

EUTANASIA TRA ACCORCIAMENTO DELLA VITA E ASSISTENZA ALLA MORTE

Prof. Dott. Dietrich v. Engelhardt

I. Contesto e stato attuale

Il morire e la morte costituiscono situazioni limite per il singolo, la medicina moderna, la società e la cultura. Oggi gran parte delle persone nasce e muore in un ospedale. Si è aperta così una spaccatura tra il mondo della vita normale e questi momenti fondamentali dell'esistenza umana. Uno dei grandi compiti del nostro tempo consiste proprio nel chiudere o quantomeno ridurre questo gap.

Dall'antichità al XX secolo, il morire veniva vissuto in un contesto familiare, nella sfera delle amicizie e del vicinato. Il morire rappresentava un evento sociale; la forma esteriore, la spiegazione spirituale, ma soprattutto la prospettiva religiosa, offrivano sostegno e consolazione al morente e a coloro che restavano. Dare un significato all'evento non escludeva tuttavia la paura e la sofferenza; pur non rifiutando la morte si può aver paura di morire; pur vedendo in essa un significato, si può provare profondo dolore per la scomparsa di un familiare o di un amico. Il ventaglio di reazioni al cospetto della morte è stato ed è tutt'oggi molto ampio.

L'eutanasia tra accorciamento della vita e assistenza alla morte, tocca profondamente l'immagine che l'uomo ha di sé e del mondo, il concetto di malattia e morte, di libertà e dipendenza, di natura, società e cultura. L'eutanasia, a seguito del progresso tecnico-scientifico, dei mutamenti demografici con l'aumento di anziani e disabili e l'esplosione dei costi della sanità, costituisce una sfida per la medicina e la società, per medici, personale sanitario e per il malato, una sfida quindi per l'intera collettività.

Nuove iniziative e nuove leggi palesano chiaramente l'attualità di questa tematica. Alcuni anni fa, per pochi punti percentuali (55% contro 45%), la popolazione dello stato di Washington negli Stati Uniti ha respinto la legalizzazione dell'eutanasia attiva da parte dei medici in caso di pazienti gravemente malati ed inguaribili. Con la legge d'emergenza o l'"assenso" previsto dal loro ordinamento giuridico, i Paesi Bassi hanno previsto di escludere l'azione penale in caso di eutanasia attiva in determinate situazioni mantenendo al contempo la punibilità di detto intervento. Una situazione analoga è stata prevista in Belgio.

Si prospettano evoluzioni e punti di vista che impongono riflessioni fondamentali sulla vita umana, sul morire e la morte, sull'intervento medico e soprattutto sollevano l'interrogativo se e come i cambiamenti nella medicina e nella società possano avere degli effetti e sulle modalità di affrontarli.

E' determinante riproporre l'analisi sui valori spirituali e sulle norme che hanno giustificato teoricamente o reso impossibile forme di eutanasia, che abbiano condotto o che possano condurre in futuro ad una corrispondente pratica. Lo sguardo volto a posizioni filosofiche, teologiche e letterarie insieme agli appelli del passato, i retroscena politico-economici e psico-sociologici derivano anche e soprattutto dalla preoccupazione per il presente e per il futuro.

II. Premesse storiche

L'eutanasia è un argomento molto dibattuto fin dall'antichità. Col termine greco "Euthanasia" l'imperatore romano Augusto (Sueton, *Caesarenleben [Vita di Cesare]*, 120 d.C. ca.) definisce il suo ideale di morte, che lo raggiunse all'età di 76 anni. "Livia, ricorda la nostra felice unione e vivi in pace!" devono essere state le ultime parole che l'imperatore rivolse alla sua amata. Anche in altri poeti e filosofi dell'antichità si ritrova questa espressione in forma aggettivata o sostantivata. In quest'ottica eutanasia sta per morire felici e con onore ("felici vel honesta morte mori") e non per "porre fine attivamente alla vita".

Nel *Giuramento di Ippocrate* del V e IV secolo a. C., l'eutanasia attiva e l'assistenza al suicidio rivestono un significato fondamentale: "Giammai, mosso dalle premurose insistenze di alcuno, propinerò medicinali letali né commetterò mai cose di questo genere". Il medico può solo preservare e proteggere la vita, mai metterla in pericolo o addirittura porla a termine. Anche la *Dichiarazione di Ginevra* del 1948 si dimostra vincolata a questa tradizione: "Manterrò il massimo rispetto per la vita umana dal momento del suo concepimento".

Il Giuramento di Ippocrate non è stato però vincolante per tutti i medici dell'antichità. Già in quell'epoca sono infatti riscontrabili anche altre posizioni. Nella *Repubblica* di Platone (375 a.C. ca.) viene fatto un richiamo inequivocabile all'eutanasia passiva e attiva pur senza utilizzare questi concetti: "Pertanto stabilirai per legge nella città una medicina e un'arte giudiziaria nelle forme che abbiamo descritto, in maniera che curino soltanto i cittadini validi nel corpo e nell'anima e, quanto agli altri, i medici lascino morire coloro che presentano difetti fisici, i giudici sopprimano coloro che sono guasti e incurabili nell'anima". Anche la corrente filosofica della *stoa*, permette al medico di praticare l'eutanasia attiva se la malattia fisica o psichica compromettono o annullano la ragione e il comportamento. Famosi esempi di quell'epoca sono Catone il giovane e Seneca.

Il Medioevo cristiano porta cambiamenti di grande portata nel rapporto con il morire e la morte. Subentrano la compassione profonda e l'amore per il prossimo – "misericordia" e "caritas" – e il principio della trascendenza sconosciuti nell'antichità. Eutanasia, suicidio ed aborto costituiscono un

peccato poiché l'uomo non può disporre liberamente della vita che gli stata donata da Dio. L'uomo può servirsi della medicina per alleviare menomazioni, sofferenze e malattie, ma non gli è concesso di sfuggirvi con il suicidio o la morte indotta dal medico. Vivendo disperazione e insieme fiducia nell'affrontare la morte, Cristo diventa una figura che dà forza e consolazione; anche Lui non è sfuggito al dolore e alla morte ponendo fine alla sua vita. L'arte di morire ("ars moriendi") fa parte dell'arte di vivere ("ars vivendi"); chi sa vivere, deve anche saper morire. La morte improvvisa ed imprevista ("mors repentina et improvisa"), ideale per molte persone del presente, risulta essere una morte brutta e cattiva ("mala mors"). La persona deve congedarsi consapevolmente dai suoi familiari e amici e "con mano tiepida" donare l'eredità e, in piena coscienza della fine, potersi preparare all'aldilà.

La secolarizzazione, la naturalizzazione e l'individualizzazione dell'epoca moderna rendono il morire e la morte un evento privato e terreno; una situazione caratterizzata dalla solitudine e dal silenzio; non di rado risulta essere un fatto puramente biologico ed oggettivo. Basti guardare i necrologi del presente ("per desiderio del defunto, la sepoltura ha avuto luogo in forma strettamente privata", "si prega di astenersi dalle visite di cordoglio") e gli stili funerari sempre più diffusi (funerale anonimo, drive-in-service). Il mondo terreno, la natura, l'individuo singolo sono in primo piano. Tecnologia, scienza e medicina devono dare salute, giovinezza e vita eterna.

Moro e Bacone, utopisti del Rinascimento, tornano a giustificare l'interruzione attiva della vita dopo che questa era stata condannata nel Medioevo e la collegano con l'espressione di eutanasia. Nella sua opera del 1623 *De dignitate et augmentis scientiarum*, Bacone riprende per la prima volta nella storia la denominazione di eutanasia dell'antichità, che non troviamo nel Medioevo, differenziandone due tipologie: l' "eutanasia esteriore" ("euthanasia exterior") intesa come interruzione diretta della vita ("excessus e vita lenis e placidus") ed "eutanasia interiore" ("euthanasia interior") intesa come preparazione psicologica al morire ("animae praeparatio"). Come già per Moro, secondo Bacone è determinante il carattere volontario (autonomia); l'eutanasia attiva non può avvenire contro la volontà del malato (eteronomia). Secondo Moro (1516), chi non vuole lasciare la vita deve continuare ad essere curato senza riserve: "Chi è stato convinto, porrà termine alla propria vita volontariamente astenendosi dall'alimentarsi o verrà addormentato trovando la redenzione senza aver notato nulla della morte. Ma nessuno va ucciso contro la sua volontà: per questo si continuerà a curarlo con la stessa scrupolosità". [traduzione libera]

I medici dei secoli successivi non hanno seguito le idee di Moro e Bacone. L'eutanasia dall'esterno viene rifiutata mentre si giustifica l'eutanasia passiva e si promuove l'eutanasia interiore. Da allora l'eutanasia viene adoperata nell'ambito di questa molteplicità di significati tra gli estremi di una interruzione della vita e di un'assistenza al morire. In maniera inequivocabile

e con lungimiranza, intorno al 1800, il medico Christoph Wilhelm Hufeland stabilisce che "il medico deve e non può far altro se non mantenere la vita, sia che tratti di una vita in fortuna o in sfortuna, sia che abbia o meno valore. Questa è una cosa che non lo riguarda. Dovesse mai operare sulla base di tali considerazioni, le conseguenze saranno imprevedibili e il medico diventerà la persona più pericolosa all'interno di quello stato. Infatti una volta superato questo limite, una volta che il medico si crede autorizzato a decidere sulla necessità di una vita, il passo sarà breve dal considerare senza valore e inutile la vita umana". Come scrive nella sua *Déontologie médicale* nel 1845, per il medico francese Maximilien Isidore Simon deve essere consentito e necessario facilitare il malato nel raggiungere la morte con mezzi fisici e psicologici, ma non sopprimere attivamente la sua vita; la medicina è un "ramo della carità" ("branche de la charité"), la "vera eutanasia" starebbe nella fede, nell'unione con Dio ("une union intime avec Dieu; là est la véritable euthanasie").

Particolare attenzione meritano le descrizioni e interpretazioni nelle arti, in filosofia e in teologia. Nel famoso *Dizionario Universale dell'illuminismo* di Zedler del 1734, l'eutanasia viene definita come "morte molto lieve che sopraggiunge senza convulsioni dolorose". E' del poeta Hölderlin il noto verso: "L'anima, a cui negò la vita in dono il suo santo diritto, non ha pace neppur laggiù nell'Erebo profondo". Per il filosofo Hegel l'esistenza umana o determinata dallo Spirito è la consapevole integrazione della morte nella vita: "Ma non la vita che teme la morte e la mantiene pura dalle devastazioni, ma che la sopporta e si conserva in essa, è la vita dello spirito. Questa morte raggiunge la sua verità trovando se stessa nella lacerazione assoluta". Arthur Schopenhauer intende con eutanasia la morte secondo natura in età avanzata: "un graduale scomparire e librarsi dall'esistenza impercettibilmente". In una preghiera il poeta Rilke recita: "O Signore, dona a ciascuno la propria morte. Il morire che proviene da quella vita in cui aveva amore, senso e bisogno" [traduzione libera]. Secondo lo scrittore Josef Conrad l'arte desta "il senso presente in ciascuno di appartenenza di tutte le creature di questo mondo, la delicata ma invincibile certezza di una comunanza che unisce infiniti cuori solitari – nei loro sogni, nella gioia e dolore, nelle loro nostalgie, speranze e paure che ha unito l'uomo con l'uomo, l'intera umanità: i morti con i vivi ed i vivi con quelli che ancora non sono nati". [traduzione libera]. Hermann Hesse nella sua poesia *Gradini* (1941) attribuisce a tutti i congedi e così anche al termine della vita un significato consolatore: "Forse il momento stesso della morte ci farà andare incontro a spazi nuovi; della vita il richiamo non ha fine ... Su, cuore mio, congedati e guarisci".

Secondo il medico e filosofo Karl Jaspers "nessuna terapia medica può liberare dalla paura della morte, ma solo il filosofare". Nel 1932, circa l'assistenza comunicativa al morente, sostiene: "Il morente fa sì che non ci si rivolga più a lui, ognuno muore da solo; la solitudine davanti alla morte appare totale, per il morente e per chi rimane. L'apparizione dello stare insieme, finché ci sono i sensi, questo dolore della separazione, è l'ultima,

indifesa espressione della comunicazione. Ma questa comunicazione può essere così profonda che il congedo stesso diventa la sua manifestazione e la comunicazione mantiene il suo essere come realtà eterna“. [traduzione libera]. Heidegger deve aver scritto il capitolo sul morire e sulla morte nell'opera *Essere e tempo* (1927) soprattutto per i medici: “Questo momento di diversione dalla morte coprendola domina la quotidianità al punto tale che, nell'essere assieme, i “parenti più prossimi“ vanno sovente ripetendo al “morente“ che egli sfuggirà certamente alla morte e potrà fare ritorno alla sua tranquilla quotidianità“.

III. Presente

Nel XIV° e XX° secolo diverse ragioni conducono medici e pazienti a nuove concezioni; chi intende capire la teoria e la pratica dell'eutanasia e intervenire su di essa, deve considerare nella stessa misura alcuni presupposti materiali ed ideali.

Di grande importanza risultano l'eugenetica e il socialdarwinismo del 1900 con gli scritti programmatici di Alfred Ploetz (*Die Tüchtigkeit unserer Rasse und der Schutz der Schwachen*, 1895 – N.d.t.: *L'abilità della nostra razza e la tutela dei deboli* -), Alexander Tille (*Volksdienst. Von einem Socialaristokraten*, 1893 – N.d.t.: *Servizio popolare. Di un socialaristocratico*), Wilhelm Schallmayer (*Vererbung und Auslese im Lebenslauf der Völker*, 1903 – N.d.t.: *Ereditarietà e selezione nei popoli*), Adolf Jost (*Das Recht auf den Tod. Sociale Studie*, Göttingen 1895 – N.d.t.: *Il diritto alla morte. Studi sociali*), Elisabeth Rupp (*Das Recht auf den Tod*, Stuttgart 1913 – N.d.t.: *Il diritto alla morte*) così come Karl Binding e Alfred Hoche (*Von der Freigabe zur Vernichtung lebensunwerten Lebens*, 1920, 21922 – N.d.t.: *Dalla liberalizzazione allo sterminio della vita non degna di essere vissuta*). Socialdarwinismo, eugenetica e utilitarismo si intersecano tra loro in modo fatale; ma anche in questo contesto vanno fatti dei distinguo.

Tra la gente si riscontrano opinioni simili. Negli anni '20, prima del Terzo Reich, lo psichiatra infantile Ewald Meltzer inviò ai genitori dei bambini in cura al Katharinenhof da lui diretto nei pressi di Großhennersdorf, un questionario in prospettiva di una legge futura che a suo avviso avrebbe vietato l'eutanasia. Alla domanda: "Acconsentirebbe all'accorciamento indolore della vita di Suo figlio nel caso in cui un esperto ne constatasse l'inguaribile deficienza mentale?“. Costernato Meltzer rilevò che il 73% dei genitori rispose in maniera affermativa e il 27% negativa. “Non me lo sarei aspettato. Per me sarebbe stato più verosimile il contrario“.

Con il nazionalsocialismo il significato di eutanasia degenera nella definizione di uccisione criminale di malati e sofferenti da parte di medici ed infermiere. Negli anni 1940-41 il Terzo Reich pratica ufficialmente l'eutanasia attiva, senza alcuna base giuridica, riferendosi unicamente ad un questionario privato di Hitler redatto alla fine di ottobre e ad un ordine retrodatato al 1.9.1939: "Il

comandante del Reich Bouhler e il Dottor Brandt sono incaricati di ampliare le competenze di medici da designarsi affinché ai malati inguaribili, secondo quanto si può umanamente prevedere nel caso della valutazione più critica delle loro condizioni, possa essere concessa una morte dolce“. In seguito alle pressioni della chiesa cattolica e protestante, il 24 agosto 1941 si interrompono ufficialmente le pratiche di soppressione di cui furono vittima oltre 70.000 persone. Ufficiosamente queste uccisioni (“eutanasia selvaggia“) continuano fino alla fine della guerra. Durante il processo di Norimberga (1946/47) vengono chiamati davanti al tribunale e condannati i responsabili di questa forma illegale e amorale dell’eutanasia attiva perpetrata senza informazione, consenso o addirittura contro la volontà dell’interessato. Differenti furono gli sviluppi storici in termini di valutazione e applicazione. Questa esperienza di pratiche eutanasiche criminali come l’uccisione di malati, disabili e moribondi senza il loro consenso o contro la loro volontà rimane un grave onere e un monito per il futuro, una soppressione che ingiustamente viene chiamata con questo nome.

Con vari giuramenti e dichiarazioni, dopo queste esperienze in generale e nel caso specifico, nelle diverse singole discipline scientifiche si vuole prevenire il replicarsi di una *medicina senza disumanità*, come recita il titolo di un libro del 1946 (*Medizin ohne Unmenschlichkeit* – N.d.T.: *Medicina senza disumanità*) di Alexander Mitscherlich e Fred Mielke. Attualmente sono diffuse opinioni contrastanti sull’eutanasia; altrettanto variegata è la realtà nei diversi paesi del mondo. Spesso si avviano iniziative a favore della legalizzazione dell’eutanasia attiva.

In Olanda e in Belgio, in situazioni particolari, è ammessa l’uccisione da parte del medico o si rinuncia all’azione penale: libero desiderio del paziente informato dal medico curante, dolore insopportabile per il malato, condizione di inguaribilità ed irreversibilità della patologia, consultazione di un secondo medico non coinvolto nella terapia, attuazione da parte del medico curante con la massima precisione, rapporto scritto, comunicazione al medico legale e pubblico ministero. Da un sondaggio svolto nei Paesi Bassi nel 1995 emerge che l’eutanasia attiva è stata praticata in 3.200 casi su 136.000 persone morenti, pratica approvata dalla maggior parte dei medici olandesi; 9.700 pazienti avevano richiesto la morte dolce; 900 pazienti erano stati uccisi senza richiesta espressa dai medici che ritenevano inutile un ulteriore trattamento; nel 41% dei casi i medici avevano rispettato l’obbligo di denuncia alle autorità.

Iniziative come il movimento Hospice, le cure palliative e i gruppi di autoaiuto si impegnano per una umanizzazione nel rapporto con le persone nell’ultima fase della vita, per dare un contributo nel superare il gap tra la medicina e gli aspetti umani e contrapporsi alla diffusione dell’eutanasia attiva.

Con pubblicazioni, conferenze, nei mass-media, associazioni ed iniziative istituzionali si dedica un'attenzione sempre maggiore al morire e alla morte. Ma rimozione e sbigottimento caratterizzano ancora il nostro rapporto con la morte. I pochi che l'hanno vissuta da vicino sono preparati, conoscono le varie forme di comportamento; molti invece al cospetto della morte sono pervasi dal senso di smarrimento e di inutilità che Gottfried Benn, medico e poeta, ben interpreta nel seguente verso: "Rose, neve, mari, tutto ciò che è fiorito appassì, due cose soltanto vi sono: il vuoto e l'io segnato".

Le possibilità della medicina di prolungare la vita, di rinviare la morte, di prevedere il suo sopraggiungere sono aumentate sorprendentemente. Il progresso medico tuttavia non potrà escludere le condizioni essenziali della vita umana: avere una fine ed essere consapevoli di questa fine. La medicina deve riconoscere questo paradosso, questo dilemma: voler guarire ciò che alla fin fine non è guaribile. Nel suo rapporto col morente, il medico apprende fin troppo dolorosamente i propri limiti.

La morte abbraccia ambiti molto diversi: crollo fisico, isolamento sociale, afflizione per la vita e paura della morte. Questi ambiti non si realizzano assolutamente in modo parallelo o armonico. La morte sociale può precedere la morte fisica, la morte mentale prima della morte dell'anima. Davanti al naturale vi è l'innaturale e la morte violenta. La paura di morire non è uguale alla paura della morte, i dolori possono riferirsi sia al corpo che allo spirito.

Ampia risonanza ben oltre la medicina, suscitò l'articolazione operata da Elisabeth Kübler-Ross (*Interviews mit Sterbenden, 1969 – Interviste con morenti*): il rifiuto, la rabbia, il contrattare la fine della vita, la rassegnazione, l'accettazione. Queste fasi non vanno per forza vissute in questa sequenza; possono essere bypassate o dilatate, riprese. Oltre alle fasi e alle dimensioni del morire troviamo i differenti livelli del vissuto: la consapevolezza può esserci, ma sono possibili limitazioni temporanee o sostanziali, fino al crollo psicofisico.

Tutte le particolarità e gli scostamenti nei differenti stadi e livelli del morire possono essere affrontati con empatia ed umanità. Esistono sempre forme di assistenza e consolazione; ad un livello inferiore anche solo la presenza, il contatto fisico, la voce, lo sguardo; a livello superiore l'unione veicolata dal linguaggio e dallo spirito. Particolarmente importante nell'accompagnamento del morente, per la sua sopravvivenza nel ricordo e la sua preparazione alla morte sono il contesto sociale e culturale in cui egli si inserisce.

Non vanno tuttavia ignorati i limiti della partecipazione e della comunicazione; non tutti riescono a parlare dei momenti tristi dell'esistenza e della morte con se stessi e con gli altri. Anche il silenzio e la solitudine hanno il loro valore. Il cattolico Romano Guardini, filosofo delle religioni, sostiene (*Tugenden. Meditationen über Gestalten sittlichen Lebens, 1963 – N.d.t.:*

Virtù. Meditazioni sulla forme di vita cristiana): "La vita dell'uomo si compie tra il tacere e il parlare, il silenzio e la parola".

La morte è anche anticipazione, evento e ricordo e non coglie all'improvviso chi muore; la morte è un evento per chi rimane, per chi ricorderà la persona e la sua dipartita. L'eutanasia non è solo una questione di autonomia individuale, bensì è strettamente legata alla reazione della famiglia e della società alla malattia, alla disabilità, all'età; il morire e la morte hanno i loro lati economici, vengono caratterizzati dal rapporto tra le generazioni. I tentativi di suicidio segnalano conflitti tanto individuali che socioculturali; sono spesso e soprattutto un grido di aiuto a familiari ed amici.

L'uomo vive e muore nella società che, dal canto suo, si inserisce in un contesto culturale. Il morente riceve partecipazione ed assistenza non solo dalla famiglia, da amici e colleghi di lavoro; può ricevere consolazione e conforto anche dalle opere intramontabili ed universali della cultura: la letteratura, la pittura, la musica, la filosofia e la teologia. Oltre alla trascendenza della fede esiste l'immanente ed indubitabile trascendenza della cultura, accessibile e che può essere resa accessibile ad ogni persona e che fornisce utili orientamenti per il corpo, l'anima e lo spirito.

Il morire e la morte come fenomeni sociali richiedono forme di comportamento che nei paesi occidentali sono andate perdute, ridotte o privatizzate nei decenni passati. Anche in questo ambito sussistono profonde differenze secondo i Paesi, il credo o l'assenza di credo, tra chi vive le tradizioni e chi vive il momento, tra persone di spirito e persone votate al consumismo. Il pensiero di Nietzsche sulla morte di Dio di fronte alla vivacità delle religioni e delle nuove correnti fondamentaliste ha un valore circoscritto in termini storici e territoriali.

Forse si potranno vivacizzare stili e rituali del passato o del presente, ma le forme artificiali difficilmente si affermeranno. Forse possono essere ripresi stimoli da altre culture. L'orientamento individuale ed i valori comuni non devono escludersi, il processo del morire è l'ultimo dialogo tra soggettività e oggettività, tra coscienza e natura.

IV. Prospettive

Ancora oggi la comprensione e la valutazione dell'eutanasia sono contrastanti come lo erano in passato. La morte dolce non può essere assolutamente equiparata all'eutanasia attiva e nemmeno all'uccisione senza consenso o contro la volontà.

Risultano fondamentali le seguenti differenziazioni o tipologie di eutanasia:

1. eutanasia fisica (esteriore) e psichica (interiore);
2. eutanasia passiva ed attiva;

3. eutanasia diretta ed indiretta;
4. eutanasia involontaria (eteronoma) e volontaria (autonoma);
5. motivo dell'eutanasia;
6. soggetto praticante l'eutanasia.

Di fatto non sempre è possibile rispettare i limiti tra queste diverse tipologie, ma ciò non va a sfavore della loro differenza concettuale. Oltre ai passaggi e ai concatenamenti esistono altre differenziazioni.

Nessuno può giustificare l'eutanasia attiva contro la volontà dell'interessato; il giudizio sull'eutanasia eteronoma attiva deve essere unanimemente e inequivocabilmente negativo. Anche nel caso di eutanasia passiva bisogna restare fedeli al consenso informato; anche questa forma di eutanasia può portare alla disumanità e all'abuso. Dietro l'eutanasia può nascondersi un pensiero eugenetico; nessuno potrà ignorare la differenza rispetto alle disposizioni di una dittatura come quella del Terzo Reich. Attualmente sussiste senza dubbio il pericolo di una eugenetica individuale, volontaria e legittimata democraticamente.

Divergenti sono le opinioni sull'eutanasia attiva autonoma voluta dal paziente con intervento del medico. Sempre più persone si impegnano a favore di questa possibilità. I dubbi contro la legalizzazione sono tuttavia pesanti. Le ripercussioni sul rapporto paziente-medico sono pericolose: malati e morenti possono perdere la fiducia nella medicina e il mantenimento della vita da parte dei medici; già sin d'ora si pensa nel caso dell'eutanasia attiva a persone che in realtà non si trovano affatto nella fase di finale della loro vita.

All'autonomia del paziente si contrappone quella del medico; non si può pretendere dal medico l'atto di uccisione su desiderio del paziente. Si deve convivere con la pluralità di orientamenti etici e convinzioni religiose; si deve cercare un consenso etico minimo e la sua tutela giuridica con le leggi; laddove non sia possibile arrivarci, il paziente deve sapere qual'è l'orientamento etico del medico che lo sta curando o della struttura ospedaliera di competenza.

La sfida fondamentale futura per la medicina, la società e lo stato nonché per il singolo va ricercata nell'eutanasia come accompagnamento psico-spirituale del morente con eventuale analgesia; la riuscita di un accompagnamento inteso in questi termini non farà nemmeno emergere la richiesta di accorciare la vita. Alle riflessioni su come realizzare l'accompagnamento alla morte in medicina e fuori di essa va attribuito un maggiore significato in termini quantitativi e qualitativi che non al dibattito su pro e contro della legalizzazione dell'eutanasia attiva.

Con l'eutanasia emerge l'interrogativo sull'uomo, sul rapporto con la disabilità ed il dolore, il morire e la morte – nell'ottica del profano, del medico e di chi presta le cure, della società e dello stato. Dal rapporto con la

morte si misura il grado di umanità nella medicina e nella società. Albert Camus ha detto: "L'unica e vera solidarietà tra gli uomini è la solidarietà di fronte alla morte."

INFORMARE IL MALATO CIRCA LA NATURA DELLA MALATTIA – CHIARIMENTI AL CAPEZZALE, TRA INFORMAZIONI DIAGNOSTICHE E VERITÀ

Prof. Dott. Dietrich v. Engelhardt

I. Premesse – nessi causali

La necessità di informare il malato riveste nel campo della medicina un'importanza fondamentale, riconosciuta e osservata non soltanto nella nostra epoca. Il concetto di "Informed Consent", coniato nel 1957, era ben noto già nell'antichità, almeno per quanto ne concerne il significato. L'opinione corrente, secondo la quale all'antico paternalismo sia subentrato il rapporto di partnership, non coincide, per vari motivi, con la verità storica. In passato veniva presupposta l'esigenza di informare il malato, ed il medico socialmente non era in ogni caso preposto ai propri pazienti, giacché venivano distinti i rapporti di simmetria e asimmetria antropologici e quelli di carattere etico-legale, e si riconoscevano caratteristiche specifiche al rapporto tra medico e paziente, secondo le varie situazioni diagnostico-terapeutiche. Negli ultimi decenni si rileva, inoltre, una maggiore diffusione della consapevolezza di quanto sia importante fare piena luce o in ogni caso informare sulla malattia, con tutte le conseguenze pratiche che ne derivano per il rapporto utenti-tecnici della salute.

L'intento dichiarato di informare assume forme e significati diversi, dalla semplice comunicazione riguardante la diagnosi sino all'espressione di vera solidarietà, atta ad affrontare la situazione creatasi con la rivelazione della verità. Il chiarimento da fornire al paziente s'inserisce in un dialogo pluridimensionale che si basa su dati soggettivi ed oggettivi. La diagnosi e la terapia comportano esigenze specifiche da osservare a livello di chiarimento ed informazione, tenendo conto che esigenze analoghe vanno rispettate anche nei settori della prevenzione e della riabilitazione; va tenuto conto anche delle particolari esigenze che in materia si presentano, ovviamente, nel campo della ricerca medica. Ai concetti di chiarimento ed informazione si associano accezioni ed aspetti caratteristici. L'informazione medica mira sostanzialmente ad ottenere il consenso. Dai chiarimenti medici da fornire agli interessati potranno inoltre affiorare nuovi spunti per una migliore comprensione delle informazioni mediche, sia nelle varie discipline scientifiche sia nella vita quotidiana.

Nel contesto dell'argomento considerato, va attribuita importanza fondamentale al rapporto tra concetto di malattia e obiettivo terapeutico, da un lato, e rapporto medico-paziente dall'altro. Se considerassimo la malattia come un guasto ad una macchina, la semplice riparazione assumerebbe la valenza d'obiettivo terapeutico ed il rapporto sarebbe quello di un meccanico con il meccanismo da rimettere in funzione, rendendo superfluo l'intento di

informare l'interessato e quello di ottenere il suo consenso. Il male inteso invece come sofferenza di una persona dotata di parola, conscia dei rapporti con gli altri, ci impone di configurare la terapia ed il rapporto di comune accordo con l'interessato, e di conseguenza anche il modo in cui è fatta luce sulla verità diagnostica, rispettandone l'interezza e la personalità umane.

L'intento di far luce sulle conseguenze di un male non è fine a se stesso, rispecchia piuttosto ciò che è la verità a livello di società e di cultura, ciò che sono gli atteggiamenti del paziente, del medico, dei familiari nell'affrontare il male, le sofferenze, il dolore, avvalendosi delle più diffuse forme di comunicazione. Le varie epoche, le culture influenzarono i termini, i modi a cui gli uomini ricorsero per comunicare su malattia e morte? Come può fare il morente, quali parole sente di voler usare per comunicare con coloro che continuano a vivere? Il rapporto ed il dialogo umani fanno riferimento – anche in medicina – ad ambedue le parti. Kafka dice in merito: “Il malato si sente abbandonato da chi è sano, così come la persona sana si sente abbandonata dal malato” (a Milena Jesenska, 6.8.1920).

La retrospettiva storica può giovare al presente, ma anche al futuro. La misura del livello d'umanità, dice Karl Jaspers, è la fondatezza della memoria. Continueranno le controversie, la molteplicità delle opinioni che si evolsero nella storia della medicina. Il benessere e la volontà del malato – “salus et voluntas aegroti suprema lex” – creano contrasti sentiti sin dall'antichità, e che, se considerati in un'ottica umana, non saranno mai del tutto superati.

II. Antichità

Nelle epoche antiche, le opinioni diffuse su informazione e consenso ci si presentano tutt'altro che univoche. In generale, la medicina considera il benessere (salus) del malato come valore supremo, mentre filosofia e giurisprudenza pongono al primo posto la volontà (voluntas) dell'individuo.

Il celebre giuramento d'Ippocrate, risalente ai secoli IV-V avanti Cristo, non parla dei chiarimenti da dare al malato, bensì della riservatezza che il medico è tenuto ad osservare, in senso tradizionale, nel contempo religioso, e non secondo criteri giuridici che sono analoghi a quelli adottati dall'epoca moderna. “Tutto quello che durante la cura ed anche all'infuori di essa avrò visto e avrò ascoltato sulla vita comune delle persone e che non dovrà essere divulgato, tacerò come sacra cosa”. I valori etici possono assumere tratti caratteristici, secondo il Paese e l'area geografica. Fondamentalmente, il giuramento contempla il benessere del malato, la cui vita è dichiarata sacra, in una prospettiva sopra-individuale.

Per i medici osservanti, gli insegnamenti ippocratici di informare il malato non costituiscono un valore assoluto. Nello scritto *Comportamento dignitoso* troviamo la richiesta, rivolta al medico, di contenere le informazioni che saranno date al malato, in particolare per quanto attiene gli aspetti prognostici.

“Ove è incoraggiato, con dedizione e rispetto, senza rivelare nei suoi confronti ciò che lo aspetta o il presente. Molti si sentiranno spinti a compiere il peggio, qualora il medico non taccia lo stato attuale e gli esiti prevedibili”.

La medicina ippocratica chiede tuttavia collaborazione al malato. I valori etici affermatasi nell’antichità non fanno riferimento soltanto al medico, non si basano su una semplice etica del medico, sono anzi rivolti al malato ed alla società nella sua interezza. Vi corrispondono i concetti ippocratici cui s’ispira la medicina: "L’arte ha tre momenti: la malattia, il malato e il medico. Il medico è il ministro dell’arte: si opponga al male il malato insieme con il medico”.

