medico.

Il reparto di terapia intensiva è il posto in cui si misura, non solo la qualità della vita, ma anche la *qualità della morte*. Impressiona sapere che in questi reparti, nella larga maggioranza delle ammissioni, tutta la tecnologia disponibile per quel malato specifico venga *immediatamente* applicata. Per cui non si pone la questione del *cominciare*, ma soltanto il problema del *sospendere* una terapia³².

Nei reparti di terapia intensiva ci si pone molto spesso il problema del *limite* delle cure intensive. Uno degli obiettivi del medico intensivista è quello di «sostenere temporaneamente le funzioni vitali, soprattutto quelle respiratoria e cardiocircolatoria, per guadagnare tempo mentre si cerca di curare la malattia di base o la condizione acuta»³³. Si parla, in questi casi, di *suscettibilità al trattamento*, intendendo con essa «la fondata previsione o la evidenza diretta che i trattamenti diagnostico-terapeutici siano in grado di portare un beneficio per la salute del paziente e/o un miglioramento della sua qualità della vita»³⁴.

Ebbene, la suscettibilità al trattamento costituisce il presupposto ed il limite dell’intervento del medico intensivista, oltre il quale i trattamenti intensivi avrebbero l’unica conseguenza di prolungare inutilmente l’agonia del malato giunto alla fase terminale. Lì s’impone la *desistenza terapeutica*, a pena di ledere irreparabilmente la dignità della persona.

3. Per un’educazione del morire.

Nell’epoca della tecnica l’*homo faber* rivolge le sue opere su se stesso, sino al punto di dover riconsiderare i dati dell’esistenza umana³⁵. È il caso della mortalità e del tema del prolungamento della vita: l’uomo non accetta più il dato della morte³⁶, la cui ineluttabilità è sostituita dalla decisione umana³⁷.

Muta il senso della nostra finitudine, cambia l’atteggiamento dell’uomo verso la morte. Se un tempo essa era un dato irrefutabile, oggi è quantomeno differibile. L’uomo tende a mitizzare la medicina e si aspetta l’immortalità; la malattia viene vista come incidente di percorso o come insuccesso della

³¹ E. BELLI, G. BERTOLINI, *Le volontà in gioco*, in G. BERTOLINI (a cura di), *cit.*, p. 31.

³² Cfr. G. BERTOLINI (a cura di), *Scelte sulla vita. L’esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, *cit.*, p. 8.

³³ G. BERTOLINI, *Ricercare riflettendo*, *cit.*, p. 12.

³⁴ *Ibid.*, in nt. 4.

³⁵ V. H. JONAS, *Das Prinzip Verantwortung* (1979), trad. it. *Il principio responsabilità*, Einaudi, 2009, p. 24 ss.

³⁶ V. I. HEATH, *Matters of Life and Death. Key Writings* (2007), trad. it. *Modi di morire*, Bollati Boringhieri, 2009, p. 13 ss.

³⁷ È quanto afferma S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, 2006, p. 248: «Il morire è sempre più governabile dall’uomo, appartiene alla sua vita, e dunque rientra nell’autonomia delle scelte di ciascuno».

medicina “eroica”.

Dinanzi al potere tecnologico, all’uomo non resta che fare ricorso al diritto e alle forme di regolazione giuridica, nel tentativo di governare normativamente quella spinta utopica immanente nell’agire umano nell’era della tecnica moderna³⁸.

Il diritto è chiamato a dare risposte a domande brucianti, quelle che provengono direttamente dal letto di chi soffre e si rivolge dritto a chi ha la fortuna o la grazia di essere (ancora) sano:

Se un medico vi dicesse: «Lei ha una malattia incurabile e le resta poco da vivere, però: noi potremmo farle un buco nella pancia (gastrostomia) per poterla alimentare, poi le praticheremo un foro nel collo (tracheostomia) per permetterle di respirare, le introdurremo un tubicino nell’uretra (catetere vescicale) per consentirle di urinare, un’infermiera le svuoterà giornalmente l’intestino... Naturalmente dovremo sottoporla a forti terapie antibiotiche per contenere le infezioni causate dai tubi... Inevitabilmente dovrà sopportare i decubiti, piaghe dolorose che corrodono la carne fino all’osso... Però, lei potrà vivere un anno o più!».

Se un medico vi dicesse: «Lei ha una malattia incurabile e le resta poco da vivere, però: noi potremmo ridurre le sue sofferenze al minimo e, su sua richiesta, procurarle una morte indolore, purtroppo la scienza ha i suoi limiti».

Da quale medico vorreste essere curati?³⁹

Sollecitazioni del genere conducono al tema della *consensualità*, ovvero sia al ruolo del consenso come limite invalicabile al trattamento sanitario, quale confine e perimetro del potere della medicina dinanzi all’Uomo, alla persona che si appresta ad affrontare l’ultima tappa del suo cammino.

Un consenso che restituisce “umanità”, quell’umanità che Marguerite Yourcenar descrive nitidamente narrando la morte dell’Imperatore Adriano: «Fino all’ultimo istante, Adriano sarà stato amato d’amore umano [...] Un istante ancora, guardiamo insieme le rive familiari, le cose che certamente non vedremo mai più... Cerchiamo di entrare nella morte ad occhi aperti...»⁴⁰.

È il medico stesso che invoca una precisa coscienza etica e professionale del “limite” del proprio operare. Il morire, il *processo* del morire, non riguarda soltanto la persona malata, le persone care, i familiari, gli amici; riguarda

³⁸ Cfr. ancora H. JONAS, *cit.*, p. 29 ss. Per un’analisi più ampia del problema di quale sia il ruolo del diritto nell’età della tecnica, con particolare riferimento al tema dell’eutanasia, v. C. TRIPODINA, *Il diritto nell’età della tecnica. Il caso dell’eutanasia*, Jovene, 2004.

³⁹ La domanda è posta da Piergiorgio Welby in P. WELBY, *Lasciatemi morire*, Rizzoli, 2006, p. 18.

⁴⁰ M. YOURCENAR, *Mémoires d’Hadrien suivi de Carnets de notes de Mémoires d’Hadrien* (1951), trad. it. *Memorie di Adriano seguite da taccuini di appunti*, Einaudi, 2002, p. 275 s.

anche chi “si prende cura” di queste persone. Dunque occorre prepararsi, progettare la propria “vita alla fine”, apprendere una vera *ars bene moriendi*.

Per prima cosa è necessario accettare la morte, la propria o quella di una persona cara, come facente parte della vita⁴¹. La morte esiste⁴²: è un fatto ineluttabile. Alle volte appare tragicamente prematura, quando improvvisamente colpisce giovani o bambini nel pieno della vita. Per i più fortunati, invece, giunge alla fine di una lunga avventura. Ma, ad un certo punto, ce la troviamo improvvisamente davanti, a sbarrarci la strada, e ci accorgiamo della profonda verità delle parole di Michel de Montaigne: “Insegnare a morire è insegnare a vivere”.

Una morte migliore significa una vita migliore; la cultura della terminalità è prima di tutto cultura della vita. E un’educazione alla morte e al morire serve a sciogliere i dubbi sull’opportunità di dire ai malati la verità circa le proprie sorti terapeutiche.

Cresce il numero dei libri, scritti da autori provenienti da varie discipline, in cui si discute della morte e del morire. Testimonianze dirette di uomini e donne che si trovano ad affrontare l’ultimo stadio della loro esistenza⁴³ e ci inducono ad una riflessione sulla morte, una *meditatio mortis*, che ci ricorda che la vita, ogni giorno, merita di essere vissuta.

Nel 2010 la scrittrice statunitense Ellen Goodman ha fondato il *Conversation project*⁴⁴: un progetto per promuovere l’incontro tra persone che desiderano condividere i racconti delle morti dei loro cari⁴⁵. In Italia è rimasta impressa nella memoria collettiva la toccante testimonianza di Piergiorgio Welby, raccontata nel suo libro *Lasciatemi morire*⁴⁶. Un uomo prigioniero del proprio corpo, costretto per anni a vivere attaccato a macchine che non voleva, gridava

⁴¹ Cfr. S.B. NULAND, *cit.*, p. 283: «Bob era sempre vissuto con la consapevolezza che l’esistenza di un uomo non solo era destinata a finire, ma poteva da un momento all’altro terminare in maniera inaspettata: questa era la fonte della terribile ansia che provava a contatto con tutto ciò che avesse a che fare con la medicina e, nel contempo, anche la motivazione che gli permise di accettare la morte nel momento in cui apprese del suo male incurabile».

⁴² Per un utile approfondimento sul “trovarsi dinanzi alla morte”, anche nella prospettiva delle diverse esperienze religiose, v. I. TESTONI *et al.* (a cura di), *Vedere oltre. La spiritualità dinanzi al morire nelle diverse religioni*, Lindau, 2015.

⁴³ Tra queste v. il documentario di M. OHAYON, *Cristina* (2016), in cui si racconta di una trentasettenne che combatte tenacemente contro il cancro, mentre con entusiasmo incoraggia gli altri a vivere nel presente.

