

## Autonomia come integrità: una riflessione sulle direttive anticipate di trattamento

*Elena Mancini\**

AUTONOMY AS INTEGRITY: REFLECTING ON LIVING WILL

ABSTRACT: The aim of this article is to inquire about the possibilities and the limits offered by living will and explains the debate on which the Italian legislative branch is still examining and discussing. A special attention is given to the meaning of artificial nutrition and hydration.

A regard is given to the capacity that the brainimaging technique has to realize a more exact prognosis of the cerebral recovery possibilities in order to reduce the diagnostic mistakes and the cases of life- sustaining treatment interruptions of people only apparently lacking of mental capacity.

With regard to the ethical decisions to put an end to life, the author proposes to revise the traditional ethical debate about the difference between killing or leaving to die by natural death, in the light of the new moral choices that the actual new acquisition techniques of fMRI made possible.

Finally, it has been proposed to support the individual freedom in the choice to interrupt or not life- sustaining treatments, the Ronald Dworkin concept of individual freedom. This conception has been introduced as a central and unavoidable element of the individual identity and as an unavoidable condition for a human self-respect.

KEYWORDS: Individual freedom (autonomia individuale); Living will (testamento biologico); Persistent Vegetative state (stato vegetativo persistente); Minimal Conscious State (stati minimali di coscienza); Life-sustaining treatment (idratazione e alimentazione artificiale).

SOMMARIO: Premessa – 1. Le direttive anticipate di trattamento – 2. L’etica medica – 3. L’alimentazione e l’idratazione artificiale – 4. L’autonomia come integrità – 5. Riferimenti bibliografici.

### Premessa

La morte è un fatto naturale, un fenomeno che riguarda noi come gli altri viventi, ma proprio in questo suo negare all’esistenza qualsiasi peculiarità propriamente umana sta la sua inaccettabilità per noi. La morte, intesa come dissoluzione dell’io è inoltre inaccettabile proprio in quanto l’io ne è consapevole. E, anzi, proprio il pensiero della morte, come ben posto in evidenza da Martin Heidegger è in grado di catalizzare la consapevolezza di sé stessi, poiché impone l’interrogazione sul senso della

---

\* *Primo Tecnologo, Istituto di Tecnologie Biomediche, Consiglio Nazionale delle Ricerche. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.*

vita. La capacità di concepire sé stessi, per un verso come un soggetto tra gli altri nel mondo, e per come un io irriducibile agli altri e irripetibile, il conflitto cioè tra accettazione del reale e richiesta di senso del proprio esistere e la consapevolezza stessa di tale conflitto, è, probabilmente, come osserva Thomas Nagel, all'origine della percezione dell'assurdo che è inevitabilmente connaturata all'esistenza umana.

L'attuale interesse per il dibattito intorno al testamento biologico, deriva probabilmente dall'acutizzarsi del contrasto tra un morire sempre più medicalizzato, tecnologizzato e impersonale e la richiesta che al morire sia, per quanto possibile, restituita una dimensione propriamente umana, sia pure attraverso l'espressione di decisioni sul proprio corpo. Tale processo rappresenta un'inversione di tendenza rispetto alla negazione della morte, alla cessazione del *discorso* sulla morte: evento da delegare ad agenzie sociali e relegare in luoghi deputati, quali gli ospedali. Osserva in proposito Stefano Rodotà: «Nella morte moderna pubblico e privato erano separati e il primo dominava sul secondo. Le emozioni del paziente erano ignorate ed egli veniva trasformato in un oggetto, in un caso, in un luogo di malattia. Nella morte post-moderna, pubblico e privato si intersecano e si rimandano: il privato invade e frammenta il discorso pubblico»<sup>1</sup>. Una inversione di tendenza che tuttavia non potrà dirsi compiuta se non quando accanto all'umanizzazione della morte, non sussista anche il recupero della padronanza di sé: «Dalla solitudine il morente non esce se gli si assicura soltanto l'accoglienza di ambienti adeguati, il ritorno della vicinanza degli affetti. E' il conforto del possesso di sé che deve essergli assicurato»<sup>2</sup>.

Nell'epoca della scienza e della medicina tecnologizzata, controllare il processo del morire per quello che esso è oggi, un calvario lungo dovuto a malattie croniche inguaribili, procrastinato da cure sofisticate, sospeso per un tempo indefinito in caso di stato vegetativo irreversibile, equivale a riappropriarsi del diritto a decidere sul proprio corpo, estendendo al contesto di fine vita il principio di consenso informato già ampiamente riconosciuto per tutti gli altri trattamenti medici. Il consenso informato rappresenta il cardine intorno al quale ruota la medicina contemporanea il cui esercizio sul corpo del paziente, pur essendo legittimato dal fine del recupero della salute, non è lecito senza il consenso di quest'ultimo, ed ha costituito la traduzione normativa più diretta del progressivo riconoscimento dell'autonomia del paziente.

## 1. Le direttive anticipate di trattamento

Le direttive anticipate di trattamento, o testamento biologico appaiono logicamente coerenti al principio per cui la decisione ultima riguardo a quali trattamenti medici operare o sospendere resta del paziente anche se la conseguenza del rispetto delle sue volontà comporta l'anticipazione della morte. Il testamento biologico ha, come è evidente, il compito di raccogliere tali volontà in modo che esse possano costituire una guida per il medico nel caso in cui il paziente, divenuto incompetente, si trovasse nelle circostanze descritte. Nella sua interpretazione più ampia, esso prevede che in caso di malattia debbano essere rispettate le disposizioni "ora per allora" del soggetto attualmente competente, nella sua interpretazione più restrittiva, invece, il ricorso al testamento biologico appare giusti-

<sup>1</sup> S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, Milano, 2009, p. 260.