(Epidemie).

Platone e Aristotele, invece, discostandosi dai dettami del giuramento ippocratico, si battono in favore del chiarimento da fornire per ottenere il consenso del malato. Al medico degli schiavi che impartisce i suoi ordini a mo’ di dittatore, è contrapposto, da parte dei filosofi, il medico che cura le persone libere, spiega la terapia prevista, coinvolge nel processo consultivo i familiari, per iniziare le cure soltanto quando il malato avrà dichiarato il proprio consenso. “Il medico libero cura solitamente le malattie dei liberi e le osserva; ne ricerca le origini, e discutendone con il malato e con gli amici del malato, non soltanto apprende cose nuove, ma istruisce, nei limiti delle proprie nozioni, il paziente stesso che a qualsiasi tipo di prescrizione dovrà in anticipo acconsentire”. (Platone, *Nomoi*)

La sensibilità per salute, malattia e morte è l’elemento che caratterizza il programma terapeutico e lo stile del rapporto tra medico e paziente – in particolar modo in presenza di prognosi infausta. Nello scritto di Ippocrate *Dell’Arte*, l’obiettivo terapeutico fondamentale è così definito: "Liberare i malati dalle sofferenze e contenere la violenza delle malattie, e non curare chi è ormai sopraffatto dal male, sapendo che questo la medicina non può farlo”. Sono richieste riservatezza e moderazione nei contatti con i morenti, tenendo conto dei limiti della medicina, ma anche per rispetto psicologico, non disgiunto dalla consapevolezza dell’assurdità della morte.

L’argomento delle informazioni da diffondere nel campo della ricerca medica è del tutto estraneo al pensiero dell’antichità, anche perché la ricerca in senso moderno non esisteva, e se esisteva, si trattava di primi singoli tentativi d’approccio. Da alcuni medici ellenici sappiamo che condussero ricerche su soggetti vivi, delinquenti considerati rappresentanti del male, e quindi privi di valore a fronte del beneficio per l’umanità intera.

III. Medioevo

L’idea delle sette virtù (fede, amore, speranza, saggezza, giustizia, coraggio, modestia) determina nel medioevo non soltanto il rapporto tra medico e malato, ma anche il rapporto con la malattia, i comportamenti del malato e dei

familiari nei confronti del male e della morte. Emerge il principio delle opere di carità, tra cui si annoverano i doveri di “fare visita al malato” e di “assistere il morente”.

La malattia e la morte, la verità che vi è implicita assumono in quell’epoca un senso complessivo, desunto dagli aspetti fisici, sociali, psichici, spirituali. Su tale sfondo, la vita di Hildegard von Bingen, badessa e medico, assillata da frequenti mali è definita “morire prezioso” dal biografo dell’epoca.

Informare il malato, in particolare il morente, accompagnarlo nel suo cammino, sono comportamenti considerati doveri ideali, vincolanti in modo pressoché assoluto. Ogni essere umano ha il diritto di dire addio al mondo terreno e va aiutato quando giunge il momento di prepararsi per passare all’aldilà. L’atto di informare, di far luce sulla portata del male che affligge il malato è parte integrante dell’arte di morire (“ars moriendi”), inscindibile dall’autentica arte di vita (“ars vivendi”). "Dum vivimus, moriendum est, ne moriamur, quando morimur". Prepariamoci, durante la nostra vita, a morire, perché non sia autentica morte quando moriamo, recita un’iscrizione sull’altare di Bordesholm (oggi nel duomo della città di Schleswig). La morte improvvisa ed imprevista (“mors repentina et improvisa”), sospirata dagli uomini dell’epoca moderna, è considerata evento funesto, morte brutta, contro la quale Dio protegga l’uomo (“ab improvisa morte libera nos, Domine”).

Salute e malattia sono riferite alla storia della salvezza. Il paradiso (“constitutio”), la vita terrena (“destitutio”), la resurrezione (“restitutio”) costituiscono le epoche della storia che il singolo vive in modi diversi, nel passaggio dalle condizioni di normalità allo stato morboso, nel ritorno dal male al benessere. Il rapporto tra medico e paziente, di conseguenza, è sentito come fatto di fondamentale importanza in un’epoca in cui ogni malato evoca la “Passio Christi”, ogni medico il “Christus Medicus”. Misericordia e amore (“misericordia e “caritas”) costituiscono valori basilari, osservati da medici, familiari e dalla società intera, giacché ne determinano gli atteggiamenti nei confronti dei malati e dei morenti. Il teologo Origene esige che il medico s’immedesima fisicamente e psichicamente nella sofferenza del malato, postulando un grado d’identificazione che esula da ogni tradizionale senso d’empatia: ammalarsi insieme al malato, piangere con chi piange (“infirmari cum infirmante, flere cum flente”). Accompagnare il morente nel suo ultimo cammino diventa opera spirituale della misericordia.

La verità implicita ai chiarimenti forniti, secondo le vedute medievali, non può essere riferita soltanto alla diagnostica ed alla terapia, oppure a singole situazioni della vita, poiché essa assume significato escatologico. La malattia e la morte fanno parte della “destitutio” della vita terrena, perciò l’atto di comunicare le conseguenze del male è inscindibile dalla consapevolezza di queste condizioni fondamentali della vita stessa, e va associato alla promessa di resurrezione, di “restitutio”. In certe situazioni, tacere la verità è un gesto di misericordia.

Dare informazioni e chiarimenti non è, tuttavia, un dovere etico che spetta soltanto al medico. I dettami dell'etica sono vincolanti per tutti gli uomini, come anche per i malati. Attribuire soltanto doveri ai medici, e null'altro che diritti ai malati, sarebbe ingiusto. Fondamentalmente, diritti, doveri e virtù sono propri a medici, malati e familiari. Nel secolo VII, il teologo Isidoro di Siviglia postula esplicitamente che il principio della verità nei confronti della malattia sia rispettato anche dal malato. "I malati non hanno il diritto di sentirsi superiori ai sani ed a chi lavora. Nessuno ha il diritto di nascondere un autentico male fisico, né di simularne uno inesistente. Chi è in grado di lavorare, ringrazi il Signore e lavori; chi non è capace di lavorare, palesi il proprio male con gli altri, affinché sia trattato in modo umano" (*regola monacale*).

Chiarimento medico e consenso del paziente ricorrono tra gli argomenti della letteratura e delle arti di quell'epoca. L'Annunciazione a Maria è uno dei temi essenziali dell'arte e della letteratura. Ne "Il povero Enrico" (*Der arme Heinrich, ca. 1200*) di Hartmann von Aue è descritto il trapianto di un organo, tuttavia mai compiuto, dato che l'Enrico lebbroso rinuncia. Alla fanciulla, disposta a sacrificare il proprio cuore per il cavaliere, l'intervento è spiegato dal medico salernitano, il quale si assicura così del suo consenso: "Se morirai, sacrificandoti non interamente per tua libera volontà, tu giovane creatura sarai morta, senza che noi ne potremo trarre beneficio alcuno! Rivela quindi a me, in che modo sei giunta a prendere la tua decisione. E io ti dirò che ne sarà di te". Il medico ritiene dunque che dai motivi esposti si possano trarre conclusioni in merito alla decisione, se fu presa per libera volontà, o no.

La questione dei chiarimenti da dare al malato è sollevata, nel campo della medicina, anche in altre culture e religioni, in particolare durante il medioevo nel mondo arabo. Maimonide, filosofo e medico ebreo, afferma attorno al 1200: "La medicina indica ciò che è utile e mette in guardia da ciò che è nocivo, senza imporre però ciò che è utile e senza punire chi abusa di quanto fa male". L'informazione data va quindi accolta e compresa, tuttavia, chi non rispetta i consigli sarà in ogni modo curato dal medico.

IV. Età moderna

Il concetto di secolarizzazione diffusosi nell'epoca moderna trasforma gli ideali del paradiso: la giovinezza eterna, la bellezza, la vita risultano assorbite dai nuovi valori di tipo secolare. La medicina è chiamata a soddisfare tali ideali nell'aldilà. L'orizzontale religiosa della resurrezione si trasforma in verticale della vita terrestre. I mutamenti ed il progresso tecnico-scientifico della medicina, a cui nessuno è disposto a rinunciare, privano la malattia, la sofferenza, la morte del significato ideale che avevano per la vita. Le conseguenze sono i profondi rivolgimenti che investono sia le concezioni di salute e malattia, di nascita e morte, sia gli obiettivi terapeutici ed il rapporto

medico-paziente, creando vedute completamente nuove di come mettere al corrente il malato ed il morente.

Tommaso Moro e Francesco Bacone giustificano invece, nei loro scritti utopici dell'epoca rinascimentale, l'eutanasia attiva per opera di sacerdoti e funzionari statali, fermo restando l'obbligo di fare piena luce sulle conseguenze del male e di ottenere il consenso dell'interessato. "Coloro che si lasceranno convincere mettono fine alla propria vita volontariamente astenendosi dall'assumere cibo, o sarà loro somministrato un narcotico mortale, affinché siano redenti. Chi non acconsente non sarà ucciso, e non per questo sarà curato con meno attenzione". (Moro, Utopia).

La precisa informazione su trattamento e conseguenze corrisponde anche ai fini di una migliore cultura generale. Con l'avvento dell'illuminismo s'iniziò a discutere di pregi e difetti insiti nell'intento di informare in modo complessivo nel campo della medicina. La celebre definizione di Kant, secondo il quale l'illuminismo è "la liberazione dell'uomo dallo stato volontario di minorità intellettuale" fu esplicitamente recepita dal medico Johann Karl Osterhausen nel suo scritto *Dell'illuminismo medico (1798)*: "La liberazione dell'uomo dallo stato volontario di minorità intellettuale, in merito alle cose che interessano il suo benessere fisico" rappresenta per lui un obiettivo importante. Illuminismo significa mediazione di sapere e propria responsabilità dell'individuo sano, del malato, del morente. Gli scritti rivolti al grosso pubblico servono a tale scopo. Il *Catechismo della salute, per l'uso nelle scuole e negli insegnamenti casalinghi (1794)* di Bernhard Christoph Faust ebbe molta fortuna all'epoca cosicché, fino al 1830, ne uscirono undici edizioni.

I medici dell'epoca sono convinti che conflitti e compromessi siano inevitabili. Spesso s'incontrano situazioni che rendono indispensabili le limitazioni, i compromessi. L'esperienza insegna al medico Johann Christian Stark che "spesso il malato si dispera nell'animo e nel corpo", qualora non gli si comunichi la verità (*Tentativo di separare politica veritiera e sbagliata dei medici, 1784*). Il medico è tenuto anche a rispettare la libertà del paziente che può sfociare nel rifiuto della verità ed infine nell'autodistruzione. Il segreto professionale medico va tuttavia sospeso qualora ci siano pericoli per gli altri. In alcune situazioni appare giustificabile tacere la diagnosi e creare speranza infondata, perché, dice il medico Friedrich Hoffmann, chi vuole curare deve saper ingannare "Qui nescit simulare, nescit curare" (*Medicus politicus, 1738*).

In caso di malattie pericolose, Hoffmann suggerisce che i medici si avvalgano di messaggi "dai quali chi pone le domande non sia in grado di trarre conclusioni chiare" (*Medicus politicus, 1753*). Il medico è tenuto ad esaminare scrupolosamente il rapporto tra ciò che il paziente chiede realmente di sapere e ciò che sarà in grado di accettare. Non sempre è indicato informare sulla morte imminente. Un esperto inglese d'etica della medicina, John

Gregory, ritiene giustificabile tacere la verità nei confronti del paziente, ma non nei confronti dei familiari (*Observations of the duties and offices of the physician*, 1772). In generale, i medici ci tengono a rilevare che la prognosi di morte non è sicura in senso temporale, che essa null'altro rappresenta che l'avvertenza di grave pericolo.

Medici, filosofi, ma anche scrittori si dedicano frequentemente al tema dell'informazione medica, spesso proponendo opinioni divergenti. Per l'epoca classica si cita spesso Goethe che in *Divano occidentale-orientale* dice: "Per cosa sono infinitamente grato ad Allah? Per aver separato sofferenza e sapere. Disperato sarebbe ogni malato, se conoscesse il male tanto quanto il medico lo conosce". Ci mette in guardia anche il medico Christoph Wilhelm Hufeland: "Annunciare la morte significa dare la morte, e ciò non deve e non potrà giammai essere faccenda di chi s'impegna per portare ad ulteriore diffusione la vita". (*I rapporti del medico*, 1806).

Nell'Ottocento, il rapporto tra medici e consenso informato presenta una gran varietà d'aspetti. Il positivismo e di conseguenza l'oggettività scientifica influenzano la medicina e si ripercuotono sulle concezioni di malattia, terapia e rapporto medico-paziente. Il dovere di informare il paziente e il segreto medico vengono recepiti dal legislatore, in Francia con il *Code Civil*. Molti medici ritengono necessario informare soltanto gradualmente e in ogni caso contenere le informazioni soprattutto nei casi di esito fatale, anche nei confronti dei familiari. Lo studioso d'etica della medicina Maximilien Simon propone che siano altri, non i medici, ad informare sul carattere mortale del male, perché il morente non perda ogni speranza: "Dans la bouche du médecin les mêmes paroles sont un coup de foudre qui peut briser immédiatement la vie" (*Déontologie médicale*, 1845). Thomas Percival, studioso di filosofia morale medica, dice che è lecito tacere ed ingannare, e che l'inganno non è menzogna nei casi in cui giova al benessere dell'interessato, permettendogli di mantenere le ultime speranze. (*Code of medical ethics*, 1803, 1827, 1849). Tale opinione è recepita dal codice etico della "American Medical Association". Il medico nordamericano Worthington Hooker rileva invece esplicitamente la necessità che si informi il paziente, pur non associando tale richiesta all'idea del consenso autonomo (*Physician and patient*, 1849).

Non mancano nel campo della medicina i riferimenti ad esiti negativi, indotti dall'intento di fornire chiarimento completo. Il medico Theodor Billroth comunicò ad un ufficiale, distintosi per il gran coraggio dimostrato, la verità intera sul cancro che questi aveva: "Il malato si congedò sinceramente ringraziandomi, uscì dalla camera e senza esitare si gettò dalla finestra del corridoio al primo piano. Riportò ferite mortali e fu una fortuna se non uccise un assistente della clinica che in quel momento era passato sotto la finestra.". (n. A.V. Eiselsberg: *Cammino di un chirurgo*, 1938).

L'atto di informare, tuttavia, non deve compiersi a senso unico. Nell'Ottocento, anche il malato ha il dovere di informare sinceramente il suo

medico. “Non soltanto al medico spettano doveri nei confronti dei malati, ma anche il malato è tenuto a adempiere i fondamentali doveri umani e quelli particolari del caso”, dice il medico Christian Friedrich Nasse (*Della posizione dei medici nello Stato, 1823*). Il malato ha l’obbligo di informare in modo veritiero il medico, riguardo a tutte le sofferenze prodotte dal male contratto. Il malato è chiamato a riporre fiducia nel lavoro del medico e deve osservare la terapia proposta.

Nel secolo XX permane un gran varietà di opinioni, avvengono mutamenti importanti e nascono iniziative nuove. Sono emanate nuove direttive ed istruzioni concernenti l’etica della ricerca medica, incentrate sull’esigenza fondamentale del consenso informato, analogamente a quelle da applicare a diagnosi e terapia normali. Nel 1900, il ministero prussiano dell’istruzione pubblica emana disposizioni ai rappresentanti delle cliniche statali ed a quelli degli ospedali pubblici, secondo le quali sono esplicitamente richiesti “l’informazione adeguata” ed “il consenso inequivocabile”. Analogamente, nel 1932, il ministero germanico degli interni promulga *Directive per le cure sperimentali e per l’esecuzione d’esperimenti scientifici che coinvolgono soggetti umani*.

A smentita dei decreti emanati e in contrasto alle tendenze descritte, si perpetrarono, con il pretesto dell’esperimento medico, crudeltà inammissibili durante il Terzo Reich, di cui furono vittime sani e malati, costretti a subire senza che nessuno li avesse informati in merito alle inevitabili conseguenze. Va rilevato però anche, senza certo voler minimizzare quanto sopra esposto, che il mancato rispetto del consenso informato è un fenomeno che si osserva anche in altre dittature, e che talvolta ricorre persino in alcuni Paesi democratici. Il processo di Norimberga non soltanto condannò i crimini, ma fece anche nascere, in tutto il mondo, dichiarazioni concernenti gli esperimenti che coinvolgono soggetti umani.

Nel 1957 viene coniata la locuzione “informed consent” (sentenza giudiziaria *Salgo v. Leland, Stanford, Jr. University Board of Trustees*). Con le dichiarazioni di Helsinki (1964) e di Tokio (1975), alle quali fanno seguito numerose dichiarazioni concernenti discipline mediche specialistiche, il consenso informato assurge a premessa irrinunciabile della ricerca che coinvolge soggetti umani, sani o malati.

III. Dimensioni – Situazioni

A livello d’informazione si distinguono varie dimensioni: diagnosi, cause, prognosi, terapia e conseguenze socio-psicologiche della malattia; ne conseguono le esigenze da rivolgere al rapporto tra medico e paziente, determinato anche da ulteriori importanti differenze: malattie acute, croniche, terminali; diagnosi comunicata con o senza possibili terapie; diagnosi rientrante nella consulenza genetica, nell’informazione del bambino malato,

dell'adulto, di chi è malato psichicamente; diagnostica predittiva; informazione dei familiari; chiarimenti concernenti la ricerca medica.

La verità va distinta dalla precisione, la spiegazione dall'informazione e dai consigli medici; queste differenze influenzano in modo particolare il rapporto tra medico e paziente. Le informazioni, pur giuste, talvolta non bastano per soddisfare le esigenze indotte dalla situazione del malato, o del morente, né sono sufficienti per affrontare la *conditio humana*, inscindibile dalle sofferenze e dalla morte.

La richiesta di informazione va considerata con attenzione, per appurarne il vero significato. Dietro la domanda riguardante la diagnostica può esserci il quesito eziologico e dietro di questo al fondo quello prognostico. La conoscenza della malattia, per il malato, spesso non riveste l'importanza che ha invece la questione della sopravvivenza. Spesso la richiesta d'informazione non è, in realtà, finalizzata soltanto ad ottenere informazioni tecniche; per contro, però, il silenzio non necessariamente significa il rifiuto di informare. Alla risposta evasiva si contrappone il silenzio eloquente. Compete al medico capire e soddisfare la richiesta d'informazione e verità del malato, fungendo da interlocutore diretto e perenne.

La verità, l'informazione nel campo della medicina fanno riferimento a filosofia, sociologia, psicologia, diritto. L'informazione medica rientra non soltanto in una categoria socio-psicologica, ma anche in quella delle questioni etiche. Le ragioni etiche partono da vari principi e valori. A livello internazionale sono oggi riconosciuti i seguenti fattori: beneficio (*beneficence*), prevenzione dell'effetto nocivo (*non-maleficence*), autonomia (*autonomy*) e giustizia (*justice*). Ai valori indicati aggiungiamo la dignità (*dignità*) e la virtù (*virtue*). L'autonomia rappresenta il criterio più importante su cui incentrare l'idea d'informare correttamente. La prevenzione dell'effetto nocivo ed il concetto di dignità talvolta impongono e giustificano limitazioni. Con una certa frequenza s'incorre in contrasti sui valori, in decisioni normative non conformi alle sopradette regole. L'etica indica quindi la strada del consenso di minima, anche in presenza d'orientamenti divergenti in merito all'interpretazione dei valori da rispettare.

L'etica della medicina rappresenta il fondamento filosofico del comportamento morale in questo campo; non è un'etica particolare, ma un'etica da applicare a situazioni particolari. Il rapporto tra principi etici e diritto si presenta complesso. L'etica non rientra nella sfera del diritto, tuttavia non può che fare riferimento alle leggi. Il diritto e l'etica costituiscono sfere intersecanti, ma non identiche, giacché si discostano l'una dall'altra a livello di validità soggettiva, e laddove si tratta di farne valere i dettami in senso oggettivo.

Oltre alle conclusioni errate di tipo naturalistico, spesso incorriamo in deduzioni sbagliate di ordine psicologico e sociologico, trascurando l'autonomia morale dell'uomo. Giustamente Kant rileva: "I principi empirici non sono ovunque adatti come fondamenti delle leggi umane". Per contro, ci

appare incontestabile che le regole delle sopraddette discipline vanno rispettate, mentre l'applicazione dei principi etici si attua nell'universo dei sentimenti, dei bisogni che s'inseriscono nella cornice delle condizioni socio-economiche.

Nella Repubblica federale, l'azione terapeutica svolta senza previo consenso informato, in base alla normativa vigente, è considerata lesione colposa, con una situazione di fatto che crea disagio e incomprensione tra i medici, convinti che in questo modo si trascuri l'indubbia motivazione umana che li anima nel loro operato. Informare e ottenere il consenso sono atteggiamenti che si evolvono nell'ambito di una particolare situazione sociale, e che richiedono capacità psicologiche e comunicative da parte non soltanto del medico, ma anche del paziente. Si tratta quindi di comportamenti facenti parte d'usi affermatasi nel corso dei secoli, costituenti precetti dell'etica di categoria. Informazione e consenso non garantiscono già, e questo è un fatto spesso trascurato, un elevato livello etico, tanto meno nei casi in cui i due aspetti fanno riferimento a contenuti disumani e illegali. Per essere più precisi si dovrebbe quindi applicare il concetto di "moral and legal consent".

Alla migliore comprensione dei concetti di illuminismo e informazione giovano senz'altro i testi e le interpretazioni che ricorrono nei campi della letteratura, della filosofia e della teologia. Dostoevskij, ne *L'idiota* (1868/69), porta Ippolit, affetto da malattia polmonare, a lamentarsi della "tagliente insensibilità e franchezza" con cui lo mettono al corrente sul suo male. In *Professor Bernhardt* di Schnitzler, i medici difendono la menzogna nei confronti del parroco: "Essa è spesso la parte più difficile e più nobile della nostra professione". L'atto di informare comporta notevoli sollecitazioni sia per il medico sia per il malato. Nel romanzo *Addio alle armi* di Hemingway, il medico che ha informato Frederic Henry, riguardo alla morte della donna amata, dice a questi: "So che non si può dire nulla. Non le posso dire nulla". Per il medico e scrittore Peter Bamm comunicare la morte imminente significa esiliare il morente "sull'isola dell'abbandono" (ex ovo, 1956). Jakob Böhme esorta a "morire varie morti, perché ti riesca bene l'ultima", facendoci venir in mente Rilke che invoca: "Oh Signore, dai ad ognuno la sua morte. Quel morire, per uscire dalla vita in cui trovò amore, senso, miseria".

Heidegger pretende di aver scritto per i medici la sua analisi della morte in *Essere e Tempo* (1927). Il postulato è quello di informare il morente che la morte arriva, non quello di ingannarlo in merito alla gravità della situazione. Karl Jaspers, medico e filosofo, che nella sua filosofia attribuisce gran valore alla verità, chiede che il medico ricorra alla riservatezza, qualora il malato non soddisfi i requisiti necessari: "Hanno il diritto di conoscere la verità soltanto i malati capaci di sopportare il male e di gestirlo in modo ragionevole". (*L'idea del medico ed il suo rinnovamento*, 1953). Secondo il teologo Helmut Thielicke, l'intento di informare il malato non va interpretato come "questione tattico-psicologica riferita alla decisione se dichiarare o tacere la verità, bensì come relazione, in particolare del medico, con la verità" (*Teologia*, 1955).

I giudizi espressi dai medici mantengono il loro carattere ambivalente, poiché dipendono dalla dimensione pertinente (diagnosi, eziologia, prognosi, terapia, conseguenze socio-psicologiche). Agli interventi che chiedono di tacere o di contenere la verità, si contrappongono coloro che si battono in favore di una maggiore sincerità. Il medico Albert Krecke si dichiara contrario a comunicare la verità in presenza di prognosi infausta: “In base alla mia lunga esperienza sono giunto alla convinzione che ad una persona realmente malata di cancro, non si debba in nessun caso comunicare la verità sulla natura del suo male” (*Del medico e dei suoi malati, 1932*). L’opinione è condivisa da Max Mikorey, in base, tuttavia, ad una conclusione errata di tipo naturalistico: “Laddove la natura stessa, giunta al punto morto della vita, tace e mentisce, il medico, in funzione di *minister naturae*, ha facoltà di dire la verità, smentendo le menzogne della natura, per distruggere l’incognito che la morte manteneva nei confronti del malato ad essa destinato? Suona paradossale, ma alle soglie della morte e dal punto di vista del medico ippocratico tacere e mentire significa dire la verità!” (*Il medico e le ultime cose, 1955*).

I medici che seguono gli orientamenti dell’antropologia e delle scienze umane, come Viktor von Weizsäcker, Karl Jaspers, Viktor Emil von Gebattel, Wolfram Siebeck si dichiarano invece a favore della “verità al capezzale”, facendo però dipendere la misura dei chiarimenti da fornire dal rapporto personale ed esistenziale che intercorre tra medico e paziente. Alla fase simpatetica elementare di partecipazione, subentra inevitabilmente la fase neutrale dell’alienazione a livello di diagnostica e terapia, a cui segue una fase di partnership, di rapporto personale che fa infine riferimento al concetto di “verità al capezzale”. Le informazioni fornite in assenza di una tale solida base nei rapporti, inevitabilmente, dice Jaspers, assumeranno tratti disumani: “Ora tacere diventa un atto colposo, come la parola espressa al di fuori d’ogni comunità di destino, in assenza d’ogni coscienza storica, in base quindi a ragioni meramente tecniche“. Pure Eugen Ansohn, nel suo scritto di base su “Verità al capezzale del malato” (1965, 1978) esorta a prestare quegli aiuti al morente che gli permettano realmente di morire”.

Tra i pazienti dell’epoca moderna sembra aumentare, rispetto al passato, il bisogno d’informazioni e chiarimenti, almeno per quanto risulta dalle indagini empiriche recentemente condotte. I pazienti spesso si lamentano di non essere stati informati, né puntualmente né in modo esauriente, mentre i medici, al contrario, sono convinti di aver informato adeguatamente e con la necessaria sensibilità.

Indipendentemente dai risultati dei sondaggi empirici svolti in merito al desiderio dei malati e dei morenti di essere informati a fondo, il singolo malato va in ogni caso posto al centro delle considerazioni. L’etica della medicina non è certo un prodotto statistico. Il benessere e la volontà del malato sono i valori di riferimento: “*Salus ex voluntate et voluntas pro salute*“. Spesso le scelte e le posizioni contrastanti si rivelano insensate. L’informazione medica deve corrispondere ad un’offerta a vari livelli, da

collocare tra l'informazione limitata e quella completa, tenendo conto della situazione e della personalità del malato, e attuandola nei contatti e nei colloqui tra medico e paziente. Fino a quale gradino di questo processo giungere? È un quesito a cui fondamentalmente soltanto il malato e il morituro dovrebbero rispondere.

IV. Prospettive

L'informazione è un impegno imprescindibile della medicina, centrale nel rapporto tra medico e paziente, inserito nello spettro tra informazione sulla diagnosi e solidarietà nella verità della situazione. La relazione tra medico e paziente, in funzione di un'adeguata concezione della verità comunicata, assume i tratti di un'unione di persone che Karl Jaspers descrive con queste parole: "Esistenza per esistenza, il fugace essere uomo insieme con gli altri, negli altri e in se stessi, creando la dignità e la libertà dell'essere riconosciute come misura". (*Filosofia, 1932*)

Molti saranno i compiti e le questioni da affrontare nel futuro. I settori specifici e particolari richiedono nuovi approfondimenti analitici: l'informazione in pediatria, medicina del trapianto, medicina d'emergenza e psichiatria; i chiarimenti da dare prima di informare nel campo della medicina genetica; registrazione a verbale e documentazione delle informazioni comunicate; condizioni particolari dell'atto di informare in merito a ricerche mediche che coinvolgono soggetti umani; il diritto di rifiutare ogni tentativo di venir messo al corrente; la tutela dei dati e la tutela degli altri; e infine, l'informare sul male e sulle conseguenze inteso come argomento della formazione universitaria.

Confrontati con la realtà della vita moderna, con il progresso tecnico-scientifico, ci chiediamo infine, se non sia giunto il momento di elaborare un'etica nuova. I principi dell'etica, indubbiamente, non richiedono modifiche alcune, e la massima dell'etica di Kant rimarrà insuperata: "Agisci in modo da trattare l'uomo, così in te come negli altri, sempre anche come fine e non mai solo come mezzo". Saranno invece irrinunciabili nuove applicazioni reali, normative nuove e, soprattutto, la disponibilità e la capacità d'ogni singolo di comportarsi in conformità ai principi sanciti.

Come informare adeguatamente il malato non è soltanto un argomento teorico, bensì in primo luogo argomento pratico, giacché palesa la misura in cui la medicina è integrata nella società e nella cultura. In una tale prospettiva, l'informazione medica diventa un elemento della generale solidarietà con le persone sofferenti – nella consapevolezza della fugacità della vita, dei limiti della medicina, ai sensi dell'aforisma di Ippocrate: "La vita è breve, l'arte è lunga".

Bibliografia

Ansohn, E.: Die Wahrheit am Krankenbett, München 1965, ³1978, holl. Nijmegen 1968.

Beauchamp, T.L., u. R.R. Faden: History of informed consent, in: W.T. Reich, Hg.: Encyclopedia of Bioethics, Bd. 3, New York ²1995, S. 1232-1238.

Demling, L., u. H. Flügel: Wie steht der Patient zur Aufklärungspflicht des Arztes? Ergebnis einer Umfrage, in: Deutsche Medizinische Wochenschrift 100(1975) 1587-1589.

Elkeles, B.: Die schweigsame Welt von Arzt und Patient. Einwilligung und Aufklärung in der Arzt-Patienten-Beziehung des 19. und frühen 20. Jahrhunderts, in: Medizin, Gesellschaft und Geschichte 8(1989) 63-91.

Engelhardt, D.v., Hg.: Ethik im Alltag der Medizin. Spektrum der medizinischen Disziplinen, Heidelberg 1989.

Faden, R.R., u. T.L. Beauchamp: A history and theory of informed consent, New York 1986.

Katz, J.: The silent world of doctor and patient, New York 1984.

Köberle, A.: Die Wahrheitsfrage am Krankenbett, in: Wege zum Menschen (1959) 20ff.

Raspe, H.H.: Aufklärung und Information im Krankenhaus, Göttingen 1983.

Rosoff, A.J.: Informed consent, London 1981.

IL SOSTEGNO PSICOLOGICO AL MORENTE E ALLA FAMIGLIA

Dr. Sabine Abram

1. La morte è una fase della vita

Il morire rappresenta l'ultima fase della vita di un essere umano.

Il morire è un percorso difficile da attraversare e donare sostegno in questo momento significa aiutare a vivere.

Osservando un gran numero di malati terminali, Kübler-Ross (1) ha individuato i vari stadi del processo del morire. La prima fase è caratterizzata da shock e sgomento, uno stato che può durare secondi o protrarsi per giorni interi. Nella seconda fase subentra un sentimento di profondo turbamento durante il quale il morente viene sconvolto da una tempesta sentimentale che scarica su chi gli sta vicino movendo accuse a familiari e medici e provando sentimenti di rabbia contro Dio. Nella terza fase emerge il disperato tentativo di "contrattare" un allungamento della vita che poi sfuma con l'avvento della quarta fase permeata da un sentimento di rassegnazione e depressione. Solo più tardi comincia la quinta fase, quella dell'accettazione definitiva di un processo irreversibile e del distacco da ogni legame.

I passaggi tipici del dolore non vengono vissuti nella stessa maniera da tutti i malati e anche la loro sequenza può variare. Ciò nonostante il fatto di conoscerli può essere d'aiuto nel gestire l'interazione di sentimenti diversi e a capire meglio i comportamenti di pazienti terminali.

2. L'ambiente circostante

La stabilità emotiva del malato terminale dipende fortemente dal suo ambiente circostante (2). Molto importanti sono i familiari, ma anche gli amici, il medico curante e il personale sanitario: tutti possono dargli sostegno se si avvicinano a lui con coinvolgimento e sensibilità. Un presupposto fondamentale è la reale informazione sul suo stato patologico e un atteggiamento di apertura nei confronti del suo dolore.

Tenendo conto dell'età, anche i bambini colpiti da una patologia che conduce alla morte dovrebbero essere informati sulla loro condizione. Molto importante sono il dialogo e la capacità di ascoltare in maniera attiva per superare il turbamento. Un intervento efficace consiste nel coinvolgere i familiari nell'assistenza quotidiana per rendere meno pesante un'esperienza traumatica e ridurre il loro senso di sgomento e impotenza.