⁴⁴ <https://theconversationproject.org>.

⁴⁵ Goodman pubblica guide come quella dell’*Ariadne Labs*, ma destinate alle persone comuni. Tra questi racconti si legge di Laurie Kay, una donna di 70 anni di Boston, la quale disse al marito e alla figlia che per lei la dignità era la cosa più importante: Kay voleva avere sempre un aspetto curato, con lo smalto alle unghie. “Potrei cambiare idea”, disse, “ma dato che abbiamo affrontato quest’argomento possiamo sempre riaprirlo”.

⁴⁶ P. WELBY, *cit.*

al mondo il suo dolore chiedendo di porre fine a quell'accanimento terapeutico. Più di recente si è discusso della fine della vita nel commovente libro del defunto neurochirurgo Paul Kalanithi, *Quando il respiro si fa aria*⁴⁷; o nel premiato documentario *Extremis* (2016), girato in un'unità di terapia intensiva, in cui è offerto uno spaccato realistico della vita negli ospedali.

Voci lontane, provenienti da una dimensione remota che sembra non appartenerci. Finché la malattia, la morte, non viene a farci visita e ci tocca in prima persona. Tutto cambia, tutto sembra rallentare e, dopo lo choc e la paura, si fa più nitido⁴⁸. Anche il singolo attimo assume valore, il domani non è più una certezza: c'è solo il *qui e ora*.

In tali situazioni l'uomo per istinto si sente ancor più attaccato alla vita, vorrebbe fare qualsiasi cosa pur di vivere il più a lungo possibile. Emerge un istintivo *desiderio di salute*⁴⁹. C'è chi accetta di essere attaccato ad una macchina pur di sopravvivere e – per dirla in gergo medico – “rubare tempo” alla morte, anche se per poco e con grande sofferenza; c'è chi, invece, desidera andare incontro alla morte naturalmente, senza subire trattamenti invasivi che avrebbero scarsissime o nulle possibilità di vincere la malattia, e il cui effetto sarebbe soltanto quello di protrarre la sofferenza senza benefici significativi⁵⁰. Andare avanti non sarebbe più *umano* e offenderebbe la dignità della persona malata. Pur desiderando ardentemente di ritornare sano, di fronte all'impossibilità tecnica di vincere la malattia, l'identità del malato si specchia nella *qualità* della vita rimanente, che chiede dunque alla scienza di non accanirsi contro di lui⁵¹.

In alcuni casi, come in una diagnosi di cancro con prognosi fatale, si è costretti a guardare la morte in faccia, ad affrontarla lucidamente. Il malato terminale può assumere, liberamente e con l'aiuto dei medici, le decisioni riguardanti le scelte terapeutiche che consentono, laddove possibile, una fine serena e dignitosa. In altre situazioni, invece, la persona non è in grado di esprimere il

⁴⁷ P. KALANITHI, *cit.*

⁴⁸ Descrive ed analizza le fasi che seguono la diagnosi di una malattia mortale, E. KÜBLER-ROSS, *On Death and Dying* (1969), trad. it. *La morte e il morire*, 13° ed., Cittadella, 2013, p. 56 ss.: 1. rifiuto e isolamento; 2. la collera; 3. venire a patti; 4. la depressione; 5. l'accettazione.

⁴⁹ V. S.B. NULAND, *cit.*, p. 266 ss.

⁵⁰ E, del resto, lo ammette anche la dottrina cattolica: «Se, infatti, può essere considerato degno di lode chi accetta volontariamente di soffrire rinunciando a interventi antidolorifici per conservare la piena lucidità e partecipare, se credente, in maniera consapevole alla passione del Signore, tale comportamento “eroico” non può essere ritenuto doveroso per tutti» (GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium Vitae*, 25 marzo 1995, cap. 65).

⁵¹ Entrambe le scelte vanno – semplicemente – rispettate. Alla base di tali scelte vi è un diritto a decidere del sé nell'ultimo stadio dell'esistenza. Il ruolo dei medici è quello di assistere il malato, accompagnarlo, fornendogli tutte le informazioni necessarie per una decisione ponderata e consapevole.

proprio consenso o dissenso alle cure (per un improvviso stato di incoscienza, ad esempio), e il rischio che il paziente si trovi a subire dei trattamenti che, per nessuna ragione al mondo, avrebbe voluto e autorizzato è concreto. Senza una chiara e univoca determinazione del paziente, il medico è soggetto al generale dovere di salvaguardare la vita.

È proprio al fine di evitare che si giunga a situazioni in cui non è nota o non è chiara la volontà della persona, che il diritto dovrebbe offrire lo strumento per *pianificare* il proprio destino terapeutico nell’ipotesi in cui la capacità dovesse improvvisamente venir meno. Una pianificazione condivisa delle cure che il medico sia tenuto a rispettare ed eseguire, anche quando e se il paziente dovesse cadere in una condizione di incapacità⁵².

4. Pianificazione condivisa delle cure.

Vi sono situazioni, come – ad esempio – nel caso del paziente anziano, in cui la persona è affetta da una patologia cronica e invalidante, le cui condizioni a ogni ricovero successivo risultano sempre più gravi; oppure pazienti con prognosi infausta, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione della patologia sin alla fase terminale: si pensi alla persona affetta da una forma grave di sindrome laterale amiotrofica che rifiutasse, ora per allora, l’applicazione di terapie quali la ventilazione meccanica o l’alimentazione artificiale.

In tutti questi casi, la legge n. 219/2017 ha introdotto lo strumento della «pianificazione condivisa delle cure». L’art. 5 dispone che: «Nella relazione tra paziente e medico [...] rispetto all’evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l’*équipe* sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità».

Tale strumento soddisfa utilmente quel generale bisogno, avvertito nei contesti di cura, di decisioni più «condivise»⁵³. *Condividere* una decisione postula la negoziazione della scelta tra il paziente, da un lato, e l’*équipe* sanitaria

⁵² Cfr. l’art. 5 della legge n. 219/2017: «Nella relazione tra paziente e medico di cui all’articolo 1, comma 2, rispetto all’evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l’*équipe* sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità».

⁵³ M. ZANCHI, *Prossimità e distanze*, in G. BERTOLINI (a cura di), *Scelte sulla vita, cit.*, p. 33.

dall’altro. Ciascuno può avere un ruolo nella costruzione della scelta⁵⁴. La condivisione serve ad alleggerire il carico della decisione, ma soprattutto ad elaborare scelte meditate e consapevoli.

La decisione della persona malata si inserisce, una volta di più, in un contesto relazionale – la relazione di cura – che assume i tratti di un processo decisionale in cui sono attivamente coinvolti tutti i sanitari, ciascuno in base alle proprie competenze. E non solo per le necessarie valutazioni cliniche, ma per aiutare altresì il paziente a comprendere quale potrà essere la prospettiva che più si avvicina all’immagine di Sé, quali cure rispetteranno la sua idea di dignità e quali invece saranno contrarie alle sue aspettative. È qui che avviene l’“incontro” tra il singolo sanitario che compone l’*équipe* ed il paziente, allorché il primo si avvicina alla persona malata con empatia e sincerità, e la informa, cercando di entrare nel *suo* universo di valori, di angosce, di paure, di desideri.

Come si vede, anche nella pianificazione delle cure di fine vita è premiata la consensualità: la volontà del paziente, proiettata ed estesa ad un prossimo futuro, è vincolante per i sanitari, che devono attenersi alla sua decisione. Affinché si possa realizzare appieno un siffatto processo decisionale, è fondamentale l’aspetto dell’informazione. Al comma 2 dell’art. 5 della legge in parola è previsto che «Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell’unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati [...], in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative».

La condivisione delle cure presuppone una reale e autentica comunicazione tra il medico e il paziente: egli dev’essere *adeguatamente* informato del possibile evolversi della patologia in atto; dev’essere consapevole di quanto gli sta accadendo, il che non lascia più spazio alle mezze verità, al non detto, alle ambiguità. Il medico deve rispondere alle domande del malato⁵⁵.

L’informazione, la consapevolezza, la condivisione di un progetto di cura che porti ad un obiettivo finale comune a medico e paziente, sono requisiti fondamentali per consentire alla persona malata di vivere la *sua morte*, se non con serenità almeno con dignità e conforto. Perché, com’è stato scritto, «la morte appartiene ai morenti e a coloro che li amano; e, per quanto possa essere deturpata dalla malattia, non bisogna permettere che venga ulteriormente

⁵⁴ Cfr. L. FORNI, *Scelte giuste per salute e sanità. L’appropriatezza nelle cure tra doveri di informazione e corretta gestione delle risorse*, in *Resp. medica*, 2017, p. 471 ss.