<sup>2</sup> S. RODOTÀ, *op. cit.* p. 260.

ficato solo in caso di malattia grave, incurabile e in fase avanzata, o nel caso in cui la coscienza sia irrecuperabile come nello stato vegetativo permanente. Il disegno di legge italiano, a suo tempo approvato alla camera (noto come disegno di legge Calabrò, riproposto con ampie modifiche all'interno di un altro disegno di legge attualmente in discussione in Senato -Commissione Igiene e Sanità- insieme tuttavia a diversi altri disegni di legge) segue come è evidente, l'interpretazione più restrittiva. Pur essendo stato presentato quale giusta e doverosa applicazione del principio di consenso informato espresso in previsione della possibile futura perdita della capacità di intendere e di volere, la sua applicazione è chiaramente limitata alle scelte da effettuarsi in prossimità della morte o qualora sopravvenga uno stato vegetativo permanente (SVP).

Si tratta, come è noto, di un disegno di legge molto criticato. I nodi maggiormente problematici riguardano due aspetti in particolare: la non vincolatività per il medico delle disposizioni contenute nel testamento biologico (art.7 comma 1) e il divieto di interruzione dell'alimentazione e idratazione artificiali considerate misure di sostegno vitale ordinarie e quindi non assimilabili a una forma di accanimento terapeutico. Il testo infatti, all'art. 3 comma 5, stabilisce che: «L'alimentazione e l'idratazione artificiale, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento». Il disegno di legge è stato spesso messo a confronto con un omologo documento prodotto dalla Conferenza Episcopale tedesca e dal Consiglio della Chiesa Evangelica in Germania, che pur non considerando lecita l'eutanasia attiva (o diretta) in quanto in contrasto con la «concezione cristiana dell'uomo» ammette la possibilità di sospendere o di non iniziare i trattamenti, ricomprendendo tra questi anche la nutrizione e idratazione artificiale. La natura di atti «proporzionati o straordinari» di tali misure deve essere infatti valutata in base alle circostanze concrete e caso per caso. È inoltre ammessa la possibilità di eutanasia "indiretta", cioè di un'accelerazione del processo del morire dovuta alla terapia farmacologica per la sedazione del dolore e il controllo complessivo dei sintomi della malattia. Infine è esplicitamente prevista la possibilità di rifiutare o interrompere tutti i trattamenti medici in atto anche se da questa decisione «dovesse seguire la morte» oppure «danni gravi o durevoli per la salute».

A seguito di un inteso dibattito pubblico condotto in diverse sedi e promosso da differenti istituzioni, comprese le autorità ecclesiastiche, che ha fatto registrare un larghissimo consenso dell'opinione pubblica in merito al testamento biologico, il Bundestag tedesco ha emesso infine il 18 giugno 2009 un testo di legge che prevede il riconoscimento delle disposizioni del paziente (*Patientenverfugung*). In base ad essa un maggiorenne può predisporre per iscritto il consenso o rifiuto a sottoporsi ad esami, cure o interventi medici «nel caso in cui si trovasse nell'incapacità di prestare consenso»; tale dichiarazione è sempre revocabile «senza vincoli di forma». La legge prevede la vincolatività per il medico delle disposizioni precedentemente date dal paziente, indipendentemente dallo stadio e dalla natura della malattia anche se questo dovesse comportarne la morte. Il testo di legge, inoltre, prevede la designazione dell'amministratore di sostegno cui è delegata la funzione di verificare la corrispondenza di quanto descritto nel documento alle circostanze attuali nonché l'interpretazione della reale volontà del paziente. La delega prevista è piuttosto ampia soprattutto in quanto include la possibilità di ricostruire la volontà del paziente anche se espressa oralmente o sulla base di manifesti valori etici, politici, religiosi. L'articolo 1- Modifica del Codice civile, § 1901a - Disposizioni del paziente

prevede infatti che: «In mancanza di *Disposizioni* scritte del paziente o qualora le sue *Disposizioni* non riguardassero realmente la situazione venutasi a creare (stato di salute e trattamenti possibili), il tutore deve appurare i desideri riguardo ai trattamenti o la volontà presunta del suo assistito e decidere di conseguenza se dare o negare il consenso a uno dei trattamenti medici di cui al comma 1. La volontà presunta va accertata in base a elementi concreti. Sono da considerare in particolare affermazioni, a voce o scritte, fatte in precedenza dall'assistito, suoi convincimenti etici o religiosi ed eventuali altri suoi valori di riferimento»<sup>3</sup>.

Il testo di legge prevede inoltre al primo comma di detto articolo che «Se un maggiorenne capace di prendere decisioni in merito ha dichiarato per iscritto, in previsione della propria eventuale futura incapacità, di dare o negare il suo consenso (*Disposizioni del paziente*) a determinati trattamenti diagnostici, terapeutici o chirurgici, all'epoca non ancora imminenti, il tutore verifica se tali dichiarazioni riguardano realmente la situazione venutasi a creare (stato di salute e trattamenti possibili). In caso affermativo il tutore deve rendere nota e far rispettare la volontà del suo assistito. Le *Disposizioni del paziente* possono, in qualsiasi momento, essere revocate senza alcuna formalità»<sup>4</sup>.

