

PIER DAVIDE GUENZI

E se... non fossimo immortali

Le questioni etiche del fine-vita nell'orizzonte di un pensiero religioso

Il titolo del congresso mi ha richiamato immediatamente la lapidaria sentenza di Seneca: «Tutte le vostre paure sono paure di mortali, ma tutti i vostri desideri sono desideri di immortali» (*De brevitate vitae*, III, 5). Il filosofo è consapevole che nell'animo umano convivono gli opposti sentimenti di paura e desiderio che accompagnano il vivere e si spingono sino al suo punto estremo, restituendo la compresenza di aspirazioni all'immortalità e di angosce di mortalità. Se le prime, nell'orizzonte secolare contemporaneo, sembrano affidate al progresso scientifico, chiamato a spostare il confine del permanere in vita e il confronto inevitabile con il morire, le seconde, non di rado, acutizzano il senso di abbandono e solitudine che si accompagna al morire umano. In controluce, nel primo caso, si insinua l'ipotesi di indebiti e inopportuni accanimenti sul corpo del morente e, nel secondo, quella di una lucida determinazione del soggetto individuale di fronte alla sua morte, per evitare l'esproprio della propria libertà in un momento cruciale dell'esistenza. In ogni caso, siamo ben al di là di una ingenua interpretazione della "morte naturale": attorno al morire si addensa, oggi in modo più evidente, il peso di una decisione e la chiarificazione (antropologico-etica prima che giuridica) su cosa sia possibile determinare e, soprattutto, a chi spetti l'onere della scelta.

Ingenuamente si tende ad attribuire ad un pensiero religioso di prospettare l'orizzonte dell'immortalità che si dischiude dentro il morire e nell'accettazione della propria finitudine. Non di rado si pensa che la stessa offerta della propria sofferenza, secondo una certa distorsione della spiritualità cristiana, possa nobilitare di meriti di fronte a Dio l'estremo atto della vita. Non è certamente facile superare questa impostazione ingenua, soprattutto là dove consegna la dimensione della fede ad una logica che tende a far tacere la ragione, quando non a consegnare ad un puro impulso sentimentale ciò che un credente comprende, a partire dalla sua fede, in riferimento al proprio morire. Senza la pretesa di un discorso chiuso e compatto, le seguenti note intendono mantenere tutta la tensione che l'antico testo di Seneca lascia intuire anche per il nostro tempo, per ogni uomo e donna, credente e no, che vuole con lucidità confrontarsi con l'evento della morte e, in particolare, della *sua* morte. Dichiarando la propria appartenenza alla confessione cristiana, lo scrivente, non si esime dal riconoscere che l'orizzonte dischiuso da tale prospettiva religiosa comprende, di fronte a Dio, il senso del proprio vivere e del proprio compimento nel morire, lasciando tuttavia intatto lo sforzo della ragione nel definire criteri sensati in ordine alle decisioni che l'odierna tecnicizzazione della vita e della morte pongono in evidenza come compito ineludibile.

Anche il credente non può non raccogliere due provocazioni della sapienza antica della filosofia greca, che definiscono i contorni della pensabilità del proprio morire.

Mélete thanátou (Platone, *Fedro* 81a)

«Non una tecnica infallibile, capace di liberare l'animo dal dolore e di riscattare definitivamente dall'irrimediabile minaccia della morte, ma al contrario un'attitudine intellettuale, e insieme una pratica assidua di vita, che costantemente riconducono alla consapevolezza dei limiti invalicabili della condizione umana, che proprio *su questi stessi limiti* fondano la relativa grandezza dell'uomo», senza «illudersi titanicamente di poter avere il sopravvento sulla morte». ¹ Così il filosofo Umberto Curi sintetizza la consapevolezza che anima il saggio: disincanto di fronte ad un "sapere tecnico" che va alla

¹ U. Curi, *Via da qua. Imparare a morire*, Torino, Bollati Boringhieri, 2011, p. 143

ricerca di antidoti al limite biologico del vivente e esercizio di riflessione (*addestrati a morire*) sulla propria finitudine, per ritagliare non al di là di essa, ma dentro di essa, dentro il proprio limite esistenziale, il senso di una vita che si eleva nella sua grandezza quando è in grado di significare i confini vitali dell'esistente. L'antico adagio platonico suggerisce per ogni uomo una radicale *obbedienza*, cioè, secondo il senso dell'etimo, l'"ascolto profondo e consapevole" della propria finitudine. Anche un credente non può oltrepassare questo confronto e questo esercizio riflessivo con l'immediata certezza della possibilità di un oltre al proprio limite.

