Presidenza del Consiglio dei Ministri
Ufficio del Segretario generale
Ufficio Studi e Rapporti Istituzionali



Comitato Nazionale per la Bioetica

bioetica.governo.it

Il CNB sul fine vita

raccolta tematica 2001 - 2022

Presidenza del Consiglio dei Ministri

Il presente volume monotematico raccoglie i documenti che, dal 2001 al 2022, il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha prodotto sul tema del fine vita, esplorato nelle sue plurime declinazioni e implicazioni di natura scientifica, giuridica, filosofica e bioetica.

La raccolta consente, grazie al suo sguardo diacronico, di percorrere l'evoluzione di pensiero intervenuta nell'ultimo ventennio in merito alla tematica in argomento e di cogliere la diversità degli approcci possibili a ciascuna delle problematiche trattate nei vari documenti, specchio del pluralismo culturale ed ideologico che ha caratterizzato la compagine del Comitato Nazionale sin dalla sua prima istituzione.

Per ulteriori informazioni e approfondimenti sulla composizione e sull'attività del CNB si rimanda al sito istituzionale consultabile al seguente link: https://bioetica.governo.it/it/.

La riproduzione e la divulgazione dei contenuti del presente volume sono consentite fatti salvi la citazione della fonte e il rispetto dell'integrità dei dati utilizzati.

INDICE

Accertamento della morte secondo il criterio cardiocircolatorio e donazione controllata: aspetti etici e giuridici p. 6

Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita p. *25*

Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito p. 30

Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte p. 56

I criteri di accertamento della morte p. 78

Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico p.110

L'alimentazione e l'idratazione dei pazienti in stato vegetativo persistente p. 140

Mozione sull'assistenza a neonati e a bambini afflitti da patologie o da handicap ad altissima gravità e sull'eutanasia pediatrica p. 153

Dichiarazioni anticipate di trattamento p. 157

La terapia del dolore. Orientamenti bioetici p. 172

Presidenza del Consiglio dei Ministri



ACCERTAMENTO DELLA MORTE SECONDO IL CRITERIO CARDIOCIRCOLATORIO E "DONAZIONE CONTROLLATA": ASPETTI ETICI E GIURIDICI

9 dicembre 2021

Presentazione

Il Comitato ritorna sul tema dell'accertamento della morte e della donazione di organi per trapianto, per rispondere ad una richiesta di chiarificazione degli aspetti bioetici emergenti, pervenuta dalla Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), dal Centro Nazionale Trapianti (CNT) e dalla Società Italiana Trapianti d'Organo (SITO), allegata al parere.

Il documento tratta il problema dell'accertamento di morte secondo il criterio cardiocircolatorio e della "donazione controllata" che riguarda i pazienti che muoiono nelle strutture sanitarie in terapia intensiva, per i quali la morte è successiva alla limitazione dei trattamenti e alla sospensione dei trattamenti, per constatata inefficacia e non proporzionalità dal punto di vista dell'esito clinico o per decisione del paziente (rifiuto o rinuncia). Il CNB elabora questa riflessione nel quadro dei principi eticamente rilevanti del rispetto della dignità del morente, del corpo della persona defunta, della partecipazione al dolore dei familiari del defunto, della solidarietà verso persone gravemente ammalate e in attesa di trapianto.

Il parere sottolinea alcuni requisiti etici per la donazione "controllata" a cuore fermo: la necessità della dichiarazione di morte accertata secondo criteri validati dalla comunità scientifica per garantire la "*dead donor rule"*; la conservazione dei tempi di attesa dopo l'arresto cardiaco, 20 minuti, già definiti dalla legge, ritenuta una normativa garantista, in merito alla certezza della dichiarazione di morte; la necessaria indipendenza tra l'équipe medica che effettua la sospensione dei trattamenti e l'équipe della donazione a fini di trapianto; la rilevanza del servizio di bioetica clinica o di un comitato etico al momento della identificazione dei casi di ostinazione irragionevole delle cure e della indipendenza tra sospensione dei trattamenti e donazione, nella misura possibile dati i tempi ristretti; l'indipendenza tra l'équipe medica che accerta la morte e l'équipe medica che espianta gli organi; la rilevanza che le procedure antecedenti all'accertamento della morte siano finalizzate esclusivamente a preservare gli organi in vista della donazione, senza causare danno o sofferenza nel morente e senza anticiparne la morte, e siano oggetto di informazione; l'importanza della informazione ai cittadini (con l'implementazione della Legge n° 91/1999) e della informazione ai familiari, con modalità rispettose dei tempi e della situazione. Data la complessità organizzativa il Comitato sottolinea l'importanza bioetica che vi sia un unico modello operativo con un coordinamento dell'autorità competente, che la comunicazione con i familiari avvenga in modo da essere di reale supporto per scelte consapevoli e che l'informazione ai cittadini sia trasparente.