Il testo di legge merita a tal proposito alcuni commenti. È stata in particolare sottolineata<sup>5</sup> la problematicità della ricostruzione della volontà espressa oralmente dal paziente in quanto soggetta a possibili contraddizioni, difficoltà di interpretazione e valutazioni del tutto arbitrarie. Appare difficile, infatti, comprendere come una volta istituito uno strumento legale per la deposizione *scritta* delle proprie volontà, dovrebbe considerarsi ancora giuridicamente valida l'espressione orale di tali volontà o a maggior ragione la ricostruzione di queste sulla base di valori, credo religioso e convinzioni etiche del paziente. Come è stato giustamente osservato risulta assai difficile su queste basi giungere ad una lettura univoca e oggettiva della volontà del paziente.

Un ulteriore punto di interesse è certamente rappresentato dalla distinzione, che ha assunto una importanza fondamentale in bioetica, tra eutanasia attiva ed eutanasia passiva. Si tratta, come ben noto, di una distinzione che deriva dalla classica impostazione morale che assegna la preminenza ai doveri negativi rispetto a quelli positivi, impostazione ripresa e ampiamente discussa proprio riguardo ai contesti quali l'inizio e la fine della vita umana. Recentemente, lo sviluppo delle tecniche di *imaging* funzionale del cervello hanno reso possibile una nuova comprensione dei processi neurologici che inducono a scegliere, a parità di condizioni, in favore del lasciar morire piuttosto che dell'uccidere. Un esperimento mentale ipotizzato già alla fine degli 70 da Philippa Foot<sup>6</sup>, è stato a tal fine riproposto a soggetti sottoposti a tecniche di fMRI<sup>7</sup> da Joshua Greene allo scopo di verificare l'attivazione delle aree cerebrali implicate nella decisione e di valutare le reazioni originate dalla simulazione della scelta morale da attuare in due differenti contesti.

<sup>3</sup> Si riporta qui la traduzione orientativa della *Patientenverfügungen*, "Disposizioni del paziente" tratta da *Micromega* in <http://temi.repubblica.it/micromega-online/la-germania-ce-lha-fatta-e-noi/>

<sup>4</sup> *Ibidem*.

<sup>5</sup> G. MAZZOTTA, *Le direttive anticipate di trattamento nell'esperienza legislativa tedesca*, [http://www.avvocatidifamiglia.net/moduli/82\\_Direttive%20anticipate%20e%20AdS.pdf](http://www.avvocatidifamiglia.net/moduli/82_Direttive%20anticipate%20e%20AdS.pdf).

<sup>6</sup> P. FOOT, *The problem of abortion and the doctrine of the double effect*, in P. FOOT, *Virtues and Vices*, Oxford Basil Blackwell, 1978. Una edizione precedente dello stesso scritto era apparsa in *Oxford Review*, num. 5, 1967.

<sup>7</sup> La descrizione dell'esperimento si trova in JOSHUA D. GREENE ET AL., *An fMRI Investigation of Emotional Engagement in Moral Judgment in Science* Vol. 293 14 Sept. 2001, pp. 2105-2108 (<http://www.sciencemag.org>).

L'“esperimento mentale” proposto richiede di immaginare di trovarsi in due situazioni in cui occorre fare una scelta che comporta un conflitto morale. Si tratta di immaginare di essere alla guida di un carrello il cui percorso minaccia di investire cinque persone che si trovano sulle rotaie, la cui vita può tuttavia essere salvata a fronte della scelta alternativa di sacrificare la vita di una sola persona (il conflitto è quindi dato dalla necessità di scegliere chi e quante persone debbano morire). Il conducente, tuttavia, può far cambiare percorso al carrello così da deviarne la rotta su altri binari: in questo modo può salvare la vita di cinque persone, al costo tuttavia di investire una persona che si trova sui binari del nuovo percorso. Occorre comunque, come osserva Foot, prendere una decisione e fare una scelta che in ogni caso avrà un esito tragico. Emerge qui con chiarezza la differenza etica relativa alla scelta di uccidere una persona invece di cinque. La maggior parte delle persone, cui è stato posto il quesito etico, ritengono razionale deviare il percorso del carrello in modo da minimizzare le vittime.

Nella seconda versione dell'esperimento mentale, non è invece possibile modificare il percorso del carrello: per evitare di investire le persone che si trovano sulle rotaie occorre tentare di fermarlo. Viene quindi proposto di spingere giù da un ponte che attraversa i binari un uomo molto grasso che si trova a passarvi, il cui corpo dovrebbe creare un ostacolo sufficiente ad interrompere la corsa del carrello. La maggior parte delle persone, poste di fronte a tale nuovo quesito etico, esita e pochi si dichiarano disposti a fare questa scelta, che comporta l'uccisione diretta di una persona. L'analisi tramite la tecnica di fMRI, in questo secondo scenario, evidenzia l'attivazione di aree emozionali, piuttosto che cognitive che sembrano indurre tale atteggiamento.

Tale acquisizione scientifica ha rinnovato l'interesse per la discussione in merito alla distinzione morale tra atti ed omissioni, che come è noto, trova una delle sue principali applicazioni proprio nell'argomento in favore della liceità dell'eutanasia passiva rispetto all'eutanasia attiva. Questa impostazione morale, infatti, sembra riconducibile all'attivazione di aree cerebrali differenti, con una chiara implicazione di reazioni emotive negative nei confronti dell'uccidere, reazioni non presenti qualora la decisione riguardi invece il semplice lasciar morire. In altri termini l'esperimento sembra dare un nuovo fondamento empirico alla distinzione etica tra uccidere e lasciar morire.