⁵⁵ Lo spiega bene L. ORSI nella sua *Introduzione* a E. MIGLIOLI, *cit.*, pp. 13-14, menzionando le domande più frequenti che il malato pone nelle conversazioni di fine vita: «“Adesso voglio sapere che malattia ho!”», «“Potrò ancora fare le chemioterapie?”», «“Quanto mi rimane da vivere?”», «“Come sarà la fine?”», «“Soffrirò?”».

svilita da inutili tentativi di combatterla, seppur dettati dalle migliori intenzioni»⁵⁶.

Aprire alla pianificazione delle proprie sorti terapeutiche, in ultima analisi, non vuol dire levare dei diritti a qualcuno, bensì aggiungerli, o semplicemente riconoscerli, al novero delle libertà individuali. Un dibattito più disteso, scevro da implicazioni ideologiche, politiche e religiose, consentirebbe di mettere a fuoco il nocciolo del problema. Non si discute su chi è contro o a favore della vita. Non si parla di omicidio e neppure di una forma di accelerazione della morte (semai le si va incontro).

Chi è affetto da una malattia allo stadio terminale ama la vita e desidererebbe viverla almeno al pari di quanto lo voglia una persona in salute. Ed è proprio in nome di un diritto a vivere dignitosamente e con pienezza fino all’ultimo tratto della vita che alcuni non desiderano protrarre in modo innaturale il dolore e le sofferenze di una vita che diventerebbe, soltanto, artificiale o, se si preferisce, “assistita”.

5. Il problema dell'eutanasia.

Il problema dell'eutanasia⁵⁷ si affaccia ogni qual volta si discuta delle tematiche del fine vita⁵⁸.

In Italia, sin dal più noto «caso Welby», il tema è stato affrontato a più riprese

⁵⁶ S.B. NULAND, *cit.*, p. 311.

⁵⁷ In una fase iniziale del dibattito sociale v., in particolare, P. RESCIGNO, *La fine della vita umana*, in *Riv. dir. civ.*, 1982, I, p. 634 ss. (e ora in ID., *Danno da procreazione*, Giuffrè, 2006, p. 173 ss.); G. GISTI, *L'eutanasia. Diritto di vivere, diritto di morire*, Cedam, 1982; F. D'AGOSTINO, *L'eutanasia come problema giuridico*, in *Arch. giur.*, 1987, p. 46 ss.; F. STELLA, *Il problema giuridico dell'eutanasia: l'interruzione e l'abbandono delle cure mediche*, in *Riv. it. med. leg.*, 1984, p. 1021 ss.

⁵⁸ Per ulteriori approfondimenti dei temi del “fine vita” si possono consultare S. PATTI, *La fine della vita e la dignità della morte*, in *Fam. pers. succ.*, 2006, p. 390 ss.; G. OPPO, *Problemi giuridici dei confini artificiali imposti alla vita umana*, in *Riv. dir. civ.*, 2008, I, p. 377 ss., su cui in seguito F.D. BUSNELLI, *Problemi giuridici di fine vita tra natura e artificio*, in *Riv. dir. civ.*, 2011, I, p. 153 ss.; F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Giuffrè, 2008; M. GALLETTI, S. ZULLO (a cura di), *La vita prima della fine. Lo stato vegetativo tra etica, religione e diritto*, Firenze University press, 2008; T. PASQUINO, *Autodeterminazione e dignità del morire*, Cedam, 2009; MIR. BIANCA (a cura di), *Le decisioni di fine vita*, Giuffrè, 2011; A. D'ALOIA, voce «Eutanasia», in *Digesto civ.*, disc. priv., Agg. V, Utet, 2012, p. 308 ss.; G. SALITO, *Autodeterminazione e cure mediche: il testamento biologico*, Giappichelli, 2012; L. GAUDINO, *L'ultima libertà. Scelte di fine vita: le questioni, le opinioni, il panorama internazionale e le prospettive italiane*, Forum Edizioni, 2013; G. FERRANDO, *Fine vita e rifiuto di cure: profili civilistici*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, *Il governo del corpo*, a cura di S. Canestrari, G. Ferrando, C.M. Mazzoni, S. Rodotà, P. Zatti, Giuffrè, 2011, p. 1865 ss.; S. CANESTRARI, *Bioetica e diritto penale: materiale per una discussione*, 2° ed., Giappichelli, 2014; M. DI MASI, *Il fine vita*, Ediesse, 2015; F. MARIN, *Bioetica di fine vita. La distinzione tra uccidere e lasciar morire*, Orthotes Editrice, 2017.

con riguardo a quelle vicende di cui si sono occupati i media⁵⁹. La recente approvazione della legge n. 219/2017, definita da alcuni una «anticamera dell'eutanasia», ha riaperto il dibattito pubblico.

L'obiezione più frequente al riconoscimento del diritto di rifiutare cure salvavita o alla regolamentazione delle disposizioni anticipate di trattamento si fonda sull'argomento del «pendio scivoloso»⁶⁰. Si teme che consentire la pianificazione delle proprie sorti terapeutiche aprirebbe alla legittimazione di condotte eutanasiche⁶¹.

È utile allora fare chiarezza sul vero significato della parola “eutanasia”; ci si chiede se fu davvero eutanasia quella che ha riguardato la morte di Eluana Englaro⁶², e ci si interroga se la nuova legge sulle disposizioni anticipate di trattamento e sulla pianificazione delle cure apra davvero a pratiche di tipo eutanasiaco⁶³.

Le definizioni offerte dai dizionari più accreditati non sono d'aiuto. Eutanasia significa etimologicamente “dolce morte”, morte “indolore”, ma il contrasto fra le più varie declinazioni suggerite da divergenti indirizzi filosofici appare ancor oggi irriducibile. La definizione più diffusa e completa di eutanasia è quella offerta dalla Associazione europea per le cure palliative, per la quale si

⁵⁹ Cfr. D. CARUSI, *Bioetica in TV: tre casi di rifiuto di cure*, in *Il Mulino*, 2004, p. 367 ss.

⁶⁰ D. CANALE, *Conflitti pratici. Quando il diritto diventa immorale*, Laterza, 2017, p. 133: «La struttura dell'argomento è la seguente: (1) Se il comportamento *x* viene permesso, è probabile venga tenuto in futuro il comportamento *y*; (2) *x* è moralmente accettabile mentre *y* è moralmente inaccettabile; (3) Quindi, si deve vietare *x* in modo da evitare *y*».

⁶¹ Le vicende umane cui si fa riferimento rappresentano esempi paradigmatici di «conflitti pratici», in cui ragioni per agire di tipo morale e di tipo giuridico entrano in conflitto tra loro (su questo tema, di recente, v. D. CANALE, *cit.*, p. 133 ss.). Ma l'argomento del “pendio scivoloso” qui appare non solo infondato, per le ragioni che ora si illustreranno nel testo, ma, dalla prospettiva del diritto, anche “irragionevole”: «D'altronde, la tutela della vita biologica cede spesso, a certe condizioni, a fronte della tutela di altri valori [...]. Nessuna soluzione è davvero neutrale, ma è sempre scelta di valore. All'interprete il compito di far dialogare interessi e valori in concorso, in modo non da farne prevalere uno su altro (secondo la medesima tecnica utilizzata nell'ipotesi di conflitto fra regole), ma di combinarli in concorso e bilanciarli ragionevolmente. [...] Sì che, se un discorso logico-razionale applicato alla legge conduce a una soluzione contraria al diritto (ossia ai valori che ispirano l'intero sistema ordinamentale), a essere disapplicata è la prima, mai il secondo» (così G. PERLINGIERI, *Profili applicativi della ragionevolezza nel diritto civile*, ESI, 2015, p. 100).

⁶² V. F.D. BUSNELLI, *cit.*, p. 153 ss.

⁶³ Nel dibattito che ha immediatamente seguito l'approvazione della legge n. 219/2017, si è persino evocato un collegamento con la follia dei campi di sterminio nazisti. Sembra però ovvio che nel caso dei nazisti non si trattasse di una conseguenza del “piano inclinato”, quanto di una precisa e feroce volontà di uccidere. Cfr. S. FOGLIA, *Il posto delle fragole. La scelta di morire con dignità*, Armenia, 2002, p. 23 ss.

definisce eutanasia «l’uccisione intenzionale di un individuo da parte di un medico, per mezzo della somministrazione di farmaci, in seguito alla richiesta volontaria e competente di tale individuo»⁶⁴.

Nel dibattito attuale il termine “eutanasia” si utilizza per indicare solo forme dirette o attive di uccisione del paziente⁶⁵, mentre l’eutanasia indiretta o per omissione è stata ridotta al rango di un generico rifiuto/rinuncia dei trattamenti sanitari⁶⁶.

La questione dell’eutanasia non è certamente un tema soltanto giuridico, ma è un problema medico, esistenziale e culturale⁶⁷. Nel dibattito politico, tuttavia, il principale argomento contrario alla legalizzazione di condotte eutanasiche è di natura religiosa⁶⁸.