3. Morire a casa

Indagini confermano che oltre il 90% degli intervistati desidera morire a casa, ma che in realtà solo per il 10% delle persone la casa rappresenta l'ultima dimora (3). Per ridurre il gap tra desiderio e realtà andrebbe incentivato il ricorso alle medicine palliative e alle esperienze del movimento Hospice che focalizzano la loro attenzione sui desideri del morente. Una squadra di specialisti e di volontari laici si occupa costantemente del malato e dei suoi familiari. Ciò può avvenire all'interno di un hospice o mediante un servizio a domicilio in cui si presta assistenza al malato a casa e dove il medico curante svolge un ruolo fondamentale. Se non è possibile dimettere il paziente, l'ospedale dovrebbe sposare l'idea dell'hospice offrendo al morente uno spazio di degenza riservato a lui e consentendo ai familiari il contatto più ampio possibile.

4. Il sostegno ai familiari

Anche i familiari necessitano di un supporto assistenziale e di comprensione per la condizione di pressione psicologica che stanno vivendo. Come accade al paziente che vive direttamente il processo del morire, anche per i familiari il dolore della perdita imminente è spesso caratterizzato da fasi analoghe di shock, aggressività, depressione e accettazione. La sensibilità verso la famiglia è importantissima ed è dimostrato che si riflette positivamente sul lutto successivo alla perdita (2).

5. Ars dimittendi

Il medico che per sua formazione opera per conservare la vita, deve accettare la morte attraversando in maniera consapevole il passaggio dalla cura (ars curandi) alla medicina palliativa (ars dimittendi). Affiancare un morente e poi separarsi da lui può essere un momento di stress psicologico anche per il medico. In un dialogo aperto in seno ad un team o a una squadra di supervisione, il medico può parlare delle sue esperienze e trovare conforto. Spesso egli resta un'importante punto di riferimento per i familiari anche dopo la morte del paziente e anche in questo caso deve trovare un equilibrio tra un atteggiamento distaccato e la capacità di mettersi nei panni dell'altro.

Bibliografia:

Kübler-Ross, Elisabeth: *Leben, bis wir Abschied nehmen*, Stuttgart 1979

Käsler-Heide, Helga: *Diagnose: Tod und Sterben*, Berlin 1999)

Staberoh, Angela: *Ich möchte einmal zu Hause sterben*, Stuttgart 2000

4) Jens, Walter Küng, Hans Menschenwürdig sterben, München 1995

LE CURE NELL'ULTIMA FASE DELLA VITA

Erna Mur Hofmann

I principi fondamentali delle cure al morente

Chi presta le cure si assume una grande responsabilità etica nei confronti di chi è vicino alla morte. Il ritorno ai fondamenti dei principi etici e l'ideoneità a farlo nascono dal lavoro quotidiano, dall'esperienza e dalla volontà di assimilarla.

L'etica abbraccia una serie di principi essenziali come l'autonomia, la giustizia, l'utilità e la prevenzione dei danni, concetti che rappresentano una valida bussola di orientamento nella valutazione di azioni future.

Parlando di cure alle persone affette da una grave patologia, è fondamentale il rispetto dell'autonomia e dell'assistenza, entrambe presupposti che non possono prescindere l'uno dall'altro. Le questioni legate al processo della morte rappresentano una ricerca di prospettive di un'etica che mette sopra ogni altra cosa l'individualità della vita umana. E' la ricerca delle possibilità di rispettare il bene e la volontà del malato. Questa esigenza non si ha solo nell'assistenza individuale al malato grave, ma in questa situazione spesso tale ricerca diventa un grande problema. Dobbiamo capire che cosa attribuisce valore all'essere umano: in questo consta l'arte di accompagnare verso la morte.

Ciò non si limita certo a manovre di routine, ma implica piuttosto il fatto di pensare e agire in una sorta di collaborazione interdisciplinare, in cui la cura si orienti alle esigenze del paziente. Il controllo dei sintomi, il coinvolgimento dei parenti, l'empatia e disponibilità al dialogo sono fattori determinanti. L'importante è creare consapevolezza sull'importanza di offrire al paziente gravemente malato sostegno come vuole e intende lui. Il progresso in medicina è sempre auspicabile, ma ci obbliga a riflettere sui limiti della sua applicabilità. Quindi ogni tipo di assistenza dovrebbe prima di tutto essere accettabile per il paziente, il personale di cura e i parenti. Non sempre le possibilità di intervento sono idonee alla situazione particolare del paziente. Per lui le cure diventano accettabili nel momento in cui l'inizio del processo di morte non viene accettato e viene trascurato.

Tuttavia sul modo di affrontare la malattia e la morte e la possibilità di ricorrere all'aiuto dall'esterno nel fronteggiare queste sfide esistenziali, intervengono in maniera decisiva aspetti socio-culturali nonché il proprio stile di vita. Va comunque detto che il paziente dispone di modelli di superamento con i quali finora ha affrontato la quotidianità e questa è una risorsa da assecondare. In questi termini l'autonomia del paziente equivale a comprenderlo nel suo tessuto sociale, culturale e storico.

Solo poche persone hanno già alle spalle un vissuto o un'esperienza diretta con le patologie gravi e l'assistenza al morente; di norma mancano le basi per prendere una decisione e si dipende dal sostegno altrui. D'altro canto questa realtà dovrebbe preservare chi presta le cure dal rischio di un atteggiamento paternalistico fine a se stesso. Anche il personale altamente qualificato e motivato corre pericolo di ricadere nella routine che porta a sottovalutare le prospettive e di perdere di vista il paziente con le sue esigenze e le sue opportunità individuali. Per contrastare questa tendenza, chi si occupa di persone gravemente malate deve essere dotato di una forte propensione all'attenzione continua, alla flessibilità e alla disponibilità ad imparare. La cura non implica la dedizione incondizionata nei confronti del prossimo, ma è supportata dalla disponibilità a correre dei rischi, ad affrontare difficoltà e dal fatto che entrambi non si lascino andare di fronte a questa sfida.

La comunicazione

Le forme di comunicazione con il morente non si limitano al dialogo. La comunicazione implica la percezione attenta, l'osservare, l'ascoltare ciò che il malato chiede e ciò di cui ha bisogno. Questo gli infonde sicurezza e consolazione. Ciò significa che l'assistenza in questa fase della vita svolge un effetto di trasformazione sulla persona, in essa affondano le radici la dignità e l'etica di chi presta le cure.

La comunicazione e l'interazione tra il paziente e il personale che presta le cure sono il cardine dell'orientamento. Chi presta le cure necessita di grande sensibilità verso la dedizione, la comprensione, l'attenzione e la risonanza.

Di qui emerge chiaramente come i malati gravi abbiano bisogno di qualcosa che vada al di là di un'assistenza ispirata al mero ipertecnicismo. La cosa di cui necessitano in primis è il sostegno nell'affrontare una condizione che minaccia la loro vita. Il sostegno medico e del personale può creare nel paziente i presupposti per tornare ad essere fiduciosi.

Le modalità e lo stile della comunicazione nell'ultima fase della vita possono costituire un parametro decisivo per la qualità della vita. In questa fase la facoltà di parlare ed esprimersi può essere fortemente compromessa. Anche nella fase in cui il paziente non riesce più a comunicare le proprie volontà, acquista significato il contatto non verbale come forma più sottile di comunicazione. I pazienti in coma percepiscono segnali e ci danno informazioni attraverso il loro corpo. Per riuscire a comprenderli dobbiamo osservarli molto attentamente.

Anche il dolore non espresso a parole va inserito nel quadro delle reazioni. Molto spesso disturbi della percezione a seguito di implicazioni psico-fisiche rappresentano un ostacolo alla comunicazione perché difficili da differenziare. Molte patologie implicano alterazioni della personalità; queste ultime modificano la capacità di comunicare in maniera adeguata. E' utile ricordare

che le patologie degenerative sono accompagnate da un quadro polisintomatico.

Spesso si osserva come i morenti utilizzino il linguaggio simbolico delle immagini, dei gesti e dei segnali. I familiari sono fondamentali ai fini della comprensione perché in grado di interpretare i nessi del linguaggio simbolico del contesto sociale. Ciò significa che la comunicazione tra i parenti e l'equipe medica deve rappresentare un tramite e un veicolo di fiducia. In base alle situazioni che i parenti si trovano a dover affrontare soprattutto in situazioni acute, è determinante trasmettere le informazioni in maniera graduale per poter meglio affrontare paure, preoccupazioni ed emergenze.

Una buona comunicazione è caratterizzata dall'apertura e dalla sensibilità di rispondere alle esigenze dell'altro. La paura del contatto col morente potrebbe riflettersi negativamente sull'interazione. Ciò presuppone da parte di chi presta le cure il farsi un'opinione personale sulla vita e la morte. Le cure al malato non implicano soltanto l'aiuto materiale, ma dedizione spontanea alla persona e al suo contesto sociale.

Le cure palliative

L'organizzazione mondiale della sanità OMS definisce le cure palliative gli interventi sul paziente con aspettativa di vita limitata, perché colpito da una malattia incurabile e degenerativa in stadio avanzato che non risponde più ai trattamenti specifici. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per il paziente e la sua famiglia.

L'etica delle cure palliative non si limita certo alla questione relativa al morire, ma considera la questione con un approccio olistico. Le cure palliative derivano dall'interazione di competenze specifiche in campo medico, psicologico e umano. Negli obiettivi delle cure palliative rientrano la terapia antalgica e il controllo del dolore, l'integrazione degli aspetti psicologici e sociali dell'assistenza e il sostegno alla famiglia del paziente.

In questo contesto diventano importanti la diagnosi precoce, la valutazione oggettiva e le istruzioni da parte del terapeuta per riuscire ad attingere alle proprie forze e possibilità. La continuità di questo trattamento viene corroborata dalla collaborazione con i centri che possono offrire sostegno di fronte a complicazioni inaspettate.

Terapia antalgica

Volendo definire il dolore ci troviamo di fronte alla difficoltà di descrivere un qualcosa di intangibile. Senza informazioni fornite dal paziente o senza

anamnesi non è possibile definire il dolore. In questo contesto è fondamentale ascoltare le indicazioni del paziente. Il dolore si manifesta a livello fisico e psichico. Dalla conoscenza profonda dei processi fisiologici emerge che il dolore dipende da molteplici fattori e non soltanto dagli impulsi ai recettori.

La terapia antalgica presuppone esperienza e capacità di osservazione da parte del medico e del personale sanitario per decidere quando e in che dosaggio somministrare l'antalgico. Di fronte a un paziente sofferente ci si interroga sulle modalità di contrastare al meglio il dolore. Nella terapia antalgica è indispensabile andare alla radice delle cause che scatenano il dolore per individuare il miglior protocollo di intervento. L'esperienza insegna come un'adeguata terapia rappresenti una delle possibilità di alleviare le sofferenze quantomeno temporaneamente.

Le ripercussioni del dolore sullo stato psicofisico del paziente, spesso accompagnato da una limitazione della mobilità, conducono spesso all'isolamento sociale e alla solitudine. Soprattutto in una patologia oncologica, il sintomo primario è il dolore che incide in maniera violenta sulla percezione arrivando a sconvolgere molte altre dimensioni della vita. Di qui emerge la necessità di individuare una terapia antalgica indipendentemente dal fatto che il paziente si trovi a casa propria o all'interno di una struttura. L'organizzazione mondiale della sanità OMS ha emanato delle direttive ormai generalmente riconosciute per la terapia dei pazienti afflitti dal dolore conseguente a patologia degenerativa.

Il controllo dei sintomi

Tra i disturbi che affliggono il paziente allo stadio terminale di una patologia troviamo la dispnea, la nausea, il vomito, la febbre e la secchezza delle fauci. Sono sintomi che determinano spossatezza, intaccano le condizioni psicofisiche del paziente e richiedono necessariamente l'intervento del medico e di chi presta le cure.

La **dispnea** è un fenomeno caratterizzato da due aspetti: da un lato la percezione delle difficoltà respiratorie, dall'altro la reazione del paziente ad un disturbo spesso accompagnato da sensazioni di paura e angoscia. Con le cure palliative è possibile intervenire sulla percezione e sull'elaborazione della dispnea. Un'assistenza competente rappresenta un elemento determinante: la capacità di infondere tranquillità e trasmettere sicurezza diventa fondamentale.

Nausea e vomito sono sintomi frequenti nel paziente affetto da una patologia degenerativa in stadio avanzato. Le sue origini possono essere molteplici e andrebbero sempre tenute in considerazione sebbene spesso il trattamento dei

sintomi si limiti al mero lenimento. A ciò si aggiunge sovente un repentino modificarsi della situazione che impone la massima flessibilità.

L'alimentazione e l'idratazione verranno trattati in un capitolo a parte.

La cavità orale è un organo sensibile. Al suo interno inizia il processo di digestione, si produce la saliva e avviene la coordinazione di riflessi della suzione, del tossire e della deglutizione. Spesso quando la patologia è in stadio avanzato, i pazienti passano dalla respirazione nasale a quella orale con conseguente secchezza delle fauci, formazione di piaghe e comparsa di episodi infettivi. Questo stato compromette negativamente la sensorialità, provoca dolore e intacca l'interesse per l'alimentazione solida e liquida. In questo caso le cure avranno il compito fondamentale di lenire la sete e la sensazione di secchezza idratando regolarmente la regione periorale.

Un altro argomento importante è l'**allettamento** dei pazienti, la prevenzione di danni da decubito e la valutazione delle condizioni cutanee nelle zone maggiormente sollecitate. In questo stadio il paziente non è più in grado di girarsi e sarà necessario fargli cambiare posizione ad intervalli regolari.

Il complesso ambito delle cure palliative dovrebbe costituire parte integrante della **formazione** del personale sanitario in fasi diversificate. L'insegnamento di concetti etici assume un significato particolare nell'ambito della formazione. L'etica si può insegnare e si può imparare: un approccio etico e la capacità di relazionarsi col prossimo rappresentano al pari della preparazione tecnica il fondamento della competenza professionale del terapeuta.

La morte improvvisa

La morte può sopraggiungere in qualsiasi momento in quanto rappresenta una realtà imprescindibile dalla vita stessa. Pensiamo alle tante persone che vivono il momento traumatico della morte improvvisa, alla famiglia colpita da questo destino in maniera assolutamente inaspettata. E' difficile spiegare in termini medico-scientifici che cosa il verificarsi improvviso di questa situazione, ossia l'arrivo della morte, significhi per chi ne viene colpito. In medicina è possibile definire con precisione il momento della morte cerebrale o del coma vigile. Non è invece possibile descrivere che cosa voglia dire ritrovarsi in questa situazione, spiegare come familiari, personale di cura e medici vivano questo momento o definire i contorni di una circostanza così problematica. Per farlo è indispensabile prima di tutto tradurre il linguaggio scientifico in un linguaggio se vogliamo più primitivo, quello umano. La sfida della medicina di urgenza consiste nell'intervenire in un tempo limitatissimo e con possibilità diagnostiche e terapeutiche altresì limitate.

La domanda relativa al recupero del paziente trova una duplice risposta:

in primo luogo la possibilità di tamponare una condizione di minaccia poi le possibilità di stabilizzare il paziente, stimolare i meccanismi che avviano il processo di guarigione supportati da interventi di riabilitazione.

Duplici è anche la sfida: dopo aver inquadrato tecnicamente e clinicamente il paziente sarà indispensabile ricercare empatia con la famiglia, un fattore umano da non sottovalutare.

Aiutare il malato terminale significa dedicarsi a lui, non lasciarlo solo in questa ultima fase della vita. Esistono situazioni in cui le parole non servono più, dove la solidarietà diventa espressione di assistenza.

L'assistenza come accompagnamento

In nessuna situazione l'uomo perde il diritto alla cura che può diventare coinvolgimento quando diventa una forma consapevole di accompagnamento, quando cerca di capire il linguaggio del morente.

Da sempre l'assistenza alle persone morenti è un'esperienza di vita e rientra nel quadro di una morte dignitosa. Chi l'ha vissuta da vicino, chi ha vissuto col paziente la trasformazione che il morire comporta, non può essere a favore dell'eutanasia attiva.

Il morire rappresenta un'esperienza fondamentale, esistenziale che coinvolge in ugual misura l'intelletto, l'anima e il corpo in un ultimo processo di sviluppo. L'esigenza è rendere il morire un'esperienza sopportabile per tutti i coinvolti, anche per i familiari.

La forza interiore e i valori umani rappresentano una risorsa fino all'ultimo istante.

Gli schemi della separazione e del commiato che un essere umano ha fatto propri nel corso dell'esistenza, continueranno ad influenzare la sua percezione nel momento in cui egli è gravemente malato o morente. La separazione da persone, luoghi, cose, aspettative e speranze è una realtà che ci accompagna tutta la vita. Gli schemi della separazione implicano modalità individuali della ricerca di un significato, dell'elaborazione dell'evento, della ricerca di una soluzione e del comportamento in questa specifica circostanza.

Noi viviamo in una società multiculturale caratterizzata dai flussi migratori. L'interculturalità e con essa l'interreligiosità rende evidenti le differenze tra gli uomini che si esprimono anche in approcci profondamente diversi nei confronti della morte fortemente influenzati dall'orientamento religioso. La volontà di creare i presupposti per morire con dignità, deve tenere conto delle differenze culturali e ideologiche tra gli uomini, cosa che implica grande sensibilità e apertura da parte di chi presta le cure.

Si tratta quindi di mantenere la massima apertura nei confronti delle esigenze del singolo.

Morire a casa

Il pensiero della propria casa infonde in molte persone una speranza di protezione e di autonomia. A casa propria il morente vive nell'ambiente che aveva creato nel corso della propria vita. Nel momento della morte ogni essere esprime l'individualità della propria esistenza.

Il modificarsi delle condizioni sociali porta oggi molte persone a morire negli ospedali o nelle case di riposo. A volte sono problemi di natura logistica a non lasciare alternativa, a volte l'impossibilità di familiari e amici a dare sostegno o l'incompatibilità di alcune terapie con l'ambiente domestico.

Un presupposto fondamentale per l'assistenza al morente a casa è la disponibilità della famiglia e delle persone di riferimento. I familiari che si prendono cura di un loro caro necessitano di comprensione e di sostegno professionale per poter affrontare questo difficile compito. Diversamente che all'interno di una struttura, l'assistenza a casa impone ai curanti un riorientamento e l'adeguarsi a ritmi e situazioni diverse da prima. Ci vogliono rispetto e riguardo per lo stile di vita del malato: chi presta aiuto dovrebbe astenersi dall'imporre le proprie abitudini. Si nota anche come non basti una sequenza scoordinata di prestazioni in risposta alla situazione che comporta il morire a casa. Un frazionamento di servizi non può garantire né stabilità, né continuità.

I familiari descrivono come molto gravoso l'insorgere di complicazioni improvvise e il continuo peggioramento dello stato di salute del morente. Spesso si sente dire che il morente viene ricoverato in ospedale in extremis. I collaboratori del servizio di cure domiciliari fanno sovente l'esperienza che è più facile controllare la situazione se i familiari sono informati sull'eventualità dell'insorgenza di complicazioni e se c'è la possibilità di un dialogo franco sulla morte.

L'esperienza insegna che spesso nel morente non si diagnosticano e quindi non si contrastano il dolore o gli altri sintomi gravi. La fine della vita può essere un momento vissuto con serenità, ma ciò implica trattamenti e cure adeguati.

Superare la morte e il lutto

Spesso non si presta la dovuta attenzione ai familiari di chi è in punto di morte. Il lutto è la reazione naturale alla perdita che ognuno vive secondo modalità assolutamente individuali. Per questo è sempre importante

considerare chi resta, informarsi sulle sue esigenze, chiedere se desidera partecipare attivamente all'assistenza.

Sebbene in questa fase il lutto e il dolore abbiano il sopravvento, può essere d'aiuto fornire indicazioni sull'iter burocratico da seguire dopo il decesso.

Spesso i familiari desiderano la presenza di un assistente spirituale nel rito di commiato, ma dopo la morte hanno bisogno di restare soli con la persona perduta.

Morire con dignità

La dignità è un diritto di ognuno. La dignità non si può mai perdere, ma può essere violata. Più la fragilità e il bisogno di aiuto crescono, tanto più aumenta la probabilità che la dignità umana venga intaccata.

Per quanto malata possa essere una persona, la dignità rimane sempre importante. E' nostro compito far sì che non venga lesa.

Non c'è attimo nella vita di un uomo in cui essa sia così evidente se non al momento della nascita e nelle ultime ore di vita. La dignità rimane, anche oltre la morte.

La dignità di una persona scomparsa continua a vivere nel ricordo delle persone che l'hanno conosciuta.

“ La morte di una persona è un momento importante nel ricordo per di chi continua a vivere. Per rispetto di questo ricordo, ma anche per rispetto del morente, è nostro compito sia conoscere ciò che provoca sofferenza e dolore, sia conoscere i sistemi per lenire queste sofferenze. Ciò che può accadere nelle ultime ore di vita di un uomo, può guarire ferite già aperte, ma può restare come ricordo insopportabile che ostacola il percorso del lutto”.

(Cicely Saunders – Fondatrice del movimento Hospice)

Bibliografia:

Marianne Arndt – Ethik denken – Maßstäbe zum Handeln in der Pflege.

Intensivmedizin als Herausforderung für Recht und Ethik – Wolfgang Kröll, Susanne Elisabeth Gaßmayr – Intensiv 2001 – 9 Fachzeitschrift für Intensiv und Anästhesie.

Entscheiden und Handeln im Spannungsfeld von Biotechnologischen Veränderungen und christlichen Menschenbild – Martina Plieth – Intensiv 1999-7

Der Patientenwille am Ende des Lebens. – Werner Schell – Intensiv 2002-10

Braucht die Pflege eine eigene Ethik? – Theda Rehbock – Pflege die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe – 5/2001

Aus- und Weiterbildung in „Palliative Care“ – Entwurf für nationale Empfehlungen. – Françoise Porchet und Dr. Steffen Eychmüller, Freiburg 2001

Palliativpflege – Sabine Pleschberger und Katherina Heimerl

Palliativmedizin – S. Husebo und E. Klaschik

ACCOMPAGNAMENTO SPIRITUALE DELLE PERSONE ANZIANE PROSSIME ALLA MORTE

P. PETER GRUBER

Operatore di pastorale ospedaliera dell'Azienda sanitaria di Merano

INDICE

INTRODUZIONE

1. Capitolo: ACCOMPAGNAMENTO SPIRITUALE

- 1.1. La persona anziana ricerca il significato della propria vita
- 1.2. La religione è una compagna importante nell'ultimo tratto di strada
- 1.3. L'accompagnamento spirituale crede nella continuazione della vita

2. Capitolo: La speranza è come le stampelle

che aiutano a percorrere la strada della vita fino in fondo

3. Capitolo: Lo spirito aiuta il corpo

4. Capitolo: Trovare il senso della vita

- 4.1. Non argomentazioni ma comprensione
- 4.2. Scoprire che Dio ci tiene per mano nella vita

5. Capitolo: Metodi di accompagnamento spirituale:

- 5.1. La via crucis come modello di accompagnamento
- 5.2. L'Ars moriendi aiuta a trovare l'equilibrio
- 5.3. Il respiro: legame degli innamorati
- 5.4. Tongien: Guida buddista
- 5.5. Dedizione
- 5.6. Operare con racconti, parabole e fatti nella Bibbia o nelle storie di vita
- 5.7. Il Sacramento dell'Unzione dei malati
- 5.8. Rituale del viatico
- 5.9. Preghiera

6. Capitolo: Comportamento etico nell'accompagnamento spirituale

Morire non è la fine;

La morte è la continuazione della vita.

Questo è il significato di »vita eterna«:

quando la nostra anima sale a Dio,

per essere con Lui,

per vedere Lui, per dialogare con Lui,

per amarlo ancora di più.

Con il morire rendiamo solo il nostro corpo – il nostro cuore e la nostra anima vivono in eterno.

Ieri è già passato e domani non è ancora giunto.

Dobbiamo vivere ogni giorno

come se fosse il nostro ultimo,

in modo da essere pronti quando Dio ci chiama a sé, essere

pronti a morire con un cuore puro.

Madre Teresa

Introduzione:

Nelle strutture sanitarie, nelle case di riposo e nei centri di lunga degenza viene dato poco spazio al morire poiché la morte porta con sé qualcosa di tremendamente definitivo. Coloro che continuano a vivere sulla terra hanno paura, timore. Spesso sono privi di esperienza e non hanno avuto vicende personali legate alla morte.

Dato che la figura dello psicologo sta prendendo sempre più piede nelle strutture sanitarie, cosa che peraltro trovo positiva ed importante, gli viene spesso delegato da parte dei medici, del personale assistente e dei familiari l'accompagnamento alla morte, in particolare nei reparti di oncologia, in quanto non porta con sé l'odore della morte, come gli operatori di pastorale ospedaliera. L'accompagnamento alla morte assume pertanto un'accentuazione sempre più psicologica. Tale posizione viene fortemente sostenuta nelle relazioni e studi sui morenti della Dottoressa Elisabeth Kübler-Ross. L'assistenza psicologica colma il vuoto nell'accompagnamento alla morte, che in passato non era stato sufficientemente considerato nell'assistenza principalmente sacramentale da parte dei cappellani.¹

¹APPENDICE: M. Kerschbaumer operatore di pastorale sanitaria Bolzano: in passato la maggior parte dei malati riceveva regolarmente un accompagnamento sacramentale e pertanto il prete era SEMPRE al CENTRO, anche nel momento dell'estrema unzione. Tuttavia laddove la pratica religiosa risulta lacunosa, il prete viene messo da parte e ripescato in particolare dai familiari (in parte anche dal personale) come “cerotto per rimediare” e “calmante” per sé stessi. E' un dato di

La cosiddetta “*Ars Moriendi*”, l’arte del morire del Medioevo, dove la morte rientrava nella quotidianità, è caduta nel dimenticatoio. Poiché era possibile il sacramento dell’unzione dei malati alla salma ancora calda, divenne consuetudine interpellare il cappellano dell’ospedale solo nell’ultimissima fase dell’esistenza di una persona o a morte già sopraggiunta. Sicuramente le religioni con i loro rituali possono offrire consolazione ed aiuto, ma deve essere ancora riconosciuto che tali riti potrebbero costituire un sostegno anche all’inizio del processo di morte.

Proprio dell’accompagnamento spirituale alla morte è anche l’aiuto offerto al morente a vedere e vivere la fine della propria esistenza come evento significativo, ricco di esperienza e pacifico. Le chiese e le religioni danno anche la speranza di una vita dopo la morte.² Le seguenti pagine intendono fornire il significato ed il valore di un accompagnamento spirituale che, oltre a quello fisico e psicologico, riveste un proprio ruolo.

fatto che gli accompagnatori spirituali in parte conoscono poco il mestiere della psicologia.

² Tra l’accompagnamento sacramentale e psicologico si percepisce oggi spesso una forte tensione poiché a molti pazienti (e anche ai familiari/personale) manca l’attuale comprensione dei sacramenti (comprensione della fede). Fede/sacramenti in passato fornivano sempre anche una forza psico-spirituale.

1. Capitolo: ACCOMPAGNAMENTO SPIRITUALE

1.1. La persona anziana ricerca il significato della propria vita

Durante la formazione come operatore nell'accompagnamento verso la morte ho conosciuto la teoria delle cinque colonne che nutre l'identità della persona. La trovo utile in quanto aiuta a comprendere i cambiamenti nell'uomo, in particolare negli anziani.

Il prima colonna viene denominata colonna fisica. Il benessere di una persona dipende molto dall'essere sano o ammalato, dall'aver un fisico prestante o meno. Con l'età questa colonna diventa fragile o può crollare perché il fisico si indebolisce, cosicché l'identità ne viene influenzata negativamente.

Nella seconda colonna si trova il livello comunicativo, sociale che aumenta nella giovinezza e diminuisce con l'età. I sensi sono i protagonisti delle prime due colonne: *il tatto diminuisce; la vista si indebolisce; la deambulazione diventa faticosa; l'udito è insensibile; il parlare è faticoso.*

Il contenuto della **terza** colonna riguarda il mondo del lavoro e l'esigenza di riconoscimento. Anche in questo caso la vita ci mostra che con l'età viene meno l'autocoscienza a seguito dell'abbandono del mondo del lavoro (pensionamento) e della diminuzione delle capacità.

La **quarta colonna** rappresenta la sicurezza economica ed ecologica. Anche questa colonna si indebolisce con l'avanzare degli anni e può addirittura crollare (p.e. cedere l'eredità, trasferimento in una casa di riposo).

La **quinta colonna** viene definita *colonna del significato*. Invita le persone ad interrogarsi sul senso delle proprie azioni e della propria vita e contribuisce notevolmente a mantenere l'identità anche con l'età, sebbene la malattia, la solitudine, l'insicurezza dominino sempre più la vita. Verso la fine dell'esistenza, in particolare in età avanzata, diventa sempre più incalzante l'interrogativo sul significato. La colonna del significato può sostenere le altre colonne affinché non crollino e chi è vicino alla morte possa conoscere ancora la propria identità. "Solo ciò che si dimostra solido nella salute e nella malattia, nella vita e nella morte, può avere un significato di volere per le persone"⁴²

Una persona anziana ha la capacità di vedere la propria vita nel suo insieme. Proprio per questo le generazioni passate hanno affidato al Consiglio degli anziani (senato) il futuro di uno stato. La persona più anziana è consapevole della sua ricchezza di esperienza, tuttavia questa capacità oggi non è più richiesta. Ciò può rappresentare un giudizio demolitore per un anziano che può giungere alla conclusione "Non ha senso essere vecchi".

1.2. La religione è una compagna importante nell'ultimo tratto di strada⁴³.

Nel momento in cui la persona si interroga sul significato degli eventi, l'operatore di pastorale sanitaria può costituire un aiuto nella ricerca di risposte. Le religioni, nella loro lunga tradizione, hanno cercato e trovato risposte sul senso della

⁴² Cfr. Die Feier der Krankensakramente [N.d.T.: La celebrazione dei sacramenti] Pag. 23

⁴³ Cfr. Rest Franco; Sterbebegleitung statt Sterbehilfe, Seite 208ff Sterben Tod in den Religionen. Damit das Leben auch im Sterben lebenswert bleibt. [N.d.T.: Accompagnamento alla morte invece dell'eutanasia, pag. 208ss Morire e morte nelle religioni. Affinché la vita abbia valore anche nel morire].

vita. Oggigiorno nell'assistenza spirituale non si tratta più di fare proselitismo per la propria comunità religiosa: l'assistente spirituale vuole essere vicino al morente nella sua ricerca di una vita significativa e questo anche nella fase finale della sua esistenza⁴⁴. Tutte le persone, sia che appartengano ad una comunità religiosa sia che si definiscano atei, si interrogano sul senso della vita. Perciò l'attività di operatore di pastorale sanitaria richiede una formazione professionale ed un'enorme capacità di immedesimazione nelle più svariate situazioni del decorso della malattia di una persona⁴⁵.

La posizione giuridica dell'assistente spirituale in ospedale differisce da quella esistente in Germania, Austria e Svizzera. In Italia l'operatore di pastorale sanitaria è un dipendente statale e questo fa sì che l'assistenza spirituale venga garantita a tutti i malati, a meno che il paziente non la rifiuti personalmente. Si nota che la politica italiana in sede di elaborazione della legge sulla sanità era consapevole che una persona malata si interroga sul senso della vita. In questo contesto, P. Stefano Bambini, assistente spirituale a Genova, ha già dato un grande contributo. I socialisti volevano permettere l'assistenza spirituale nelle strutture sanitarie solo in caso di richiesta della persona. E' stato poi possibile correggere la proposta di legge ed in questo modo l'operatore di pastorale sanitaria ha acquisito una propria posizione nelle strutture ospedaliere. La società desidera aiutare i cittadini che devono interrogarsi sulla malattia, l'avanzare dell'età e la morte non solo attraverso un'assistenza medica e psicologica ma anche con quella spirituale.