Il *Fedone* di Platone rappresenta questo accesso e addestramento alla morte attraverso il "dramma" della morte di Socrate. Al di là della complessa rete simbolica e semantica, il senso che si svela attraverso le parole e gli ultimi atti del filosofo fissa la duplice e irrisolta determinazione umana di fronte al morire: fine o/e transito, senza scioglierne la complessa ambivalenza. Ancora Curi lo restituisce con nitore e finezza: «riconoscere che la morte, come altra cosa che appartenga alla condizione umana, è duplice: è *fine*, e insieme è anche *compimento*, è *conclusione* ma anche vero *inizio* [...]. Socrate *vede* la morte in questa intrinseca ambivalenza, e perciò la descrive non come annullamento, ma come possibile *metòikesis*, come un passaggio, come un trasferimento ad altra dimora. Al tempo stesso il filosofo si ferma qui [...]. Ogni tentativo di procedere oltre questo approdo [...] è destinato a naufragare, di fronte all'indissolubilità dei due aspetti, delle due facce con le quali la morte si presenta agli occhi del filosofo».²

Così per ogni uomo, quando la certezza del morire prende stabilmente il posto dell'illusione dell'immortalità, compresa come volontà di perdurare nella vita, prima di ogni atto di libertà sul proprio morire, che potrebbe correre il rischio di celare lo stesso sogno onnipotente di liberarsi dal morire senza confrontarsi con il suo essere "fine" o/e "inizio", si apre la via di "imparare a morire". Ciò «non vuol dire sforzarsi di "addomesticare" la morte, tentando di disinnescarne la carica angosciosa. Vuol dire piuttosto recuperare la morte come momento cruciale e decisivo *della vita*, e dunque anche come ciò che concorre a definirne il senso e a farcene cogliere la specifica qualità».³

Resistenza e resa: il credente di fronte alla sua morte

Il credente cristiano condivide questo orizzonte di comprensione, certamente con la peculiarità della propria fede, la quale, tuttavia, non lo dispensa da un confronto con il dramma del proprio morire, in cui l'ambivalenza del senso si rende particolarmente acuta.

Nella morte il credente vive il compimento di quanto ha posto alla base della sua fede nel tempo della vita. La morte diventa così l'evento dell'affidamento decisivo e ricapitolativo dell'esistenza e della propria libertà a Cristo. Come ricorda il teologo morale Maurizio Chiodi: «la sua decisione viene così sottratta ad ogni *autogiustificazione* sulla base delle proprie opere: Dio viene amato per se stesso, nella rinuncia a disporre di sé e nella speranza che attende il proprio compimento definitivo, accogliendolo, come un dono, che è la vita eterna del *'davanti a Dio'*. [...] *[Nella morte]* l'uomo riconosce l'evidenza dell'impossibilità del suo desiderio a salvarsi da solo e l'insufficienza di ogni sua opera, sia essa l'*apàteia* stoica o la protesta selvaggia contro l'assurdo o lo sforzo prometeico di una lotta tecnico-scientifica».⁴

L'appartenere a Cristo non dispensa il credente dal dramma della sua "propria" morte, da un percorso fatto di "apprensione" davanti alla morte, che è scacco dell'esistenza, cessazione di ogni dimensione progettuale che dà senso all'esistere nel tempo; ma anche lo introduce in un personalissimo "apprendere" dalla morte. L'uomo di fede «non conosce alcuna strada che aggiri il dolore, ma piuttosto una strada – insieme con Dio – che lo attraversi» (E. Schurardt), senza, per questo, risolverne

² Curi, *Via da qua*, p. 150.

³ Curi, *Via da qua*, p. 227.

⁴ M Chiodi, *Etica della vita*, Milano, Glossa, 2006, pp. 196-197.

miracolicamente la sua tensione tragica. Per il credente la morte di Gesù resta la “sua” morte e solo perché è tale può essere fonte di senso per lui: la vita del credente, pur non essendo sottratta alla “propria” morte, è posta sotto l’amore di Cristo che l’ha liberamente assunta come la “sua” morte.

La provocazione dell’orizzonte ebraico-cristiano, quando non ricondotta immediatamente in uno schema dogmatico o nei baluardi di una personale “certezza” incomunicabile, può rappresentare un percorso per incontrare realisticamente la morte, senza cedere alla fatica del pensiero, senza semplificazioni distorti. Tale percorso continua ad interpellare anche chi credente non è, perché non annulla, ma radicalizza le stesse inquietudini e ambivalenze di ogni uomo di fronte al proprio morire. La religione cristiana, che si sente interpellata a scrivere un possibile senso del vivere e del morire, riprendendolo dal suo “racconto fondatore”, non può che riportare in piena luce l’ambivalenza, la duplicità di lettura che persiste nell’approccio alla morte da parte dell’uomo di ogni tempo. Leggendo ogni sofferenza integrale dell’uomo e, soprattutto, ogni morte alla luce del testo evangelico dell’epilogo tragico di Gesù, essa appare in tutto il suo volto di scacco, di cessazione traumatica di ogni possibilità di vita, di esperienza di estrema solitudine, cui non è stata sottratta la stessa agonia del Cristo. Il soffrire e la morte di ogni uomo chiedono di essere accostati, senza infingimenti, in tutta la loro dimensione di negatività, evanescenza e lontananza da tutti quegli aspetti che hanno dato senso all’esistenza nel tempo della vita, compresa la fede in Dio. Ma la morte è suscettibile di ulteriore lettura, che coglie in essa il carattere di possibilità, quando integrata in una realistica percezione del limite come condizione esistenziale. «Essa – ha scritto lucidamente il teologo Giannino Piana – può diventare il momento nel quale l’esistenza umana raggiunge la piena verità in quanto esistenza segnata dal limite». ⁵ Dentro i confini limitati della vita biologica, la morte, e la malattia mortale che la precede, può diventare il momento grazie a cui l’accettazione realistica di sé si apre alla speranza di non vedere persa irrimediabilmente tutta la ricchezza propria della vita. Per il cristiano sentire nella fede la morte di Gesù come punto di passaggio verso la sua resurrezione è motivo sincero di speranza sulla propria vita e sul proprio morire. Questa speranza, tuttavia, non annulla l’altro volto della morte, il suo spessore drammatico, né rappresenta per il cristiano una sorta di illusione consolatoria.