È dunque necessario affrontare tale argomento, seppur per sommi capi, al fine di sradicare quelle posizioni preconcepite e ideologiche che confondono le

⁶⁴ Cfr., da ultimo, L. RADBRUCH *et al.*, *Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care*, in *Palliative Medicine*, 2015, p. 5: «*Euthanasia is defined as follows: a physician (or other person) intentionally killing a person by the administration of drugs, at that person’s voluntary and competent request*».

⁶⁵ L’opinione più accreditata respinge la distinzione tra eutanasia “attiva” o “passiva”, trattandosi di una contraddizione in termini, poiché la condotta eutanastica è “attiva” per definizione. È quanto sostiene l’Associazione europea per le cure palliative, v. L. RADBRUCH *et al.*, *cit.*, p. 5: «*In the literature, as well as in the public debate, a distinction is sometimes drawn between so-called “active” and “passive” euthanasia. It is our view that this distinction is inappropriate. In our interpretation, as well as according to the Dutch understanding, euthanasia is active by definition, and so “passive” euthanasia is a contradiction in terms (an oxymoron). While this statement received high agreement in the Delphi process, it did not reach consensus among the board members of national palliative care associations in Europe according to the strict definition used in this study. Disagreement seemed to focus on the choice of the word “killing”; in addition, some comments maintained that it should only be a physician who is entitled to perform euthanasia, no other persons*».

⁶⁶ V. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 24 ottobre 2008, p. 21 ss.

⁶⁷ Per un utile approfondimento nella prospettiva interdisciplinare v. M. REICHLIN, *L’etica e la buona morte*, Edizioni di Comunità, 2002; M. CAVINA, *Andarsene al momento giusto. Culture dell’eutanasia nella storia europea*, il Mulino, 2015; D. CANALE, *cit.*, p. 129 ss.; D. CASTELLANO (a cura di), *Eutanasia: un diritto?*, ESI, 2015.

⁶⁸ Il discorso che segue nel testo è riferito alla religione cattolica. Posizioni più aperte, che ammettono senza riserve il rifiuto all’accanimento clinico, si riscontrano in altre confessioni. Le Chiese protestanti europee, ad esempio, considerano ammissibile la scelta volontaria di interrompere o di rifiutare i trattamenti da parte di un paziente in grado di intendere e di volere; e ciò anche nel caso di situazioni controverse, come l’interruzione dell’idratazione e dell’alimentazione artificiali nei pazienti in stato vegetativo persistente, che abbiano previamente espresso il consenso in merito a tale interruzione (cfr., da ultimo, il documento della Commissione Bioetica delle Chiese Battiste, Metodiste e Valdesi in Italia, “*È la fine, per me l’inizio della vita*”, *Eutanasia e suicidio assistito: una prospettiva protestante*, Documento n. 18, aprile 2017).

acque, impediscono un dialogo disteso e hanno poca attinenza con la vita concreta delle persone che soffrono. L’obiettivo è infatti comprendere i nuovi dilemmi che nascono con l’età della tecnica ed assistere in ogni utile modo la persona che va incontro alla morte.

La cultura cristiana medievale e moderna non concepisce la pratica eutanassica per due principali ragioni. La prima si fonda sul principio della indisponibilità del corpo, secondo il quale l’uomo non è padrone della sua vita, ma Dio soltanto in quanto creatore. La seconda è la percezione negativa della morte rapida o improvvisa, perché impedirebbe la penitenza finale⁶⁹. Nel pensiero cristiano l’avvicinarsi della morte⁷⁰ è infatti il momento in cui si consuma la sorte dell’anima, e nell’elaborazione cristiana più intransigente chiunque ricerchi una morte rapida e poco dolorosa commette peccato⁷¹.

Non è allora difficile intuire le ragioni per cui la legalizzazione dell’eutanassia medica, ancorché diretta ad alleviare le inevitabili sofferenze del malato incurabile, sia rifiutata dalla dottrina cattolica, dato che per mezzo di essa si “procura anticipatamente la morte”⁷². Secondo la dottrina cattolica per eutanassia si deve intendere: «un’azione o un’omissione che di natura sua, o nelle intenzioni, procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore. L’eutanassia si situa, dunque, al livello delle intenzioni e dei metodi usati»⁷³.

La stessa dottrina ammette però la decisione di rinunciare all’accanimento terapeutico: «a certi interventi medici non più adeguati alla reale situazione del malato, perché ormai sproporzionati ai risultati che si potrebbero sperare o anche perché troppo gravosi per lui e per la sua famiglia. In queste situazioni, quando la morte si preannuncia imminente e inevitabile, si può in coscienza rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all’ammalato in simili casi»⁷⁴.

⁶⁹ Va in questa direzione la preghiera, prevista dal *Rituale Romanum* di Paolo V, per il defunto in punto di morte, nella parte in cui compare la celebre invocazione *A subitanea et improvisa morte libera nos, Domine*.

⁷⁰ V., per tutti, K. RAHNER, *Das christliche Sterben* (1976), trad. it. *Il morire cristiano*, Queriniana, 2009, su cui v. le riflessioni di M. CHIODI, M. REICHLIN, *Morale della vita. Bioetica in prospettiva filosofica e teologica*, Queriniana, 2017, p. 298 ss.

⁷¹ Su possibili, ulteriori, “scenari di senso” entro i quali il dolore viene giustificato e compreso v. S. NATOLI, *cit.*, spec. p. 30 ss., dove l’A. affronta il tema del dolore come “prova”.

⁷² La stessa morte che l’uomo, per mezzo della scienza medica, cerca di allontanare. Senza il potere della medicina e dei suoi “dispositivi” l’uomo non arriverebbe neppure a quegli stadi avanzati della malattia in cui deve infine arrendersi e chiedere una morte “opportuna”, inevitabile, ma sino ad allora procrastinata dall’agire della medicina tecnologica.

⁷³ CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Dichiarazione sull’eutanassia*, 5 maggio 1980 e, in senso conforme, GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium Vitae*, 25 marzo 1995, cap. 65.

⁷⁴ GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium Vitae*, *cit.*

Per la dottrina cattolica permane un obbligo morale di curarsi e farsi curare; obbligo che non esiste, come ricordato, nell’ordinamento giuridico, e che, tuttavia, anche per la dottrina cattolica «deve misurarsi con le situazioni concrete»⁷⁵. Va, cioè, valutato se i mezzi terapeutici a disposizione siano oggettivamente proporzionati rispetto alle prospettive di miglioramento delle condizioni di salute del paziente, con la possibilità di rinunciare a mezzi straordinari o sproporzionati; rinuncia che non equivale al suicidio o all’eutanasia, ma «esprime piuttosto l’accettazione della condizione umana di fronte alla morte»⁷⁶.

In Italia il divieto di eutanasia è dettato dalle norme del codice penale concernenti l’omicidio del consenziente (art. 579) e l’istigazione o l’aiuto al suicidio (art. 580)⁷⁷. Se ne trova conferma nel Codice di deontologia medica (2014), che fa espresso divieto di atti «finalizzati» a provocare la morte del paziente (art. 17)⁷⁸. È, insomma, illecito aiutare il paziente «a» morire.

È lecito, invece, aiutarlo «nel» morire. Si è soliti infatti affermare che scopo della medicina e del medico non è soltanto di guarire o di procrastinare il più possibile la morte, ma anche di alleviare le sofferenze del malato⁷⁹. Se è vero che l’eutanasia aiuta «a» morire, di contro, la richiesta di interruzione di un trattamento sanitario *life-saving* non può essere avvicinata ad una richiesta di tipo eutanasi, non essendo ravvisabili trattamenti *finalizzati* a provocare

⁷⁵ *Ibid.*

⁷⁶ *Ibid.*

⁷⁷ La Corte d’Assise di Milano, all’udienza del 14 febbraio 2018, nel procedimento a carico di Marco Cappato, imputato per il reato di cui all’art. 580 c.p. «per aver rafforzato il proposito suicidiario di Antoniani Fabiano (dj Fabo) affetto da tetraplegia e cecità a seguito di incidente stradale [...] prospettandogli la possibilità di ottenere assistenza al suicidio [...]», ha ritenuto necessario sollevare la questione di legittimità costituzionale con riferimento all’art. 580 c.p.: i.) nella parte in cui incrimina le condotte di aiuto al suicidio in alternativa alle condotte di istigazione, a prescindere dal loro contributo alla determinazione o al rafforzamento del proposito al suicidio, per ritenuto contrasto con gli articoli 3, 13, comma 1, e 117 Cost. in relazione agli artt. 2 e 8 Cedu; ii.) nella parte in cui prevede che le condotte di agevolazione al suicidio, che non incidano sul percorso deliberativo dell’aspirante suicida, siano sanzionabili con la pena della reclusione da 5 a 10 anni, senza distinzione rispetto alle condotte di istigazione, per ritenuto contrasto con gli artt. 3, 13, 25, comma 2, e 27, comma 3, Cost. La Corte d’Assise ha sollevato la questione di legittimità costituzionale argomentando che, in forza dei principi normativi sopra richiamati, «all’individuo sia riconosciuta la libertà di decidere quando e come morire e che di conseguenza solo le azioni che pregiudichino la libertà della sua decisione possono costituire offesa al bene tutelato dalla norma in esame». Sulla questione si è pronunciata di recente la Consulta: v. Corte cost., 16 novembre 2018, n. 207, su cui, per un primissimo commento, si può vedere A. PISU, *Fine vita e aiuto al suicidio. La Consulta rinvia il giudizio sull’art. 580 c.p. e sollecita l’intervento del legislatore*, in <http://www.rivistaresponsabilitamedica.it>.