Dal punto di vista strettamente logico, osserva ad esempio Judith Jarvis Thomson, mentre nel primo caso l'azione resta identica, in quanto riguarda comunque la guida del carrello nel secondo caso essa cambia molto in quanto implica la scelta di una vittima e l'azione diretta ad ucciderla. Thomson propone una ulteriore rielaborazione del caso immaginario del carrello, che può essere utile ricordare in questa sede in quanto descrive tale conflitto etico in un contesto più strettamente clinico. Il caso proposto può essere sintetizzato come segue «David è chirurgo molto bravo, specializzato in trapianti d'organo. Cinque suoi pazienti hanno bisogno di un nuovo organo, e tutti hanno un gruppo sanguigno molto raro. David viene a sapere che esiste un giovane, sano, che ha lo stesso gruppo sanguigno dei suoi pazienti. Può decidere di ucciderlo per prelevarne gli organi e salvare così i suoi pazienti o può non far nulla e lasciare che i suoi pazienti muoiano»<sup>8</sup>.

Sotto questa luce, conclude Thomson, la critica alla differenza etica tra l'uccidere e il lasciar morire, assume un significato certamente diverso. Tale differenza infatti, si basa sulla preminenza attribuita ai doveri negativi rispetto a quelli positivi, preminenza che implica non solo la maggior coerenza del

<sup>8</sup> J.J. THOMSON, *The moral of the trolley problem*, in *Philosophical and Phenomenological Research*, Vol. XLVIII, num. 4, June 1988, p. 711, la traduzione orientativa dall'inglese è mia.

dovere di non uccidere rispetto al lasciar morire, ma anche la maggior coerenza del dovere di non uccidere rispetto al salvare la vita. Per dirla in altri termini, si può sostenere che le persone abbiano il diritto di non essere uccise, ma non il diritto di essere salvate. Il lasciar morire può essere paragonato all'uccidere solo nei casi in cui, come accennato poc'anzi, non è data la possibilità di una reale astensione dall'azione, poiché l'astensione, il non modificare il percorso del carrello, comporta comunque la responsabilità diretta della morte di alcune persone.

Sul piano giuridico inoltre, mentre l'ammettere che possa essere lecito per il medico astenersi dal trattare il paziente, se questi ne rifiuta le cure pur consapevole del rischio di morte, non equivale affatto al riconoscimento di un diritto di uccidere in quanto la morte sopravviene per cause naturali, al contrario, ammettere l'eutanasia attiva avrebbe delle implicazioni giuridiche molto più estese. Appare evidente, infatti, che se il fondamento logico ed etico del diritto di praticare l'eutanasia attiva è la volontà del paziente e non le condizioni cliniche oggettive in cui questi si trova, il riconoscimento di un diritto al "suicidio assistito" potrebbe essere esteso ad altri soggetti che ne facessero richiesta anche indipendentemente dalla presenza di una grave patologia. La scelta di morire grazie all'aiuto di un medico, effettuata da alcuni italiani che si sono recati in cliniche private svizzere, ha sollevato numerose critiche sul piano politico, etico e sociale anche per tale ragione<sup>9</sup>.

## 2. L'etica medica

Al di là delle consuete obiezioni sollevate dal suicidio, inteso alternativamente come un atto di coraggio o di viltà, resta aperta la questione etica relativa alla modificazione del rapporto medico paziente e alla stessa etica intrinseca alla professione medica che la pratica del suicidio assistito pone inevitabilmente. Si tratta, infatti, di una profonda frattura con l'etica medica tradizionale in quanto obiettivo della professione medica diviene in questo caso, accanto alla tutela della vita e della salute, il sollievo della sofferenza e dell'intollerabilità del vivere, anche attraverso la morte. La legittimazione poggia esclusivamente sul rispetto della volontà del paziente, che giudica in modo autonomo della qualità della sua vita. In questo caso la professione medica non trae la propria ispirazione dal perseguire un bene oggettivo: la salute e il sollievo della sofferenza dell'umanità, ma piuttosto dal perseguire la tutela della qualità della vita del *singolo* paziente e la *sua* volontà al riguardo. Un cambiamento così radicale dell'etica sottesa alla professione medica è implicita a mio avviso nella stessa definizione dei doveri del medico formulata nell'ultima versione del codice di deontologia medica: «Doveri del medico sono la tutela della vita, della salute psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona, senza discriminazione alcuna,

<sup>9</sup> Vedi ad esempio la pagina di radio radicale dedicata a Lucio Magri in <http://www.radioradicale.it/argomenti/MAGRI>, e la pagina del Corriere della Sera [http://www.corriere.it/opinioni/11\\_novembre\\_30/cacci-suicidio-assistito-magri\\_99296920-1b47-11e1-915f-d227e00dc4bd.shtml](http://www.corriere.it/opinioni/11_novembre_30/cacci-suicidio-assistito-magri_99296920-1b47-11e1-915f-d227e00dc4bd.shtml).

quali siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera»<sup>10</sup>. Ogni atto finalizzato a provocare o a favorire la morte è tuttavia anche “su richiesta del paziente” (art.17)<sup>11</sup>.

Il tipo di rapporto con il paziente logicamente coerente a tale cambiamento sembra rimandare al modello del “contratto” la cui ragion d'essere non è data dal recupero della salute, ma dal soddisfacimento reciproco delle condizioni poste più o meno esplicitamente al momento dell'istaurarsi del rapporto. La responsabilità del medico nei confronti del paziente cambia di conseguenza completamente segno: dalla responsabilità diretta al bene del paziente, diviene la responsabilità verso l'autonomia del paziente, la cui soddisfazione è criterio di valutazione della correttezza etica dell'intervento del medico. Tale impostazione è stata fortemente criticata in quanto configurerebbe un tipo di rapporto medico/paziente di natura commerciale, frutto di una già sin troppo diffusa tendenza a considerare la salute e il corpo umano alla stregua di una merce<sup>12</sup>. In altre parole, anche la “buona morte” in un simile contesto si comprenderebbe<sup>13</sup>. Per morire bene occorre avere una discreta disponibilità economica, ed un grado di consapevolezza di sé, lucidità e autonomia che limita la possibilità del suicidio assistito alle classi privilegiate per censo, cultura e posizione sociale. Il rischio opposto è invece paventato da chi ritiene che i più poveri ed emarginati socialmente, che già ora pagano il prezzo di una scarsa attenzione terapeutica, potrebbero subire di fatto forme più o meno indirette di eutanasia, nel caso in cui la legge consenta, come in Germania, la ricostruzione della volontà presunta del paziente.