Il dilemma etico sul fine-vita

La grande questione al centro del dibattito pubblico si situa soprattutto a livello dell’acconsentire alla esplicita richiesta di essere aiutati a morire da parte del malato terminale. Come noto, il magistero cattolico è contrario a questo tipo di visione. Risulta però importante cercare di chiarire le motivazioni che sono portate per tale condanna. La prima fa riferimento all’idea secondo cui nel chiedere e nell’effettuare un atto di eutanasia si andrebbe contro il riconoscimento della “sovranità di Dio” sulla vita dell’uomo: «un rifiuto della sovranità assoluta [“dominatum”] di Dio sulla vita e sulla morte» (EV, 66; ma in *Dich. Eutanasia, 1980*: «rifiuto della sovranità di Dio e del suo disegno d’amore»). La seconda motivazione vede nell’azione di ricercare e dare (o darsi) la morte la “negazione della naturale aspirazione alla vita” (*Dich. Eutanasia, 1980, I, 3*), o come afferma l’*Evangelium vitae*, si agirebbe direttamente contro «l’innata inclinazione di ognuno alla vita» (EV, 66). ⁶ È necessario, però, cercare di cogliere cosa esattamente si vuole indicare con tali affermazioni.

Quando si parla della “sovranità di Dio sulla vita dell’uomo”, non si pone direttamente la questione etico-giuridica dell’eutanasia. Piuttosto con tale espressione si indica in modo sintetico un modo di esistenza che per il credente assume un’importanza decisiva in quanto ha come termine di riferimento una relazione vissuta con Dio e il riconoscimento della sua azione di custodia e di attenzione per la sua

⁵ G. PIANA, *Bioetica. Alla ricerca di nuovi modelli*, Garzanti, Milano 2002, p. 35.

⁶ I documenti significativi per questa posizione sono: Giovanni Paolo II, Lettera enciclica *Evangelium vitae*, 25 marzo 1995, n. 65-66 (=EV); Congregazione per la Dottrina della Fede, Dichiarazione sull’eutanasia *Jura et bona*, 5 maggio 1980: EV 7, n. 355; in forma di tesi: *Catechismo della Chiesa Cattolica*, nn. 2281-2283.

vita. Non si tratta, allora, di una affermazione pura e semplice della sovranità di Dio sulla vita e sulla morte, sul parametro di una concezione di un Dio dispotico monarca assoluto, ma del fatto che la vita è per il credente un dono affidato all'uomo, la cui origine non è fino in fondo in suo possesso. L'affermazione della sovranità di Dio sulla vita dell'uomo ha un valore di apertura di senso per la vita dell'uomo, «quando ci decidiamo ad accoglierla da Dio e a considerarla come la possibilità di esprimere un mandato che al termine dell'esistenza dovrà essere rimesso al Creatore. Illustra l'atteggiamento cristiano della gratitudine di fronte a Dio e dell'abbandono fiducioso nelle sue mani» (E. Schokenhoff).

Inoltre, affermare la tutela della "naturale aspirazione alla vita" da parte dell'uomo non significa sacralizzare il dato biologico della vita o fare della continuazione della vita un imperativo, un assoluto da essere perseguito ad ogni costo. Piuttosto si vuole suggerire l'impegno a tutelare la persona nella sua globalità ("dignità"): la natura dell'uomo non è il semplice dato biologico. Così: «come per ogni uomo è assoluto il dovere di vivere una vita buona e non semplicemente di continuare a vivere, così per il medico il dovere principe non è di prolungare ogni vita ad ogni costo, ma di prolungare tutta la vita cui è possibile dare maggior senso umano, ossia quello di servire e curare la persona umana difendendo la sua vita nella modalità più rispettosa dello stile di quel soggetto e più fedele alla sua unità e cifra biografica». (P. Cattorini). L'aspirazione alla vita deve essere precisata come sapiente capacità di "amministrare la propria vita", anche nella condizione della malattia terminale.