1.3. L'accompagnamento spirituale crede nella continuazione della vita

Nel profondo dell'uomo vive il desiderio di una continuazione della vita. *"Ma non può essere successo"*, questa è la domanda ansiosa sulle labbra delle persone anziane. Continuare a vivere nei figli, in un libro, nella storia di un paese, collocare un monumento in cimitero, la reincarnazione, andare in paradiso, vivere vicini a Dio, incontrarsi nuovamente un giorno, sono espressioni del desiderio di continuare a vivere. L'uomo urta contro i confini della vita terrena in cui finiscono le cose concrete, misurabili e questa linea di confine può essere superata solo dalla fede. Una certezza sulla continuazione della vita dopo la morte è possibile trovarla solo nella fede e questa sicurezza nella fede possiamo trasmetterla agli altri⁴⁶. "Chiediamoci infine cosa accade nell'anima del morente. Si desidera ardentemente la veste celeste tolta prima della propria nascita. Nel corso della vita abbiamo via via dimenticato di essere sia cittadini della terra che del cielo. Certamente la veste prima della nascita non può essere la stessa che riceveremo dopo la morte. Tutte le nostre mancanze, debolezze, colpe sono intessute nella veste terrena. Dopo la morte dobbiamo adoperarci per pulire la veste. Quello che non abbiamo compiuto attraverso l'autoeducazione durante la vita, lo dovremo continuare dopo la morte. A mio avviso è una consolazione errata credere di continuare a vivere nella "pace eterna". L'inconscio ci dice che aneliamo ad un

⁴⁴ Cfr. Kuschnik Lothar, *Lebensmut in schwerer Krankheit, spirituelle Begleitung bei Krebs* [N.d.t.: Coraggio di vivere con la malattia grave, accompagnamento spirituale in caso di tumore] Pag.228

⁴⁵ Cfr. Schweidtmann Werner: *Sterbebegleitung: Menschliche Nähe am Krankenbett*: [N.d.T.: Accompagnamento alla morte: vicinanza umana sul letto di morte] Pag. 174ss

⁴⁶ Schüllli E., *wie gelebt-so gestorben, Erfahrungen eines Krankenhausseelsorgers*: [N.d.t.: Come si è vissuto si muore, Esperienze di un assistente spirituale]Pag. 185ss,

rinnovamento. Nella vita terrena possiamo sfuggire questo per comodità, ma non dopo la morte.

Se accompagniamo un morente in questi sentimenti, costruiamo il ponte da qui a là, lavoriamo per il futuro dell'umanità. Si tratta di collegamenti e ripercussioni da qui a là ed anche da là a qua. Possiamo pregare di far arrivare aiuti e benedizioni dal morente per i bisogni del nostro tempo⁴⁷. Questa affermazione può essere intesa diversamente. Ho scelto questo passo perché ci ricorda l'affermazione al momento della consegna della veste battesimale⁴⁸. Allo stesso modo rafforza la relazione con i morenti che per la persona anziana può essere confortante, in quanto la maggior parte dei suoi amici e conoscenti sono già defunti. E' una benedizione poterli impiegare come aiutanti.

Qui si percepiscono le componenti confortanti che un accompagnamento spirituale può offrire ad una persona prossima alla morte perché in questa fase finale della vita può scoprire ancora un evento significativo. Secondo la Dottoressa Kübler-Ross, gli incontri con chi è già defunto nell'ultima fase del processo di morte si ritrovano in diverse religioni e culture dei popoli. Anche le persone non credenti possono fare queste esperienze. E' questa una profonda consolazione per il morente e i suoi familiari perché in questo modo si presuppone che con il morire si incontrano i due mondi, il mondo terreno e l'aldilà. In questo modo per me credente il luogo della morte è un luogo sacro. Il credere in una continuazione della vita può aiutare ad impedire che le persone scelgano la libera morte o l'eutanasia.

Un esempio chiaro:

La vita è come un bicchiere di buon vino.

Non si lascia questo bicchiere mezzo pieno,

ma si desidera berlo e gustarlo fino all'ultima goccia.

2. Capitolo: La fede è come una grucciona che aiuta a percorrere la strada della vita fino in fondo.

Buddha dice:

“Una goccia d'acqua

che cade in mare

non viene dimenticata

finché esiste il mare.

⁴⁷ Tausch-Flammer D. und Bickel L., Spiritualität der Sterbebegleitung, Wege und Erfahrungen [N.d.t.: Spiritualità dell'accompagnamento verso la morte, percorsi ed esperienze] Pag. 117

⁴⁸ La celebrazione del Battesimo: “N. questa veste bianca sia segno della tua nuova rinascita nel Battesimo – come dice la Scrittura – ti sei vestito di Cristo. Portala senza macchia per la vita eterna”.

Così anche il merito,
viene pienamente dedicato all'illuminazione,
Non svanire mai,
finché esso non l'ha raggiunta“

Vorrei arricchire il pensiero di Buddha con una meditazione personale. Questa riflessione mi accompagna e mi aiuta a portare speranza sul letto di morte.

Ogni preghiera
che una persona rivolge a Dio
è come un seme
che germina e porta frutto
perché Dio stesso è il giardiniere.

Nel corso dei miei 26 anni di operatore di pastorale sanitaria ho imparato quanto sia importante la SPERANZA. Così come tutte le professioni nelle strutture ospedaliere che vogliono portare speranza al letto del malato, ciò vale anche per l'assistenza spirituale in ospedale. In questo contesto non si ama riconoscere il principio della speranza perché i medici, il personale assistente ed i familiari chiedono la speranza sulla guarigione terrena e fisica. L'assistenza religiosa tuttavia esprime la speranza che l'intera persona, corpo ed anima, diventi sana e quando questo non è più possibile dà al credente la speranza che Dio volgerà tutto al meglio.

Parlare ad una persona di credo ebraico della morte sarebbe un disastro perché crederebbe di essere ripudiato e abbandonato da Dio. Questa esperienza mi ha aiutato a rivedere il mio comportamento. Con quale atteggiamento e con quale messaggio incontro una persona in fin di vita? I morenti mi chiedono spesso in che cosa credo anche se loro non condividono questa fede. Una persona che ha dubbi ricerca il principio speranza perché forse i suoi principi, in cui ha creduto nel corso della vita, sono crollati. Ricerca un nuovo appoggio e lo cerca in tutte le direzioni. Pertanto il mio principio di speranza può aiutarlo a continuare a cercare, perché ha incontrato nuovamente la speranza. In questo modo la speranza di altre persone può restituire al morente la fede nella speranza che tutto andrà bene. Sono convinto che solo una persona che vive nel proprio cuore la speranza sia in grado di accompagnare spiritualmente chi è arrivato alla fine della propria esistenza. I cristiani adorano un Dio della vita e di conseguenza della speranza che vicino a Lui tutto andrà bene. Senza la speranza non può vivere la fede.

3. Capitolo: lo spirito aiuta il corpo

La malattia, il trapasso e la morte sono gli elementi nella vita dell'uomo che lo fanno uscire di strada e che lo pongono alle prese con i perché: *“Perché capita sempre*

a me?”, “*Che cosa ho fatto a Dio?*”, “*Come ho fatto a meritarmi tutto questo*”⁴⁹..... Nel momento del bisogno l’uomo si rivolge al proprio Dio per affidarsi a Lui. Con questi interrogativi il morente pensa e crede che Dio l’abbia abbandonato. Nel rapporto con Dio, nel caso di persone anziane, si giunge a problemi che esse difficilmente riescono a risolvere. Desidero rimandare ad uno di questi problemi che spesso si riscontra negli anziani alla fine della loro vita: il “Senium” [Vecchiaia].

Questo termine esprime la situazione di persone in età avanzata che si sentono escluse da Dio perché credono di aver sbagliato tutto nella vita. Si dicono: “I miei figli non pregano più e non vanno in chiesa”. “Mio figlio convive con una donna senza essere sposato”. Tutte le loro fatiche in vita per educare i figli alla fede sembrano essere state vane. La persona anziana morente giunge alla conclusione errata della fede: Dio l’ha abbandonata e ora la attende solo la dannazione. Ricordate l’affermazione imparata al catechismo “Dio premia il buono e castiga il cattivo”. Non è più possibile mandare indietro l’orologio degli anni e si è convinti che Dio li punisca con la malattia, la sofferenza e la disgrazia e al termine della vita con l’inferno. Improvvisamente hanno paura di morire e si difendono con ogni mezzo. Si trovano in un circolo vizioso. La via d’uscita da questo groviglio può darla solo Dio, il Suo spirito.

Lo Spirito di Dio, in particolare lo Spirito consolatore e il ricordo di un Dio misericordioso e amorevole possono distogliere da questa idea fissa, cosicché sia possibile accettare il perdono e il morente possa affidarsi nuovamente alla misericordia di Dio.

4. Capitolo: trovare il senso della vita⁵⁰

4.1. Non argomentazioni ma comprensione

“Fondamentalmente il paziente non ha bisogno di argomentazioni, ma di comprensione per la sua situazione. Le spiegazioni generiche non lo aiutano, egli è alla ricerca di qualcuno che possa interessarsi ai suoi sentimenti e alla sua condizione. Perché è così difficile sopportare qualcosa che non è possibile spiegare?! Che problema c’è se le domande non trovano una risposta? E’ comunque importante che le domande possano essere poste e nessuno si aspetta che venga data una risposta esauriente. La vita non è un sistema, ma è viva – con rotture, dubbi e contraddizioni e nessuna teologia ben strutturata è in grado di garantire chiarezza. Consideriamo nella Bibbia il Libro di Giobbe. Per il paziente è meglio non avere una risposta piuttosto che averne una offensiva. Il dolore non può essere spiegato, deve essere superato in solidarietà. Le argomentazioni possono anche colpire. Se perlomeno potessimo ammettere e mostrare la nostra paura che spesso si nasconde, paura di toccare il dolore

⁴⁹cfr. Schuli E, *Wie gelebt so gestorben, Erfahrungen eines Krankenhausseelsorgers* [N.d.t.: *Come si è vissuto si muore, Esperienze di un assistente spirituale*]: Chi pone la domanda ha già chiesto precedentemente una qualsiasi esperienza di Dio. Come conosciamo Dio? Nel silenzio, nella paura prima della morte, nella richiesta di verità e di amore Non serve redigere alcuna teoria, ma bisogna persistere davanti alla domanda “Come ho fatto a meritarmi tutto questo?” In essa esiste un’originaria conoscenza di Dio. Non si può dire molto. Sembra un niente, un qualcosa che non ha alcun nome. “Come ho fatto a meritarmi tutto questo” Si intende che dietro c’è qualcuno, non si può dire chi o che cosa, ma si sa che c’è qualcuno.

⁵⁰ Schweidtmann W.: *Sterbebegleitung: Menschliche Nähe am Krankenbett*, [N.d.t.: *Accompagnamento verso la morte: vicinanza umana sul letto di morte*] Pag. 178,

degli altri, allora questo sarebbe un impulso umano che forse potrebbe essere compreso dagli altri”⁵¹.

4.2. Scoprire che Dio ci tiene per mano nella vita

Oltre che di assistenza medica, infermieristica e psicologica, la persona anziana che giunge al termine della propria esistenza ha bisogno di aiuto nel cercare una risposta sul significato. “Perché Dio permette tutto questo? Che senso ha?” Un morente si è espresso in questi termini “Quando ne hai bisogno, la religione non viene in tuo aiuto!” Ho cercato di controbattere rispondendo: “Se dipendesse da me saresti sano, ma anch’io sono sulla stessa barca. Ma non conosco nessun altro a cui potrei rivolgermi se non il Dio che abbiamo in comune, che non ci lascia cadere nonostante questo silenzio”. Questo sostegno reciproco ha permesso che il morente potesse affidarsi nuovamente a Dio negli ultimi dieci minuti.

Tutte le volte sperimento che nella vita si ha a che fare con un riepilogo. Questo consente alle persone di trovare la fede in Dio, la fede che congiunge tutto. In questo modo è possibile anche conoscere la mano amorevole e premurosa di Dio e comprendere ed accettare così la Sua vita come significativa.

5. Capitolo: Proposte di metodo:

Come dare un senso alla fase finale dell’esistenza

L’accompagnamento spirituale alla morte non può basarsi solo sulla buona volontà e sulla fede che Dio verrà in aiuto senza dare qualcosa di sé. Oltre alla fede in Dio è necessaria una particolare formazione per riuscire ad affrontare le diverse situazioni legate al morire. Vorrei riportare alcuni di questi metodi che facilitano e permettono un accompagnamento spirituale.

5.1. La via crucis come modello di accompagnamento alla morte

Per i cristiani la via crucis è una preghiera conosciuta, amata e meditativa che invita il morente a far fronte al dolore. La via crucis insegna come Gesù ha affrontato il suo dolore e quali possibilità ha utilizzato per raggiungere l’obiettivo: non posso sfuggire la realtà della morte – è importante accettare la croce di questo cammino – posso essere debole – l’incontro con la famiglia può aiutarmi – accetto l’aiuto dall’esterno – i gesti degli amici mi fanno piacere – le debolezze fanno parte di questo percorso – non ho bisogno della compassione piagnucolosa della mia situazione – la debolezza limita i miei movimenti – vorrei mantenere la dignità come persona – posso sperimentare l’impotenza – chiarire le cose con la famiglia – sapere di essere accettati dalla famiglia. E’ il sì alla morte. Questa riflessione può aiutare proprio le persone più anziane ad accettare meglio la propria sofferenza attraverso il dolore di Gesù.

5.2. L’Ars moriendi aiuta a trovare l’equilibrio

⁵¹ ibid. Pag. 185

“L’Ars moriendi è indirizzata a chi accompagna alla morte, il quale si rivolge al morente con "caro amico" o "cara amica" (Dilecte aut dilecta). Il ricorso ai termini di amico o amica e la percezione dell’assistente spirituale come vero amico esprime un concetto importante dell’Ars moriendi: il morente non deve essere lasciato solo in quest’ultimo momento di bisogno. Egli non deve tuttavia essere assistito solo da un punto di vista psicologico: in un processo di comunicazione di fede con l’amico prenderà le decisioni che lo condurranno alla salvezza eterna. L’ars moriendi intende dare a tale proposito aiuti ed indicazioni mirati. Comincia con quattro richiami che dal punto di vista della fede descrivono la situazione in cui si trova il morente. Innanzitutto gli si ricorda che siamo tutti nelle mani di Dio. L’obiettivo della vita consiste nel raggiungere la magnificenza del paradiso attraverso una vita che piace a Dio.

Poi il morente viene invitato alla gratitudine nei confronti di Dio, del quale ha sperimentato tante opere buone durante la sua vita. Deve ricorrere alla misericordia divina e pregare per il perdono dei suoi peccati.

Nella terza esortazione gli viene ricordato che nella vita ha commesso molti peccati per i quali merita una punizione. Se però è disponibile e paziente nel prendere su di sé i dolori della malattia e del morire, sin da ora Dio gli condonerà la pena che lo attende nel purgatorio. Chi si comporta così può essere sicuro di giungere in paradiso.

Infine il morente si sofferma sulla quarta esortazione a contemplare tutto in quest’ultima ora estrema della propria vita considerando la salvezza eterna dell’anima. Il morente deve affidarsi completamente a Dio e deve raccomandare a Dio anche i suoi cari.

Proprio nell’ultima esortazione viene chiaramente espresso nuovamente che tutto dipende dalla salvezza eterna che viene donata solo dalla misericordia di Dio⁵².

Dopo le esortazioni al morente vengono poste importanti domande relative alla fede, alla volontà, alla richiesta di perdono, al miglioramento nel caso in cui riprendesse le forze, alla disponibilità di confessarsi, alla restituzione e al perdono. Seguono poi una serie di brevi *preghiere* a Dio Padre, a Gesù, alla Madonna, agli angeli, in particolare all’angelo custode e ai santi che il morente ha venerato durante la sua vita.

5.3. Il respiro: legame degli innamorati

Nei seminari sull’accompagnamento alla morte che ho tenuto in diverse sedi, ho individuato un metodo molto antico, ma molto efficace guardando gli innamorati. Consiste in un semplice elemento: ci si orienta al ritmo respiratorio del morente. Chi si ama è in grado di sentire come sta la persona cara senza necessità di parlarsi. E’ così possibile percepire sul proprio corpo le sensazioni del morente come paura, tranquillità, contentezza: con carezze e parole riesco a sciogliere le tensioni. Le mie sensazioni fisiche mi dicono quando nel corpo della persona amata ritorna la calma. Questo ritmo di respirazione viene rispettato parlando, pregando, cantando, accarezzando, frizionando e appoggiandosi. Questo metodo pone al centro dell’attenzione il paziente; in questo modo egli sente di essere accettato. Ciò costituisce per lui un enorme aiuto⁵³.

5.4. Tongien: guida buddista

⁵² H.Wagner, *Ars moriendi*, pag. 29-30

⁵³ cfr. Otterstedt Carola, *Sterbenden Brücken bauen, Symbolsprache verstehen, auf Körpersignale achten* [N.d.t.: Costruire ponti con i morenti, capire la lingua dei simboli, fare attenzione ai segnali del corpo] Pag. 84ss

Tongien significa »dare e prendere«. Nella visualizzazione *Tongien* - con un forte atteggiamento di coinvolgimento – prendiamo in consegna il dolore e la sofferenza degli altri – e diamo loro con tenerezza e fiducia tutto il nostro amore, la nostra gioia, il nostro benessere, la nostra pace. Solitamente non vogliamo né dare la nostra felicità né farci carico del dolore degli altri⁵⁴. Questo “Non-volere” è la voce egoista del nostro ego. Crediamo che il nostro »Io« sia superiore agli »altri«: di conseguenza tutto ciò che pensiamo, diciamo e facciamo ruota intorno a noi stessi. Seguiamo continuamente solo gli ordini del nostro Io, rimanendo così intrappolati nel circolo vizioso di speranza e timore, paura e delusione. Esulerebbe dal tema entrare nel merito dei singoli esercizi come “il *tongien* per un’atmosfera spiacevole”; “*auto-tongien*”; “il *tongien* per gli altri”; “il *tongien* nella vita quotidiana”.

5.5. Dedizione

Se sappiamo affrontarle con creatività, dignità e coraggio, non ci sentiremo impotenti in situazioni di dolore e preoccupazione. Donare il nostro dolore per il bene altrui è una modalità per dare alle nostre esperienze maggiore significato. Molte tradizioni religiose insegnano la pratica della dedizione; ho constatato che anche quelli che non hanno dimestichezza con le idee spirituali tradizionali possono trarre moltissimo dal principio della dedizione. Possiamo dedicare la nostra sofferenza, il nostro lutto, la nostra malattia, anche la nostra morte a qualcuno⁵⁵.

I genitori offrono spesso la loro sofferenza per figli e nipoti. Molte persone anziane credenti hanno offerto l’ultima fase della loro esistenza, spesso caratterizzata da dolore e sofferenza, a sacerdoti ed ordini religiosi.

5.6. Racconti, parabole e fatti nella Bibbia o nelle storie di vita

Lungo la strada verso la camera mortuaria dell’Ospedale di Merano si trovano foglie in argilla, ferro, rame o altri metalli sui quali troviamo riportati le riflessioni di persone che hanno compiuto il loro cammino terreno.

Questa modalità di portare racconti, storie, parabole sul letto di morte può risultare molto utile per una persona anziana: la aiuta a vedere la propria situazione di vita nella prospettiva del racconto e a trarre una nuova fonte di forza. Possono essere utilizzati gli esempi e le parabole della Bibbia per raggiungere un cambiamento del modo di pensare, un approfondimento di una situazione di malattia. Alle persone anziane piace ascoltare le storie di vita e i racconti biblici. Il loro utilizzo può costituire una benedizione e può rendere il morire meno difficile⁵⁶.

5.7. Il Sacramento dell’Unzione dei malati

La celebrazione del Sacramento consiste principalmente in un’imposizione delle mani sul malato da parte del sacerdote, in una preghiera della fede e nell’unzione del

⁵⁴ Lonaker C. Dem Tod begegnen und Hoffnung finden, Die emotionale und spirituelle Begleitung Sterbender [N.d.t.: Affrontare la morte e trovare la speranza. Accompagnamento emotivo e spirituale dei morenti] Pag. 118.124

⁵⁵ *Posso recitare una preghiera simile contenente il pensiero qui riportato*: Che io possa essere utile ed aiutare con la sofferenza che ora devo sopportare tutte le altre persone che stimo tanto quanto i miei amici. Che io possa farmi carico del dolore di tutti coloro che sono malati o soffrono, che sono in lutto o stanno per morire e possano tutti essere lieti della gioia eterna e circostanze felici.

⁵⁶ Kuschnik L. Lebensmut in schwerer Krankheit, Spirituelle Begleitung bei Krebs 101-211 [N.d.t.: Coraggio di vivere nella malattia difficile, Accompagnamento spirituale nei casi di tumore].

malato con l'olio santo: con questi gesti viene annunciata e contemporaneamente indirizzata la salvezza di Dio⁵⁷.

Questi tre gesti, imposizione delle mani, unzione con l'olio e preghiera devono essere percepiti chiaramente dal morente. Il sacerdote durante questi gesti non deve temere di toccare il corpo della persona prossima alla morte.

5.8. Rituale del viatico

In passato nei nostri paesi si osservava il rituale del Santo Viatico. Prima della morte il cristiano riceveva la Santa Comunione come viatico per il cammino verso la patria eterna. Il sacerdote usciva dalla Chiesa con il Santissimo accompagnato dal sagrestano o dai chierichetti con campana e lanterna. Nel campanile rintoccava la campana a morto e in parrocchia si sapeva così che un fratello o una sorella era ormai giunto ai suoi ultimi istanti. Ci si riuniva al Santissimo in preghiera oppure si pregava in casa per il defunto.

L'offerta dei doni come ristoro in questo cammino è presente in molte religioni così come nei popoli primitivi. Offrire alle persone un ristoro può rafforzare la consapevolezza di comunità e il morente si sente protetto e sostenuto. In questo modo il viatico con un nuovo vestito può aiutare ad accompagnare i credenti verso Dio.

Quando il passaggio alla nuova vita è ormai prossimo, il cristiano viene affidato a Dio Padre, Figlio e Spirito Santo. Si pregano Maria, gli angeli e i santi affinché offrano il loro aiuto. La preghiera di perdono di tutti i peccati prepara la persona ad essere accolta nella schiera dei figli di Dio. Si esprime il desiderio che ora possa vedere per sempre il volto di Dio. In una preghiera di intercessione si ricorda la misericordia di Dio che Egli ha donato agli altri e così che possa giungere anche a questo morente.

5.9 Preghiera⁵⁸

La preghiera è importante per un credente vicino alla morte. Vanno recitate quelle preghiere che egli conosce. Più si avvicina l'istante della morte, più brevi devono essere le preghiere perché la ricettività del morente diminuisce. Si parla di giaculatorie che possono essere ripetute, ma sono indicate anche preghiere come il Rosario perché aiutano a creare un'atmosfera di tranquillità. Può bastare anche un solo mistero del Rosario.

6. Capitolo: Comportamento etico nell'accompagnamento spirituale in caso di morte di persone anziane

Normalmente si accompagna una persona, si parte e si arriva insieme alla meta. Quando accompagniamo un morente, il nostro atteggiamento cambia perché la meta viene raggiunta solo dal morente. Chi accompagna conduce il morente solo fino alla "soglia della vita" poi il suo compito finisce⁵⁹. Poiché la società non segue più un'unica religione, ve ne sono diverse vicine ad altri gruppi culturalmente diversi:

⁵⁷ Die Feier der Krankensakramente [La celebrazione dell'unzione dei malati] Pag. 30/Nr.27

⁵⁸ Contributo di Pizzini Karl, assistente spirituale a Bressanone:

⁵⁹ cfr. Gian Maria Comolli e I. Monticelli, Manuale di Pastorale Sanitaria Pag. 187

l'operatore pastorale deve essere in grado di affrontare le esigenze specifiche di chi è vicino alla morte⁶⁰.

Nell'accompagnamento spirituale dei morenti deve essere salvaguardata in particolare l'autonomia e la dignità dell'anziano. Ne derivano per l'operatore di pastorale sanitaria importanti punti di riferimento che egli deve rispettare. Chi sta morendo ha diritto: 1° ad essere considerato come persona; 2° ad essere informato sulle sue condizioni, se lo desidera; 3° a non essere ingannato, ma a ricevere risposte veritiere; 4° a partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà; 5° al sollievo del dolore e della sofferenza; 6° a cure ed assistenze continue nell'ambiente desiderato; 7° a non subire interventi che prolunghino la fase della morte; 8° ad esprimere le sue emozioni; 9° all'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede; 10° alla vicinanza dei suoi cari; 11° a non morire nell'isolamento e in solitudine; 12° a morire in pace e con dignità.⁶¹

a. Il morente decide se desidera un accompagnamento spirituale.

Spesso, in particolare nel caso di bambini ed anziani prossimi alla morte, non riconosciamo l'autonomia della decisione. Siamo convinti di saperne di più dell'interessato in ambito medico, assistenziale, psicologico e spirituale. Ci imbattiamo in resistenze, aggressioni o accettazione apatica. Un accompagnatore spirituale deve porsi dalla parte del paziente, rispettarne le convinzioni e, se necessario, difendere la sua autonomia. Talvolta possono emergere difficoltà con i familiari che non sono d'accordo con la persona morente e quindi pretendono o rifiutano con veemenza l'accompagnamento.

a. **Rispettare i desideri del morente:** lo informo su gesti, preghiere, rituali o canti che intendo utilizzare nell'accompagnamento, affinché abbia la possibilità di scegliere o di formulare le proprie richieste.

b. Rispettare ed onorare la dignità del morente

Fintantoché la persona anziana è cosciente ed è possibile una qualche forma di comunicazione è facile rispettarne la dignità. Nel momento in cui però non è più padrona delle sue forze psicofisiche o entra in coma, il tutto si complica. Uno dei compiti dell'operatore pastorale è diventare avvocato del morente per preservarne la dignità umana fino alla morte.

c. Permettere che familiari ed amici siano vicini al morente

Un morente ha bisogno di avere accanto a sé persone che conosce. Un assistente spirituale dovrebbe consentire questa vicinanza. Solo nei momenti in cui parenti e amici sono assenti o hanno bisogno di una pausa, subentra l'operatore pastorale. Egli deve essere di sostegno al morente e ai familiari. L'esperienza insegna che l'aldilà invia al morente persone defunte conosciute che lo aiutano nel trapasso.

d. Offrire possibilità e sistemi per consentire al morente di gestire l'ultima fase della sua esistenza con creatività.

⁶⁰ cfr. Gian Maria Comolli e I. Monticelli, Manuale di Pastorale Sanitaria Pag. 188

⁶¹ Formulazione del Comitato Etico della FF –SICP –SIMPA 1995

Poiché spesso la persona anziana e i familiari sono impotenti di fronte alla morte perché non l'hanno mai sperimentata prima oppure si trovano in un momento di disagio (stato di shock), l'accompagnatore spirituale può ricorrere a sue esperienze passate per gestire il morire in modo creativo, vivo e dignitoso.

Conclusioni

9 Regole per l'accompagnatore spirituale

1. Vivere la spiritualità in prima persona
2. Considerare l'essere umano come un mistero
3. Non negare la richiesta di accompagnamento spirituale
4. Non dimenticare che ogni richiesta, anche spirituale, è una richiesta umana
5. Identificare il contesto del morente e rispettarne i desideri
6. Rispettare i ritmi del paziente
7. Stabilire un rapporto di vicinanza
8. Aiutare il morente ad attingere alle proprie risorse spirituali
9. Aiutare esprimendo il proprio credo nell'aldilà⁶²

Aforisma cinese:

Se basta una parola, non fare un discorso.

Se basta un gesto, non dire una parola.

Se basta uno sguardo, evita il gesto.

Se basta il silenzio, tralascia anche lo sguardo.

⁶² cfr. Gian Maria Comolli e I. Monticelli, *Manuale di Pastorale Sanitaria* 191,192

1. Ma di che cosa ha paura la persona che decide anticipatamente di rinunciare alle cure mediche? E' della perdita dell'indipendenza, dell'autodeterminazione, dell'autonomia? E' paura di una vita in uno stato di impotenza e di dipendenza? E' paura di diventare un peso per gli altri, fisicamente, psicologicamente o finanziariamente? E' la paura della riduzione a cosa, a oggetto? Paura di diventare un oggetto dell'ipertecnicismo sanitario, dell'esperimento? In molti testamenti biologici, redatti personalmente dal paziente o predisposti sotto forma di modulo, accanto al rifiuto di interventi di accanimento terapeutico si indica come motivazione per tali disposizioni **“una morte dignitosa”**.
2. Nella quotidianità clinica emergono in sede di trasposizione pratica di un testamento biologico degli aspetti che oltrepassano il campo d'intervento medico regolamentato giuridicamente a tutela di entrambe le parti. In queste condizioni i concetti di autonomia, autodeterminazione e dignità umana generano una dinamica particolare.
3. La premessa è rappresentata dalla fiducia tra il medico e il paziente: da un lato il farsi carico dell'aiuto per il malato e l'affidarsi alla competenza specialistica ed umana del medico e dall'altra parte il rispetto dell'autonomia e della responsabilità propria. La profonda riflessione sul testamento biologico ci conduce fuori dal quadro protetto giuridicamente e determinato da criteri decisionali medici nella vastità della nostra percezione antropologica di ogni esistenza umana.

TESTAMENTO BIOLOGICO

Dr. Oswald Mayr

Lo sviluppo della medicina, l'aumento delle possibilità diagnostiche e terapeutiche non suscitano solo la fiducia e le speranze per una salute migliore ed una buona e più lunga qualità della vita, ma alimentano in molte persone la preoccupazione e la paura dell'“accanimento terapeutico”:

3. paura che la medicina intesa come assistenza istituzionalizzata, come azienda ospedaliera, o più ancora che concretamente i medici non contemplino la salvaguardia delle esigenze personali ed etico-sociali, religiose ed antropologiche di pazienti affetti da una patologia con esito infausto di cui la morte è la diretta conseguenza;
4. paura di diventare oggetto di una medicina orientata all'ipertecnicismo, delle strutture organizzative, della routine ospedaliera o il puro oggetto del trattamento di un singolo medico;
5. oggetto di un attivismo fedele all'obbligo (presumibilmente vincolante in ogni situazione) di mantenere la vita, che risulta giustificato da argomentazioni del tipo “non si può mai sapere se una situazione che appare senza speranza possa essere superata grazie ad interventi tecnico-sanitari”;

6. oppure “i referti medici potrebbero essere malinterpretati”;
7. ancora (secondo la presunta opinione del malato) “potrebbe desiderare di continuare a vivere a patto che venisse alleviato il dolore o ci fosse un miglioramento funzionale del suo handicap fisico”, ecc. ;
8. paura di prolungare la sofferenza o il trapasso, laddove una patologia in stadio avanzato pregiudichi sensibilmente la qualità della vita o laddove una patologia acuta possa essere superata solo con una sostanziale limitazione della qualità di vita, dell'autodeterminazione o autonomia (p.e. colpo apoplettico);
9. paura che i medici possano ignorare il limite di dolore sopportabile;
10. paura che siano gli altri a decidere, paura di perdere l'autodeterminazione e l'autonomia, di dipendere.

Ai nostri giorni e nella nostra società, in cui **l'affermazione di sé e l'autonomia** vengono affermate e perseguite come massimo obiettivo, anche la fine della vita ed il morire rientrano sempre più nell'ottica dell'autodisporre, dell'autorealizzarsi. Si pensi all'autodeterminazione dell'istante della morte, alla libera morte, al suicidio assistito, all'eutanasia passiva e a quella attiva.

E' altresì comprensibile il desiderio di vedere salvaguardato il diritto di autodeterminazione fino alla morte attraverso delle disposizioni anticipate espresse in condizioni di piena facoltà di intendere e di volere.

E' comprensibile anche il desiderio che una dichiarazione di volontà sia giuridicamente vincolante ed obbligatoria. Tale disposizione da noi viene definita come testamento del paziente, o meglio testamento biologico (carta di autodeterminazione), nell'area linguistica anglo-americana è denominato "living will". Il contenuto di tale direttiva anticipata può essere molto differente:

Si va dal veto contro qualsiasi forma di intervento medico in caso di malattie o lesioni irreparabili fino alla limitazione della respirazione artificiale o rianimazione manuale o meccanica in particolari condizioni, per esempio in caso di determinate diagnosi come il coma irreversibile, l'inizio inarrestabile del processo di morte o coma apallico o grave lesione cerebrale. Il veto può limitarsi a determinate terapie come la dialisi o la trasfusione di sangue (testimoni di Geova!) oppure alla nutrizione artificiale o ad interventi importanti. Nella maggior parte dei testamenti biologici, i malati o chi redige tale disposizione anticipata rifiutano un accanimento terapeutico, un prolungamento tecnico-sanitario della sofferenza o della morte a favore di una “volontà di morire con dignità”. Tuttavia una morte dignitosa come motivazione unica per la rinuncia alle cure in una carta di autodeterminazione non risulta valida legalmente a causa dell'indeterminatezza e della dipendenza da giudizi personali sul concetto di dignità umana.

Nessuno può pretendere che il medico curante, sulla base del testamento biologico, in pieno rispetto dell'autodeterminazione e autonomia del paziente, debba soddisfare

richieste non ammesse dalla legge, come per esempio di ucciderlo in caso di malattia incurabile.

Le disposizioni anticipate possono variare non solo nel contenuto ma anche nella forma:

Si va dall'accordo verbale tra il malato ed il suo medico curante fino all'atto notarile autenticato sotto forma di lettera olografa o dattiloscritta, personale e sottoscritta dal paziente, o di un modulo come proposto da varie associazioni europee. Non è richiesta la controfirma di testimoni. Al momento della firma il sottoscrittore deve essere (stato) capace di agire e di acconsentire. Si richiama l'attenzione sulla possibile problematica di un testamento biologico non controfirmato da testimoni. La stesura potrebbe essere avvenuta in una fase di depressione con pensieri suicidi. Qui va attestata la libera ed illimitata capacità decisionale.