Una riflessione a parte va invece fatta riguardo all'interruzione delle terapie di sostegno vitale in caso di stato vegetativo permanente. Una delle obiezioni più comuni alla richiesta di eutanasia passiva per questi soggetti si fonda sull'impossibilità di escludere del tutto la reversibilità dello stato vegetativo. Attualmente grazie all'uso di tecniche di *brainimaging* (*fMRI*) sembra ridursi il rischio di errori prognostici in merito all'irreversibilità.

Recenti studi condotti con le tecniche di *brainimaging* (*fMRI*) hanno consentito di evidenziare la presenza di un sia pur minimo livello di coscienza in soggetti con gravi danni cerebrali e del tutto privi della possibilità di manifestare alcun contatto con l'ambiente e alcuna consapevolezza di sé stessi (come negli stati vegetativi persistenti)<sup>14</sup>. L'utilizzo delle tecniche di *fMRI* (diffuso soprattutto negli Stati Uniti e in Gran Bretagna) ha reso possibile evidenziare l'eventuale grado di coscienza presente non rilevabile attraverso l'esame clinico o la strumentazione diagnostica tradizionale. Gli studi sono stati eseguiti sottoponendo i soggetti che non manifestano alcun contatto con l'esterno a tecniche di

<sup>10</sup> FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINI DEI MEDICI CHIRURGICI E DEGLI ODONTOIATRI, *Codice di deontologia medica*, 18 maggio 2014, art. 3 (doveri generali e competenze del medico) cit., in <https://portale.fnomceo.it/fnomceo/showVoceMenu.2puntOT?id=121>.

<sup>11</sup> FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINI DEI MEDICI CHIRURGICI E DEGLI ODONTOIATRI, *Codice di deontologia medica 2014*, <https://portale.fnomceo.it/fnomceo/Codice+di+Deontologia+Medica+2014.html?t=a&id=115184>.

<sup>12</sup> V. G. GARRAFA, *La merce finale*, Milano, 1996.

<sup>13</sup> Vedi ad esempio la pagina dedicata alla fuga degli italiani nelle cliniche svizzere in <http://www.lastampa.it/2016/01/15/italia/politica/ducento-italiani-lanno-in-fuga-in-svizzera-per-scegliere-di-morire-Ke6wiAGvSJecOG9RGcp4pJ/pagina.html>.

<sup>14</sup> Devo questa e le osservazioni seguenti a A. ROSKIES, *Neuroethics*, presentazione orale in occasione dell'audizione presso la Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Roma, 14 dicembre 2011.

scansione cerebrale in grado di rilevare l'attivazione di aree cerebrali note: la sollecitazione indotta, ad esempio, dalla richiesta di immaginare il compimento di azioni usuali quali il giocare a tennis, ha prodotto in alcuni pazienti l'attivazione di aree cerebrali deputate alla prefigurazione dell'azione dimostrando la presenza di coscienza pur in assenza di alcuna possibilità di interazione con l'esterno<sup>15</sup>. La possibilità di giungere ad una prognosi più certa in merito alla possibilità o meno di un recupero futuro delle funzioni cerebrali e di ridurre l'errore diagnostico, ha una notevole rilevanza sul piano etico e deontologico poiché su di essa si basa la decisione di sospendere le terapie di sostegno vitale al paziente. Inoltre, perlomeno in alcuni casi, è ipotizzabile la possibilità, di evidente importanza sul piano etico e giuridico, di verificare la volontà del soggetto di continuare a vivere o meno anche in condizioni di totale disabilità. Gli studi condotti hanno quindi il pregio di dimostrare come sia possibile, per un verso, ridurre il numero di casi di interruzione di sostegno vitale a soggetti solo in apparenza privi di capacità di coscienza e, per l'altro, di disporre di una prova indiretta della volontà del soggetto attraverso le tecniche di *brainimaging*.

### 3. L'alimentazione e l'idratazione artificiale

Uno degli aspetti cruciali relativi alla sospensione dei trattamenti medici in caso di stato vegetativo permanente è data come ben noto dalla definizione stessa di terapia di sostegno vitale, da alcuni assimilata ad una cura ordinaria per la persona e non ad una forma di intervento medico. La discussione è stata alimentata dal forte potenziale evocativo e simbolico del nutrire e dal significato di accudimento doveroso che esso assume soprattutto nei confronti dei più deboli e di chi non è in grado di procurarsi il cibo da sé. Di converso, il lasciar morire volontariamente e consapevolmente di sete e di fame una persona, appare come la negazione della più elementare forma di umanità. Nei confronti di tale dibattito che ha assunto toni spesso fortemente retorici, le società scientifiche<sup>16</sup> e gli operatori sanitari più direttamente implicati, hanno opposto le evidenze scientifiche e gli ultimi pronunciamenti degli organismi internazionali che definiscono in modo inequivocabile la nutrizione artificiale come una forma di trattamento medico a scopo terapeutico o preventivo, che richiede specifiche competenze per la somministrazione, la scelta dei nutrienti, la gestione delle eventuali complicanze ed effetti collaterali. Inoltre, la nutrizione artificiale, è oggetto di consenso informato da parte di un paziente competente e può essere ricompresa tra i trattamenti di cui si chiede la non attuazione o la sospensione nelle direttive anticipate. Tuttavia, nei pazienti in stato vegetativo permanente la nutrizione artificiale non è di alcun beneficio al fine di un possibile miglioramento del quadro clinico. Per quanto concerne i pazienti in fase terminale, la stima dei costi/benefici arrecati dalla nutrizione e idratazione artificiale è più problematica, in quanto sembra esservi un sostanziale bilanciamento tra i possibili effetti positivi e negativi sul piano della qualità di vita del paziente (ad esempio a fronte di un parziale miglioramento della qualità di vita del paziente, la nutrizione artificiale prolunga la fase agonica). Di conseguenza, sul piano strettamente clinico l'alimentazione artificiale ha indicazioni differenti in base alla patologia, allo stadio della malattia, alle condizioni complessive in cui versa il pa-