⁷⁸ La norma deontologica impone al medico di astenersi da trattamenti non proporzionati e da comportamenti *finalizzati* a provocare la morte (art. 16, comma 3).

⁷⁹ Cfr. F. MANTOVANI, voce «Eutanasia», nel *Digesto disc. pen.*, Utet, 1990, p. 425 ss.

la morte del paziente⁸⁰. La rimozione di “dispositivi medici” che tengono artificialmente in vita la persona che non vuole sottrarsi alla morte non equivale ad aiutarla «a» morire ma «nel» morire.

Il punto di contrasto più insolubile nel dialogo fra cattolici e laici consiste nella qualificazione di “mezzi straordinari” per la cura, atteso che per la dottrina cattolica fra i mezzi straordinari non andrebbero annoverate le cure considerate di sostegno vitale, come la nutrizione o l'idratazione artificiale⁸¹. In passato il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) si è diviso sul punto: nel documento approvato nel settembre 2005, dal titolo «*L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo*», tali terapie sono state codificate come quel «sostegno di base» che non si può mai negare, in nessun caso, a nessun paziente⁸². Più di recente, invece, nel documento del CNB in materia di «*Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*» (gennaio 2016), la maggioranza dei membri ha espresso un parere positivo circa la loro natura di trattamenti sanitari invasivi che, come tali, necessitano sempre del consenso della persona che li subisce.

Ad oggi l'opinione prevalente della comunità scientifica nazionale e

⁸⁰ Sul tema v., di recente, M. AZZALINI, *Azione, omissione, astensione: semantica della condotta nell'atto medico e tutela dell'autodeterminazione del paziente*, in *Resp. medica*, 2017, p. 457 ss.

⁸¹ Non vi è unanimità di vedute fra gli stessi esponenti della Chiesa cattolica. Posizioni di maggior apertura sono state espresse, ad esempio, da C.M. MARTINI, *Io Welby e la Morte*, *Il Sole-24 Ore*, 21 gennaio 2007, e più di recente dallo stesso Papa Francesco nel *Messaggio del Santo Padre Francesco ai partecipanti al meeting regionale europeo della «World Medical Association» sulle questioni del “fine-vita”*, 16-17 novembre 2017. Cfr. anche i documentati saggi del medico L. PAVANELLI, *La dolce morte di Karol Wojtyla*, in *MicroMega*, 5, 2007 e ID., *L'eutanasia di Papa Wojtyla che la Chiesa vuole nascondere*, in *MicroMega*, 7, 2007.

⁸² COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, 30 settembre 2005, testo sottoscritto dai soli bioeticisti cattolici e approvato malgrado il voto contrario di tutti gli altri membri. A pagina 2 del documento si legge che ai pazienti in stato vegetativo permanente va garantito «*il sostentamento ordinario di base: la nutrizione e l'idratazione, sia che siano fornite per vie naturali che per vie non naturali o artificiali. Nutrizione e idratazione vanno considerati atti dovuti eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere (garantendo la sopravvivenza, togliendo i sintomi di fame e sete, riducendo i rischi di infezioni dovute a deficit nutrizionale e ad immobilità). Anche quando l'alimentazione e l'idratazione devono essere forniti da altre persone ai pazienti in SVP per via artificiale, ci sono ragionevoli dubbi che tali atti possano essere considerati “atti medici” o “trattamenti medici” in senso proprio, analogamente ad altre terapie di supporto vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. Acqua e cibo non diventano infatti una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale; si tratta di una procedura che (pur richiedendo indubbiamente una attenta scelta e valutazione preliminare del medico), a parte il piccolo intervento iniziale, è gestibile e sorvegliabile anche dagli stessi familiari del paziente (non essendo indispensabile la ospedalizzazione)*» (corsivo nel testo).

internazionale è a favore della tesi secondo cui l'alimentazione e l'idratazione artificiali costituiscono a tutti gli effetti un trattamento medico. Le linee guida della Società Italiana per la Nutrizione Parenterale ed Enterale (2002) affermano chiaramente che si tratta di una «terapia medica» e non di «semplice assistenza»⁸³.

Di contro, quando si dice che sono “cibo e acqua” si fa uso di un linguaggio evocativo, giacché ciò che viene somministrato al paziente «sono composti chimici, soluzioni e preparati che implicano procedure tecnologiche e saperi scientifici»⁸⁴.

Sul piano giuridico non c'è più alcun dubbio che si tratti di atti sanitari. Oggi lo afferma esplicitamente la legge n. 219/2017, nel punto in cui dispone che «Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici» (art. 1, comma 5)⁸⁵.

Del resto, già in precedenza il Codice di deontologia medica regolava il «rifiuto consapevole di alimentarsi» (art. 53): «Il medico informa la persona capace sulle conseguenze che un rifiuto protratto di alimentarsi comporta sulla sua salute, ne documenta la volontà e continua l'assistenza, non assumendo iniziative coercitive né collaborando a procedure coattive di alimentazione o nutrizione artificiale».

Tuttavia, nonostante la legge non consenta di ottenere anticipatamente la morte mediante condotte eutanasiche attive⁸⁶, altri ritengono che depotenziando il dovere di garanzia del medico nei confronti del paziente e consentendo l'astensione o la sottrazione di cure indispensabili, come

⁸³ Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002 (Parte Generale), in *Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale*, 2002, S58 e S5: «La nutrizione artificiale (NA) è una procedura terapeutica mediante la quale è possibile soddisfare integralmente i fabbisogni nutrizionali di pazienti altrimenti non in grado di alimentarsi sufficientemente per la via naturale».

⁸⁴ *Nota integrativa* a COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, cit., p. 8, sottoscritta dai membri che si sono espressi favorevolmente rispetto all'ipotesi di sospensione, in determinate circostanze e con opportune garanzie, dell'idratazione e della nutrizione a carico di pazienti in SVP.

⁸⁵ Egual soluzione è stata adottata, ad esempio, in Francia. La disciplina relativa al consenso per i trattamenti sanitari ed alle dichiarazioni anticipate di volontà è dettata principalmente dalle leggi n. 2005-370 del 22 aprile 2005 e n. 2016-87 del 2 febbraio 2016, le quali hanno novellato il *Code de la santé publique*. L'Article L. 1110-5-1 dispone, al secondo comma, che: «La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article».

⁸⁶ La legge n. 219/2017 dispone espressamente che «il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali» (art. 1, comma 6).

l'alimentazione o l'idratazione artificiale, si legittimerebbero di fatto forme di eutanasia “indiretta o per omissione”⁸⁷.

Come ora si cercherà di argomentare, la richiesta di interruzione dei trattamenti medici (tra cui, oltre alla ventilazione meccanica, la nutrizione o idratazione artificiale) che tengono in vita la persona non può – quantomeno sotto il profilo giuridico – considerarsi atto di natura eutanassica, dal momento che si tratta di assecondare un processo biologico secondo il suo *iter* naturale, sancendo l'autonomia della persona nel governo delle tecnologie applicate al proprio corpo⁸⁸.

6. (segue) limitazione dei trattamenti e rifiuto dell'accanimento clinico.

Chi afferma che rinunciare all'accanimento clinico equivale a “dare” la morte compie un salto logico di cui deve assumersi tutta la responsabilità⁸⁹.

S'è visto che “eutanasia” è quel gesto che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte. Con l'espressione “accanimento clinico”, invece, ci si riferisce «ad una sproporzione fra l'efficacia e la gravosità delle cure praticate e i benefici ottenibili nelle circostanze cliniche concrete (si parla, a tale riguardo, di “cure futili”), fermo restando che ogni trattamento va valutato bilanciandone i potenziali apporti positivi (beneficialità) o negativi (*neminem laedere*)»⁹⁰.

⁸⁷ Si è già precisato (*supra* nel testo) che non è corretto parlare di eutanasia indiretta o per omissione in quanto l'eutanasia – per definizione – implica sempre forme dirette o attive di uccisione del paziente. E, del resto, la sostanza non è dare nomi alle cose, bensì ragionare sull'interazione tra due valori quali la “vita” e la “libertà”, che qui si trovano tra loro in apparente contrapposizione. In realtà, da uno sguardo ravvicinato, i due valori in gioco si sovrappongono: «Assolutizzare la vita come dono che ci viene fatto significa obliterare la libertà, la quale da un certo momento diventa coautrice della vita stessa così come essa si viene facendo; e assolutizzare la libertà significa sovraordinarla alla vita sul piano del valore, laddove è la vita che ne costituisce il presupposto e il fondamento» (così C. CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, in *Europa e dir. priv.*, 2010, p. 1037 ss.).