Interrogativi ineludibili

In questa prospettiva si comprende anche che la lotta per la guarigione dalla malattia è un elemento spirituale, umano e cristiano, di primo piano, nella vita del sofferente. Tuttavia questa positiva opposizione al male dovrà anche fare spazio ad una logica di resa, che scaturisce dall'assimilazione del limite e della morte come parte integrante della vita.

Della lotta e resistenza nei confronti del male, vissuta con Dio, ma anche della resa nei confronti della morte e di una ricerca di senso all'atto del morire, come estrema forma del dono di sé, la Bibbia offre una pregevole testimonianza sulla quale si forma la spiritualità del credente, ma che lascia intatti i confini razionali delle decisioni etiche (non puramente giuridiche) relative al fine-vita. Dentro questo impegno di resistenza attiva al potere disgregante della morte, trovano la loro più opportuna collocazione gli interrogativi sul peso delle decisioni che il tempo del morire porta con sé nel contesto contemporaneo.

Anche un cultore di bioetica "normativa", che parte da una prospettiva "religiosa", non può non porre di fronte a sé tutte le implicazioni esistenziali legate al "fine vita". Esse si lasciano esprimere prima che nella forma di tesi (dogmatiche) come modulazione di ulteriori interrogazioni al pensiero umano.

Le nostre convinzioni e i nostri giudizi, dipendono davvero solo da noi? O prendono forma anche all'interno delle relazioni che viviamo? In questo senso qual è lo statuto proprio della libertà soggettiva di autodeterminazione, soprattutto di fronte alla propria morte? L'aiuto "a" morire rappresenta l'unica modalità "degn" che la nostra cultura elabora per le fasi terminali di una malattia? È possibile in alternativa a questa "strategia di gestione" risalire ad un atteggiamento più antico e persistente nella cultura umana: l'aiuto, l'accompagnamento "nel" morire?

È indubbio merito "laico" quello di aver radicalizzato le molteplici questioni sul fine vita individuale nell'ineludibile domanda "chi decide sulla mia vita?", con una forte accentuazione del diritto soggettivo di autodeterminazione. Tuttavia, il fatto che nella gestione delle fasi terminali non intervenga solo la volontà del paziente, bensì si imponga come necessario l'intervento di *altri* (*in primis* l'equipe curante) per la sua esecuzione, non chiama in causa solo l'etica o il diritto individuale, ma il fondamento della società (e dell'ordinamento giuridico), che si basa sul *munus* condiviso di tutelare l'esistenza e la vita dei consociati. Per questo non appare sufficiente inquadrare le questioni etico-giuridiche sul fine-vita unicamente all'interno del diritto soggettivo di autodeterminazione, senza

porre in evidenza la qualità e la forma del legame sociale che non è accidentale alla stessa comprensione del soggetto umano. L'atto che si addensa nella scelta coinvolge di per sé altri soggetti e, in senso più ampio, la società e i fondamenti stessi della vita comune. Sembra cioè che si renda necessaria una comprensione più ampia della questione in cui collocare la stessa domanda radicale: "chi decide della mia vita?".

Anche un credente non può non riconoscere che la dignità dell'uomo, pur radicandosi nella sua corporeità, che rende ciascuno un soggetto individuale, va al di là del puro rispetto del corpo come "dato biologico". Così non sono incompatibili con una posizione di forte difesa della vita umana un'altra serie di interrogativi che risultano particolarmente accentuati alla luce delle attuali pratiche mediche di sostegno vitale. È possibile che il "corpo biologico", mantenuto vitale con le tecniche oggi a disposizione, può oscurare la dignità propria della persona fino ad un limite che deve essere riconosciuto? La vita umana può esaurirsi in un corpo totalmente depotenziato di attività propriamente umana? Vi è «una potenzialità umana così *gravemente ridotta* da doversi considerare *sostanzialmente esaurita?*» (S. Semplici).

Questi interrogativi invitano ad enucleare con precisione l'ambito decisionale che si addensa attorno al fine vita, in cui contemperare la giusta espressione del soggetto di non subire indebite forme di accanimento, con la qualità dell'atto medico nel suo modulare gli obiettivi giusti e doverosi di tutela della vita soggettiva e della sua qualità all'interno del decorso patologico verso l'*exitus* terminale.

Tuttavia lo sforzo riflessivo impone anche di non operare ambigue semplificazioni. Se un tempo, alla luce di un'etica medica rigidamente deontologica, potevano andare nella direzione di un rispetto assoluto della vita biologica del proprio paziente, con il limite di un'azione paternalistica e totalmente subita dal soggetto malato, oggi la semplificazione può essere operata sul fronte opposto di un altrettanto aprioristico rispetto della volontà di autodeterminazione del malato sulla sua vita, comprendendo così l'atto medicale come funzionale alla realizzazione il proprio desiderio.