<sup>15</sup> *Ibidem*.

<sup>16</sup> SOCIETÀ ITALIANA ANESTESIA, ANALGESIA, RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA (SIAATI), *Raccomandazioni in materia di nutrizione e idratazione*, <http://www.siaarti.it/Bioetica/Pages/ricerca/linee-guida-e-raccomandazioni.aspx>.



ziente. La Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE) precisa al riguardo: «Per maggior chiarezza consideriamo le diverse problematiche inerenti a situazioni cliniche differenti. Ad esempio, pensiamo a un malato in terapia intensiva a prognosi rapidamente infausta, a un malato oncologico terminale e a un malato in stato vegetativo permanente:

- nel primo caso, il giudizio medico è di per sé sufficiente per una valutazione di verosimile inappropriata o appropriatezza del trattamento nutrizionale;
- nel secondo caso, l'opportunità o meno di instaurare o continuare la NA deve derivare da una valutazione medica sia del potenziale beneficio sulla qualità di vita sia delle potenziali complicazioni associate al trattamento (ovvero, ad una valutazione di costo/efficacia e rischio/efficacia). Tale valutazione è basata sulle linee guida nazionali e internazionali e concorrerà alla decisione finale presa nell'ovvio rispetto della volontà del malato e con il suo necessario consenso;
- nel terzo caso, dove la NA si pone come terapia sostitutiva, certamente efficace nel mantenere lo stato nutrizionale del malato (e talora indispensabile per mantenerlo in vita), la valutazione sulla opportunità di sospendere questo o altri trattamenti sostitutivi implica considerazioni complesse di natura etica e giuridica che esulano da una valutazione puramente e squisitamente medica; ciò nondimeno, anche in questa ultima situazione, il giudizio medico è di importanza cruciale, poiché garantisce il necessario e imprescindibile supporto tecnico-scientifico a decisioni di ordine etico o giuridico»<sup>17</sup>.

In conclusione, sembra di poter affermare che certamente la nutrizione artificiale debba essere considerata un atto medico e che, in quanto tale, debba ricadere nell'ambito della deontologia medica e della normativa diretta a definire i diritti del paziente ed eventualmente i limiti dell'esercizio del consenso informato. La nutrizione artificiale è quindi da intendersi quale trattamento medico, e in quanto tale non può essere attuata senza previo consenso da parte del paziente e va sospesa qualora questi lo richieda. Osserva a tal proposito la Commissione di bioetica della Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI): «nei malati critici l'alimentazione e l'idratazione non sono garantite nella mera forma del cibo e dell'acqua ma come composti chimici con formule definite, appropriate alla patologia, in dosaggi definiti». Per tali composti è prevista la prescrizione medica, la scelta della via di somministrazione e sono necessarie specifiche competenze per la gestione dei possibili effetti collaterali: «la nutrizione e l'idratazione richiedono da parte del medico il rispetto dell'autonomia del malato o del suo rappresentante attraverso l'ottenimento di un consenso informato come qualsiasi altro atto medico terapeutico o diagnostico»<sup>18</sup>.

Una simile interpretazione rende del tutto legittima la richiesta che la nutrizione artificiale sia inclusa tra i trattamenti medici di cui è lecito chiedere la sospensione attraverso le direttive anticipate, da applicare qualora il paziente divenga incapace. Va poi osservato che è errato ritenere che la rinuncia all'ostinazione terapeutica denoti la tendenza ad una maggior disinteresse per i pazienti o una scarsa qualità nell'assistenza: i dati disponibili in merito alla sopravvivenza relativi a diversi centri in cui vie-

<sup>17</sup> CONSIGLIO DIRETTIVO E COMMISSIONE DI BIOETICA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI NUTRIZIONE PARENTERALE ED ENTERALE, *Precisazioni in merito alle applicazioni bioetiche della nutrizione artificiale*, 2007, p. 4 in <http://www.desistenzaterapeutica.it/files/sinpe.pdf>.

<sup>18</sup> COMMISSIONE DI BIOETICA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA, ANALGESIA, RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI), *Parere ufficiale in materia di fine vita, stati vegetativi, nutrizione e idratazione*, in *Nutritional Therapy & Metabolism*, Gennaio/Marzo 2010, p. 4.

ne effettuata la terapia intensiva, sembrano piuttosto dimostrare che esiste una corrispondenza tra efficacia terapeutica, qualità delle cure e capacità di desistere da trattamenti inutili che comportano un ulteriore aggravio per il paziente. Si può quindi affermare che non esiste una buona medicina senza una buona prassi etica, o come è in uso dire: «Evidence Based Medicine parallels Ethics Based Medicine»<sup>19</sup>.