Il parere è stato redatto da Lorenzo d'Avack e Laura Palazzani. Tutti i componenti del Comitato hanno partecipato al dibattito. In particolare hanno offerto contributi scritti i Proff.: Salvatore Amato, Bruno Dallapiccola, Antonio Da Re, Riccardo Di Segni, Marianna Gensabella, Maurizio Mori, Assunta Morresi, Stefano Canestrari, Monica Toraldo di Francia.

Un sentito ringraziamento è rivolto al Prof. Alessandro Nanni Costa per il prezioso contributo dato all'implementazione e revisione del testo negli aspetti tecnici, clinici e organizzativi e per la sua partecipazione a molteplici plenarie per spiegare le modalità con cui le strutture sanitarie affrontano, nel rispetto del fine vita e della dignità del morente, la eventuale possibilità della donazione degli organi. Nell'ambito della preparazione del parere hanno offerto un importante contributo le audizioni di: Prof.ssa Flavia Petrini, Presidente SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva); Dott. Marco Vergano, Coordinatore del Gruppo di Studio Bioetica della SIAARTI; Dott. Massimo Cardillo, Direttore del Centro Nazionale Trapianti; Prof. Alessandro Nanni Costa, già Direttore del Centro Nazionale Trapianti e Presidente del Comitato etico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Ha offerto un prezioso contributo anche il Prof Francesco Procaccio, esperto di rianimazione presso il CNT.

Il parere è stato approvato dalla maggioranza del CNB: Proff. Luisella Battaglia, Stefano Canestrari, Cinzia Caporale, Carlo Casonato, Antonio Da Re, Lorenzo d'Avack, Riccardo Di Segni, Silvio Garattini, Mariapia Garavaglia, Maurizio Mori, Laura Palazzani, Tamar Pitch, Massimo Sargiacomo, Monica Toraldo di Francia e Grazia Zuffa. La Prof.ssa Lucetta Scaraffia si è astenuta.

Assenti alla Plenaria, hanno successivamente aderito i Proff.: Salvatore Amato, Carlo Caltagirone, Bruno Dallapiccola, Mario De Curtis, Silvio Garattini, Marianna Gensabella, Assunta Morresi, Lucio Romano, Luca Savarino.

Pur non avendo diritto di voto, hanno aderito: per il Presidente della FNOVI la delegata, Dott.ssa Carla Bernasconi; per il Presidente del CNR il delegato, Dott. Giovanni Maga; per il Presidente dell'ISS il delegato, Prof. Carlo Petrini; per il Presidente della FNOMCeO il delegato, Dott. Maurizio Benato; per il Presidente del CSS la delegata, Dott.ssa Paola Di Giulio.

Pur condividendo il parere nel suo complesso, i Proff. Antonio Da Re e Assunta Morresi hanno voluto, attraverso una postilla, avanzare alcune considerazioni. Anche i Proff. Cinzia Caporale e Maurizio Mori, pur votando favorevolmente il parere, hanno ritenuto opportuno con una postilla precisare alcune loro posizioni critiche. Entrambe le postille sono accluse al testo.

È riportata in allegato la lettera della Presidente SIAARTI, Prof.ssa Flavia Petrini, al Presidente CNB, Prof. Lorenzo d'Avack.

Prof. Lorenzo d'Avack
Presidente del CNB

1. Premessa

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha trattato il problema dei criteri per l'accertamento della morte dell'uomo e le conseguenti possibilità della donazione degli organi in diversi pareri. In particolare, il primo parere del 1991 è stato dedicato alla *Definizione e accertamento della morte nell'uomo* e successivamente il tema è stato ripreso e aggiornato con il parere del 2010 su *I criteri di accertamento della morte*[1]. Il parere del CNB del 2010 nel trattare dell'accertamento della morte ha posto al centro dell'attenzione il criterio di accertamento neurologico di morte, che era il criterio più diffuso in quel momento in situazioni di donazione. In quel documento si menzionava peraltro anche il criterio cardiocircolatorio e la donazione degli organi "a cuore fermo" nella fattispecie "non controllata" o "inattesa", da poco iniziata in Italia nel 2009, presso il Policlinico San Matteo di Pavia (Protocollo Alba). Successivamente nel 2015, presso l'Ospedale San Giovanni Bosco di Torino, ebbe inizio nel nostro Paese la donazione a cuore fermo "controllata" o "attesa"[2].