La scelta di morire può essere compresa come ribellione all'attentato perpetrato dalla malattia alla propria libertà. Con tale opzione si vorrebbe affermare l'ultima ed estrema vittoria del soggetto nei confronti del suo stesso male. Tuttavia la scelta di avvalersi dei vari mezzi di supporto, d'altro canto, non è da interpretare come "costrizione a vivere", ma ugualmente come "atto di libertà" della persona di disporre di sé e di amministrare la propria vita nella fase terminale.

La stessa centralità riconosciuta al principio di autonomia non si sottrae dall'ambiguità, in quanto comprensibile sia nella forma rigida del "diritto all'autodeterminazione" (Demetrio Neri), sia in una forma in cui tale autonomia si inserisce in un percorso di significazione dell'atto medico di più ampio respiro, attento alla complessa relazione che si viene a creare tra l'ammalato, le persone vicine a lui per vincoli di affetto e l'equipe curante, all'interno di un percorso clinico definito. Non a torto il filosofo Carmelo Vigna, reagendo al "dogma" del diritto all'autodeterminazione, nota che «la fondamentale percezione che un essere umano ha, di poter decidere della propria vita, diventa una cosa molto astratta, se non è accompagnata da un'altra fondamentale percezione, quella d'essere sempre all'interno di legami. [...] Autonomia e legami devono essere coniugati secondo una virtuosa circolarità» (C. Vigna).

Restando all'interno delle delicate questioni etiche di fine vita l'impegno a definire, rendendo pienamente partecipe – quando è possibile – il malato delle decisioni sulla sua vita, gli obiettivi perseguibili con gli atti medici, la loro modulazione all'interno del decorso della malattia, che è sempre particolare per ciascun soggetto, il giudizio prudente sull'abbandono di pratiche invasive e ormai ininfluenti rispetto agli obiettivi iniziali, sembra essere la buona pratica su cui operare una crescita culturale e sociale per rendere dignitoso il fine vita. Un aspetto non irrilevante nelle questioni morali e

giuridiche sul fine-vita, pertanto, risiede nell'impegno a dare senso agli atti medicali che accompagnano la fase terminale dell'esistenza, oltre (anche se non senza) il postulato dell'autodeterminazione soggettiva.

Interpretare il senso degli atti medici dentro una concreta situazione

Tradizionalmente l'agire medico è compreso come sostegno e cura all'interno di una relazione di profonda partecipazione al destino del malato e non semplice applicazione di prestazioni in forza di un contratto sancito sulla base dei desideri e delle scelte autonome del paziente. «Il medico non è semplicemente un venditore di beni che ha a che fare con un consumatore qualsiasi, ma un soggetto provvisto di autorità morale in rapporto di fiducia con il proprio paziente», ricorda il bioeticista "laico" David Lamb. Secondo tale prospettiva, ciò che risulta decisivo è la valutazione di quanto sia più appropriato fare all'interno di ciascuna situazione per corrispondere al patto di fiducia che lega il medico al suo paziente.

Il merito principale di questa prospettiva relazionale e contestuale, che costituisce un significativo guadagno nel dibattito (interminabile) della bioetica pubblica, è quello di spostare l'attenzione dal "rispetto delle regole giuridiche", che in sé non esauriscono la specificità del discorso etico, a quella di abilitare il curante a formulare un giudizio ponderato all'interno delle varie situazioni e di assumersene in prima persona il peso in modo responsabile e in piena condivisione con la volontà del paziente in un ascolto profondo – e non evasivo – del suo desiderio sul modo di vivere la fase terminale della propria esistenza.

Si recupera così la nozione chiave di *phronesis* e di *ractio practica*, propria della tradizione etica aristotelica, significativamente ripresa in ambito cristiano da Tommaso d'Aquino, come regola ultima dell'agire. Essa implica la definizione non in astratto di ciò che è bene e giusto in una azione, ma di quanto lo è all'interno di una situazione particolare e della sua evoluzione. Ciò richiede la capacità di misurare il proprio agire secondo il continuo riproporsi della domanda di quale sia bene o giusto per il paziente nell'evolversi della sua condizione patologica, senza derive paternalistiche. Non si tratta di "relativismo morale", ma di un giudizio oggettivo su cosa sia buono e doveroso all'interno di una situazione, certamente letta a partire dalle indicazioni generali offerte dai principi, senza tuttavia una loro pura applicazione meccanica. Ciò non disimpegna la responsabilità del soggetto (il medico) dall'onere della propria decisione, assumendo in chiave positiva la propria forza motivazionale e l'umanità della sua partecipazione al destino della persona affidata alla sua cura.

In questa prospettiva la decisione condivisa tra medico e paziente è possibile solo all'interno di un contesto significativo e di verità condivisa sulla reale condizione del malato. Deve risultare chiaro ad entrambi i soggetti il fine dell'azione che è intrapresa e la coerente disposizione dei mezzi in vista di tale fine. Fine che, giova ribadirlo, non può essere la semplice prosecuzione biologica dell'esistenza, non di rado con un peso di sofferenza fisica e psicologica ben al di là delle forze disponibili da parte del malato, ma l'amministrazione di quella vita umana alla quale è possibile continuare a conferire un significato esistenziale.