Anche i minorenni (tra i 14 e i 18 anni) possono redigere un testamento biologico rilevante dal punto di vista giuridico, purché vi sia la capacità di comprendere le conseguenze di una eventuale rinuncia o interruzione delle cure.

Per il medico possono derivare numerose difficoltà di applicazione di disposizioni anticipate. Il medico (come medico di pronto intervento o di rianimazione) è sovente sottoposto alla situazione di non poter "conciliare" le premesse dei testamenti biologici con le condizioni mediche attuali, anzi dover agire in modo acuto senza conoscere la volontà del malato.

Così come la difficoltà di non poter stimare la reale prognosi di uno stato patologico attuale e comunque di dover agire per non ridurre le possibilità di successo a causa di un ritardo degli interventi terapeutici. In caso di dubbi sull'irreversibilità della malattia con la possibilità reale di disporre di mezzi, il medico è obbligato ad intervenire; in caso contrario si renderebbe colpevole di omissione di soccorso.

Quale forza vincolante, possibilmente oggetto di querela, ha il testamento biologico per il medico? Alcune argomentazioni riducono il vincolo giuridico:

3. In sede di redazione di una disposizione anticipata, la persona sana potrebbe non essere in grado di prevedere la propria situazione medica, sociale, di prospettiva di vita e pertanto non essere anticipatamente sicura, anche in caso di un chiaro esame delle possibilità tecnico-sanitarie, dei rischi e delle conseguenze terapeutiche, della propria decisione di rifiuto delle terapie;
4. l'attuale situazione della necessità di cura forse esula da quanto ipotizzato nel testamento biologico deciso con notevole anticipo;
5. forse l'interessato, sano o malato che sia, che provvede ad una disposizione anticipata ha sottovalutato i progressi in campo medico (p.e. le possibilità della terapia intensiva in caso di incidente);
6. forse il firmatario potrebbe non essere dovutamente informato sulle possibilità terapeutiche e sulle conseguenze del suo rifiuto;

7. la formulazione sarebbe vaga e non vieta espressamente per esempio l'elettroterapia, da disturbi del ritmo cardiaco che mettono a repentaglio la vita tramite defibrillazione ("elettroshock") oppure pacemaker o respirazione artificiale;
8. la formulazione potrebbe risultare da una concezione prettamente edonistica di "qualità di vita" o di dignità umana e pertanto potrebbe non fornire al medico alcuna direttiva di intervento.

Queste ed altre argomentazioni possono ridurre il vincolo giuridico.

In ogni caso un testamento biologico dovrebbe essere considerato come un indizio rilevante per le presunte volontà del malato e come aiuto per la decisione. Quanto più attuale è la redazione del testamento biologico rispetto alla situazione di necessità terapeutica o la sua conferma mediante firma e data, tanto più significativo risulta essere ai fini della decisione.

Con il termine del rifiuto generico alla terapia, del voluto non trattamento (purché non si intenda il rifiuto di una determinata forma terapeutica, p.e. interventi di medicina tradizionale) ci si avvicina all'accorciamento intenzionale della vita, alla fine intenzionale della vita o al suicidio.

Il rifiuto delle cure (ciò si deve obiettare ad alcuni medici e assistenti) non va considerato né giuridicamente né moralmente come suicidio. Anzi può essere l'espressione di piena rassegnazione in un "destino" stabilito da Dio, ovvero un "rimettersi" alla decisione di terzi e non espressione di una disposizione autonoma sulla fine della propria esistenza. Nei confronti di un malato che ha perso conoscenza a seguito di un rifiuto delle cure non sussiste (a differenza del tentante suicidio incosciente) alcun obbligo di intervento per salvare la vita, solo l'obbligo di assistenza, l'obbligo di alleviare il dolore, trattare la paura e l'ansia ed eventualmente di somministrare alimentazione liquida. Vanno omessi interventi di accanimento terapeutico in caso di conoscenza della volontà del paziente, anche laddove dal punto di vista medico esista ancora una possibilità che il malato possa essere salvato adottando tali trattamenti.

Dall'altra parte un testamento biologico tutela il medico dall'essere perseguito per omicidio per omissione di soccorso. Anche se un testamento biologico non dispensa il medico dall'obbligo dell'esame più accurato della situazione e della probabilità di successo dei mezzi e metodi al momento disponibili, comunque facilita notevolmente le sue decisioni in merito al trattamento.

Come è possibile tuttavia sapere dell'esistenza di tale documento? A questo punto si accetta sempre più il voto di un avvocato come "fiduciario della volontà del paziente" oppure una persona di fiducia designata dal firmatario nel caso di incapacità di intendere e di volere (delega preventiva).

I testamenti biologici indicano nei loro contenuti i trattamenti di terapia intensiva che non devono essere intrapresi. Quali per esempio? La cardioversione elettrica, l'elettroshock in caso di fibrillazione ventricolare oppure l'intubazione per l'apporto di ossigeno in caso di edema polmonare in pazienti con situazioni patologiche potenzialmente superabili costituiscono dei trattamenti da omettere? Oppure le terapie antibiotiche nel caso di gravi infezioni? La trasfusione di sangue in caso di emorragie spontanee o da traumi? La "disintossicazione" in caso di intossicazione involontaria? Con il progresso delle pratiche mediche (riassumendo qui le conoscenze, l'esperienza e disponibilità) non vengono migliorate anche le possibilità di successo degli interventi acuti come la curabilità a la longue? Anche l'incubo di una rianimazione riuscita solo a metà non può perdere così un po' del suo orrore? Qui viene sfidato l'obbligo talvolta difficile del medico di fornire informazioni ampie ed accurate sulla malattia con la sua prognosi temporale e di qualità di vita, sulle possibilità di accanimento terapeutico, temuto dal malato e dalla persona potenzialmente malata, con le probabilità di successo ed i rischi. Tutto ciò richiede competenza professionale e comunicativa. Il chiarimento comporta problemi medici e psicologici: il problema della certezza o incertezza della diagnosi e ancor di più della prognosi di uno stato patologico con il decorso atteso spontaneamente o influenzato terapeutamente, il problema dello stress psicologico del malato a seguito dell'informazione, il problema della possibile discrepanza tra comprensione razionale e accettazione emotiva. L'informazione può così rafforzare la paura del malato ed i timori di una persona che da sana dispone in merito al proprio futuro non trattamento.

Ma di che cosa ha paura una persona, se dispone anticipatamente della rinuncia al trattamento? E' della perdita dell'indipendenza, dell'autodeterminazione, dell'autonomia?

E' paura di una vita in uno stato di impotenza e di dipendenza? E' paura di diventare un peso per gli altri, un peso fisico, psicologico o finanziario? E' la paura della riduzione a cosa, a oggetto? Paura di diventare oggetto di un ipertecnicismo sanitario, dell'esperimento? Dette molteplici ragioni per una disposizione anticipata richiedono intensi e fiduciosi colloqui con il medico, con i familiari ed eventualmente con persone di fiducia in rappresentanza del paziente. Il "medico di fiducia" se è quello curante non può assumere la funzione di rappresentante legale. In questo caso il medico non viene coinvolto solamente come amministratore della medicina, ma anche come legale del malato o del firmatario di un testamento biologico, cioè anche come persona che nel rapporto con altre persone in questa esperienza al limite e tramite la propria presa di posizione guadagna la propria autenticità. E qualora il malato, contrariamente alla convinzione del proprio medico, rifiuti ulteriori cure, il medico deve rispettare tale decisione se presa con i presupposti descritti, senza interrompere l'assistenza.

Nella quotidianità clinica, il rispetto di un testamento biologico non coinvolge solamente un medico, ma l'intera équipe di cura. La situazione può essere aggravata da conflitti generati da divergenze di impostazione, pertinenza, competenza professionale e comunicativa. Spesso in ambito clinico si osserva come diverse persone assumano con argomentazioni razionali od emotive differenti la funzione di un fiduciario per il malato in modo affettivo o pratico, celato o aperto. Tali conflitti

possono essere scoperti (almeno in parte) e superati solo attraverso colloqui in reparto o in gruppo, corroborati da un'adeguata supervisione. Nell'applicazione pratica di un testamento biologico in ambito clinico emergono chiaramente aspetti che vanno oltre l'ambito di intervento medico regolamentato giuridicamente per una tutela reciproca. Accanto al rifiuto dell'accanimento terapeutico, in numerosi testamenti biologici redatti personalmente o sotto forma di moduli firmati, si parla di **“morte dignitosa”** come di un valore da rispettare, riportata anche come motivazione per il testamento stesso. Che cosa significa tutto questo? Che cosa si intende per morte dignitosa? In relazione alle critiche più emotive che obiettive, mosse nei confronti della medicina ai massimi livelli, e considerando la morte come viene vissuta in un reparto di terapia intensiva, la dignità umana che verrebbe e/o ipso violata da questo tipo di medicina (questa è la critica) viene proposta nel dibattito per motivare il rifiuto di tali terapie. Come va definita la dignità umana? Detta dignità passa davvero in secondo piano agli occhi e nell'agire del medico preposto alle terapie intensive? Non voglio negare il pericolo di questa realtà e comprendo la legittimità di tale critica. Ma il pretesto della dignità umana, tanto spesso inflazionato, non può convincere se usato senza i contenuti di un testamento biologico ossia laddove il valore di “morte dignitosa” non scaturisca dall'esistenza della persona malata o sana che ha redatto il testamento. Andranno pertanto specificati i trattamenti ritenuti indignitosi. Nel contesto di una terapia intensiva va specificato chiaramente

- che un trattamento sperimentale non giustificato, il degradamento del malato a cavia di una medicina organicistica debba essere considerata indegna.
- Lo stesso dicasi per la prognosi con l'uso del computer che si sta evolvendo,
- la valutazione delle probabilità di successo e il calcolo dei costi sulla base dei dati informatizzati,
- il trascurare la necessaria terapia antalgica o sedativa (seppur legate ad una possibile accelerazione del processo di morte).

Queste sono le possibili violazioni della dignità umana intese con il rifiuto dell'accanimento terapeutico. Tuttavia esse non sono in grado di definire positivamente e sufficientemente la dignità umana e ciò è imprescindibile dal testamento biologico. La riflessione solleva tuttavia altri aspetti dialettici legati alla carta di autodeterminazione:

Nella storia della filosofia occidentale, la dignità umana è stata interpretata in maniera molto diversa:

- dalla posizione all'interno della società e partecipazione alla ragione (nel caso di Cicerone)
- passando per la somiglianza a Dio, la spiritualità e la creazione (nel Medioevo)
- per la morale autonoma, autostabilita (Kant),
- come programma politico di giustizia sociale (nel primo socialismo)
- alla libertà di decisione di “potersi affidare in extremis alla morte“ (K. Jaspers)
- e ancora al pensiero che la dignità umana è legata alla consapevolezza della propria mortalità.

In ambito giuridico, la dignità umana è un valore della persona, un qualcosa che appartiene inalienabilmente alla sua natura umana. Tuttavia detta definizione non specifica il significato di persona e nemmeno se la “cultura” (secondo la moderna tradizione di pensiero), ossia lo sviluppo della morale e della consapevolezza della responsabilità sociale, rappresentino condizioni di dignità umana importanti ai fini dell’azione.

Con la formulazione di Jaspers (“potersi affidare in extremis alla morte”) che, con l’estremo della morale autonoma come *conditio sine qua non* e come condizione irrinunciabile di dignità umana, giustifica anche il suicidio (p.e. come sacrificio), siamo ben vicini all’attuale coscienza di sé di coloro che, per amor della dignità umana, vogliono disporre in anticipo sulla propria morte, nonché vicini all’argomentazione della Deutschen Gesellschaft für humanes Sterben (DGHS) [N.d.T.: Società tedesca per una morte umana].

Non è forse concepibile una definizione di dignità umana che, accettando la tradizione del pensiero e considerando la crescente società multiculturale nonché i suoi molteplici orientamenti di valori, viene intesa come “immagine di un’umanità pensabile e pensata nel senso di costituzione antropologica, come bene comune e dote di razionalità”? Questa definizione lascia in sospeso la possibilità di una consapevolezza della propria mortalità, di una consapevolezza religiosa (completamente differente). Essa crea un legame tra la persona malata o sana che predispone una dichiarazione anticipata, l’eventuale medico curante e la collettività (familiari, amici, assistenti) nella solidarietà di un rispetto reciproco. In tal modo la dignità umana acquisisce importanza ai fini dell’azione sia in situazioni estreme di terapia intensiva, sia nel rispetto di una decisione che rinuncia alla terapia a favore di una morte in pace. Oggi con il concetto di dignità umana ritroviamo (non solo nella tradizione di pensiero filosofica, ma anche nella consapevolezza dai contorni non sempre definiti di molte persone) il segno distintivo dell’autonomia e del diritto all’autodeterminazione, anche del “paziente maggiorenne”, libero di decidere e di disporre del proprio corpo.

Riemerge qui la dialettica dell’autodisposizione. Lo riscontriamo nella quotidianità clinica: in condizioni di lucidità, il malato è un soggetto autonomo, ma resta pur sempre malato, sofferente e quindi non libero. Egli è libero solo dal punto di vista dialettico; decide in una situazione di emergenza esistenziale, continua a dipendere dal medico, è sempre inserito nel contesto funzionale di una struttura, nella mentalità e nei processi di una medicina orientata alle scienze naturali ed istituzionalizzata, di cui egli gode la benedizione, pur subendone oneri e limiti che essa (questa medicina) gli infligge umanamente. Quale significato assumono in tale contesto le accezioni autonomia, decisione autonoma e disposizione?

E’ evidente quanto la riflessione sul testamento biologico ci allontani dal contesto giuridico, definito da criteri decisionali medici per farci considerare il contesto della consapevolezza antropologica di ogni esistenza individuale. Il nostro compito di medici e assistenti, in una considerazione giuridica, come possibili diretti interessati o in qualità di autori di testamento biologico, non può prescindere da queste dimensioni nel momento in cui ci si occupa della valutazione di una disposizione anticipata come

decisione e come strumento. Poco importa se la rifiutiamo o l'accettiamo: la valutazione del testamento biologico deve sempre considerare l'aspetto umano.

Bibliografia sull'argomento:

Rehbock, Theda: Autonomie – Fürsorge – Paternalismus. Zur Kritik (medizinisch-)ethischer Grundbegriffe. In Ethik in der Medizin 14-2002, Springer Verlag

Dziewas, Rainer; Sörös, Peter; Henningsen, Henning: Informed Consent im klinischen Alltag – eine pragmatische Interpretation. In Ethik in der Medizin 14-2002, Springer Verlag

Gaul, Charly: Kann Autonomie „fremdvertreten“ werden? Philosophische, medizinische und juristische Überlegungen zur Einstellung lebenserhaltender Therapie bei Schwerstkranken unter Wahrung der Autonomie der Betroffenen. In Ethik in der Medizin 14-2002, Springer Verlag

M. Strätling, V.E. Scharf, B. Eisenbart: Voraussetzungen von Patienten und Stellvertreterentscheidungen in Gesundheitsfragen. Eine interdisziplinär-wissenschaftliche Analyse mit Empfehlungen für eine Reform des deutschen Betreuungsrechtes zur Beseitigung oder Verminderung der ethischen und rechtlichen Probleme bei der medizinischen Behandlung von nicht einwilligungsfähigen Personen. Herausgeber: Akademie für Ethik in der Medizin e.V., Göttingen, August 2000.

Arbeitsgruppe „Sterben und Tod“ der Akademie für Ethik in der Medizin e.V.: Patientenverfügung, Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht. Eine Handreichung für Ärzte und Pflegende. Herausgeber: Akademie für Ethik in der Medizin e.V., Göttingen, November 1998.

Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen. Herausgeber: Bundesärztekammer Deutschland, 1999

Orsi, Luciano: Direttive anticipate e pianificazione anticipata delle cure. Living will e Advance care planning. U.O. Rianimazione e T.I. Ospedale Maggiore Crema; Consulta di Bioetica Milano.

ORIENTAMENTI ETICI IN MERITO A NUTRIZIONE ED IDRATAZIONE NEL PAZIENTE MORENTE

Dott. Giuliano Piccoliori

Premessa:

Le cure palliative si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il loro scopo principale è il controllo dei sintomi mediante trattamenti che permettono di continuare a curare pur non potendo guarire. Esse si occupano prima della persona poi della malattia, hanno come obiettivo prima la qualità di vita e poi la sopravvivenza, considerano il morire un processo naturale da non ostacolare con l'accanimento terapeutico, sollecitano tutte le potenzialità del malato incoraggiandone la capacità di autodeterminazione ed il coinvolgimento nel processo decisionale, integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza, affidano compiti di cura ai familiari trasferendo loro gradualmente alcune competenze e dando significato alla loro presenza accanto al malato, costruiscono una "rete di protezione" attorno al paziente attivando tutte le risorse pubbliche, private, sociali e familiari.

Secondo un documento dell'apposita commissione ministeriale italiana del 1999 le cure palliative si caratterizzano per

- ◆ la **globalità** dell'intervento terapeutico che, avendo per obiettivo la qualità della vita residua, non si limita al controllo dei sintomi fisici ma si estende al sostegno psicologico, relazionale, sociale e spirituale;
- ◆ la **valorizzazione delle risorse** del malato e della sua famiglia oltre che del tessuto sociale in cui sono inseriti;
- ◆ la **molteplicità** delle figure professionali e non professionali che sono coinvolte nel piano di cura;
- ◆ il pieno rispetto dell'**autonomia** e dei **valori** della persona malata;
- ◆ la forte **integrazione** e il pieno **inserimento** nella rete dei servizi sanitari e sociali;
- ◆ l'**intensità** delle cure che devono essere in grado di dare risposte pronte ed efficaci al mutare dei bisogni del malato;
- ◆ la **continuità** della cura fino all'ultimo istante;
- ◆ la **qualità** delle prestazioni erogate

La scelta di perseguire la migliore qualità di vita come obiettivo prevalente od esclusivo implica, come è ovvio, il riconoscimento del ruolo centrale del malato nelle cure. Infatti il giudizio sulla qualità della vita non può in alcun modo essere dato "dall'esterno", ma non può che fondarsi su quanto il malato sente e comunica.

Nutrizione ed idratazione nel morente:

In primo luogo esistono differenti posizioni rispetto alla natura della **nutrizione-idratazione artificiale (NIA)**.

Esiste una posizione *ontologista* che la considera una **misura ordinaria di assistenza** (Basisversorgung) o di **sostentamento doveroso**. In questa ottica essa deve comunque essere assicurata fino alla fine della vita del morente indipendentemente dalla presenza o meno degli stimoli della fame e della sete, dalla sua aspettativa di vita, dall'impatto sulla qualità di vita che esse possono avere, dalla sua volontà presente o precedentemente espressa (testamento di vita) o ricostruibile in qualsiasi altro modo. E' questa la cosiddetta *Sanctify-of-Life-Position* (SoL) che considera la vita come un bene intoccabile e superiore a qualsiasi concorrenza di valore, sacra appunto. In altri termini la vita umana non trova valore in se stessa ma perché tale valore le è stato dato da Dio o dalla natura.

Nel mondo medico si rileva un accordo prevalente sul fatto che si tratti di **un atto o trattamento medico** e, come tale, possa essere rifiutato o sospeso.

A sostegno di questa tesi si sostiene che nella nutrizione artificiale viene somministrato un nutrimento come composto chimico (una soluzione di sostanze necessarie alla sopravvivenza), che solo medici possono prescrivere e che solo medici sono in grado di introdurre nel corpo attraverso una sonda nasogastrica o altra modalità (PEG o gastrostomia) e che solo medici possono controllare nel suo andamento, anche ove l'esecuzione sia rimessa a personale infermieristico o ad altri. Quando l'alimentazione e l'idratazione si svolgono in tali condizioni esse perdono i connotati di atto di sostentamento doveroso e acquistano quello di trattamento medico in senso ampio. Così come, solo per fare due esempi tra i vari possibili, dare il braccio a un non vedente è atto di assistenza e di solidarietà mentre intervenire sul suo apparato visivo è atto medico oppure aiutare una persona con difficoltà motorie ad attraversare la strada è atto di assistenza e di solidarietà mentre applicare una protesi a un arto è atto medico, alla stessa stregua aiutare una persona che non è in grado di farlo da sola a mangiare e a bere è atto di assistenza mentre sopperire alle esigenze di idratazione e di nutrizione del corpo di individui non più in grado di alimentarsi per via orale, attraverso sonda nasogastrica o altra modalità tecnica, è trattamento medico.

Questa posizione viene sostenuta dalla *Quality-of-Life-Position* (QoL), una posizione *attualista* che cerca da una parte di salvaguardare ampiamente la difesa della vita ma d'altra parte di aggirare il divieto assoluto all'interruzione della vita. A tale scopo distingue forme di vita umana o dis-umana, personale o vegetale in base a criteri come la razionalità, la capacità di comunicazione ed interazione, che conferiscono dignità di difesa diverse. La vita assume valore quanto più presenti sono funzioni quali comunicazione, coscienza di sé e personalità.

Una variante di questa posizione mette al centro della valutazione etica degli atti medici il morente nel rispetto del suo diritto all'autodeterminazione. In questa risulta l'unica possibilità di fondare una morale unificante tra persone con visioni etiche differenti. Lo scopo è quello di giungere ad un consenso delle figure coinvolte, paziente, medico, familiari, altri curanti quali personale infermieristico e assistenziale. Entrambe le posizioni cercano di garantire la difesa della vita ed evitare sofferenze inaccettabili. L'etica SoL teme un prematuro accorciamento e l'etica QoL un eccessivo prolungamento della vita.

Una terza posizione rappresenta una mediazione fra le due sopra esposte e la potremo chiamare *l'etica della comunicazione*. L'atto medico viene legittimato dal rapporto medico-paziente. Entrambe le figure sono sullo stesso piano nel rispetto delle reciproche competenze. Il paziente è al centro del processo decisionale

Il Codice Italiano di Deontologia Medica (cdm – 3 ottobre 1998) colloca la NIA nel quadro complessivo dei *doveri del medico*. All'art. 3 si dice che *“Dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo della sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana... La salute è intesa nell'accezione più ampia del termine, come condizione cioè di benessere fisico e psichico della persona.”* Ne deriva la pertinenza di ogni trattamento all'area della doverosità medica. All'art. 14 si dice quindi *“il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita”*. L'art. 32 sottolinea infine che, per il principio dell'autodeterminazione (Selbstbestimmung) di ogni soggetto, ogni trattamento, compresa quindi anche la NIA, è soggetto alla regola del consenso informato *“non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona”*. Infine all'art 37 il cdm dice *“In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato, trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità della vita. In caso di compromissione dello stato di coscienza il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale, finché ritenuta ragionevolmente utile.”*

L'OMS in un documento-manuale di recente pubblicazione, *“Controllo dei sintomi nella malattia terminale”*, alla voce nutrizione artificiale dice: *“La nutrizione intravenosa è controindicata nei pazienti terminali. Non migliora l'aumento ponderale e non prolunga la vita. La nutrizione enterale (tubo naso-gastrico, gastrostomia, digiunostomia) ha un ruolo molto limitato nella malattia terminale. Dovrebbe essere usata solo nei pazienti che ne hanno un chiaro beneficio. La nutrizione artificiale non dovrebbe essere usata nei pazienti moribondi.”*

E' quindi necessario che i curanti usino una prudenza particolare nell'indicazione alle misure di sostegno vitale nelle situazioni terminali. Dette misure non vanno intraprese, beninteso in fase terminale, se non per decisione informata del paziente stesso e, ove manchi la possibilità di questa decisione, dopo un'attenta considerazione della qualità di vita che si prevede che ne risulti.

Ogni intervento mirato al miglioramento od al ripristino della qualità dell'alimentazione nel malato terminale deve tener conto di quello che è lo spirito e lo scopo delle cure palliative. Secondo questa ottica ciò che conta veramente sono le priorità del malato. Un intervento invasivo può essere proposto ad un paziente con un'aspettativa di vita buona; se invece lo stadio della malattia ha già raggiunto livelli molto avanzati risulterebbe inutile.

Nella pratica risulta spesso difficile applicare dette raccomandazioni. Non esistono, infatti, dati certi che ci dicano quando una NIA possa essere utile, cioè possa essere

veramente di beneficio al morente, migliorando la sua qualità di vita residua. Inoltre la prognosi, l'aspettativa di vita del singolo paziente è spesso assai ardua da stabilire, senza tener conto che la NIA potrebbe migliorarla.

Si può quindi prospettare un processo decisionale in tre fasi:

1. Analisi della situazione:

- 1.1. Valutazione della situazione clinica in base a età, stato generale, malattie concomitanti, tipo di malattia causa dello stato terminale e velocità di progressione attesa
- 1.2. Sintomi: sono presenti sintomi legati alla disidratazione e al bilancio proteico e calorico negativo? Il paziente soffre fame e sete?
- 1.3. Prognosi di sopravvivenza: giorni, settimane, mesi?
- 1.4. Stato di nutrizione e d'idratazione
- 1.5. Quanto è conservata la capacità di assumere naturalmente liquidi e cibo?
- 1.6. Volontà del paziente che vengano intraprese misure atte a contrastare il catabolismo ed il dimagrimento
- 1.7. Funzione intestinale? La stomacostomia (PEG) è da preferire se la funzione intestinale è conservata

2. Decisione sul procedere

- 2.1. Riflettere sull'obiettivo che si persegue con un'eventuale NIA. La prognosi di sopravvivenza è il dato più obiettivo sul quale basarsi, ma spesso veniamo a trovarci in una zona grigia.
- 2.2. Discutere la proposta di trattamento con il paziente e la famiglia

3. Rivalutazione continua del trattamento stabilito in base agli obiettivi formulati chiaramente nella fase decisionale.

La Bundesärztekammer (l'Ordine dei medici tedesco) nei suoi recenti "Principi della BÄK per l'accompagnamento medico al morente" sostiene che nel caso di pazienti che giungeranno alla conclusione della loro parabola vitale in tempi prevedibilmente brevi (in absehbarer Zeit), fame e sete vanno soddisfatte solo se presenti. Sappiamo però che l'assenza di fame e sete non sempre è direttamente riconducibile alla malattia prevalente (depressione, ansia, farmaci, squilibrio elettrolitico, disfagia neurologica, costipazione, insufficienza renale, dolore, sepsi, dolore del cavo orale, tosse) e può essere trattata e corretta anche nel paziente terminale. D'altra parte alla fine della vita è fisiologico che l'appetito diminuisca progressivamente, e che il morente non desideri più né cibo né acqua.

Per quel che riguarda l'idratazione in particolare va tenuto conto dei seguenti fattori:

- L'iperidratazione nel morente può comportare dispnea fino all'edema polmonare
- Non è certo che la xerostomia, la secchezza delle fauci, sia sempre imputabile a disidratazione; lo stesso dicasi per il rischio di embolie e per la cefalea
- In caso di disidratazione la quantità di urina diminuisce ed il paziente è meno disturbato dalla minzione; d'altra parte diminuisce anche l'escrezione di metaboliti e sostanze tossiche con possibili effetti neurologici (confusione mentale, delirio) ed incremento degli effetti iatrogeni

- Disidratazione o deidratazione significa niente fleboclisi, nessuna dipendenza tecnica; significa però anche, per paziente e familiari e a volte anche per i curanti, una rinuncia al trattamento che risulta psicologicamente difficile da accettare
- Esistono dati consistenti che provano l'effetto antalgico ed ansiolitico della disidratazione attraverso la stimolazione della produzione di endorfine
- La disidratazione in caso di occlusione intestinale può ridurre nausea e vomito; d'altra parte può essere una concausa di nausea e vomito centrali, direttamente o per l'accumulo di sostanze tossiche
- L'indurimento delle feci da disidratazione causa stipsi, un problema di per sé frequente nella medicina palliativa
- Nella maggior parte dei casi i malati nella fase terminale non soffrono di sete. Spesso invece lamentano secchezza delle fauci che quasi mai può essere corretta con l'idratazione parenterale: non confondere quindi xerostomia con sete

Va detto che la decisione o anche solo la proposta di interrompere o di non intraprendere la NIA può essere interpretata dal paziente come la definitiva resa delle armi del medico, come un'inappellabile condanna a morte, **la perdita di ogni residuo di speranza**. Sappiamo che spesso i malati terminali, anche quando sono stati informati esaurientemente sulla loro malattia e sul loro ineluttabile destino, tendono a sottovalutare la gravità del loro stato e a sovrastimare la loro aspettativa di vita, mantengono molto spesso un residuo di speranza che gli rende più tollerabile l'intollerabile, la coscienza cioè dell'imminenza della propria morte. Togliere questa speranza in questi malati significa spesso precipitarli in uno stato di vera e propria disperazione che inficia pesantemente la qualità di vita dei loro ultimi giorni. E' necessario quindi agire con molta prudenza ed empatia cercando di cogliere la loro volontà reale di verità.

Conclusioni:

In sintesi possiamo esprimere i seguenti principi orientativi per il ricorso a nutrizione e idratazione artificiale nel paziente morente:

1. **Sia per la nutrizione che per l'idratazione artificiale non esistono gold standards** basati su risultanze cliniche solide per valutarne con certezza l'opportunità e l'utilità nel singolo caso
2. **Al centro del processo decisionale va messo il paziente.** Nella decisione vanno sempre coinvolti i familiari e gli operatori sanitari. Possibilmente tutti vanno informati sul carattere palliativo, cioè non curativo, sui possibili benefici e sui possibili svantaggi della NIA. Al paziente spetta la decisione ultima se iniziare, proseguire o interrompere una NIA. Essa va comunque sempre intrapresa o proseguita se espressamente desiderato dal paziente e nel modo meno invasivo e limitativo possibile (la gastrostomia è da preferire alla via intravenosa, per la sola idratazione l'accesso ipodermico è da preferire a quello venoso). In caso di incompetenza del morente, cioè di sopraggiunta incapacità di intendere e volere, va presa in considerazione la sua volontà precedentemente espressa, verbalmente o

in forma di testamento biologico, ma solo come un elemento importante e non determinante di valutazione. In mancanza della volontà del malato, va tenuto conto, sebbene in misura meno impegnativa, di quanto riferito dai familiari e dall'equipe di cura, e della loro opinione in merito. Sulla decisione va ricercato un consenso generale.

3. **La nutrizione artificiale non dovrebbe essere usata nei pazienti morenti, se non nei casi in cui la prognosi di sopravvivenza è tale da rendere probabile un vantaggio in termini di qualità di vita per il malato**
4. **L'idratazione artificiale va proposta quando i probabili vantaggi superano i possibili svantaggi, con l'obiettivo di correggere o prevenire sintomi da disidratazione quali confusione, nausea, vomito e astenia**

Bibliografia:

1. "Controllo dei sintomi nella malattia terminale" – OMS – Ginevra 1998
2. "Bioetica - Rivista interdisciplinare" – Anno X, nr. 2:278-294 – giugno 2002 – Editore ZADIG -Gruppo di studio bioetica e cure palliative in neurologia: sospendere le misure di sostegno vitale nell'SVP
3. "Cancro: curare i bisogni del malato – l'assistenza in fase avanzata di malattia" – a cura di Gabriella Morasso – Il Pensiero Scientifico Editore – giugno 1998
4. "Il malato di cancro in medicina generale" a cura di Giuseppe Parisi – UTET Editore
5. "Palliativtherapie - Ernährung und Flüssigkeitszufuhr" – Hans Neuenschwander – APIS anno XII – n. 1: 38-42 - Ottobre 1999
6. "Tod – Tor zum Sinn? Gedanken zur Sinnfrage in der Palliativmedizin" – Hermann Werner Heiss – APIS anno IX n.1: 9-14– 1996
7. „Ärztliches Handeln am Lebensende" – Stefan Freidel – APIS anno X – n. 1: 76-83 - ottobre 1997
8. "Codice di deontologia medica" – 1998
9. "Medizinisch-ethische Richtlinien für die ärztliche Betreuung sterbender und zerebral schwerst geschädigter Patienten" – Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften – 1995
10. "Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung" - Dtsch. Ärzteblatt 95.Jg.,1998, A-2365-67
11. "Künstliche Ernährung durch "percutane endoskopische Gastrostomie" (PEG-Sonden)? – Eine ethische Orientierung" – Arbeitskreis für Medizinische Ethik des Konvents der Krankenhaussseelsorgerinnen und Krankenhaussseelsorger der Evangelischen Kirche im Rheinland"
12. "Bedeutung der Flüssigkeitszufuhr bei Sterbenden und anderen Patienten – Grundsätze der Betreuung Sterbender im Heim" – Albert Wettstein
13. "Zwischen Therapiebegrenzung und Sterbehilfe: ein bioethisches Dilemma in der Intensivmedizin" – Axel W. Bauer – Journal für Anästhesie und Intensivbehandlung (2000), H.1: 9-12

14. "Ethische Aspekte der Sterbehilfe" Prof. Dr. Karl Golser, Cusanus-Akademie, 17.10.2001
15. Gruppo di lavoro sui trattamenti di nutrizione-idratazione artificiali delle persone in stato di perdita irreversibile della coscienza (Decreto del Ministro della Sanità, Prof. U.Veronesi, del 20/10/2000) – Relazione (1/6/2001)
16. "Quale etica per le cure palliative?" – Sandro Spinsanti – Medico e paziente (2000) 7: 45-53
17. "La disidratazione nel paziente neoplastico terminale: trattare o non trattare" – Gruppo nuove forme di terapie palliative – La rivista italiana di cure palliative volume 3, n.4/2001: 229-234
18. "La dolce morte" – Marie de Hennezel – Sonzogno Editore febbraio 2002
19. "La morte di Ivan Il'ic" – Lev Tolstoj – Garzanti Editore

SINTESI DELLA PROBLEMATICHE DELL'EUTANASIA CONSIDERAZIONI IN TEMA DI FINE DELLA VITA

Dr. Günther Donà

Da anni ormai nella nostra società l'eutanasia è divenuta una tematica molto discussa e dibattuta.