#### 4. L'autonomia come integrità

La discussione degli aspetti più strettamente etici relativi alle questioni di fine vita, può essere ricondotta ad alcuni principi bioetici che è utile enucleare al fine dell'analisi concettuale delle diverse argomentazioni proposte. Gran parte del dibattito bioetico in favore del riconoscimento del "diritto a morire" è centrato sul riconoscimento dell'autonomia del paziente che si esprime anche nella libera disposizione del proprio corpo. Il principio di autonomia, come noto, ha profondamente modificato la relazione medico paziente e la stessa etica medica tradizionale. Quest'ultima, infatti, affidava al medico la scelta e la decisione in merito agli interventi e alle terapie ritenute più utili ed efficaci ai fini della guarigione del paziente. Il medico, in altre parole, era chiamato ad una piena ed esclusiva responsabilità di perseguire il bene del paziente, bene riguardo al quale quest'ultimo non era considerato sostanzialmente in grado di decidere poiché privo della necessaria competenza. Nella prospettiva attuale, obiettivo del rapporto medico paziente resta naturalmente la guarigione e la tutela della salute del paziente, ma spetta a quest'ultimo, tranne i casi di urgenza, accettare o meno gli interventi e le terapie indicate. Il principio di autonomia, tuttavia, sottende una prospettiva più ampia, in cui la salute non è più intesa quale bene oggettivo, universale e impersonale, quanto piuttosto come un bene la cui preminenza rispetto ad altri beni personali deve essere decisa dal soggetto stesso. In base a questa interpretazione, la qualità della vita, il benessere psicofisico, la tutela dell'autonomia, integrità e dignità assumono un ruolo rilevante. Di conseguenza, la tutela della salute, in quanto bene personale benché fondamentale, non può esser fatta valere a prescindere dalla volontà del soggetto. D'altra parte, l'integrità psico-fisica, di cui la possibilità di decidere di sé e del proprio corpo è parte fondamentale, ha assunto una rilevanza sempre più significativa all'interno di una concezione della salute in cui essa è intesa quale stato di benessere psicologico, fisico e sociale.

Tale interpretazione del principio di autonomia (autonomia come integrità) è ad esempio formulata con molta chiarezza da Ronald Dworkin, il quale giunge ad affermare che è parte dell'integrità delle persone la possibilità di tutelare la propria identità, i propri valori e, più in generale, ciò che dà significato all'esistenza<sup>20</sup>. Dworkin teorizza una distinzione tra interessi esperienziali, che riguardano in senso generale la fruizione della vita, e interessi "cruciali" che riguardano ciò che rende soggettivamente la vita degna di essere vissuta. Gli interessi cruciali definiscono il senso complessivo dell'esistenza e parte del complesso processo di definizione di sé stessi, della capacità di dare una di-

<sup>19</sup> COMMISSIONE DI BIOETICA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA, ANALGESIA, RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI), *Parere ufficiale in materia di fine vita, stati vegetativi, nutrizione e idratazione*, cit., p. 2.

<sup>20</sup> Le tesi dell'autonomia come integrità è esposta da R. DWORKIN ne *Il Dominio della vita, Aborto, eutanasia e libertà individuale*, Milano, 1994.

reazione consapevole alla propria vita, anche se nel farlo si può essere costretti a rinunciare a molti altri beni materiali o piaceri. Essi costituiscono perciò, il fondamento del rispetto di sé stessi, inteso come capacità di riconoscersi nelle proprie scelte e nel saper costruire la propria identità morale<sup>21</sup>. Il rispetto morale per le persone non può prescindere quindi dal riconoscimento dell'importanza che gli interessi "cruciali" hanno per esse, anche nei casi in cui questi non siano esplicitati o vissuti in modo consapevole, proprio in quanto strutturali ad una più complessiva percezione dell'esistenza. Dworkin ritiene che una corretta interpretazione del dibattito in merito alle decisioni di fine vita, non sia da rintracciare nella questione relativa al valore intrinseco o sacro della vita umana, come, d'altra parte, il fondamento etico e giuridico delle direttive anticipate di trattamento non possa essere la semplice tutela degli interessi di esperienza della persona incapace o la sospensione di trattamenti sanitari futuri (compresa la nutrizione artificiale) quanto, più complessivamente, la possibilità di rifiutare qualsiasi trattamento sanitario futuro che il soggetto consideri lesivo della propria identità, dell'immagine di sé o dei valori personali, ovvero degli interessi che svolgono un ruolo cruciale ai fini della propria identità. Il valore dell'autonomia è strettamente legato alla tutela dell'integrità della persona: in questo senso l'autonomia non va riconosciuta alle persone esclusivamente in base all'argomento per cui ognuno è "il miglior giudice in merito a ciò che costituisce il suo interesse" (secondo l'interpretazione ad esempio di John Stuart Mill in *On Liberty*) ma perché l'autonomia riguarda «la capacità di esprimere il proprio carattere nella vita che si conduce (valori, impegni, convinzioni, interessi critici, così come interessi di esperienza). Riconoscere un diritto individuale all'autonomia rende possibile l'autocreazione. Permette a ciascuno di noi di essere responsabile nel dar forma alla propria vita secondo la propria coerente o incoerente, ma comunque peculiare, personalità. [...]. Permettiamoci che una persona scelga la morte invece dell'amputazione totale o di una trasfusione di sangue, se questo è il suo desiderio consapevole, perché le riconosciamo il diritto ad una vita strutturata sui suoi valori»<sup>22</sup>.