Solo all'interno di questa prospettiva si pone il corrispettivo problema di interpretare l'opportunità che i mezzi messi a disposizione dall'equipe curante vengono ad avere nel decorso della malattia. La scelta dei mezzi terapeutici nelle fasi terminali della malattia non trova il suo pieno significato né in un asettico "rispetto della vita" del paziente, spesso confusa con la sola dimensione biologica, né rimandando esclusivamente alla sua "libertà decisionale". La scelta del mezzo terapeutico media un simbolo di "prossimità" tra due soggetti umani: il malato e il suo curante. La volontà del paziente domanda di essere valorizzata all'interno di un contesto di "fiducia comunicativa", da creare nel tempo, tra il malato, il suo contesto familiare e di supporto e i sanitari. Tuttavia, non si può escludere che tale prossimità non risulti più leggibile nell'evoluzione della malattia richiedendo una corrispettiva modifica degli obiettivi perseguibili con una specifica azione curativa, rimettendo in discussione la

scelta iniziale orientandola su quanto sia possibile operare e non risulti lesivo della dignità del morente e della sua volontà.

Il ruolo chiave del concetto di “accanimento terapeutico” e di “proporzionalità” di trattamento

Il Comitato Nazionale di Bioetica già nel 1995 aveva posto l'attenzione sulla peculiare attenzione a determinare l'inopportunità di azioni mediche configurabili come “accanimento terapeutico”. La definizione di *accanimento terapeutico* offerta dal Comitato Nazionale per la Bioetica appare esaustiva: «un trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulta chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica». E ancora: «persistenza nell'uso di procedure diagnostiche come pure di interventi terapeutici, allorché è comprovata la loro inefficacia e inutilità sul piano di un'evoluzione positiva e di un miglioramento del paziente, sia in termini clinici che di qualità di vita». Lo stesso comitato faceva notare che *tale possibilità di accanimento terapeutico oggi non è infrequente*, più che ne passato: «non è ingiustificato il timore che l'assistenza terapeutica, applicata indiscriminatamente, possa superare il limite del reale beneficio per il paziente e produrre un'esistenza meramente biologica, nella quale la qualità della vita è estremamente bassa, aggiungendosi anzi alle sofferenze insite nella malattia, quelle connesse agli stessi trattamenti» (Comitato Nazionale per la Bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995).

Del resto vi sono alcuni *fattori predisponenti l'accanimento terapeutico*: la scarsa attenzione alle possibilità decisionali del paziente; un senso acritico di rispetto della vita biologica; la difficoltà ad accettare l'esito infausto della patologia e quindi la morte del paziente; la pressione dei famigliari perché si faccia tutto il possibile per il loro congiunto; il perdurare di una insufficiente e distorta comunicazione con il paziente (e/o coi suoi famigliari), da parte dell'equipe curante; il timore di conseguenze giuridiche per le proprie azioni (la “medicina difensivistica”).

La definizione proposta permette di introdurre alcune indicazioni per identificare l'accanimento terapeutico e dunque orientare la decisione del paziente, dei suoi famigliari e dell'equipe curante: documentata inefficacia e inutilità della terapia; gravosità del trattamento generatore di ulteriori sofferenze psico-fisiche del paziente; utilizzo di mezzi sproporzionati agli obiettivi perseguibili. L'ultimo però resta un criterio aperto, a differenza dei precedenti, all'evoluzione della scienza medica, considerando che il giudizio di proporzionalità deve essere applicato sulla base di una «conoscenza adeguata delle condizioni cliniche del malato e del concreto beneficio apportato dall'intervento terapeutico» (CNB, 1995). Tale criterio è da leggere in parallelo con l'altro che definisce un modello “virtuoso” di pratica medica, definibile come “tenacia terapeutica”, intesa quale «atteggiamento e conseguente comportamento del medico, che, in presenza di possibilità ragionevoli di un'evoluzione positiva del quadro clinico e di un miglioramento della qualità di vita del paziente, continua nella ricerca e nell'uso di tecniche diagnostiche e di strumenti terapeutici appropriati, senza limitarsi alla propria conoscenza ed esperienza, ma ricorrendo a persone o centri dotati di più vasta casistica, aggiornamento e specializzazione» (CNB, 1995).

Ne consegue, restando all'interno del linguaggio dei diritti soggettivi, che ciascuna persona, in modo eminente nella fase terminale della propria esistenza, ha diritto a ricevere un trattamento medico proporzionato alla sua condizione e, conseguentemente, si impone di sospendere trattamenti che non sono più configurabili come “tenacia terapeutica”, ma rientrano nella discutibile pratica dell'“accanimento terapeutico”.