Con l'approvazione delle leggi sull'eutanasia attiva nei Paesi Bassi ed in Belgio, l'ammissione della pratica del suicidio assistito a Zurigo (CH) e varie iniziative parlamentari in diversi paesi europei ed americani i fautori e i detrattori dell'accelerazione del processo del morire si sono sentiti parimenti confermati nelle loro posizioni di fondo e ne sono scaturite nuove discussioni.

Le seguenti annotazioni intendono limitarsi a chiarire definizioni non univoche ma ampiamente usate nella discussione sull'eutanasia, in quanto la mancanza di chiarezza non facilita la giustificata e necessaria discussione.

Solo in questo modo può riuscire una discussione possibilmente libera da pregiudizi, imparziale e differenziata della problematica della morte e del morire. E di questa la società ha estremo bisogno per eliminare finalmente quelle incertezze relative all'attivazione o alla rinuncia di misure medicosanitarie le quali per ogni singolo cittadino, che è sempre anche paziente potenziale, possono divenire in caso di malattia causa di ulteriore oppressione psico-fisico-spirituale.

Le aspettative nei confronti della medicina e dell'assistenza oggi sono enormi. Da un lato le opportunità offerte dalla medicina di spostare i limiti della morte vengono pretese come un diritto, dall'altra proprio da tali opportunità scaturiscono profonde paure. I limiti tra assistenza ottimale e accanimento terapeutico possono essere incerti. L'assenza di regolamenti e l'insicurezza giuridica che ne deriva possono indurre nel medico la paura di possibili conseguenze penali per il suo operato; il paziente d'altra parte teme il prolungamento penoso del processo del morire derivante dall'uso a lui imposto di tecniche e apparecchiature mediche.

Accanto a tali considerazioni va ricordato che i mutamenti sociali e demografici, la situazione sempre più confusa dell'economia generale e il richiamo alla redistribuzione delle risorse disponibili possono alimentare preoccupazioni specie per quanto riguarda l'ultima fase della vita. Considerazioni etiche e considerazioni economiche divergono di fronte alla domanda: Quale assistenza vogliamo e quale assistenza ci spetta per diritto?

Pertanto si impone una direttiva inequivocabile, eticamente fondata e giuridicamente ineccepibile in grado di supportare il comportamento diagnostico e terapeutico nei confronti del singolo paziente, tenendo presente inoltre la necessità di includere in qualsiasi considerazione valori fondamentali quali autonomia, verità, equità, dignità, dalle quali può essere dedotto il diritto da parte del paziente di condivisione delle decisioni, se non addirittura quello di autodeterminazione.

A questo punto va anche sottolineato che le crescenti conoscenze ed esperienze nel campo della medicina palliativa hanno contribuito ad aumentare l'interesse per un'accompagnamento globale al morente, ma che tali conoscenze non sono ancora recepite sufficientemente a livello di quotidianità ospedaliera, di centri di degenza, di assistenza domiciliare.

Ciò ha dato adito in talune realtà alla richiesta apertamente espressa di un diritto ad una morte rapida ed indolore ed alla relativa autodeterminazione.

Malati gravi non di rado esprimono il desiderio di morire. Vorrebbero evitare sofferenze fisiche - dolore, astenia, dispnea, vomito. Altrettanto frequenti sono le sofferenze psichiche - paura di un progressivo peggioramento, paura di rimanere solo o di essere di peso ai familiari, depressione, sensazioni di impotenza e di umiliazione -, dalle quali il paziente vorrebbe liberarsi con la morte.

L'esperienza invece insegna che il desiderio di aiuto al suicidio o di eutanasia attiva nella stragrande maggioranza dei casi non viene neanche espresso, se le misure palliative mediche ed assistenziali vengono applicate in tempo e in misura adeguata.

Da qui la richiesta di esprimere parallelamente alla discussione sull'eutanasia tutte le possibilità per una diffusione ampia del pensiero medico palliativo, sia nella formazione e nell'aggiornamento del personale sanitario, nella pratica quotidiana, nella ricerca, nell'informazione della popolazione. Solo in questo modo nella discussione possono essere offerte reali alternative alle richieste di eutanasia e la problematica può essere esaminata nei suoi molteplici aspetti.

Forme di eutanasia

Eutanasia attiva diretta:

L'eutanasia attiva diretta è l'uccisione mirata allo scopo di abbreviare le sofferenze di un'altra persona.

Eutanasia indiretta (anche attiva indiretta):

Si tratta di Eutanasia indiretta (anche attiva indiretta) quando al fine di alleviare le sofferenze vengono impiegati mezzi (p.es. farmaci antidolorifici) i quali come effetto collaterale possano ridurre la durata di vita. Per l'eutanasia indiretta è determinante l'intenzione che sta alla base della decisione. Lo scopo dell'azione è l'alleviamento delle sofferenze e non l'abbreviamento della vita, anche se in tal modo il processo del morire può subire un'accelerazione.

Eutanasia passiva

Nell'Eutanasia passiva si rinuncia a misure atte a conservare la vita. Importante in questo caso è il pensiero di fondo che l'eutanasia passiva vuole influenzare in modo dignitoso il processo del morire, lasciando indeterminato il momento della morte, mentre l'eutanasia attiva mira a provocare la morte entro minuti.

Suicidio assistito

Si tratta di Suicidio assistito quando una persona sostiene un'altra nella realizzazione della sua decisione precedentemente assunta di suicidarsi.

Capacità di giudizio del paziente

Di considerazione particolare nella discussione sull'eutanasia necessitano lo stato di responsabilità riferita alla maggiore età e la capacità di giudizio del morente: Si distinguono

- Persone di maggiore età e capaci di giudizio,
- Persone di maggiore età, non capaci di giudizio,
- Persone di minore età o interdette, capaci di giudizio,
- Persone di minore età o interdette, non capaci di giudizio.

Questa distinzione è d'obbligo nel contesto dell'elaborazione di una direttiva generale, affinché la richiesta di rispetto della volontà del paziente morente - sia essa espressa direttamente oppure attraverso un testamento biologico scritto, oppure presunta in base a criteri obiettivi, come lo possono essere la prognosi medica o il rapporto tra l'intensità dell'intervento sanitario e l'effetto terapeutico atteso, o precedenti dichiarazioni della propria volontà- possa essere considerata nella giusta misura

Bibliografia:

Comitato Nazionale per la Bioetica, Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana, 14 luglio 1995

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, Medizinisch-ethische Richtlinien für die ärztliche Betreuung sterbender und zerebral schwerst geschädigter Patienten

Prof. Dr. Karl Golser, "La richiesta di eutanasia – sintomo di una società malata“ Colloqui di Dobbiaco, 24-8-2001, pubblicato in: MAZZONI, Aldo (a cura di): I venerdì di Dobbiaco, Ed. CIC (Centro di Iniziative Culturali), Bologna 2002, 47-56

3. Ethisches Forschungsgespräch in Oppeln (19./20.4.2001) Euthanasie in der Diskussion, Prof. Dr. Karl Golser, Bressanone-Brixen (Italien), Stellungnahmen zu Sterbehilfe und Euthanasie des Lehramts der Katholischen Kirche, Veröffentlicht in: Morciniec, Piotr Hrsg.: Eutanazja w Dyskusji, Euthanasie in der Diskussion, Wydział Teologiczny Uniwersytetu Opolskiego, Opole/Oppeln 2002, 209-245

K. Faisst, Medizinische Entscheidungen am Lebensende in der Schweiz Im Rahmen des EU-Projekts «Medical End-of-life Decisions: Attitudes and Practices in 6 European Countries» Schweizerische Ärztezeitung / Bulletin des médecins suisses / Bollettino dei medici svizzeri •2001;82: Nr 25 1330

M. Marti, Sterbehilfe in der Schweiz, Schweizerische Ärztezeitung / Bulletin des médecins suisses / Bollettino dei medici svizzeri •2002;83: Nr 12 571

Sterbehilfe in Altersheimen, Ethische Perspektiven, Beiträge zur Informations- und Koordinationstagung für Seelsorgende und andere kirchliche Verantwortliche, Donnerstag, 7. Juni 2001 in Bern; TEXTE 2/01 ISSN 1420-0097X; ise-ies, Institut für Sozialethik des Schweizerischen Evangelischen Kirchenbundes,

Arbeitsgruppe Sterbehilfe, STERBEHILFE, Bericht der Arbeitsgruppe an das Eidgenössische Justiz- und Polizeidepartement, März 1999

Wettstein,H., Sterben in Würde

Eutanasia attiva diretta	Uccisione mirata allo scopo di abbreviare le sofferenze di un'altra persona
Eutanasia attiva indiretta	Quando al fine di alleviare le sofferenze vengono impiegati mezzi, i quali come effetto collaterale possono ridurre la durata di vita
Eutanasia passiva	Rinuncia a misure atte a conservare la vita
Suicidio assistito	Quando un persona sostiene un'altra nella realizzazione della sua decisione precedentemente assunta di suicidarsi
Distanasia	Accanimento terapeutico
Medicina palliativa e misure medico-palliative	Ramo della medicina che si dedica a persone affette da malattia inguaribile, progrediente,

	avanzata con ridotta aspettanza di vita; l'aspetto del lenimento della sintomatologia prevale su quello della guarigione, in primo piano non si colloca il prolungamento della vita, ma il raggiungimento della qualità di vita migliore possibile per il tempo che rimane
--	--

LA MORTE INTRAUTERINA

Dr. Herbert Heidegger

Nel presente testo si evitano intenzionalmente dettagli di carattere medico

INTRODUZIONE

La nascita che coincide con la morte rappresenta sempre un evento molto triste. E' difficile accettare il fatto che il bambino, fino a quel momento cresciuto nel grembo della madre, possa cessare di vivere improvvisamente e senza una ragione evidente. Negli ultimi anni gli elevati standard della medicina hanno consentito di ridurre drasticamente il numero dei nati morti. La diagnostica prenatale e i progressi fino ad oggi raggiunti danno sicurezza ai genitori fino al momento in cui si trovano di fronte a questa triste situazione. Nessuno è mai preparato ad una morte del genere.

L'aborto spontaneo e il bambino nato morto sono temi tabù. Non se parla, si tende ad evitare l'argomento e a scansare il confronto. Una spiegazione a questo atteggiamento di rifiuto risiede nel fatto che socialmente si tende a dimenticare rapidamente gli insuccessi. Ogni desiderio deve diventare realtà, anche quello di un figlio. Un bambino cercato a fatica non può morire. Pur verificandosi con relativa frequenza, l'aborto spontaneo o il bambino nato morto non trovano spazio nell'ideale di maternità. L'immaginario collettivo non lascia spazio nemmeno al lutto, sebbene anche il dolore provocato dalla perdita di un figlio durante la gravidanza vada vissuto come quello dato dalla perdita di una persona che ha vissuto. Il bambino che muore ancor prima di nascere è una cosa inimmaginabile e soprattutto incompatibile con l'idea che abbiamo della vita e della morte

DEFINIZIONE

Si definisce morte intrauterina la morte di un feto nella seconda metà di gestazione, dopo il 180° giorno, ma comunque prima del termine di nascita. Potenzialmente i piccoli morti in questa fase sarebbero stati vitali. Spesso la morte del feto tra il 140° e il 180° giorno di gestazione viene definita morte intrauterina per la difficoltà di definire il momento esatto del decesso.

La morte intrauterina è spesso conseguenza di distress fetale cronico quasi sempre conseguente a patologie della madre, patologie placentari o complicazioni del cordone ombelicale. Il decesso perinatale è quasi sempre provocato da distress fetale acuto.

La moderna nomenclatura definisce "morte fetale tardiva" la morte di un feto di almeno 1.000 g di peso prima del termine di nascita. Si parla di "morte fetale prematura" nel caso del feto con peso oscillante tra i 400 e i 999 g deceduto prima del termine di gravidanza. Il feto di peso inferiore ai 350 g si definisce aborto.

L'OMS definisce decesso fetale la morte del feto di peso superiore ai 500 g corrispondente alla 22° settimana di gravidanza o ad una lunghezza totale di 25 cm.

INCIDENZA

La bibliografia indica un'incidenza dell'1%.

CAUSE

Le cause della morte intrauterina sono molteplici. Tutti gli eventi descritti in patologia ostetrica possono causare il decesso fetale.

Con un'incidenza percentuale dell'80%, l'ipossia fetale a seguito di una insufficienza placentare (acuta o cronica), rappresenta la prima causa di morte intrauterina. Spesso tuttavia si verifica una concomitanza di cause come diabete mellito o malformazioni.

Nei casi in cui il decesso avviene senza motivo evidente e senza la possibilità di definire con chiarezza la causa si parla di decesso idiopatico (10% - 40% secondo l'autore).

LA NASCITA

Il 90% dei bambini morti nel grembo materno verrebbero espulsi spontaneamente entro le due settimane successive al decesso. Oggi tuttavia è prassi affermata indurre il parto subito dopo la diagnosi. Spesso è la donna a chiedere di partorire il prima possibile.

Attendere qualche giorno prima di avviare il parto consente ai genitori di "rendersi conto" della morte del bambino.

In seguito allo shock iniziale, molte donne hanno la sensazione di volersi "liberare" del bambino prima possibile. Anche a loro va comunque dato il tempo di riflettere, di abituarsi all'idea. Questo sarà fondamentale per l'elaborazione della perdita. L'ideale sarebbe un parto per vie naturali, ma per molte donne è insopportabile l'idea di mettere al mondo il loro bambino già morto. In questa fase è fondamentale la massima cautela, dimostrare sensibilità e offrire assistenza.

"Bisogna aiutare a nascere chi ha già lasciato questa vita" (Mehl, G.: Zeite Nr. 3/1986, Pag. 42).

ANALGESIA DURANTE IL PARTO

E' opinione comune voler risparmiare il dolore del parto alla donna costretta a mettere al mondo un bambino morto. La preferita fra le tecniche di analgesia è l'anestesia epidurale. Spesso tuttavia si somministrano anche oppiacei o una narcosi durante la fase di espulsione nella convinzione di far risparmiare energia alla partoriente. In realtà più che giovare alla donna, ciò risparmia all'equipe terapeutica la sua prima reazione.

Le donne che ritengono di dover vivere il parto consapevolmente rinunciano alla somministrazione di antidolorifici.

“ Il dolore fisico diventa una modalità per elaborare il dolore spirituale, le urla un sistema per rompere il silenzio causato dallo shock subito”.

Analgesici e sedativi vanno somministrati su richiesta della partoriente. Lacrime e sfoghi emotivi non vanno soppressi per nessun motivo.

IL RUOLO DEL MEDICO E DELL'OSTETRICA ALLA NASCITA DEL NEONATO MORTO

Compito del medico e dell'ostetrica durante il parto di un neonato morto è affrontare la situazione con lealtà e sincerità. In questa difficile fase la donna o la coppia vanno accompagnati e non devono avere la sensazione di essere abbandonati a se stessi.

L'idea di diventare mamma e papà, di vivere il parto senza poi avere il bambino rappresenta uno shock. Alcuni reagiscono chiudendosi in se stessi, altri con sfoghi emotivi. I genitori non sono in grado di pensare con lucidità, appaiono come pietrificati. Chi è colpito da un lutto come questo sente morire una parte di sé ed è costantemente tormentato da un dilemma: “Perché proprio a me?”.

In questi casi la cosa importante è offrire “presenza”, dare tempo, invitare a vivere e comunicare ogni sensazione.

Una volta fatta la comunicazione non sussiste più alcuna ragione di fretta. L'ostetrica o il medico dovrebbero segnalare la loro vicinanza e disponibilità invitando, anzi esortando la donna ad informare un'altra persona. Non bisogna dimenticare che anche il personale sanitario subisce uno shock e vive i primi momenti con un senso di impotenza. Non sussiste ragione di non far percepire ai genitori che anche noi (ostetriche, medici e infermieri) siamo scioccati e toccati da questa dura prova.

Il nostro compito è sostenere i genitori nel trovare una risposta da soli e accettare le loro lacrime.

Alle domande della coppia vanno date risposte sincere per liberarla da fantasmi e ossessioni. Vanno inoltre fornite informazioni sull'iter terapeutico, il parto, la degenza, l'iter giuridico, l'autopsia, il funerale, le possibili reazioni psichiche e il lutto, rispettando ogni loro richiesta.

Vanno poi rispettate alcune regole importanti:

i genitori devono poter mantenere il controllo su procedure e decisioni. Il personale deve lasciare libertà di decidere, essere flessibile, dare informazioni, possibilità di informazione e di scelta, fare proposte. La decisione definitiva spetterà probabilmente ai genitori; alla donna va lasciato il controllo sul proprio corpo.

E' importante sostenere i genitori nelle loro richieste, stare al loro fianco offrendo consulenza senza imposizioni o decisioni prese al loro posto. I genitori hanno bisogno di tempo per se stessi e i loro familiari, per riflettere, decidere, vivere il loro dolore, parlare, riorientarsi.

I genitori vanno trattati con rispetto e dignità. La perdita non va minimizzata con inopportune frasi fatte come "...siete ancora giovani, ne arriveranno degli altri" o "...in fondo avete già dei figli".

Il bambino va definito come tale. Non si parlerà mai di salma o feto, espressioni che segnalano il distacco emotivo.

Durante il parto è importantissimo che ci sia un contatto aperto e diretto. Non esiste consolazione di un evento come questo. In queste situazioni è preferibile il silenzio, rimanere vicini alla donna e ascoltarla. Il contatto fisico può essere di grande aiuto, ma deve comunque sempre lasciare spazio anche a momenti di solitudine.

IL TRATTAMENTO DEL BAMBINO MORTO

Il primo contatto

In passato si preferiva risparmiare ai genitori un dolore inutile evitando qualsiasi contatto col bambino. Per lo stesso motivo si evitava di parlare del neonato schivando ogni vicinanza diretta. Dopo la nascita di un neonato morto, i genitori si ritrovano soli, senza speranza, senza più progetti di una vita col bimbo. Nei primi studi (1968-70) si definisce la perdita del bambino "NON EVENT" ossia la perdita di una persona non ancora esistente e senza nome. L'esperienza ha invece dimostrato l'importanza di un contatto diretto col bambino morto. In alcuni casi si verifica il cosiddetto effetto del "bonding" (termine inglese per indicare legame, attaccamento, n.d.t.).

A tempo debito i genitori vanno informati sull'ipotesi di vedere il bambino, eventualmente sulla possibilità di prenderlo in braccio e addirittura esortati a farlo. Il medico e l'ostetrica sono un modello: se si approciano al bambino con rispetto, naturalezza e senza timori anche i genitori ne seguiranno l'esempio.

Alcune donne raccontano di un sentimento di euforia, nonostante il bambino morto, come se il corpo reagisse agli eventi solo gradualmente: prima ci sono il parto e la gioia, il dolore arriva solo più avanti.

I genitori vanno messi nelle condizioni di avvicinarsi gradualmente al bambino. La prima carezza viene data con timidezza, prima toccheranno un ditino, poi la manina, poi tutto il bimbo (questo schema replica il modello comportamentale della nascita normale). I genitori vanno lasciati soli col bambino. Se non vogliono vederlo per paura, sarà compito dell'ostetrica affrontare con loro questi timori e sondare se desiderano una descrizione del bambino. L'ostetrica può descrivere il neonato attraverso gli occhi dei genitori. Poi si allontanerà dalla stanza lasciando ai genitori la possibilità di guardare il piccolo: di norma la curiosità è più forte della paura.

Gran parte dei genitori percepisce questo contatto come esperienza positiva. Alle donne che non vedono il bambino può succedere di interrogarsi poi per lungo tempo sull'aspetto di loro figlio. Ciò succede spesso alle donne che partoriscono bambini affetti da malformazioni. In alcune pazienti la fantasia sulla "anormalità" del bambino arriva all'eccesso. Molto spesso queste idee prive di concretezza sono difficili da

sopportare. Il personale medico vede il bambino con l'occhio clinico di chi è in grado di riconoscere la malformazione. I genitori invece guardano loro figlio col cuore: toccano le manine, i piedini, la boccuccia, sono addirittura in grado di percepire le somiglianze e far passare la malformazione in secondo piano.

Si parla in questo caso di percezione selettiva positiva, quella che di norma resta impressa nella mente. Più il contatto col bambino è concreto, più si escludono pericolose fantasie su di lui. Tenerlo in braccio, magari anche lavarlo e vestirlo aiuta a creare un legame tra genitori e bambino.

Ricordi

Per molte persone è difficile ricordare l'accaduto nel momento dello shock. Vedere il bambino quando si è sotto shock può farne sbiadire il ricordo più in fretta. Il desiderio di avere un ricordo come una fotografia emerge solo in un secondo tempo. Un ricordo tangibile è molto importante perché rende vivo il bambino anche in futuro. Si può conservare anche il calco del piedino o della mano o conservare il braccialetto di identificazione del reparto.

Bibliografia:

- Arnott P.; *No Time to say goodbye* Erste Auflage, Australien, Abbatorss Books, (1992)
- Fritsch J. / Sherokee Ilse
Unendlich ist der Schmerz
Deutsche Erstausgabe von Lothrop H., München, Kösel-Verlag, (1995)
 - Weissteiner S.
Der intrauterine Fruchtod
Diplomarbeit Landesfachhochschule Claudiana 2000 Bozen
- Grützner Ch. *Fehl- und Totgeburt – Ein Weg aus dem Tabu* 2. Auflage, Hagen, Brigitte Kunz Verlag, (1999)
- Kitzinger S. *Schwangerschaft und Geburt* München, Kösel Verlag (1998)
- Kruse – Isingschulte M. W., Dr. med. Beutel M., Hohlweg B. C., Prof. Dr. med. Stauber M., *Die psychische Reaktion auf eine Totgeburt* „Die Hebamme 11“, (1998), 88 – 91;
- Heidegger.H., H.A. Krone
Die Totgeburt – eine Analyse von 354 Fällen
Geburtshilfe und Frauenheilkunde 51 (1991)293-297

- Lothrop H. *Gute Hoffnung jähes Ende* 6. Auflage, München, Kösel-Verlag, (1998)
- Schneider H., Husslein P., Schneider K.T.M. *Geburtshilfe* Erste Auflage, Berlin Heidelberg, Springer Verlag (2000)
- **www.Sternkinder.de**

IL NEONATO CON DANNI PRENATALI DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E GRAVI MALFORMAZIONI CONGENITE

Dr. Hubert Messner

Introduzione

Spesso il pediatra e il neonatologo si trovano nella situazione di dover decidere tra prosecuzione e sospensione di una terapia intensiva. A volte si arriva al punto in cui le tecniche di medicina intensiva posticipano il momento della morte prolungando le sofferenze del piccolo paziente e dei suoi genitori. (1)

La posizione di garante impone al medico l'obbligo di prestare ai suoi pazienti le cure migliori e più efficaci.

Di norma "prestare l'aiuto migliore possibile" significa ricorrere ad ogni mezzo disponibile ai fini della guarigione o del miglioramento della patologia. Nei quadri patologici con diagnosi infausta come gravi malformazioni o gravi danni prenatali al sistema nervoso centrale, "prestare l'aiuto migliore possibile" può equivalere ad intervenire con terapie antalgica e ansiolitica, in particolare quando il mantenimento artificiale delle funzioni vitali porta esclusivamente ad un prolungamento del dolore e della fase che precede l'exitus (2).

PRENDERE UNA DECISIONE

La decisione sul neonato affetto da gravi malformazioni congenite o danni neurologici prenatali, deve dipendere dalla prognosi e dalla valutazione della qualità della vita del piccolo.

Non esistono tuttavia fattori o parametri clinici capaci di dare un quadro assolutamente certo della prognosi o dell'outcome. Quindi la decisione a favore o a sfavore di un trattamento va spesso presa prima che siano disponibili tutte le informazioni necessarie relative all'outcome stesso (3).

Fattori determinanti ai fini della decisione:

1. Rianimazione

- indice APGAR: un indice Apgar pari a 0 è indicativo di grave handicap neurologico o di morte entro 10 minuti nonostante adeguata rianimazione (4-5).
- pH del cordone ombelicale: di per sè non rappresenta un buon indicatore dell'outcome; in presenza di pH <7.00 la mortalità aumenta dell' 8% (6).
- il lasso di tempo in cui inizia la respirazione spontanea: se trascorrono più di 30 minuti il rischio di handicap grave o di morte sale al 72% circa (7)

2. Esame clinico

- il grado di severità dell'encefalopatia ipossico – ischemica è suddiviso in 3 differenti stadi: stadio I con rischio di mortalità o di grave handicap dell'1,6%, stadio II con rischio del 24% e stadio III con rischio del 78%. (7).
- l'elettroencefalogramma: quando l'EEG esprime anomalie gravi come burst suppression e low voltage sussiste rischio al 95% di mortalità o di grave handicap; il rischio è del 64% in presenza di slow wave activity (7).

3. Procedimenti diagnostici

- Le modificazioni dell'ecografia cranica da encefalopatia ipossico - ischemica comportano un aumentato rischio di danni neurologici. Spesso dette modificazioni emergono a distanza di 2 o 3 giorni. Per la diagnosi precoce si ricorre frequentemente alla tomografia computerizzata e alla risonanza magnetica.
- I potenziali evocati: sussiste una stretta correlazione tra questi e l'outcome. (8).

Tutti questi indicatori non consentono tuttavia di fare una prognosi esatta. Resta quindi invariato il diritto ad un corretto e adeguato trattamento terapeutico.

Nei seguenti casi possono comunque essere giustificate l'astensione da una terapia intensiva o l'interruzione della stessa:

- in caso di prognosi di breve sopravvivenza a fronte di terapia intensiva in presenza di danni irreparabili dello sviluppo.
- nei casi in cui il trattamento non sia di giovamento per il bambino e si prolunghi un eventuale stato di sofferenza.

CONCLUSIONI

Nel caso di gravi malformazioni e di danni neurologici prenatali, dopo una diagnosi e una prognosi corrette e previo consulto con genitori ed equipe medica, è possibile accantonare gli interventi di prolungamento della vita e lasciar andare il bambino con dignità.

Bibliografia:

1. Kurz R. Decision making in extreme situations involving children: withholding or withdrawal of life supporting treatment in paediatric care. Statment of the ethics working groups of the confederation of the European specialists of Paediatrics (CESP). Eur J Pediatr 2001; 160:214-216
2. Leitlinien der deutschen Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin (DGAI).
3. Wilham R et al. Ethical decision making in perinatal asphyxia. Clinics in Perinatology 1996; 23 (3):509-518
4. Jani L. et al. Cardiopulmonary resuscitation of apparently stillborn infants: survival and long term outcome. J Pediatr 1991; 118:778-782
5. Nelson KB, Ellenberg JH. Apgar scores as predictors of chronic neurologic disability. Pediatrics 1981; 68(1):287-304
6. Goldaber KB et al. Pathologic fetal acidemia. Obstet Gynecol 1991; 78:1103-7
7. Perlman JU et al. Can asphyxiated infants at risk for neonatal seizures be rapidly identified by current high-risk markers? Pediatrics 1996;97(4):456-62
8. Gibson NA. Somatosensory evoked potentials and outcome in perinatal asphyxia. Arch Dis Child 1992; 67 (4):393-398.

LA NASCITA PREMATURA AI LIMITI DELLA SOPRAVVIVENZA

Dr. Hubert Messner

Introduzione

Negli ultimi decenni lo sviluppo della medicina e le tecnologie sempre più avanzate hanno spostato i confini della sopravvivenza di neonati immaturi in settimane di gestazione sempre più precoci. Attualmente tuttavia, la sopravvivenza di questi bambini è possibile solo entro certi limiti e spesso comporta gravi oneri prima di tutto per il bambino stesso sottoposto a terapie invasive e intensive con prognosi incerta, poi per i genitori esposti ad una pressione emotiva di proporzioni drammatiche (1).

Dov'è sta il limite?

Il limite della vitalità del prematuro è difficile da definire obiettivamente: i parametri per farlo non sono stabiliti con precisione e dipendono dalle risorse tecniche e dalla possibilità di intervenire nell'ambito delle terapie intensive.

Il parametro più importante per valutare la vitalità è l'età gestazionale.

Nella letteratura statunitense ed europea si sconsigliano i trattamenti sugli immaturi nati alla 22^a settimana di gestazione (2); al contempo per molti autori la nascita di immaturi alla 23^a settimana rappresenta un grave dilemma in termini umani, etici ed economici (2,3). Di norma appare giustificato il trattamento intensivo sugli immaturi nati nella 24^a settimana di gestazione (3-5).

LINEE GUIDA PER LA RIANIMAZIONE DI IMMaturi AL LIMITE DELLA SOPRAVVIVENZA

1. Parto prematuro prima della 22^a settimana di gestazione

I bambini nati in questa settimana di gestazione non sono in grado di sopravvivere (5-7). Per garantire loro dignità umana vengono assistiti fino alla morte.

Nel farlo è opportuno verificare se l'età gestazionale stabilita corrisponde all'effettivo stadio di sviluppo del bambino. In presenza di forte discrepanza, ostetrico e neonatologo dovranno riconsiderare la decisione di non intraprendere misure di mantenimento della vita presa prima del parto.

2. Parto prematuro alla 23^a settimana di gestazione

In questa settimana di gestazione la possibilità di sopravvivenza del bambino aumenta del 20% circa (un dato assolutamente variabile e soggetto a fluttuazioni secondo il Paese e il reparto di terapie intensive neonatali), l'outcome rimane comunque incerto. Il 20% - 50% dei bambini sopravvissuti soffrono di gravi handicap fisici e psichici. Nel prendere una decisione ostetrici e neonatologi considerino quindi non solo gli interessi del bambino, ma anche quelli di mamme e genitori.

3. Parto prematuro dopo la 24^a settimana di gestazione

Qui le possibilità di sopravvivenza del bambino salgono al 60% - 80%. In assenza di minacce importanti per la sopravvivenza va fatto il tentativo di mantenere le funzioni vitali. In considerazione del diritto alla vita, gli immaturi di questo livello sono equiparabili ai bambini di ogni altra età. Se la situazione fa presagire che il bambino non ce la farà, i genitori vanno assistiti nell'accompagnare il loro piccolo verso l'ultima dimora.

Bibliografia

1. American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn, American College of Obstetricians and Gynecologist, Committee on Obstetric Practice, Perinatal care at the Threshold of viability. *Pediatrics* 1995; 96 (5): 974-976.
2. Battin M. Has the outcome for extremely low gestational age (ELGA) infants improved following recent advances in neonatal intensive care? *Am J Perinatal* 1998;15 (8):469-477.
3. Chevernak FA et al. The limits of viability. *J. Perinat. Med.* 1997; 25:418-20.
4. Allen M. et al. The limit of viability. Neonatal outcome of infant born at 22 to 24 weeks gestation. *N Engl J Med.* 1993;329:1597-1601
5. Whyte HE. Extreme immaturity: outcome of 568 pregnancies of 23-26 weeks gestation. *Obstet Gynecol* 1993; 82 (1):1-7
6. Hack M. Outcomes of extremely low birth weight infants. *Pediatrics* 1996;98(5)931-937.
7. Pohlandt, F. (1998). Umfrage an 21 deutschen perinatalogischen Zentren zur Anzahl und Sterblichkeit von Frühgeborenen mit einem Schwangerschaftsalter von weniger als 27 Wochen (1995-1997).
8. Sternquist K., Sveningsen NW. Extremely low birth weight infants less than 901 gr.: development and behaviour after 4 years of life. *Acta Paediatr.*1995;84:500-506.
9. Robertson CM. et al. Population – based study of the incidence, complexity and severity of neurologic disability among survivors weighing 500 through 1250 grams at birth: a comparison of two birth cohorts. *Pediatrics* 1992; 90:750-755
10. Wood NS et al. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. *NEJM* 2000; 393:378-384.