Dworkin, di conseguenza, ritiene che il soggetto che deve essere tutelato giuridicamente attraverso lo strumento delle direttive anticipate, non è l'attuale paziente incompetente, ma il suo "precedente io"<sup>23</sup> che ha espresso la volontà di sospendere il trattamento sulla base dei propri valori e della propria identità e integrità personale. Le direttive anticipate sono, in questo senso, del tutto coestensive per contenuto e per vincolatività giuridica alla volontà attuale del paziente. Un esempio particolarmente illuminante proposto da Dworkin riguarda i soggetti che, a seguito di una diagnosi di Alzheimer, abbiano disposto per il futuro il rifiuto di cure ordinarie benché indispensabili alla preservazione della vita, nel caso in cui la degenerazione cognitiva abbia raggiunto un grado severo.

Le ragioni a sostegno di tale tesi, per cui il soggetto verso cui si ha un obbligo morale e un vincolo giuridico è l'estensore competente del testamento biologico e non il soggetto incompetente attuale, sono di ordine sia logico che etico. Sul piano logico esse sembrano presupporre una concezione dell'identità personale di natura riduzionista ed indeterminata, in cui l'io coincide del tutto con

<sup>21</sup> Una trattazione della vita buona in senso critico è stata recentemente riproposta da R. DWORKIN in *Giustizia per i ricci*, Milano, 2013.

<sup>22</sup> R. DWORKIN, *Il dominio della vita, Aborto, eutanasia e libertà individuale*, cit., p. 309.

<sup>23</sup> Per la nozione di "io precedente" e "io successivo" vedi D. PARFIT, *Ragioni e Persone*, Milano, 1989, p. 385 e ss.

l'integrità fisica e funzionale del cervello. L'identità di una persona cioè è del tutto determinata da quanto accade al suo cervello: in presenza di modificazioni significative, come tipicamente quelle dovute a malattie neurodegenerative, la riduzione delle connessioni psicologiche con il passato e la seria compromissione complessiva dell'integrità psichica, non consente più l'integrità funzionale dell'io. L'io lascia il posto ad una forma di "sopravvivenza psicologica", più o meno significativa a seconda del legame residuo con il proprio "io precedente".

In tali circostanze, la scelta se prendere o meno in considerazione le preferenze attuali di una persona demente che mostri un sia pur elementare piacere di vivere, rispetto alle volontà contrastanti espresse in un testamento biologico prima di sviluppare la malattia, resta problematico e va valutato sulla base di considerazioni morali indipendenti.

Ragioni morali che Ronald Dworkin fa discendere dal rispetto dell'autonomia come integrità, che richiede di rispettare i desideri passati del soggetto competente anche se questi contrastano con le preferenze attuali (o per usare l'espressione di Dworkin con gli interessi di esperienza) del paziente demente o con il suo miglior interesse considerato oggettivamente: «Una persona capace che sottoscrive un testamento di vita tramite il quale dà disposizioni in merito al trattamento da riservare nel caso diventasse demente (anche se questo ne comporta la morte N.d.R.) formula esattamente il tipo di giudizio che l'autonomia, secondo la tesi dell'integrità, deve rispettare: un giudizio sullo stile complessivo del genere di vita che vuole aver vissuto»<sup>24</sup>.

In altre parole, l'autonomia individuale non va rispettata in quanto condizione per conseguire complessivamente un buona vita -in base all'argomento per cui le persone sarebbero i migliori giudici riguardo ai propri interessi e se lasciate libere avrebbero maggiori possibilità di perseguire con successo i propri obiettivi, come vuole l'interpretazione liberale- ma in quanto l'autonomia è essa stessa espressione di ciò che rende la vita umana dotata di un valore intrinseco, e in senso peculiare, realmente e profondamente umano. L'esistenza individuale è dotata di un valore sacro poiché e finché essa è espressione della capacità esclusiva delle persone dell'essere padrone di sé stesse e del poter «condurre la vita, anziché essere trascinati da essa».

Non è affatto detto che nell'esercizio dell'autonomia come integrità le persone siano in grado di rendere migliore la loro vita dal punto di vista esperienziale (le persone sbagliano spesso riguardo alla tutela e alla promozione dei loro interessi e del loro bene complessivo) ma essa è condizione del rispetto di sé stessi e in ultima analisi della dignità personale.

Ed è proprio il dover affrontare il pensiero della propria morte, il dover riflettere e decidere sul morire, a far emergere con chiarezza l'importanza di definire che tipo di persona scegliamo di essere e di dare forma per quanto possibile unica alla nostra vita. Il pensiero della morte infatti costringe a prendere contatto con la temporalità, che diviene improvvisamente da orizzonte indefinito dell'esistenza, un limite di cui si percepisce con acutezza l'approssimarsi, un *quantum* di vita, alcune volte purtroppo drammaticamente ridotto. Tale condizione non solo impone, come è evidente, la necessità di una più chiara consapevolezza di sé stessi e delle proprie scelte, ma predispone ad una più acuta sensibilità nei confronti della realtà, del limite e dell'inevitabile gerarchia dei beni perseguibili. Affrontare la domanda riguardo al senso della vita, che la morte inevitabilmente ci pone, significa sapere distinguere tra vivere bene e l'aver una buona vita. Abbiamo la responsabilità di vivere bene,

<sup>24</sup> R. DWORKIN, *Il Dominio della vita*, cit., p. 312.

cioè del saper condurre una buona vita in senso critico. Questo è il solo significato della vita che rende tollerabile il pensiero della morte, perché di fronte ad essa che ci vuole semplici individui di una specie, e nonostante l'invitabile sconfitta, sappiamo restare realmente e integralmente umani.

*Essays*