Questo criterio di “proporzionalità” risulta affermato dal Magistero cattolico già nel 1980 (e introdotto negli anni '50 del XX secolo dal pontefice Pio XII): «è lecito interrompere l'applicazione di mezzi quando i risultati deludono le speranze riposte in essi. Ma nel prendere una decisione del genere si dovrà tener conto del giusto desiderio dell'ammalato e dei suoi famigliari, nonché del parere di medici

veramente competenti: costoro potranno senza dubbio giudicare meglio di ogni altro se l'investimento di strumenti e di personale è sproporzionato ai risultati prevedibili e se le tecniche messe in opera impongono al paziente sofferenze e disagi maggiori dei benefici che se ne possono trarre» (Dichiarazione vaticana sull'eutanasia, 1980).

Da questo incrocio complesso, nel quale comunque non è ininfluenza la volontà decisionale del paziente e la personale percezione della propria condizione, risulta importante, accanto alla definizione degli obiettivi che giustificano l'inizio di un trattamento, l'importanza di non dilazionare, oltre confini indebiti, la sua prosecuzione nel caso in cui tale obiettivo non risulti più perseguibile. Certamente nel processo decisionale, il medico non è un passivo o rassegnato spettatore o semplice "esecutore" della volontà del proprio paziente, ma deve essere "interprete" del suo "desiderio" e del quadro clinico obiettivo all'interno del quale operare in vista della sua realizzazione. Pertanto, come afferma il teologo cattolico Maurizio Chiodi, «la richiesta di sospendere le cure dovrà spesso essere ostacolata e dilazionata ed il malato dovrà essere aiutato a superare i momenti difficili nei quali il desiderio di vivere si oscura: in molti casi dovrà essere salvato dalla sua disperazione, anche contro una volontà verbalmente espressa [...]. Ma alla fine il malato non può essere obbligato a rimanere in vita in situazione penosa».

Ciò comporta lo sviluppo di una relazione tra il paziente e il medico, basata sulla pratica della verità condivisa sui possibili percorsi da intraprendere nell'evoluzione della malattia. Resta in ogni caso importante, come riconosciuto ancora da Chiodi, che, se esistono criteri di eticità per iniziare o no un trattamento gravoso e necessario; ne dovrebbero esistere anche per la decisione di interrompere tale trattamento o no: «ciò che può non essere voluto, può essere anche sospeso. [...] È la sospensione di un atto – che implica in qualche misura un intervento tecnico – nel cui contesto complessivo non si riconosce più il senso *terapeutico* originario».

Il rifiuto consapevole ad un trattamento

Il problema è stato oggetto di un pronunciamento da parte del Comitato Nazionale di Bioetica nel 2008 che, tuttavia, non ha raggiunto un consenso unanime nella sua precisazione. Anche questo documento dell'autorevole organismo nazionale fotografa la spaccatura etica presente nella società italiana, emblematicamente espressa in posizioni differenziate a partire da un elemento ritenuto centrale soprattutto sotto il profilo giuridico: «non è possibile opporsi alla scelta di chi, esplicitando la propria libertà personale, richieda non già – si badi – di essere aiutato a morire, ma semplicemente di non essere (ulteriormente) sottoposto a cure indesiderate, accettando che la patologia da cui è affetto segua il suo corso naturale, anche fino alle estreme conseguenze. Sebbene, dunque, il personale sanitario sia investito di una posizione di garanzia rispetto alla vita e alla salute del paziente, l'obbligo giuridico di attivarsi allo scopo di preservare tali beni trova un limite nella coscienza, libera ed informata opposizione dell'interessato» (CNB, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 24 ottobre 2008).

Secondo alcuni Componenti del CNB, tuttavia, «la rinuncia consapevole al trattamento sanitario in condizione di autonomia, pur se ammissibile sul piano giuridico, non è condivisibile sotto il profilo etico. Si fa in particolare riferimento a quei trattamenti terapeutici che, applicati transitoriamente, siano in grado di far superare la condizione di pericolo grave e non altrimenti evitabile per la sopravvivenza del soggetto. In tale prospettiva si ritiene che la mancanza di un obbligo giuridico di curarsi non valga a dare legittimità etica ad un rifiuto o rinuncia incondizionati alle cure. Nell'ottica di un'etica che ritiene la vita umana come un bene in sé, occorre tenere distinta l'ipotesi di rinuncia a cure proporzionate rispetto all'ipotesi di rinuncia a cure sproporzionate» (ivi).

Mentre altri Componenti del Comitato «ritengono, diversamente, che il richiamo etico al rispetto per la vita non sia incompatibile con la richiesta di interrompere qualsiasi genere di cura. Poiché la malattia costituisce un aspetto dell'esistenza, accettare che essa faccia il suo corso rinunciando alle terapie non

rappresenta la trasgressione di un imperativo morale, ma la consapevole accettazione dei limiti intrinseci all'esistenza umana» (ivi).