MORTE DIGNITOSA E SOSPENSIONE DELLE CURE: ORDINAMENTI GIURIDICI A CONFRONTO

Prof. Dott. Carlo Casonato

PREMESSA

In questo scritto aperto alla discussione del Comitato etico di Bolzano, è mia intenzione tentare di limitarmi ad un'analisi delle tematiche di fine vita da un punto di vista giuridico ed utilizzando il metodo comparativo.

In riferimento alla *comparazione*, proporrò un'indagine fondata principalmente su due modelli (il modello a tendenza impositiva e quello a tendenza permissiva o liberale), i quali mi paiono in grado di descrivere con sufficiente chiarezza le caratteristiche tipiche di una serie di Stati contemporanei appartenenti alla *western legal tradition* – tradizione culturale a cui limiterò l'analisi – e di far emergere le distinzioni e il grado di coerenza interno ad ogni ordinamento. Da questo punto di vista, infatti, l'analisi non si baserà su percezioni di carattere ideologico o etico, ma tenterà di rimanere all'interno del *metodo giuridico*, puntando su un ragionamento basato sulla coerenza delle componenti del sistema e sull'applicazione del principio costituzionale di eguaglianza e di ragionevolezza. Pur consapevole che ogni interpretazione – ed a maggior ragione quella che coinvolge dati di natura costituzionale su tematiche così delicate – risente di elementi soggettivi dovuti all'influenza di dati di carattere ideologico, religioso, politico, etico, in una formula, culturale, cercherò di applicare il metodo giuridico comparativo nel modo più neutrale (scientifico) che mi sarà possibile.

1. ALCUNE CATEGORIE FUNZIONALI ALLA RICERCA: IL MODELLO IMPOSITIVO E QUELLO PERMISSIVO

L'accelerazione delle scienze biologiche, delle relative scoperte tecnologiche e la rispettiva applicazione alla medicina, da un lato, e lo sviluppo del principio del consenso, dall'altro, hanno fatto in modo che la fine della vita sia, oggi più che mai, una fase su cui è possibile adottare scelte individuali⁶³. Si può quindi parlare di possibilità di autodeterminarsi anche in riferimento ad una fase della vita in cui, fino a non molto tempo fa, era il corso naturale della stessa, con un limitato margine di intervento da parte del medico, ad imporre ritmi e scadenze.

A fronte di questo (relativamente) nuovo spazio di possibile “dominio della vita”, gli ordinamenti giuridici hanno reagito secondo approcci differenziati⁶⁴. Si può al

⁶³ Fra gli altri, A. D'ALOIA, “Diritto” e diritti di fronte alla morte. Ipotesi e interrogativi intorno alla regolazione normativa dei comportamenti eutanasi, in L. CHIEFFI (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino, 2000, 181; C. TRIPODINA, *Profili comparatistici dell'eutanasia. Itinerari giuridici alla scoperta di un “diritto” in via di riconoscimento*, in *Diritto Pubblico Comparto e Europeo*, 2001, 1714.

⁶⁴ R. DWORKIN, *Il dominio della vita*, tit. originale *Life's Dominion*, Milano, 1994; J.M. SCHERER, R.J. SIMON, *Euthanasia and the Right to Die. A Comparative View*, New York - Oxford, 1999; S. SEMPLICI (a cura di), *Il diritto di morire bene*, Bologna, 2002.

riguardo proporre una modellistica che prenda in considerazione il diverso manifestarsi del rispetto per *l'autodeterminazione individuale*, in relazione alle finalità dello Stato e ai limiti ad esso imposti, come correlato con la concezione di *dignità* come distintamente costruita attorno ad istanze di carattere collettivo piuttosto che individuale. In termini generali quanto sintetici, si può allora pensare ad una tipologia basata su due modelli principali: uno di carattere impositivo (tanto della morte quanto della vita) a sfondo organicistico o comunitarista ed un altro di carattere permissivo (della vita come della morte) a sfondo individualista. Come si vedrà, tali modelli, intuitivamente distinguibili in astratto, corrono il rischio, nella concretezza dei casi pratici e come interpretati alla luce d'impostazioni di carattere ideologico e morale, di risultare meno netti e in parte sovrapponibili. In ogni caso, ritengo possano rivelarsi utili per meglio descrivere, comprendere e valutare, l'atteggiamento che i diversi ordinamenti adottano in materia di "scelte di fine vita".

1.1. Sul **modello impositivo della morte** è qui possibile limitarsi a qualche cenno rivolto alla rupe di Sparta o all'*Eutanasiprogramm* adottato a cavallo degli anni '40 nella Germania nazista⁶⁵; oltre che alla Cina contemporanea in cui l'effetto indiretto di una serie di normative di natura fiscale, sociale, ecc., consiste nell'indurre un comportamento teso a "selezionare" i neonati sulla base del sesso o di altre caratteristiche fisiche (non solo patologiche)⁶⁶. Al di là delle forti differenze fra le esperienze indicate, elemento tipico dello Stato impositivo della morte consiste nell'adozione di normative che tendono a subordinare l'esistenza in vita dei soggetti a criteri di ritenuta "utilità sociale". In questo senso, lo Stato impositivo della morte, è quello che nega al massimo grado, oltre che i diritti alla vita ed alla libertà personale - e con essi il principio del consenso - la dignità del soggetto, concepita in termini di individuo inteso quale fine anziché mezzo dell'ordinamento (Kant). In questo modello, quindi, non pare possibile parlare di morte dignitosa. Date tali caratteristiche, pare chiaro come la Costituzione italiana, al pari dei principi costituzionali di tutti gli ordinamenti che si ispirano alla *western legal tradition*, sia incompatibile con il modello impositivo puro.

1.2. Il modello **impositivo della vita**, sul versante opposto, tende ad imporre al soggetto l'esistenza in vita, fin dove naturalmente o medicalmente possibile, anche contro la sua volontà. Anche qui si ha una prevalenza dell'ideologia dominante sul principio del consenso; in questi termini, il soggetto, inteso come libero portatore ed esecutore di scelte morali individuali, scompare di fronte all'interesse generale. Su questa linea, anche lo stato impositivo della vita non rispetta la centralità della dignità umana, in quanto l'individuo e la sua esistenza sono *funzionalizzati* a qualcosa altro da sé. O, da una differente prospettiva, la dignità, e la morte dignitosa, non risultano essere una dimensione nella disponibilità dell'individuo, ma un concetto delineato a priori secondo l'impostazione culturale dominante e quindi calato anche in termini costrittivi sulla volontà individuale. Anche questo modello, nella sua forma pura,

⁶⁵ Fra gli altri, F. BERARDO, *Germania: aiuto nel morire o aiuto a morire?* in S. SEMPLICI (a cura di), cit., 121.

⁶⁶ **

risulta incompatibile con il principio individualista riconosciuto in tutti gli ordinamenti di derivazione liberale⁶⁷.

1.3. Un terzo modello astratto può definirsi **permissivo della vita così come della morte**. Qui, il principio individualista ed in particolare la libera determinazione della persona in relazione alla sua esistenza sono considerati centrali e, fintanto che il comportamento del soggetto non riflette conseguenze dannose su terzi, non si determina alcun interesse generale o collettivo o statale che possa imporsi sulla scelta individuale. E' quindi la persona, intesa come *libero ed autonomo centro di volontà ed azione morale*, che diviene il cardine delle scelte relative alla propria vita. Tale modello, adotta una concezione di dignità che, in assenza di pregiudizi concreti per la collettività, si costruisce, esauendosi, sugli interessi del singolo individuo. Si viene in questo modo a presupporre l'esistenza di soggetti liberi ed eguali, responsabili e informati, i quali siano, perciò, titolari di un diritto di orientare la propria vita e morte secondo i propri interessi senza che condizionamenti esterni possano forzarne il comportamento.

1.4. Come si vede, si tratta di modelli chiari e delineati in quanto astratti e non impiegati in termini pratici. La maggior parte degli ordinamenti contemporanei, però, si colloca *da qualche parte all'interno dello scarto fra il secondo ed il terzo modello*: se quasi ovunque è riconosciuto, in termini generali ma relativi, un diritto al rifiuto dei trattamenti sanitari, nessun ordinamento lascia il soggetto padrone assoluto del proprio destino biologico.

Le esperienze statali contemporanee, guardando attraverso la lente dell'analisi giuridica comparata, possono quindi ordinarsi all'interno di modelli **a tendenza impositiva** (o organicistica o comunitaristica) o **a tendenza permissiva** (o individualista o liberale), entrambi tipicamente connotati da un *bilanciamento* fra la dimensione della libertà e quella dell'imposizione, fra gli interessi individuali e quelli collettivi; un bilanciamento che però non pare rispondere sempre - come si vedrà - a principi di coerenza interna e, in termini di diritto costituzionale, di eguaglianza e ragionevolezza.

2. IL MODELLO A TENDENZA IMPOSITIVA

Il modello a tendenza impositiva è compatibile con un generale riconoscimento del *diritto di rifiutare i trattamenti sanitari*. Tale diritto si arresta di fronte a determinati trattamenti o accertamenti obbligatori od onerosi, i quali devono di regola essere imposti per legge e rispettare le dimensioni ritenute fondamentali della persona (cfr. il meccanismo della riserva di legge rinforzata ex art. 32 della Costituzione italiana). In questo senso, il modello in parola esclude un generale "dovere di essere curati", consentendo al singolo, in condizioni ordinarie, di esercitare un ampio diritto di scelta sulla propria salute.

La tutela dell'autodeterminazione individuale, però, non giunge fino a porre nella disponibilità del soggetto il controllo sulle ultime fasi della vita. Così, mentre da un

⁶⁷ Sulle caratteristiche del modello a derivazione liberale, cfr. per tutti, G. DE VERGOTTINI, *Diritto costituzionale comparato*, Padova, 1999, 269 ss.

lato è previsto un diritto, di natura talvolta costituzionale, al rifiuto di terapie anche *life-saving* (eutanasia passiva), è d'altro canto disposto il divieto, assistito da sanzione penale, tanto dell'omicidio del consenziente (eutanasia diretta volontaria), quanto dell'aiuto o dell'assistenza al suicidio (che per comodità chiamerò eutanasia indiretta volontaria). In questo senso, pur in assenza di danni diretti a terzi o alla collettività, l'ordinamento esclude che l'autodeterminazione sulle fasi finali della vita possa essere considerata un bene meritevole di tutela da parte dell'ordinamento. Il controllo sulla propria esistenza, che in fasi ordinarie è affidato al singolo, è in fasi straordinarie spostato in capo all'ordinamento che è legittimato ad imporre scelte non condivise dal soggetto.

Il concetto di *dignità*, così, è concepito in maniera tale da essere ritenuto compatibile con l'imposizione di doveri e divieti che si ricollegano non tanto ad ipotesi di danni a terzi, quanto all'adozione da parte statale di compiti rivolti ad una generale salvaguardia della vita umana. La decisione su che tipo di morte sia da considerarsi dignitosa, quindi, non è lasciata alla libera scelta del singolo, ma viene a priori definita ed imposta in base ad orientamenti dominanti di natura, in senso lato, culturale.

Accanimento terapeutico a parte, infine, la cd. eutanasia involontaria è sostanzialmente assimilata all'omicidio di primo grado.

Fra le varianti presenti all'interno del modello in parola possono richiamarsi la natura costituzionale o meno (riferibile al *common law*, ad esempio) del diritto al rifiuto, la distinzione fra mezzi ordinari (idratazione e nutrizione) e straordinari (di carattere terapeutico), la gravità della sanzione per la trasgressione ai divieti, la presenza di circostanze attenuanti specifiche, la distinta configurabilità delle figure di omicidio del consenziente e di assistenza al suicidio, la regolamentazione di direttive anticipate.

Fra gli ordinamenti maggiormente rappresentativi del modello in parola, può qui farsi un cenno, fra gli altri, agli Stati Uniti d'America, all'Italia ed all'Inghilterra.

2.1. GLI STATI UNITI D'AMERICA

La Corte Suprema degli Stati Uniti ha da tempo individuato un *right to refuse medical treatment* che trova un aggancio tanto a livello costituzionale, sia federale che statale, quanto a livello di *common law* e di *statutes*⁶⁸.

Tale diritto comprende, già nella sua dimensione costituzionale, la facoltà di rifiutare trattamenti *life-saving* e *life-sustaining* e, a differenza di quanto accade in Italia, anche l'idratazione e la nutrizione⁶⁹. Nel caso in cui il soggetto non sia più capace d'intendere e volere, peraltro, risulta legittimo imporre un onere della prova del rifiuto particolarmente rigoroso (caso *Cruzan*)⁷⁰. La maggioranza degli Stati della federazione, su questa linea, ha riconosciuto la legittimità dei cd. testamenti biologici o *living wills*, con cui ogni soggetto capace può decidere anticipatamente quali

⁶⁸ E anche la dottrina di *common law* di *informed consent* porta a considerare un *right to refuse*, oltre che le Costituzioni statali (*right to privacy*) ed altri *state statutory instruments*. Fra gli altri, ci si permetta, C. CASONATO, *Diritto alla riservatezza e trattamenti sanitari obbligatori: un'indagine comparata*, Trento, 1995.

⁶⁹ Si tratta di *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*, 497 US 261 1990, secondo cui «a competent person has a constitutionally protected liberty interest in being free of unwanted artificial nutrition and hydration».

⁷⁰ Sul caso *Cruzan* la letteratura è sterminata. Fra gli altri, A. SANTOSUOSSO, *Il paziente non cosciente e le decisioni sulle cure: il criterio della volontà dopo il caso Cruzan*, e G. PONZANELLI, *Nancy Cruzan, la Corte Suprema degli Stati Uniti e il "right to die"*, entrambi in *Il Foro*, 1991, IV, 66 e 72; J. MENIKOFF, *Law and Bioethics. An Introduction*, Washington, 2001, 304; H. BIGGS, *Euthanasia. Death with Dignity and the Law*, Oxford, 2001.

trattamenti non gli dovranno essere praticati nel caso dovesse non essere più in grado di prendere tale decisione, oppure può indicare una persona che possa scegliere in nome e per conto suo. Da notare come con tali strumenti si possa solo disporre del rifiuto delle cure e non dell'eutanasia attiva. I *living wills*, inoltre, hanno fatto sorgere alcune perplessità riguardo al requisito dell'attualità del consenso all'interruzione del trattamento. Si è infatti sostenuto, come il soggetto non possa essere effettivamente in grado di poter prevedere la sua volontà nel caso di malattie terminali e non possa quindi assumere in condizioni normali decisioni vincolanti per condizioni straordinarie⁷¹.

Il diritto al rifiuto, in ogni caso, ha assunto un contenuto esclusivamente negativo, un *right to refuse* appunto, e la Corte Suprema federale non ha mai accettato di intenderlo in termini di *right to die*. Due sentenze del giugno 1997, così, hanno confermato come le legislazioni statali che vietano l'assistenza all'omicidio non presentino profili d'incostituzionalità rispetto all'*Equal Protection clause* (*Vacco v. Quill*) ed alla *Due Process clause* (*Washington v. Glucksberg*)⁷².

Nella motivazione del caso *Vacco v. Quill*, in particolare, la Corte Suprema rovescia all'unanimità la sentenza della Corte federale d'appello (del secondo circuito), ritenendo che la distinzione tra il lasciarsi morire rifiutando un trattamento (eutanasia passiva) e il provocare la morte (eutanasia diretta) sia fondata, logica e del tutto ragionevole⁷³.

La decisione apre sostenendo come le leggi di New York che vietano l'aiuto al suicidio debbano essere oggetto di una forte presunzione di legittimità, in quanto non toccherebbero alcun diritto fondamentale né creerebbero alcuna *suspect classification*. Già questo primo passo della sentenza non pare del tutto convincente. Negando non troppo realisticamente che la questione tocchi alcun diritto fondamentale, anzitutto, la Corte può esimersi dall'affrontare un delicato *balancing test* che avrebbe potuto giocare a favore del rispetto per l'autodeterminazione del singolo in una fase della vita così delicata. La Corte decide allora di ignorare del tutto il problema, e con esso un alto numero di posizioni giurisprudenziali e dottrinali in cui il diritto al controllo della propria morte è trattato in termini sicuramente efficaci⁷⁴. Negando che il divieto dell'aiuto al suicidio possa avere effetti su alcun diritto fondamentale, inoltre, la Corte pare incrinare una linea giurisprudenziale dallo sviluppo finora sostanzialmente coerente - dal *right to privacy* al *right to refuse* - teso a tutelare il principio

⁷¹ Fra gli altri, cfr. il numero monografico di *Bioetica*, 2/2001; P. CATTORINI (a cura di), *Le direttive anticipate del malato*, Milano, 1999; L. IAPICHINO, *Testamento biologico e direttive anticipate*, Milano, 2000.

⁷² Si tratta rispettivamente di *Vacco, Attorney General of New York v. Quill*, 117 S.Ct. 2293 (1997) e di *Washington v. Glucksberg*, 521 U.S. 702 (1997). Fra i tanti commenti di carattere giuridico, cfr. M. UHLMANN (ed.), *Last Rights? Assisted Suicide and Eutanasia Debated*, Washington, 1998, in particolare, 409 e ss.; L.L. EMANUEL (ed.), *Regulating How we Die. The Ethical, Medical, and Legal Issues Surrounding Physician-Assisted Suicide*, Cambridge, 1998, passim; M. I. UROFSKY, *Lethal Judgements. Assisted Suicide & American Law*, Lawrence, 2000, 130 e ss.; H. BIGGS, *Euthanasia, Death with Dignity and the Law*, Oxford, 2001, passim; D. HILLYARD, J. DOMBRINK, *Dying Right. The Death with Dignity Movement*, Routledge, 2001, passim; L.I. PALMER, *Endings and Beginnings. Law, Medicine, and Society in Assisted Life and Death*, Westport, 2000, 107 e ss.; K. FOLEY, H. HENDIN, *The Case Against Assisted Suicide. For the Right to End-of-Life Care*, Baltimore, 2002, passim. In generale, cfr. anche J. KEOWN, *Euthanasia Examined. Ethical, Clinical and Legal Perspectives*, Cambridge, 1999.

⁷³ «Unlike the Court of Appeals, we think the distinction between assisting suicide and withdrawing life sustaining treatment, a distinction widely recognized and endorsed in the medical profession and in our legal traditions, is both important and logical; it is certainly rational».

⁷⁴ Per tutti, R. DWORKIN, *Il dominio della vita*, cit.

d'autodeterminazione in tutte quelle vicende strettamente private in cui siano scarsamente coinvolti interessi collettivi. E proprio in virtù della mancata considerazione del principio d'autodeterminazione, - ed il cerchio, così, si chiude - la Corte può isolare, e conseguentemente tutelare “senza contraddittorio” – per così dire – alcuni interessi statali, fra cui «*prohibiting intentional killing and preserving life; preventing suicide; maintaining physicians' role as their patients' healers; protecting vulnerable people from indifference, prejudice, and psychological and financial pressure to end their lives; and avoiding a possible slide towards euthanasia*».

La Corte, anche nella sentenza *Washington v. Glucksberg* che maggiormente si sofferma sulla consistenza dei «*legitimate government interests*», non dà alcuna indicazione del perché tali interessi debbano prevalere nel caso dell'eutanasia diretta o indiretta (aiuto al suicidio), e non in quello dell'eutanasia passiva. L'esercizio del diritto costituzionalmente riconosciuto al rifiuto di cure anche *life-saving*, infatti, tende a raggiungere lo stesso esito dell'aiuto al suicidio: la morte del paziente.

La differenza fra le due posizioni, più che nell'intenzione o in un rapporto di causalità tutto schiacciato sulla componente materiale, pare stare nella *situazione clinica* del paziente: nell'un caso l'interruzione della cura è sufficiente a porre fine ad una sopravvivenza considerata ormai degradante, nell'altro caso è necessario intervenire dall'esterno. Ma una tale differenza, non mi pare costituire una ragionevole giustificazione per discipline giuridiche così diversificate: un diritto costituzionale, da un lato, un divieto penale, dall'altro.

La sentenza *Vacco v. Quill*, al contrario, fonda la costituzionalità delle leggi impugnate sulla base del fatto che, trattando tutti alla stessa maniera, non lederebbero il principio di eguaglianza (l'*Equal Protection clause*) né si porrebbero in contrasto con la disciplina in materia di *right to refuse*:

«On their faces, neither New York's ban on assisting suicide nor its statutes permitting patients to refuse medical treatment treat anyone differently than anyone else or draw any distinctions between persons. Everyone, regardless of physical condition, is entitled, if competent, to refuse unwanted lifesaving medical treatment; no one is permitted to assist a suicide».

Il problema, però, è che sono proprio quelle «*physical conditions*» che possono impedire un esercizio efficace del *right to refuse* e che possono condannare un paziente ad una vita non ritenuta più dignitosa. Se le leggi newyorkesi, «*on their faces*», non pongono problemi di discriminazione, ciò è solo perché ci si è fermati alla superficie dei casi, senza coglierne appieno tutte le implicazioni di carattere, perlomeno indirettamente, discriminatorio.

Un ulteriore elemento alla base di *Vacco v. Quill*, condiviso da tutti gli oppositori al riconoscimento dell'eutanasia diretta o indiretta, consiste nei rischi della cd. «*slippery slope*». Quello centrato sulla china scivolosa è tema delicato ed eticamente dibattutissimo⁷⁵. Limitandoci ad un giudizio di logica e di coerenza interna all'ordinamento statunitense, peraltro, non si capisce perché i rischi legati ad una svalutazione della professione medica, alla soppressione di componenti di gruppi

⁷⁵ Fra gli altri, G. DWORKIN, R.G. FREY, S. BOK, *Eutanasia e suicidio assistito. Pro e contro*, tit. originale: *Euthanasia and Physician-Assisted Suicide*, Torino, 2001.

vulnerabili, ad abusi per ragioni economiche o di comodo, ecc. debbano valere per l'eutanasia diretta e indiretta e non per quella passiva. Anche chi è soggetto ad un trattamento *life-saving* può essere oggetto di pressioni per motivi abietti; e provocare la morte del paziente staccando la spina di un respiratore artificiale può intaccare il ruolo della professione medica agli occhi dell'opinione pubblica quanto iniettare una dose letale di morfina.

Il mezzo più efficace per evitare il rischio di abusi, allora, non pare forse consistere nell'impedire *tout court* l'attività eutanasiica diretta ed indiretta - attività che pare comunque praticata -, ma, come vedremo esaminando uno dei caratteri tipici del modello a tendenza permissiva, consiste nel disporre una procedura che contenga una serie di garanzie e di controlli che ne limitino ragionevolmente l'esercizio.

Un'ultima considerazione critica può farsi in merito alla parte centrale della motivazione di *Washington v. Glucksberg* in cui si nega che la *Due Process clause* possa coprire «*a personal choice by a mentally competent, terminally ill adult to commit physician assisted suicide*». In essa, *Chief Justice* Rehnquist sembra utilizzare le tradizioni e la storia della nazione quale parametro di costituzionalità prevalente rispetto ai dettami, pur differentemente interpretati, della Costituzione. Con questo non voglio spingermi a considerare obbligato il riconoscimento all'interno del XIV emendamento di un diritto costituzionale a porre fine alla propria esistenza. Ma nemmeno mi convince una *ratio decidendi* appiattita tutta su quanto avvenuto in passato («*for over 700 years, the Anglo American common law tradition has punished or otherwise disapproved of both suicide and assisting suicide*») e avviene nel presente. A parte il fatto che le incrinature all'interno del supposto *mainstream* in materia sono dimostrate dalla circostanza che erano state due differenti corti federali d'Appello degli Stati Uniti, del secondo e del nono circuito, a decidere per l'incostituzionalità delle norme sul suicidio assistito, fra i compiti di un giudice di costituzionalità - ragione ultima della sua stessa esistenza - sta certamente quello di imporre il dettato costituzionale anche contro l'esistente⁷⁶. Al di là di un riconoscimento certamente problematico del *right to die* all'interno della *Due Process clause*, insomma, ciò che mi sento di criticare è l'atteggiamento eccessivamente deferente della sentenza, che - arrivando a citare a proprio sostegno addirittura la firma presidenziale del *Federal Assisted Suicide Funding Restriction Act* del 1997 - pare tale da far venir meno l'efficacia di un suo controllo in termini di *checks and balances*.

2.2. L'ITALIA

In Italia, la salute è trattata dalla Costituzione in termini di «fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività» (art. 32, secondo comma Cost.). Perché prevalga l'interesse pubblico sul diritto individuale di scelta della terapia, è però necessario uno specifico intervento del legislatore. Il secondo comma dello stesso articolo, infatti, riconosce, implicitamente ma con formula inequivoca, un generale diritto di rifiutare ogni trattamento che non sia espressamente previsto da legge:

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

⁷⁶ Che dire, altrimenti, degli *overruling* in materia di interpretazione costituzionale della normativa del *new deal* o della “*equal but different doctrine*”?

Anche in Italia, quindi, l'individuo è titolare di un generale diritto costituzionale a rifiutare ogni terapia la cui obbligatorietà non sia prevista da uno specifico atto legislativo, il quale, peraltro, deve rispettare la persona umana e, certamente, la sua dignità (riserva di legge rinforzata). Nonostante l'art. 5 del codice civile, non si può certamente parlare nemmeno in Italia di un generico dovere di curarsi o di mantenersi in salute⁷⁷ ed il soggetto che non voglia essere sottoposto a trattamenti anche *life-saving* ha un preciso diritto soggettivo a che quei trattamenti vengano interrotti⁷⁸.

Rispetto a quanto succede negli Stati Uniti, la giurisprudenza italiana pare, da un lato, meno rigorosa sulle prove del consenso mentre, dall'altro, non ha ancora chiarito se nutrizione e idratazione possano essere propriamente considerati trattamenti sanitari, e se quindi possano essere legittimamente rifiutati ("caso Englaro")⁷⁹. Al riguardo, va notato come l'indecisione riguardi la prevalenza del principio del consenso su un generale interesse statale a preservare la vita. Dando minor peso al consenso e maggior rilevanza al carattere *life-saving* di nutrizione e idratazione, peraltro, il sistema italiano pare porsi, rispetto al modello federale statunitense, più vicino al modello impositivo. Pare inoltre accentuare la contraddizione già evidenziata secondo cui la facoltà di controllare la propria esistenza, e di farla terminare in modo ritenuto dignitoso, dipende in ultima analisi dalle condizioni cliniche del singolo.

Anche in Italia, ancora, il codice penale punisce espressamente sia l'omicidio del consenziente che l'aiuto al suicidio, vietando quindi, sia l'eutanasia diretta che quella indiretta⁸⁰. Ed una ventilata proposta di modifica del codice penale tesa a

⁷⁷ L'art. 5 del cod. civ. dispone: «Gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume». Tale disposizione, per motivi legati sia alla posizione all'interno del sistema delle fonti che alla origine storica, non può certamente prevalere sulla norma costituzionale. Cfr. L. CHIEFFI (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, cit. 184; A. SANTOSUOSSO, *Corpo e libertà. Una storia tra diritto e scienza*, Milano, 2001. Da ultimo, M. IMMACOLATO, nota a sentenza del Tribunale di Pordenone, 11 gennaio 2002, in *Bioetica*, 2002, 396.

⁷⁸ Una ricostruzione del panorama dottrinale e giurisprudenziale italiano, da ultimo, in M.E. SALVATERRA, *Esiste un diritto a morire? Riconoscimenti, implicazioni e limiti del diritto di non curarsi nell'ordinamento giuridico italiano*, in *Bioetica*, 2002, 730.

⁷⁹ Il parere della cd. Commissione Veronesi su nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza ritiene «la natura di trattamento medico dell'idratazione e della nutrizione di individui in Stato Vegetativo Permanente con sonda nasogastrica o modalità similare e la necessità conseguente di valutare tale trattamento secondo i parametri etici e giuridici che governano il campo dei trattamenti medici»: <http://www.zadig.it/speciali/ee/stud15.htm>. Cfr. Caso Englaro, <http://www.zadig.it/speciali/ee/>; il volume di *Bioetica*, 1/2000, L. CHIEFFI (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, cit. 205.

⁸⁰ L'omicidio del consenziente è sanzionato dall'art. 579 cod. pen.:

«Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni.

Non si applicano le aggravanti indicate nell'articolo 61.

Si applicano le disposizioni relative all'omicidio se il fatto è commesso:

1. contro una persona minore degli anni diciotto;
2. contro una persona inferma di mente, o che si trova in condizioni di deficienza psichica, per un'altra infermità o per l'abuso di sostanze alcoliche o stupefacenti;
3. contro una persona il cui consenso sia stato dal colpevole estorto con violenza, minaccia o suggestione, ovvero carpito con inganno.»

L'aiuto o l'istigazione al suicidio è previsto all'art. 580 cod. pen.:

«Chiunque determina altrui al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni. Se il suicidio non avviene, è punito con la reclusione da uno a cinque anni sempre che dal tentativo di suicidio derivi una lesione personale grave o gravissima.

depenalizzare, pur parzialmente, l'eutanasia, è stata recentemente sconfessata e decisamente avversata da parte del Governo.

Anche l'Italia, insomma, pare presentare la stessa contrapposizione, a mio parere non coerente, tra la disciplina del rifiuto di trattamenti anche *life-saving* (oggetto di un diritto costituzionale) e quella dell'aiuto al suicidio (oggetto di divieto assistito da pesante sanzione penale).

Su questa linea, vorrei proporre una lettura sistematica del "caso Forzatti". Presa in sé, infatti, la sentenza può apparire un *escamotage* per far prevalere esigenze di "giustizia sostanziale" rispetto a quanto previsto nel codice penale: la donna era stata visitata, e trovata viva, solo un'ora prima dell'intervento del marito. A fronte però della contraddizione che ci pare di rilevare all'interno del modello a tendenza impositiva - secondo cui i principi che valgono per l'eutanasia passiva sono rovesciati per quella attiva -, tale decisione può intendersi come un atto che cerca di rispondere, sul versante concreto ad una illogica distinzione del sistema; come se la somma di due contraddizioni potesse dare un risultato coerente⁸¹. Meglio potrebbe essere, allora, sanare tale incoerenza attraverso regole dettagliate, evitando di imporre agli operatori sanitari ed ai singoli giudici l'onere di agire ai confini della logica giuridica.

2.3. L'INGHILTERRA

L'Inghilterra ha visto riaccendersi di recente la questione delle scelte di fine vita. Già nel 1993, in occasione del cd. *Tony Bland case*, la *High Court* di Londra aveva permesso di interrompere i processi di nutrizione e idratazione nei confronti di un diciassettenne che quattro anni prima aveva subito pesantissimi danni cerebrali⁸². In questo senso, ed a differenza di quanto accade in Italia, tali trattamenti vennero considerati alla stregua di terapie sanitarie: il consenso del soggetto, attesa l'inutilità di un prolungato accanimento terapeutico e l'esistenza di un generale *right to refuse medical treatment*, doveva quindi prevalere sull'interesse statale a preservare la vita. In termini di prova del rifiuto, inoltre, i giudici inglesi parvero meno rigorosi di quelli statunitensi, ritenendo validi, in assenza di dichiarazioni espresse del ragazzo, anche mezzi indiretti come desunti da colloqui con i suoi familiari; il parere medico riguardo al *best interest* del paziente, inoltre, pare essere stato oggetto di maggior considerazione⁸³.

Il diritto al rifiuto è stato recentemente confermato con il cd. caso di Miss B, una donna tetraplegica, immobilizzata in un polmone d'acciaio a cui la *High Court* ha concesso di interrompere il trattamento non voluto. I medici che la avevano in cura, infatti, si erano rifiutati di spegnere i macchinari, invocando il dovere deontologico di proteggere la vita⁸⁴. Il processo, in cui la giudice Elizabeth Butler Sloss si è dimostrata

Le pene sono aumentate se la persona istigata o eccitata o aiutata si trova in una delle condizioni indicate nei numeri 1 e 2 dell'articolo precedente. Nondimeno, se la persona suddetta è minore degli anni quattordici o comunque è priva della capacità d'intendere o di volere, si applicano le disposizioni relative all'omicidio.

⁸¹ Anche la già preannunciata richiesta di grazia del pm (*La Repubblica*, 25-4-2002) pare indice di una incoerenza dell'assetto giuridico.

⁸² Cfr: http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/background_briefings/euthanasia/1044740.stm. Viste le difficoltà in materia di teoria del consenso, comunque, l'opinione di Lord Browne-Wilkinson, comunque, conteneva un monito al Parlamento: sarebbe stato "imperative that the moral, social, and legal issues raised by this case should be considered by parliament." Cfr. C. DYER, *Gaps in law plugged for "mentally incapacitated"*, in *BMJ*, 1995, 310, 549 (4 March).