⁸⁸ Cfr. G. FERRANDO, *cit.*, p. 1867.

⁸⁹ Si esprime così G. LONATI, *cit.*, p. 210. Sempre tra i medici, v. G. BERTOLINI, *Ricercare riflettendo*, *cit.*, p. 9: «È frutto di ignoranza o di superficialità porre sullo stesso piano l'eutanasia e la desistenza da cure *inappropriate per eccesso*, come troppo spesso si sente fare. Travolgere un paziente in fase agonica con trattamenti di nessuna utilità per lui, significa soltanto portarlo in quella condizione che già Kierkegaard indicava come la più mortale delle malattie: “il non poter più sperare neanche nella morte”».

⁹⁰ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, *cit.*, p. 6. Nello stesso senso si esprime la legge francese, sancendo che gli atti di prevenzione, indagine o cura non debbono essere perseguiti con un'ostinazione non ragionevole («*obstination déraisonnable*»). Qualora essi appaiano inutili, sproporzionati o non aventi altro effetto che il mantenimento artificiale in vita, possono essere sospesi o non iniziati e, in questo caso, il medico salvaguarda la dignità del malato e assicura la qualità della sua vita, ricorrendo a terapie palliative (cfr. Article L. 1110-5-1 *Code de la santé*

La rinuncia all'accanimento clinico rappresenta il rifiuto «a quegli interventi sproporzionati, gravosi e inutili rispetto alla possibilità di arrestare il processo della morte del paziente, nel tentativo di prolungare la vita a ogni costo»⁹¹. Evitare l'accanimento clinico, perciò, non è eutanasia. Negare il proprio consenso ad una pratica terapeutica potenzialmente sproporzionata, che può mantenere artificialmente in vita il paziente, non significa affatto chiedere la morte⁹².

“Eutanasia” e “accanimento” obbediscono a due logiche diverse: «l'eutanasia è comandata dalla logica della morte procurata, l'accanimento terapeutico è comandato dalla logica della vita, della vita a ogni costo»⁹³. Rinunciando alle cure «non si vuole procurare la morte: si accetta di non poterla impedire»⁹⁴: è perciò «moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico che verrà in seguito definito “proporzionalità delle cure”»⁹⁵.

Stabilire se e quando un intervento medico è appropriato non può essere riducibile ad una regola esatta applicabile alla generalità dei casi. Occorre un attento discernimento delle condizioni concrete, che muova dal punto di vista del paziente e della sua volontà, in quanto primo (ed unico) soggetto cui compete di valutare se le cure che gli vengono proposte siano effettivamente proporzionate. Che spetti a lui la decisione finale in ordine alle proprie sorti terapeutiche non vuol dire che egli debba essere lasciato solo nella sua scelta. Al contrario, soprattutto quando la malattia è terminale, egli va accompagnato dai sanitari e dalle persone care in quel percorso di cura del *malato*, e non più della *malattia* (ormai inguaribile).

publique: «Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en oeuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire».

⁹¹ *Il Vocabolario Treccani*, Il Treccani, Istituto della Enciclopedia Italiana, 2003. Cfr. anche S.B. NULAND, *cit.*, p. 288: «Esiste un altro fattore che oggi concorre frequentemente a isolare i malati incurabili: per definirlo, non trovo di meglio che il termine “inutilità”. Il fatto di continuare il trattamento contro ogni ragionevolezza è per alcuni un atto eroico; troppo spesso, tuttavia, non è altro che un modo di rendere un cattivo servizio al paziente, un modo che rasenta la disonestà e crea una frattura netta fra gli interessi del malato e dei suoi familiari da un lato, e quelli dei medici dall'altro».

⁹² Cfr., per tutti, S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, *cit.*, p. 248. Tra i medici lo afferma molto chiaramente, di recente, G. LONATI, *cit.*, p. 209 ss.

⁹³ D. TETTAMANZI, *Nuova bioetica cristiana*, Piemme, 2000, p. 510.

⁹⁴ CATECHISMO DELLA CHIESA CATTOLICA (n. 2278).

⁹⁵ *Messaggio del Santo Padre Francesco ai partecipanti al meeting regionale europeo della «World Medical Association» sulle questioni del “fine-vita”*, *cit.* Cfr. anche CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Dichiarazione sull'eutanasia*, 5 maggio 1980, IV: *Acta Apostolicae Sedis LXXII* [1980], pp. 542-552.

Tutti, cristiani e non, sono d'accordo che non sia giusto prolungare forzatamente la vita: ciascuno ha diritto – per carità cristiana o per umanità – a non essere condannato ad agonie insopportabili⁹⁶. Dove sta allora l'“equivoco”? Forse, qui: «non può essere minimamente accettato quel rifiuto dell'accanimento terapeutico invocato con il “diritto a morire con dignità” inteso nel senso dei fautori dell'eutanasia», perché «non ha alcun senso parlare di “dignità” là dove la morte procurata a sé stessi o agli altri contraddice radicalmente il “valore” di ogni esistenza umana, anche la più provata e la più infelice»⁹⁷.

Non è chiaro perché invocare un “diritto a morire con dignità” debba automaticamente spostare il discorso dal terreno condiviso della rinuncia all'accanimento terapeutico, a quello, controverso, dell'eutanasia.

È forse utile soffermarsi sulla sottile linea di confine che separa il «morire dignitosamente» dalla «morte dignitosa». Un famoso medico americano, Sherwin B. Nuland, ha sostenuto che, sotto il profilo clinico e biologico, la morte dignitosa è rara: «Personalmente non ho visto, in genere, molta dignità nel modo in cui si muore»⁹⁸.

Il concetto di dignità, allora, anziché appuntarsi sulla morte, quale epilogo finale in cui la vita abbandona il corpo, deve riferirsi piuttosto all'esperienza del “vivere il morire”, quale ultimo tratto dell'esistenza umana, che è pur sempre parte della vita⁹⁹: «La più grande dignità che si possa scorgere nella

⁹⁶ V. *Acta Apostolicae Sedis XLIX* [1957], pp. 1027-1033: discorso di Papa Pio XII rivolto ad anestesisti e rianimatori in cui affermò che non c'è obbligo di impiegare tutti i mezzi terapeutici potenzialmente disponibili e che, in casi ben determinati, è lecito astenersene. I mezzi “straordinari” sono possibili – perché non sono immorali – ma non obbligatori. Pio XII ammetteva la possibilità di «staccare il respiratore», con la conseguenza della morte, nel caso in cui «dopo molti giorni, lo stato di profonda incoscienza» del paziente non migliorasse; e aggiungeva che qui non c'è «alcuna disposizione diretta della vita del paziente, e neppure l'eutanasia». Cfr., sull'argomento, M. CHIODI, M. REICHLIN, *cit.*, p. 345 ss.

⁹⁷ D. TETTAMANZI, *cit.*, p. 510, il quale prosegue: «In questo contesto, il termine “dignità” è falso e falsificante, perché nasconde la cruda e inquietante verità dell'uomo che si fa giudice ed esecutore d'una condanna di morte. Siamo, come si vede, all'eutanasia “mascherata” da nobili parole: ma pur sempre eutanasia vera e propria».

⁹⁸ S.B. NULAND, *cit.*, p. 5, il quale prosegue affermando: «La ricerca della dignità vera cessa nel momento in cui il nostro organismo viene meno. Di rado (molto di rado) a individui dotati di personalità particolari viene concessa una morte particolare. La fortunata combinazione di fattori che in tal caso si verifica rende possibile la conquista della dignità; essa resta comunque un evento raro, destinato a un numero molto limitato di persone». Ciò in ragione del progressivo ma inesorabile logoramento fisico del morente. Sicché: «Non è la morte il vero nemico, ma la malattia: essa è la forza maligna con la quale dobbiamo confrontarci. La morte è la resa finale, che avviene quando ormai la battaglia estenuante è stata persa». (ivi, p. 17).

⁹⁹ Cfr. D. CANALE, *cit.*, p. 129 ss.: «È il caso di sottolineare come il principio di autonomia, se applicato alle questioni di fine vita, appaia intimamente legato alla

morte è la dignità della vita che l’ha preceduta»¹⁰⁰. In tal senso, garantire a tutti la possibilità di morire con dignità, di andare apertamente incontro alla morte naturale, non è diverso dal tutelare la dignità della persona anche nella “vita alla fine”.

La questione, come detto, è strettamente legata alle enormi possibilità oggi offerte dalla medicina tecnologica, che talvolta è illusoria, genera false speranze di vita all’uomo che vorrebbe sottrarsi alla sua morte. La dignità della morte sta nella garanzia che non vi saranno azioni irragionevoli, nel «riconoscimento che il *vero* evento che si verifica alla fine della vita è la morte, non il tentativo di prevenirla»¹⁰¹.