In ogni caso, disimpegnandosi da una disamina più approfondita della qualità di ciascuna delle argomentazioni, il Comitato si appella, oltre che al principio di autodeterminazione del paziente, ad una caratterizzazione esplicita del medico come “soggetto morale”, dotato di una particolare competenza, oltre che di una specifica deontologia, all'interno di un processo decisionale che deve risultare condiviso: «il rifiuto consapevole del paziente al trattamento medico non iniziato, così come la rinuncia ad un trattamento già avviato, non possono mai essere acriticamente acquisiti, o passivamente “registrati”, da parte del medico. Considerata la gravità – e spesso l'irreversibilità – delle conseguenze di un rifiuto o di una rinuncia alle cure, è necessaria un'attenta analisi circa l'effettiva competenza del paziente e circa la presenza, caso per caso ed in concreto, di tutti quei requisiti e quegli indicatori che consentano di considerare la sua manifestazione di volontà come certa, consapevole e attendibile» (ivi).

A riguardo, pur non misconoscendo una più decisa tutela alla vita, come compito prioritario del medico, anche la Congregazione per la Dottrina della fede, sul discusso caso dell'interpretazione della nutrizione e dell'idratazione artificiale, non ha mancato di riconoscere la necessità di non derogare al principio dell'interpretazione del senso che tali mezzi vengono ad avere in riferimento alla più complessiva finalità dell'azione di tutela della vita del paziente e di accompagnamento nel morire nella forma più rispettosa della sua persona, lasciando intravedere, pur nella moderazione del linguaggio, anche la possibilità, accanto alla sospensione di altri presidi e azioni mediche, ritenuti ormai sproporzionati, anche dell'interruzione della stessa nutrizione e idratazione: «nell'affermare che la somministrazione di cibo e acqua è moralmente obbligatoria in linea di principio, la Congregazione della Dottrina della Fede non esclude che in qualche regione molto isolata o di estrema povertà l'alimentazione e l'idratazione artificiali possano non essere fisicamente possibili, e allora *ad impossibilia nemo tenetur*, sussistendo però l'obbligo di offrire le cure minimali disponibili e di procurarsi, se possibile, i mezzi necessari per un adeguato sostegno vitale. Non si esclude neppure che, per complicazioni sopraggiunte, il paziente possa non riuscire ad assimilare il cibo e i liquidi, diventando così del tutto inutile la loro somministrazione. Infine, non si scarta assolutamente la possibilità che in qualche raro caso l'alimentazione e l'idratazione artificiali possano comportare per il paziente un'eccessiva gravosità o un rilevante disagio fisico legato, per esempio, a complicanze nell'uso di ausili strumentali» (Congregazione per la Dottrina della Fede, il 1° agosto 2007).

Affermare che “in linea di principio” nutrire e idratare un paziente sia un mezzo ordinario e proporzionato, e pertanto da non sospendere, non significa dire che in tutti i casi debba sempre essere mantenuto come un *a-priori*. Quando tali ausili, che sono resi possibili attraverso atti medici (come la posizione di un sondino naso-gastrico o di una PEG), cessano di garantire il loro fine principale, il mantenimento in vita del paziente per cercare di affrontare la sua condizione patologica, o quando possono non recare più un beneficio, ma corrono il rischio di produrre ulteriori danni e sofferenze (come nel caso dell'ultima fase dell'esistenza, quando si attenua fino a scomparire anche il bisogno di alimentazione e di idratazione), potrebbero essere sospesi. Si pone così la delicata questione dell'opportunità di iniziare un trattamento o di sospenderlo. Come già ribadito, anche in riferimento a questa situazione, se esistono ragionevoli motivazioni mediche ed etiche per avviare un certo tipo di intervento, occorre ammettere che ne devono esistere altrettante per valutare la sua sospensione.

È convinzione dello scrivente che l'accompagnamento alla morte, in cui si coordinano due volontà, quella del malato di non essere espropriato del proprio morire e di poter esprimere le proprie opzioni, quella del curante di accompagnare il proprio paziente nel morire in modo più conforme alla dignità del vivere, non possa essere sottoposto ad una normativa con tutte le rigidità di applicazione che le sono proprie. Attinge piuttosto all'esercizio di una decisione secondo prudenza, nella costante lettura di tutti gli elementi che risultano significativi. Se da una parte sarà importante far crescere il desiderio di

partecipazione attiva da parte del paziente alle decisioni che riguardano la sua vita, dall'altra risulta altrettanto fondamentale incrementare la capacità dei clinici di prendere decisioni nelle quali di volta in volta e nel variare del tempo e della situazione patologica, assicurare ciò che è oggettivamente bene per il paziente, tenendo in debito conto di quanto per lui è bene.

In conclusione si tratta di decidere o aspettare la propria morte? La morte è un evento della vita? Credo di rispondere di sì. La morte è un evento della vita. Ma se è un evento della vita e anche un evento da vivere. Se la morte è atto della vita è anche luogo di decisione della persona, come la vita. Ma ancora, se la morte è atto della vita, è anche luogo di attesa di ciò che si annuncia nel morire: di non essere abbandonati al proprio morire, ma di sentire attorno a sé uomini e donne partecipi del destino che si compie nella persona che muore. Al di là di ogni interpretazione laica o religiosa conferita al vivere e al morire.

Pier Davide Guenzi