⁸³ Al riguardo, cfr. A. SANTOSUOSSO, *Aperture importanti e remore inspiegabili della Corte d'appello di Milano sul "caso E.E."*, in *Bioetica*, 2000, 66; C. TRIPODINA, cit., 1731

⁸⁴ E' questa, quindi, una considerazione che accomuna eutanasia passiva ed eutanasia diretta o indiretta.

più rigorosa in materia di prova del rifiuto⁸⁵, ha ribadito il diritto al rifiuto di Miss B e, a conferma del rigore tipico del *common law* inglese in materia di *rights* e di conseguenti *remedies*, ha condannato l'ospedale che si era rifiutato di interrompere il trattamento al pagamento di una somma simbolica di cento sterline per «*unlawful trespass*». Dopo un processo che pure ha creato qualche perplessità (la stessa Miss B ha dichiarato: «*The law of consent of treatment is very clear and this has been a long and unnecessary, and personally painful, process*») la paziente ha potuto vedere esaudita la propria volontà, abbandonando «*peacefully and with dignity*» una esistenza non ritenuta più tale⁸⁶.

Anche l'Inghilterra, quindi, conosce un *right to refuse* che giunge fino a coprire cure *life-saving* ma che, al pari dell'ordinamento federale statunitense e dell'Italia, non può invocarsi in materia di omicidio del consenziente o di aiuto al suicidio⁸⁷. Il caso *Pretty*⁸⁸, conferma come in Inghilterra tali ipotesi siano al di fuori della dimensione giuridica riconosciuta al principio di autodeterminazione e rimangano passibili di pesanti sanzioni penali.

2.4. PRIME RIFLESSIONI SUL MODELLO A TENDENZA IMPOSITIVA

Sulla base di quest'analisi, appare chiaro come il modello che abbiamo chiamato a tendenza impositiva sia connotato da una differente ed opposta disciplina giuridica dell'eutanasia passiva (conseguenza del diritto al rifiuto) rispetto a quella volontaria diretta ed indiretta (omicidio del consenziente e aiuto al suicidio). La prima è oggetto di un diritto spesso di rango costituzionale, la seconda di un divieto assistito da sanzione penale.

Tale differenza viene fatta discendere dal fatto che nel primo caso la morte è la conseguenza del decorso naturale della malattia, nel secondo è cagionata da un intervento medico diretto. Nel primo caso - se si vuole - la morte nasce all'interno dell'organismo non più in grado di sopravvivere, nel secondo viene data dall'esterno ad un organismo ancora in grado di farlo. E tale situazione farebbe la differenza, a livello sia giuridico che etico, anche in materia di nesso di causalità e d'intenzionalità. Solo nel secondo caso, infatti, l'intenzione sarebbe propriamente quella di procurare la morte, mentre nel primo, la ragione prevalente sarebbe quella di evitare una terapia non più sopportata.

Tale impostazione, non considerando la prevalente esigenza di tutelare la volontà del soggetto, mi sembra tendere ad una distinzione giuridicamente non ragionevole e, in ultima analisi, ad una contraddizione interna al sistema.

L'interesse statale a preservare la vita, che gioca un ruolo così decisivo nella giurisprudenza statunitense, non dovrebbe essere altrettanto cruciale in termini di *right to refuse*? A meno di non mortificare la capacità diagnostica della medicina contemporanea, non mi pare bizzarro pensare che il personale medico possa presumere con (umana) esattezza un esito letale, una volta interrotta una terapia vitale.

⁸⁵ La giudice ha infatti voluto accertare di persona la capacità di intendere e volere della paziente e l'autenticità del consenso.

⁸⁶ Le parole citate sono della giudice Butler Sloss. Cfr. <http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/1887481.stm>.

⁸⁷ Cfr. sec. 2(1) del *Suicide Act*, 1961.

⁸⁸ Il riferimento è alla sentenza della *House of Lords* del 29 novembre 2001 più che a quella della Corte europea dei diritti dell'uomo del 29 aprile 2002.

Considerare isolatamente la volontà di “staccare la spina”, quasi che tale gesto non sia funzionalmente collegato a tale esito, non pare un approccio di grande realismo. E un uso del nesso di causalità che non consideri tale relazione pare più prossimo ad un calcolo balistico che non ad un esercizio di valutazione di comportamenti umani.

La prevalenza dell'interesse statale a preservare la vita sulla capacità di scelta individuale per quanto riguarda l'eutanasia diretta, ma non per quella passiva mi pare irragionevole, quindi, perché tesa - per quanto detto - a trattare in modo differenziato categorie omogenee, distinguibili più che altro per le condizioni cliniche del soggetto. Di più, si potrebbe dire che tale impostazione conduce ad una discriminazione di quanti non possono porre in pratica personalmente la propria scelta: un diritto a decidere sulla propria esistenza, insomma, appannaggio dei soli sani, per cui «tutti possono porre fine alla propria vita tranne coloro che ne sono impediti da ragioni fisiche»⁸⁹.

Altri elementi che non mi paiono reggere ad una riflessione di carattere logico-giuridico sono quelli riconducibili all'immagine della *slippery slope*. Il rischio che una disciplina dell'eutanasia sia oggetto di abuso è evidentemente reale. In fasi così critiche dell'esistenza possono emergere interessi spregevoli di carattere economico o ereditario, di comodo, di plagio, di selezione eugenetica, ecc. Ma se tali rischi valgono per la eutanasia diretta ed indiretta, perché non valgono per l'eutanasia passiva, in cui la morte è ottenuta unicamente attraverso l'interruzione di trattamenti *life-saving*? Ancora una volta, delle due l'una: o tale approccio vale per entrambe le forme (attiva e passiva) di eutanasia, oppure, a nostro vedere, non dovrebbe essere utilizzato solo parzialmente. Ed una disciplina cauta e dettagliata delle modalità attraverso cui procurare una morte dignitosa potrebbe contribuire ad evitare i rischi di una pratica che può insinuarsi all'ombra di una normativa non coerente⁹⁰.

Alla luce di un criterio anche costituzionale di eguaglianza, concepito in termini di ragionevolezza delle distinzioni, quindi, non pare corretto svalutare le analogie delle due situazioni, puntando tutto sulle condizioni cliniche del paziente e sull'unico, contestuale e del tutto accidentale carattere attivo od omissivo, interno od esterno dell'intervento necessario a procurare la fine di un'esistenza non considerata più dignitosa.

Se si aggiungono le incertezze sulla definizione giuridica dell'accanimento terapeutico, tale modello pare lasciare giudici ed operatori sanitari in balia di un assetto giuridico scarsamente coerente, facendo emergere il timore di responsabilità personali di carattere sia civile che penale; timore che può rischiare di piegare gli stessi comportamenti medici verso l'adozione di protocolli che rischiano di essere orientati più ad evitare responsabilità che al bene del paziente.

Un secondo ordine di ragionamenti potrebbe essere sviluppato sulla base del principio personalista che in tutti gli ordinamenti di derivazione liberale (come Stati Uniti, Italia e Inghilterra, fra gli altri) assume carattere fondamentale. Va in questo senso registrato come tale principio consista nella tendenziale prevalenza, in assenza di danni a terzi, dei diritti di libertà dell'individuo. Nonostante le differenti posizioni ideologiche, quindi, pare coerente con l'impostazione tendenzialmente liberale fatta propria dagli assetti costituzionali occidentali far prevalere l'interesse all'autodeterminazione

⁸⁹ M. LUCIANI, *Suicidio, diritto dei sani*, in *La Stampa*, 30 aprile 2002.

⁹⁰ Come vedremo, l'esigenza di disciplinare protocolli già praticati, ma al di fuori di controlli e norme di garanzie è alla base delle leggi olandese e belga in materia.

dell'individuo sull'interesse statale ad una generica preservazione della vita. Rileviamo, su questa linea, un secondo elemento di scarsa coerenza fra i principi fondamentali accolti dagli ordinamenti costituzionali in parola e la soluzione concreta data alle problematiche della fine-vita⁹¹.

3. IL MODELLO A TENDENZA PERMISSIVA

Il modello a tendenza permissiva si basa sulla tutela a livello giuridico di un generale diritto di rifiutare le cure. Come il modello a tendenza impositiva, anche quello in parola prevede la possibilità di rendere obbligatori determinati trattamenti sanitari al fine di tutelare (da pericoli di contagio, ad esempio) la salute collettiva. Quanto lo differenzia dal primo, peraltro, consiste in una protezione qualitativamente maggiore della libera determinazione della persona in relazione alla sua esistenza. In assenza di rischi concreti per la collettività, ogni soggetto capace di intendere e volere viene riconosciuto e protetto quale libero ed autonomo centro di volontà ed azione morale; e questo, in una certa misura, anche in riferimento alle fasi finali della vita. Il concetto di dignità e quello di morte dignitosa non si definiscono a priori, in base all'impostazione culturale dominante, ma si lascia che sia il singolo a costruirseli, ed ad assumere, conseguentemente, scelte personali ed autonome anche di carattere eutanasi.

Il modello in parola, peraltro, è solo *a tendenza* permissiva, in quanto non prevede, in termini propri, un diritto alla morte o all'eutanasia, ma spesso solo la non punibilità, in determinate circostanze, di quanti praticano l'eutanasia diretta o indiretta. Comunque, la strategia tipicamente adottata è quella di riconoscere l'aiuto al suicidio e l'omicidio del consenziente solo all'interno di un limitatissimo ambito. A fianco di un affievolimento dell'interesse statale alla preservazione della vita, quindi, la volontà del paziente è posta in primo piano. E per assicurare che tale volontà sia autentica, non sia viziata o solo momentanea, non si colleghi a motivi futili, ecc., è prevista una serie di *requisiti sostanziali e procedurali* ritenuti in grado di scongiurare possibili abusi. Tipicamente, si richiede un gravissimo quadro clinico (lo stadio terminale della malattia, la presenza di sofferenze fisiche e mentali non più accettabili, l'inefficacia di trattamenti alternativi e di cure palliative), determinati requisiti di autenticità della richiesta (consenso pienamente informato, capacità di intendere e volere oppure la presenza di inequivocabili e non revocati testamenti biologici o di tutori e genitori con un possibile intervento dirimente del giudice, assenza di stati depressivi temporanei, un lasso di tempo fra la richiesta e l'atto eutanasi, l'intervento di uno psicologo o comunque di un medico indipendente che confermi il rispetto dei requisiti), alcuni fattori "ambientali" di cautela (il rispetto scrupoloso dei criteri di accuratezza ed adeguatezza nello svolgimento dell'atto eutanasi, la perdita di profitti economici da parte delle persone direttamente coinvolte, la possibilità da parte di qualsiasi medico di fare obiezione di coscienza, il controllo da parte di commissioni tecniche o del pubblico ministero del rispetto delle condizioni).

Se nemmeno nel modello a tendenza permissiva, quindi, il soggetto dispone di un diritto a fare della propria vita ciò che vuole, l'elemento qualificante consiste in un superiore riconoscimento, a determinate condizioni, della sua volontà in materia di scelte di fine vita. L'interesse a terminare la propria esistenza secondo forme ritenute

⁹¹ Al riguardo, cfr. M. CHARLESWORTH *Bioethics in a liberal society*, Cambridge, 1999.

personalmente dignitose ed umane non viene pregiudizialmente superato dall'interesse statale alla preservazione della vita, ma con esso si combina in una relazione che, a parere di chi scrive, pare più certa e coerente con l'assetto giuridico-costituzionale complessivo. In questo modello, infatti, la facoltà di porre fine ad un'esistenza considerata non più umana dipende non più dalle condizioni cliniche del paziente, ma da un principio di autodeterminazione, ancorché non assoluto, in linea con i valori liberali e personalistici più generali. Eutanasia attiva e passiva, quindi, sono regolate alla luce di un unitario e più coerente concetto di dignità umana.

3.1. L'**Olanda** può certamente rientrare nella categoria in esame. La legge del 2001 sul controllo dell'interruzione volontaria della vita e dell'assistenza al suicidio è stata approvata a seguito di un percorso lungo e complesso che ha visto l'intervento ed il contributo di giudici, di commissioni statali di studio, degli organi di deontologia medica e del parlamento; il tutto seguito dall'opinione pubblica attraverso l'attenzione dedicata al tema dai mezzi di comunicazione di massa⁹².

La legge olandese non riconosce un diritto soggettivo all'eutanasia (diretta o indiretta) né, da un punto di vista formale, legalizza tali condotte⁹³. Solo, rende *non punibile* il medico che le abbia praticate alle condizioni previste. La tecnica adottata, quindi, è quella diretta ad intervenire sul codice penale e sulla legge in materia di trattamento dei cadaveri, escludendo la responsabilità penale per i medici che, in osservanza dei criteri previsti, praticino l'interruzione volontaria della vita di un paziente o ne assistano il suicidio (cfr. Preambolo).

Le cautele e le complesse procedure previste sono tese a circoscrivere l'esclusione della pena del medico ai soli casi in cui sia provata l'autenticità della richiesta, di fronte ad una malattia terminale che provochi sofferenze insopportabili nel paziente. In particolare, l'art. 2 della legge dispone che «il medico:

- a. abbia la piena convinzione che la richiesta del paziente è spontanea e ben ponderata;
- b. abbia la piena convinzione che le sofferenze del paziente sono insopportabili e senza prospettiva di miglioramento;
- c. abbia informato il paziente sulla sua situazione clinica e sulle sue prospettive;
- d. sia giunto a convinzione, assieme al paziente, dell'inesistenza di una ragionevole alternativa circa la sua situazione
- e. abbia consultato almeno un altro medico indipendente, il quale abbia visitato il paziente e abbia dato il suo parere scritto sul rispetto dei criteri di accuratezza dovuti in riferimento alle sezioni dalla a) fino alla d);
- f. abbia posto fine alla vita o assistito il suicidio in modo scrupoloso dal punto di vista medico. (...))»⁹⁴.

Un ulteriore controllo del rispetto delle condizioni previste dalla legge è svolto dalle Commissioni regionali di controllo per l'interruzione volontaria della vita e per l'aiuto al suicidio. I componenti di tali organi, nominati dai ministri della giustizia, della salute pubblica e del benessere e lo sport, sono incaricati di esaminare i documenti

⁹² Cfr. A. RONZIO, *Olanda: la scelta della legalizzazione*, in S. SEMPLICI (a cura di), *Il diritto di morire bene*, cit., 109; C. TRIPODINA, cit., 1733; C.A. DEFANTI, *Vivo o morto? La storia della morte nella medicina moderna*, Milano, 1999, 174; J.M. SCHERER, R.J. SIMON, cit., 53.

⁹³ In questo senso, la legge si differenzia dalla proposta italiana della Consulta di Bioetica sui diritti dei malati terminali (art.1) e dal disegno di legge di iniziativa popolare del dicembre 2000 proposta dalla lista Bonino (art. 1); cfr. Bioetica, 2/2001, 382 e ss.

⁹⁴ Altri requisiti sono previsti dall'art. 2 nel caso in cui il paziente terminale sia minore.

redatti in occasione delle pratiche eutanasiche e, nel caso di mancato rispetto dei criteri di accuratezza dell'articolo 2, inviano gli atti al pubblico ministero che potrà richiedere la condanna del medico fino ad un massimo di dodici anni di reclusione (art. 293 del codice penale)⁹⁵.

Nel maggio 2002, anche il **Belgio** ha legalizzato l'eutanasia prevedendo criteri e procedure simili a quelle disposte in Olanda⁹⁶.

3.2. Nel 1995, il Parlamento del **Northern Territory australiano** ha approvato una legge intitolata *Rights of the Terminally Ill Act* in cui era prevista una serie di criteri rispettando i quali si rendeva legittimo ottenere l'eutanasia diretta o l'aiuto al suicidio. Nel marzo del 1997, peraltro, il Parlamento federale australiano abrogava tale legge ripristinando le precedenti sanzioni penali per ogni pratica eutanastica. Nonostante il *Rights of the Terminally Ill Act* non sia più in vigore, può essere utile darne brevemente conto, quale normativa che s'inserisce all'interno del modello a tendenza permissiva.

Sia il titolo che il preambolo della legge, anzitutto, parlavano espressamente di un diritto soggettivo a terminare la vita in modo umano differenziandosi, così, dalla disciplina olandese⁹⁷. Quanto più si avvicina al caso olandese, invece, riguarda l'estrema cautela con cui si autorizzava l'intervento medico; cautela che sta alla base della previsione dettagliata di una serie di criteri fra cui la persistenza di un gravissimo quadro clinico, una malattia incurabile e terminale, sofferenze insopportabili, una richiesta autentica, informata, ripetuta e verificata anche da uno psicologo, la possibile obiezione del medico, scadenze temporali non derogabili e addirittura la presenza di un interprete in caso di possibili incomprensioni di carattere linguistico⁹⁸.

⁹⁵ Il primo comma dell'art. 293, infatti, dispone: «Chi di proposito mette fine alla vita di un altro su sua espressa e seria richiesta viene condannato ad un periodo di detenzione non superiore ad anni dodici o a una pena pecuniaria della quinta categoria.» Il secondo comma dello stesso articolo, inserito dalla legge del 2001, esclude invece la responsabilità penale nel caso di rispetto dei criteri indicati: «Il reato come previsto nel primo paragrafo non è punibile qualora sia stato commesso da un medico che ha soddisfatto i criteri di accuratezza, come previsto dall'articolo 2 della legge sull'eutanasia volontaria e sul suicidio assistito (Procedure Modificate) e che di questo informa il necroscopo comunale, come previsto dall'articolo 7 secondo paragrafo della legge sulla sepoltura e cremazione».

L'art. 294, invece, tratta dell'istigazione e dell'aiuto al suicidio: «1. Chi intenzionalmente incita un'altra al suicidio, è punito, nel caso il suicidio si verifichi, ad un periodo di detenzione non superiore ai tre anni o a una pena pecuniaria di quarta categoria. 2. Chi intenzionalmente assiste nel suicidio un'altra persona o gliene procura i mezzi è punito, nel caso il suicidio si verifichi, ad un periodo di detenzione non superiore ai tre anni o ad una pena pecuniaria di quarta categoria. L'articolo 293 secondo paragrafo si applica conformemente».

⁹⁶ Fra le maggiori differenze, il fatto che in Belgio possano essere oggetto del trattamento eutanastico solo i maggiorenni. Il testo della legge belga è in *Bioetica*, 2002, 578 ss.

⁹⁷ Il Preambolo tratta della legge in termini di «*An Act to confirm the right of a terminally ill person to request assistance from a medically qualified person to voluntarily terminate his or her life in a humane manner; to allow for such assistance to be given in certain circumstances without legal impediment to the person rendering the assistance; to provide procedural protection against the possibility of abuse of the rights recognised by this Act; and for related purposes*».

⁹⁸ L'articolo 7 del *Rights of the Terminally Ill Act* recitava:

«(1) *A medical practitioner may assist a patient to end his or her life only if all of the following conditions are met:*

- (a) *the patient has attained the age of 18 years;*
- (b) *the medical practitioner is satisfied, on reasonable grounds, that:*
 - (i) *the patient is suffering from an illness that will, in the normal course and without the application of extraordinary measures, result in the death of the patient;*
 - (ii) *in reasonable medical judgment, there is no medical measure acceptable to the patient that can reasonably be undertaken in the hope of effecting a cure; and*
 - (iii) *any medical treatment reasonably available to the patient is confined to the relief of pain, suffering and/or distress with the object of allowing the patient to die a comfortable death;*

A seguito della morte per eutanasia, comunque, il medico curante doveva inviare l'incartamento al *coroner* (storica figura di pubblico ufficiale incaricato nella

-
- (c) two other persons, neither of whom is a relative or employee of, or a member of the same medical practice as, the first medical practitioner or each other
- (i) one of whom is a medical practitioner who holds prescribed qualifications, or has prescribed experience, in the treatment of the terminal illness from which the patient is suffering; and
- (ii) the other who is a qualified psychiatrist, have examined the patient and have:
- (iii) in the case of the medical practitioner referred to in subparagraph (i), confirmed:
- (A) the first medical practitioner's opinion as to the existence and seriousness of the illness;
- (B) that the patient is likely to die as a result of the illness; and
- (C) the first medical practitioner's prognosis; and
- (iv) in the case of the qualified psychiatrist referred to in subparagraph (ii), confirmed that the patient is not suffering from a treatable clinical depression in respect of the illness;
- (d) the illness is causing the patient severe pain or suffering;
- (e) the medical practitioner has informed the patient of the nature of the illness and its likely course, and the medical treatment, including palliative care, counselling and psychiatric support and extraordinary measures for keeping the patient alive, that might be available to the patient;
- (f) after being informed as referred to in paragraph (e), the patient indicates to the medical practitioner that the patient has decided to end his or her life;
- (g) the medical practitioner is satisfied that the patient has considered the possible implications of the patient's decision to his or her family;
- (h) the medical practitioner is satisfied, on reasonable grounds, that the patient is of sound mind and that the patient's decision to end his or her life has been made freely, voluntarily and after due consideration;
- (i) the patient, or a person acting on the patient's behalf in accordance with section 9, has, not earlier than 7 days after the patient has indicated to his or her medical practitioner as referred to in paragraph (f), signed that part of the certificate of request required to be completed by or on behalf of the patient;
- (j) the medical practitioner has witnessed the patient's signature on the certificate of request or that of the person who signed on behalf of the patient, and has completed and signed the relevant declaration on the certificate;
- (k) the certificate of request has been signed in the presence of the patient and the first medical practitioner by another medical practitioner (who may be the medical practitioner referred to in paragraph (c)(i) or any other medical practitioner) after that medical practitioner has discussed the case with the first medical practitioner and the patient and is satisfied, on reasonable grounds, that the certificate is in order, that the patient is of sound mind and the patient's decision to end his or her life has been made freely, voluntarily and after due consideration, and that the above conditions have been complied with;
- (l) where, in accordance with subsection (4), an interpreter is required to be present at the signing of the certificate of request, the certificate of request has been signed by the interpreter confirming the patient's understanding of the request for assistance;
- (m) the medical practitioner has no reason to believe that he or she, the countersigning medical practitioner or a close relative or associate of either of them, will gain a financial or other advantage (other than a reasonable payment for medical services) directly or indirectly as a result of the death of the patient;
- (n) not less than 48 hours has elapsed since the signing of the completed certificate of request;
- (o) at no time before assisting the patient to end his or her life had the patient given to the medical practitioner an indication that it was no longer the patient's wish to end his or her life;
- (p) the medical practitioner himself or herself provides the assistance and/or is and remains present while the assistance is given and until the death of the patient.

(2) In assisting a patient under this Act a medical practitioner shall be guided by appropriate medical standards and such guidelines, if any, as are prescribed, and shall consider the appropriate pharmaceutical information about any substance reasonably available for use in the circumstances.»

L'articolo prosegue con altri due commi: «(3) Where a patient's medical practitioner has no special qualifications in the field of palliative care, the information to be provided to the patient on the availability of palliative care shall be given by a medical practitioner (who may be the medical practitioner referred to in subsection (1)(c)(i) or any other medical practitioner) who has such special qualifications in the field of palliative care as are prescribed. (4) A medical practitioner shall not assist a patient under this Act where the medical practitioner or any other medical practitioner or qualified psychiatrist who is required under subsection (1) or (3) to communicate with the patient does not share the same first language as the patient, unless there is present at the time of that communication and at the time the certificate of request is signed by or on behalf of the patient, an interpreter who holds a prescribed professional qualification for interpreters in the first language of the patient.»

tradizione di common law di indagare sulle morti sospette) che poteva investire della questione l'*attorney general* (art. 14 e s.). In caso di osservanza dei requisiti di legge, comunque, era esclusa qualsiasi responsabilità di carattere sia penale che civile o disciplinare⁹⁹.

3.3. Anche in **Colombia** pare ragionevole concludere per un'esenzione di responsabilità dei medici che abbiano aiutato un paziente terminale ad interrompere un'esistenza non più ritenuta dignitosa. Tale risultato, peraltro, è stato ottenuto a seguito di una sentenza della Corte costituzionale del maggio 1997, a cui, finora, non risulta sia stato dato seguito parlamentare. Alcuni passi della decisione sono molto significativi nella parte in cui prendono sul serio, per così dire, i principi liberale e personalista e considerano il loro riflesso sulle decisioni personali in materia di morte dignitosa. Fra i passaggi più efficaci, si può leggere: la persona è un «soggetto morale, capace di assumere in modo responsabile ed autonomo le decisioni relative alle questioni che a lui primariamente incombono, dovendosi lo Stato limitare, in via di principio, a imporgli doveri in funzione degli altri soggetti morali con i quali è chiamato a convivere». E ancora: «La decisione sul come affrontare la morte assume un'importanza decisiva per il malato terminale, che sa di essere incurabile e dunque non sta scegliendo tra la morte e molti anni di vita piena, bensì tra il morire in condizioni da lui stabilite e il morire in breve tempo in circostanze dolorose e non repute dignitose. Il diritto fondamentale ad una vita dignitosa implica quindi il diritto a morire con dignità»¹⁰⁰.

3.4. In **Svizzera**, invece, è l'adozione di un criterio d'interpretazione restrittivo del codice penale quella che permette di non considerare reato la somministrazione in dosi letali di un farmaco a pazienti terminali in grave sofferenza. L'art. 115 del codice penale, inoltre, punisce l'aiuto al suicidio solo se cagionato per «motivi egoistici»¹⁰¹. Si è quindi ritenuto di riconoscere la legittimità dell'assistenza al suicidio se praticata ai fini di una morte dignitosa. E l'Accademia svizzera delle scienze mediche ha indicato una serie di requisiti da rispettare; requisiti che non si discostano di molto da quelli già visti in Olanda e Northern Territory australiano.

L'**Oregon**, ancora, ha adottato nel 1994 l'*Oregon Death with Dignity Act*, con cui si è legalizzata, nel rispetto di criteri del tutto simili a quelli indicati in precedenza per l'Olanda, la prescrizione di farmaci letali e la presenza del medico nel momento della loro assunzione da parte del malato. Si è quindi riconosciuta una particolare modalità di assistenza al suicidio¹⁰².

⁹⁹ Art. 20: «A person shall not be subject to civil or criminal action or professional disciplinary action for anything done in good faith and without negligence in compliance with this Act (...)».

¹⁰⁰ Citiamo da brani della sentenza riportati in C. TRIPODINA, cit., 1727.

¹⁰¹ Cfr. TRIPODINA, cit., 1746; M. AQUINO, L'esperienza svizzera, in S. SEMPLICI, *Il diritto di morire bene*, cit., 151.

¹⁰² Cfr.; D. HILLYARD, J. DOMBRINK, *Dying Right. The Death with Dignity Movement*, New York - London, 2001, 69; TRIPODINA, cit., 1740; L. ORSI, *Il controverso esperimento dell'Oregon dopo sei anni d'applicazione*, in *Bioetica*, 2000, 395.

4. CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Da un punto di vista giuridico, basandosi sulla comparazione di una pluralità di ordinamenti, è possibile inquadrare i differenti sistemi più significativi in materia di disciplina della fine-vita in due modelli: quello a tendenza impositiva e quello a tendenza permissiva.

Per quanto detto, il modello a tendenza impositiva pare presentare *al proprio interno* alcune incoerenze. La prima riguarda la differenza con cui vengono disciplinati il diritto al rifiuto da una parte, e l'aiuto al suicidio e l'omicidio del consenziente dall'altra. La possibilità di esercitare un diritto costituzionalmente protetto oppure il rischio di essere condannati per un reato grave pare dipendere, in ultima analisi, dalle condizioni cliniche del paziente più che da motivi legati all'intenzionalità, alle conseguenze dell'atto, o a considerazioni di carattere eziologico. Così, mentre le condizioni di Miss B (talmente gravi da non permetterle di sopravvivere senza l'ausilio dei macchinari) le hanno permesso di gestire nel modo ritenuto più dignitoso la propria morte, le condizioni di Diane Pretty (compatibili con una sopravvivenza non assistita artificialmente) le hanno impedito una morte dignitosa. La sentenza del "caso Forzatti", in questo senso, ha bypassato - per così dire - l'incoerenza interna al modello a tendenza impositiva, tentando di trovare una soluzione complessivamente coerente attraverso la somma di due contraddizioni.

Un secondo elemento che non mi pare del tutto coerente riguarda l'allarme sottolineato da componenti della giurisprudenza e della dottrina riguardo i rischi della *slippery slope*. I pericoli di abusi, evidenti quanto tragici in momenti così delicati, sono presenti in ogni situazione in cui un soggetto debba e possa decidere sulla fine della sua esistenza; sono presenti, quindi, tanto nel caso del rifiuto di cure (qualificabile come diritto) tanto in quelli, penalmente vietati, dell'eutanasia diretta o indiretta. Non pare allora convincente utilizzare tale argomento esclusivamente per il secondo caso. Anzi, una disciplina giuridica rigorosa e dettagliata dell'eutanasia potrebbe contribuire ad evitare proprio quei rischi che una pratica svolta all'ombra del diritto può creare.

Una terza incoerenza interna al modello a tendenza impositiva ci pare quella esistente fra il generale riconoscimento del principio liberale e personalista e la sua attuazione concreta nel campo della fine-vita. In assenza di danni diretti per terzi o per la collettività ogni Stato della *western legal tradition* tende a dare la precedenza all'autodeterminazione individuale. Nel caso della fine-vita, invece, un generico interesse statale alla preservazione della vita, interesse che peraltro non è fatto valere di fronte al diritto al rifiuto, prevale sulla dimensione del consenso, creando una situazione di tensione non facilmente risolvibile.

Un quarto elemento di contraddizione interna può riferirsi al carattere aperto e tendenzialmente multiculturale fatto proprio dagli assetti costituzionali di derivazione liberale. Anche in riferimento a tali principi, la soluzione concreta attuata per la fine-vita pare, in assenza di pregiudizi per la collettività, costituire una deroga non giustificata ad elementi che tendono a connotare gli Stati contemporanei appartenenti alla *western legal tradition*.

Da quanto detto ci pare corretto sostenere come il modello a tendenza permissiva risulti, ad un'analisi di diritto comparato, segnato da un rapporto di maggior coerenza fra la soluzione concretamente adottata in materia di fine-vita e i principi di natura giuridico-costituzionali diffusamente proclamati.

Dichiarazione di voto in riferimento al punto 23 della presa di posizione del Comitato Etico di Bolzano in materia di “Etica e fine della vita”, in cui si considera eticamente non accettabile l’eutanasia attiva.

Il mio voto contrario al punto 23 deriva dalla convinzione secondo la quale, in presenza di circostanze gravi e del tutto eccezionali, considero eticamente accettabile praticare l’eutanasia attiva.

Non mi convincono, infatti, le ragioni secondo cui l’interesse statale alla preservazione della vita dovrebbe prevalere su un consenso informato, fermo e convinto teso all’interruzione di una vita non più ritenuta dignitosa dall’individuo. Trovo che in un ordinamento giuridico ispirato ai principi della western legal tradition, il principio di autodeterminazione individuale dovrebbe tendenzialmente prevalere su altri interessi. E non vedo la ragione perché un individuo, in mancanza di danni a terzi, non possa adottare le proprie scelte esistenziali in maniera tendenzialmente libera. Le scelte di fine vita, in altri termini, sono anch’esse scelte esistenziali, ed anzi possono rappresentare il più coerente sbocco di una vita improntata a determinati valori. Negare in un momento così critico e significativo dell’esistenza la prevalenza dell’interesse individuale ad agire in modo libero, coerente e responsabile è impostazione etica che non mi convince, e che mi pare non in linea con un concetto di dignità costruito sulla base del riconoscimento della persona come soggetto morale capace di volontà e di scelte consapevoli e responsabili.

Trovo inoltre contraddittorio permettere, anzi garantire per via costituzionale, quella che alcuni definiscono eutanasia passiva – cioè il diritto di rifiutare cure anche life-saving – ma imporre un divieto di natura penale all’eutanasia attiva. Nel momento in cui una persona morente non ritenga più dignitosa la propria esistenza, potrà vedere soddisfatta la propria volontà solo nel caso in cui le sue condizioni non le permettano di sopravvivere all’interruzione delle cure. Se invece il suo stato di salute, non altrettanto grave, sia compatibile con una continuazione dell’esistenza in vita, ma di una vita non più riconosciuta dall’individuo come tale, il soggetto non potrà vedere soddisfatta la sua volontà. Mi sembra che una tale situazione faccia dipendere il rispetto della volontà individuale da una causa del tutto accidentale, quale quella riconducibile alla gravità della malattia.

Pur riconoscendo che sussistono seri problemi di accertamento del consenso e rischi evidenti di abuso mi sembra peraltro che ciò valga tanto per l’eutanasia attiva quanto per quella passiva. Anche chi rifiuta una cura “vitale” può non essere pienamente consapevole delle conseguenze della propria scelta, o può essere plagiato da persone interessate. Una soluzione, dunque, potrebbe essere quella di prevedere un meccanismo di verifica dei requisiti del consenso e di tendenziale esclusione del rischio di abusi che possono presentarsi tanto per l’eutanasia attiva quanto per quella passiva.

Anche sulla base di queste considerazioni, rispettosamente, ho espresso parere contrario al punto 23 della presa di posizione del Comitato Etico di Bolzano in materia di “Etica e fine della vita”.

Carlo Casonato