Morire dignitosamente significa porre il *morente* al centro della scena del morire e della morte, affidare l’approssimarsi della fine non al “controllo di bioingegneri”, ma, come accadeva un tempo ormai lontano, a persone che conosciamo¹⁰². Diritto “a morire con dignità” non significa “diritto a morire (punto)”. L’espressione non chiama a sé la morte procurata¹⁰³. Un diritto è semplicemente quel potere che l’ordinamento conferisce al singolo per realizzare un proprio interesse, come ad esempio il diritto di esplicitare la propria personalità morale o di conservare la propria identità personale.

Il “morire con dignità” equivale a dire no all’accanimento clinico, non accorcia la vita ma evita di prolungarla forzatamente. È esattamente il “morire umano” di cui parla la Congregazione per la Dottrina della Fede

nozione di “dignità umana”. La condizione di sofferenza, dipendenza fisica e degrado personale in cui si trova il malato terminale può far venir meno la sua dignità di uomo, giustificando il diritto a decidere da sé quando morire. Spetta cioè soltanto al malato – alla luce della sua biografia, delle sue aspettative e dell’immagine che egli ha di se stesso – decidere se la vita che ancora gli resta sia degna di essere vissuta. Questa considerazione trova espressione nella seconda premessa dell’argomento dell’autonomia: la morte non viene concepita dai sostenitori di questo argomento come un evento indisponibile separato dalla vita personale, un evento che, al pari del venire alla luce di un individuo, si sottrae alle scelte di quest’ultimo. Il morire costituisce piuttosto uno dei momenti più significativi della vita stessa, pur nella sua drammaticità».

¹⁰⁰ S.B. NULAND, *cit.*, p. 283.

¹⁰¹ Id. p. 299.

¹⁰² *Ibid.*

¹⁰³ Per un’analisi del concetto di eutanasia, F.D. BUSNELLI, *cit.*, p. 153 ss. Con riferimento al «caso Englaro», l’A. osserva che la definizione medico-legale di eutanasia esclude che di essa si possa parlare «non essendo ravvisabili trattamenti *finalizzati* a provocare la morte del paziente». Nella stessa direzione si è espressa la Corte di Cassazione, nella sentenza n. 21748/07 (Englaro), affermando che «il rifiuto delle terapie (...) anche quando conduce alla morte, non può essere scambiato per (...) eutanasia (...) esprimendo piuttosto tale rifiuto un atteggiamento di scelta, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale». Nello stesso senso, T. BALLARINO, *Eutanasia e testamento biologico nel conflitto di leggi*, in *Riv. dir. civ.*, 2008, I, p. 69 ss. *Contra*, G. OPPO, *Profili giuridici dei confini artificiali imposti alla vita umana*, in *Riv. dir. civ.*, 2008, p. 371 ss.

sull'eutanasia: «È importante oggi proteggere, nel momento della morte, la dignità della persona umana e la concezione cristiana della vita contro un tecnicismo che rischia di divenire abusivo. Di fatto, alcuni parlano di “diritto alla morte”, espressione che *non designa il diritto di procurarsi o farsi procurare la morte come si vuole, ma il diritto di morire in tutta serenità, con dignità umana e cristiana*. Da questo punto di vista l'uso dei mezzi terapeutici talvolta può sollevare dei problemi»¹⁰⁴.

Quando si discute sulla “dimensione naturale” della vita o della morte nel terzo millennio non si può ignorare che oggi è possibile protrarre la vita in condizioni che in passato non si potevano neanche immaginare. Ecco perché occorre quel “supplemento di saggezza”¹⁰⁵: per ponderare situazioni un tempo inedite, evitando di prolungare i trattamenti quando ormai non giovano più alla persona. Bisogna combattere la malattia, sì, ma senza mai uccidere la «persona».

È diritto di tutti poter affrontare la morte attivamente e trovarsi infine di fronte al significato di una vita. Anche questo aspetto dovrebbe essere condiviso tra laici e credenti: «l'uomo è “uomo” anche di fronte alla morte e nella morte stessa: questa da “evento inevitabile” è chiamata a divenire per l'uomo un “fatto personale”, un fatto da assumere e da “vivere” (vivere la morte!) da uomo, ossia coscientemente e liberamente, dunque responsabilmente»¹⁰⁶.

Purché “vivere la morte” non stia a significare essere condannati a patire agonie insopportabili. Vivere la morte sì: ma riconoscendo uno spazio adeguato alla dignità dell'essere umano in cui la persona malata rivesta il ruolo principale. Il *rispetto* della vita non è idolatria della vita. La vita, come la morte, non è riducibile alla sua dimensione biologica. Nel momento in cui non c'è più la vita di relazione e il morente è ridotto a certi stati di vita vegetativa, proseguire ad ogni costo le cure significa cadere in un accanimento terapeutico che disumanizza la vita.

Che la morte stia nella vita e vada accettata quando è giunta l'ora, lo dice sia l'etica laica che l'etica cristiana cattolica¹⁰⁷. Ed è proprio riconoscendo dignità

¹⁰⁴ *Dichiarazione sull'eutanasia*, IV (corsivo mio).

¹⁰⁵ *Messaggio del Santo Padre Francesco ai partecipanti al meeting regionale europeo della «World Medical Association» sulle questioni del “fine-vita”*, cit. Concetto già espresso in precedenza da C.M. MARTINI, cit.

¹⁰⁶ D. TETTAMANZI, cit., p. 510.

¹⁰⁷ V. le parole di Enzo Bianchi in un articolo apparso su *La Repubblica*, 21 febbraio 2017: «L'etica cristiana dice no a cure mediche sproporzionate, ben sapendo che la legge non può normare tutte le situazioni, presenti e future. Si tratterà invece di valutare caso per caso, con attenzione alla situazione complessiva del malato, ascoltando la sua volontà e la propria coscienza. Già Pio XII in un'allocuzione ai medici cattolici nel 1957 distingueva tra mezzi “ordinari” e “straordinari” per conservare la vita e dichiarava diritto del malato la rinuncia all'accanimento terapeutico. Per questo anche il Catechismo di Giovanni Paolo II afferma che “l'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o

umana all’esperienza della morte che si evita l’equivoco dell’eutanasia e la maledizione del non-poter-morire¹⁰⁸. Bisogna «restituire umanità all’accompagnamento del morire», avendo a cuore il «bene integrale della persona»¹⁰⁹. Il concetto di dignità della persona va a braccetto con quello di *identità*. La malattia, il dolore possono trasformare il corpo del malato: il paziente non si riconosce più in un corpo alterato e reso irriconoscibile dalla malattia. La perdita della propria identità si somma al declino del corpo e acuisce la sofferenza della persona¹¹⁰.

7. Conclusioni.

In una società pluralista¹¹¹ va riconosciuta alla persona la pienezza del diritto all’autodeterminazione allorché essa decida di porre fine a un’esistenza giudicata non più dignitosa¹¹²: «D’altra parte lo Stato non può rinunciare a tutelare tutti i soggetti coinvolti, difendendo la fondamentale uguaglianza per cui ciascuno è riconosciuto dal diritto come essere umano che vive insieme agli altri in società»¹¹³.

Eguale la Corte di Cassazione, nel riconoscere il diritto di Eluana Englaro

sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima ... Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire” (CCC 2278). Ne consegue che il ricorso alla sedazione palliativa continua, quando sono state tentate senza successo tutte le risorse mediche disponibili, è moralmente possibile perché l’obiettivo è l’alleviamento del dolore, non l’eutanasia, che è sempre precisa volontà di mettere fine alla vita del paziente». Cfr. sul punto anche il recente documento della Commissione Bioetica delle Chiese Battiste, Metodiste e Valdesi in Italia, “*È la fine, per me l’inizio della vita*”, *Eutanasia e suicidio assistito: una prospettiva protestante*, cit.

¹⁰⁸ H. JONAS, *cit.*, p. 25.

¹⁰⁹ *Messaggio del Santo Padre Francesco ai partecipanti al meeting regionale europeo della «World Medical Association» sulle questioni del “fine-vita”, cit.*

¹¹⁰ V. il racconto-dialogo tra un medico e un’anziana paziente in G. LONATI, *cit.*, p. 100 s.: Medico palliativista: «Leggo sulla relazione che ha rifiutato la chemio per non perdere i capelli. Come mai?»; Paziente: «Dottoressa, l’ho fatta già tre volte e per tre volte ho perso i capelli. Adesso ho quattro pelucchi che mi stanno ricrescendo e se mi guardo allo specchio comincio a riconoscere un po’ la mia faccia. Mi dicono di farne un’altra. Per cosa? Per provare a rallentare questa malattia. Sa che cosa c’è? Che preferisco morire con i miei capelli piuttosto che senza...».

¹¹¹ Sul tema della laicità nella prospettiva di bioetica v. M. REICHLIN, *L’appello alla laicità nel contesto della secolarizzazione. Il dibattito bioetico*, in M. CHIODI, M. REICHLIN, *Laicità e bioetica. Prospettiva filosofiche e teologiche sulla vita*, Morcelliana, 2016, p. 9 ss.

¹¹² Un discorso che può essere affrontato, nell’ambito del diritto civile, anche con l’argomento della “ragionevolezza”: v. G. PERLINGIERI, *cit.*, p. 99 s.: «S’impone un ragionevole temperamento tra il diritto all’autodeterminazione e il concetto *laico* di indisponibilità della vita umana (da non confondere con il dogma *religioso* della sacralità della vita), che, senza portare all’idea di un diritto a morire o all’idea di un dovere di vivere, consente di figurare un diritto a vivere con dignità».

¹¹³ *Messaggio del Santo Padre Francesco ai partecipanti al meeting regionale europeo della «World Medical Association» sulle questioni del “fine-vita”, cit.*

all'interruzione delle cure che la tenevano artificialmente in vita, si era espressa in questi termini: «Uno Stato, come il nostro, organizzato, per fondamentali scelte vergate nella Carta costituzionale, sul pluralismo dei valori, e che mette al centro del rapporto tra paziente e medico il principio di autodeterminazione e la libertà di scelta, non può che rispettare anche quest'ultima scelta»¹¹⁴. La facoltà di scegliere la morte piuttosto che la vita, ancorché in presenza di determinate condizioni di malattia e sofferenza, è ricavabile dai principi di libertà e di autodeterminazione dell'individuo sanciti dalla Costituzione e dalla Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo, che sono stati di recente richiamati e declinati nella legge n. 219/2017¹¹⁵.

Il diritto di rifiuto dei trattamenti sanitari fa parte dei diritti inviolabili della persona e si collega al principio di libertà di autodeterminarsi riconosciuto all'individuo dall'art. 13 Cost.¹¹⁶, che segna anche il limite dello Stato a intervenire sulla salute¹¹⁷. Tale principio, come ricordato, è stato rimarcato anche nella pronuncia Englaro: «il diritto alla salute, come tutti i diritti di libertà, implica la tutela del suo risvolto negativo: il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità propri dell'interessato, finanche di lasciarsi morire»¹¹⁸.

¹¹⁴ Cass. Civ., 16 ottobre 2007, n. 21748, commentata da molti, tra cui F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma dell'eutanasia, in spregio al principio di divisione dei poteri)*, in *Dir. fam.*, 2008, p. 107 ss. e F.D. BUSNELLI, *Il caso Englaro in Cassazione*, in *Fam. pers. e succ.*, 2008, p. 960 ss. Il discorso richiama anche il tema della libertà religiosa, su cui, di recente, P. PERLINGIERI, *Libertà religiosa, principio di differenziazione e ordine pubblico*, in *Dir. succ. fam.*, 2017, p. 165 ss.

¹¹⁵ Corte d'Assise Milano (ord.), 14 febbraio 2018, n. 1, *cit.*

¹¹⁶ G.U.P. Roma, 17 ottobre 2007, n. 2049 («caso Welby»), consultabile in www.biodiritto.org.

¹¹⁷ Sulla distinzione, nell'ambito della costituzione italiana, tra “diritti di libertà” e “diritti sociali”, e le conseguenti ricadute sul paradigma del diritto soggettivo, v. B. PEZZINI, *La decisione sui diritti sociali. Indagine sulla struttura costituzionale dei diritti sociali*, Giuffrè, 2001, p. 8: «Nel caso del diritto di libertà, il titolare esige in primo luogo l'astensione di chiunque da impedimenti alle sue azioni (*pretesa negativa*), ma più circostanziatamente, *ex art. 13 cost.*, impedisce che il potere esecutivo ponga alla sua persona limitazioni che non siano state preventivamente definite da una regola a carattere generale (riserva di legge) e da uno specifico comando giudiziario (riserva alla giurisdizione); il che, a monte, presuppone una *pretesa positiva*, a che determinati soggetti pubblici (legislatore e giudice) agiscano in una determinata direzione, vincolata» (corsivo dell'A.).

¹¹⁸ Cass. Civ., 16 ottobre 2007, n. 21748, *cit.* Per un utile approfondimento sulla giurisprudenza della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, v. Cedu, *Pretty v. Regno Unito*, 29 aprile 2002, in *Resp. civ. prev.*, 2002, p. 1238 ss., con commento di L. GAUDINO, *Il caso “Pretty”: il problema del “right to die with dignity” davanti alle grandi Corti di Common Law*, e in *Fam. pers.*, I, p. 813 ss., con commento di G. FRANCOLINI, *Il dibattito sull'eutanasia tra Corte europea e giurisprudenza interna*; Cedu, *Haas v. Svizzera*, 20 gennaio 2011, in www.biodiritto.org; Cedu, *Koch v.*

L'uomo vive in un sistema di relazioni¹¹⁹. Per vivere - ci ricordava Primo Levi – occorre un'identità, ossia una dignità¹²⁰; sicché la morte non è soltanto una questione biologica, ma anche una questione “biografica”. Il concetto di dignità, evidentemente, assume nella vita concreta un significato personale, che non è eguale per tutti¹²¹. Non lo può essere perché la dignità abita dentro la persona, è ciò che la costruisce e la rende unica¹²², di una singolarità sacra: «ciò che per me è sacro non è né la sua persona né la persona umana che è in lui. È lui. Lui nella sua interezza. Braccia, occhi, pensieri, tutto»¹²³. La dignità dell'uomo è fondamento dell'ordinamento giuridico complessivo ed è inviolabile¹²⁴.

Germania, 19 luglio 2012, in *Quad. cost.*, 2012, p. 910 ss., con commento di S. PELLEGRINO, “*Koch c. Germania*”: in tema di suicidio assistito, e in *Rivista AIC*, 2012, p. 5 ss., con commento di E. CRIVELLI, *Koch c. Germania: la Corte di Strasburgo afferma il diritto a vedere esaminato nel merito la richiesta di suicidio assistito del proprio coniuge*; Cedu, *Gross v. Svizzera*, 14 maggio 2013, in *Dir. pubbl. comp. europeo*, 2013, p. 960 ss., con commento di E. VIGATO, *Il suicidio assistito in Svizzera. La Corte europea dei diritti dell'uomo “invita” a prendere posizione anche sull'eutanasia delle persone sane*; in *Quad. cost.*, 2013, p. 663 ss., con commento di G. RAGONE, “*Gross c. Svizzera*”: un'ulteriore sentenza in tema di eutanasia della Corte di Strasburgo; in *Rivista AIC*, 2013, p. 5 ss., con commento di E. CRIVELLI, *Gross c. Svizzera: la corte di Strasburgo chiede alla Svizzera nuove e più precise norme in tema di suicidio assistito*; in *Medicina e morale*, 2014, p. 1027 ss., con commento di M. ALBERT, *Derecho a morir y abuso del derecho. La inadmisibilidad del caso Gross v. Suiza*.

¹¹⁹ S. RODOTÀ, *La rivoluzione della dignità*, La Scuola di Pitagora, 2013, p. 32.

¹²⁰ P. LEVI, *I sommersi e i salvati*, Garzanti, 2007, p. 103.

¹²¹ S'è visto che l'idea di dignità è soggettiva. Dà il senso di ciò l'efficace espressione di Indro Montanelli scritta in un editoriale da titolo “Due o tre cose sulla dignità”: «Per dignità intendo anche (e dico anche) l'abilitazione a frequentare da solo la stanza da bagno» (*Corriere della Sera*, 21 dicembre 2000). Sulla centralità della dignità umana v. anche la Commissione Bioetica delle Chiese Battiste, Metodiste e Valdesi in Italia, “*È la fine, per me l'inizio della vita*”, *Eutanasia e suicidio assistito: una prospettiva protestante*, cit.: «Dal principio della dignità umana derivano la liceità della sospensione o della non attivazione di un trattamento terapeutico per pazienti che ritengono che tali misure non contribuiscano più in alcun modo a migliorare il loro benessere e la loro qualità di vita».

¹²² Cfr. S. RODOTÀ, *La rivoluzione della dignità*, cit., p. 29: «La costruzione dell'*homo dignus* non può essere effettuata all'esterno della persona, ha davvero il suo fondamento in *interiore homine*. La dignità non è indeterminata, ma trova nella persona il luogo della sua determinazione [...]».

¹²³ S. WEIL, *La persona e il sacro*, Adelphi, 2012, p. 11 s.

¹²⁴ Cfr. H.C. NIPPERDEY, *Grundrechte und Privatrecht* (1962), trad. it. *Diritti fondamentali e diritto privato*, in P. FEMIA (a cura di), *Drittwirkung: principi costituzionali e rapporti tra privati. Un percorso nella dottrina tedesca*, ESI, 2018, p. 56: «Nell'ordinamento giuridico la dignità umana viene realizzata quando si garantisce all'uomo una sfera nella quale egli possa agire autonomamente e in modo moralmente responsabile, e nell'ambito della quale né venga sottomesso alla rivendicazione di potere di un altro, né venga degradato a mero mezzo per gli scopi della comunità, bensì sia uomo libero e auto-responsabile».