Il CNB intende ora esaminare proprio quest'ultima situazione, ossia l'accertamento della morte con criterio cardiocircolatorio a cuore fermo e la donazione "controllata" o "attesa", che negli ultimi anni è stata oggetto di una diffusione crescente in tutto il mondo e, in particolare, anche sul territorio nazionale. Tale forma di donazione ha consentito un maggiore numero di donatori, grazie ad alcuni fattori (in specie i progressi della chirurgia dei trapianti e delle tecniche di conservazione degli organi, in particolare la perfusione strumentale, che consente la irrorazione degli organi) ma anche, in alcuni contesti, il miglioramento della organizzazione[3].

Nell'intervenire nuovamente sul tema dei trapianti d'organo, il CNB intende rispondere ad una richiesta di analisi e di chiarificazione degli aspetti bioetici emergenti circa la problematica della donazione di organi, che tenga conto delle novità mediche intercorse negli ultimi anni. Tale richiesta è pervenuta dalla Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) che, insieme al Centro Nazionale Trapianti (CNT) e alla Società Italiana Trapianti d'Organo (SITO), sta predisponendo un documento, ancora in corso di elaborazione, sull'argomento[4].

Il tema della cosiddetta "donazione controllata" va collocato nell'ambito della rilevazione della scarsità di organi che, ancora oggi, costituisce il principale ostacolo all'espansione dei trapianti nel mondo. La riflessione etica non deve poi trascurare le procedure dell'accertamento della morte "attesa" e della conservazione degli organi, che sono diverse da quelle della donazione di organi a seguito dell'accertamento della morte con criteri neurologici.

Tali elementi a loro volta presuppongono il riferimento ad alcuni principi eticamente rilevanti quali: il rispetto della dignità del morente, il rispetto del corpo della persona defunta,

[1] Inoltre il tema del fine vita e le problematiche etiche connesse per diversi aspetti alla donazione degli organi hanno ricevuto in questi decenni una particolare attenzione da parte del Comitato nel contesto della donazione c.d. samaritana (2010), della donazione del corpo *post mortem* (2013), del traffico illegale di organi umani tra viventi (2013), e, su invito del Centro Nazionale Trapianti, del problema dell'anonimato del donatore e del ricevente (2018).

[2] In merito alle procedure e ai contenuti dei due criteri di morte e di donazione degli organi v. *ultra* § 3.1.

[3] B. DOMINGUEZ-GIL et al., *Expanding Controlled Donation After the Circulatory Determination of Death: Statement from an International Collaborative,* in "Intensive Care Medicine", 2021; M. LOMERO et al., *Donation After Circulatory Death Today: an Updated Overview of the European Landscape,* in "Transplant International", 2019; N. MURPHY et al., *Controlled Donation After Circulatory Determination of Death: a Scoping Review of Ethical Issues, Key Concepts, and Arguments*, in "Journal of Law, Medicine and Ethics", 2021, 49 (3), pp. 418-440.

[4] V. Lettera del 21 giugno 2021 indirizzata dalla Prof.ssa Flavia Petrini, Presidente SIAARTI, al Prof. Lorenzo d'Avack, Presidente CNB, e allegata al parere.

la partecipazione al dolore dei familiari, la fattiva solidarietà verso persone gravemente ammalate e in attesa, magari da lungo tempo, di trapianto.

Il Comitato ritiene che il chiarimento di aspetti etici sia essenziale per promuovere la cultura della donazione e per garantire la piena trasparenza nelle diverse procedure implicate nell'accertamento della morte e nel trapianto di organi. Ciò consentirà anche di rafforzare la fiducia dei cittadini, favorendone auspicabilmente la scelta libera e consapevole della donazione di organi, come atto altamente altruistico e meritorio.

2. La legge in Italia sulla donazione degli organi

Il prelievo e il trapianto di organi e tessuti sono regolati in Italia dalla Legge n° 91/1999. In essa vengono fatti valere sia il principio del consenso o dissenso esplicito (*opting in*), sia quello del silenzio/assenso (*opting out*); in entrambi i casi – che si tratti oppure no di una esplicita dichiarazione di volontà – si presuppone, tuttavia, che il soggetto sia stato adeguatamente informato circa la opportunità di donare.

L'obiettivo della Legge n° 91/1999, quindi, consiste soprattutto nel far leva sull'importanza di un'opportuna informazione del soggetto, da cui può scaturire o un consenso/dissenso esplicito – soluzione ovviamente preferibile, che contempla anche la possibilità di modificare la dichiarazione di volontà resa in precedenza – o un consenso implicito, espresso nella forma del silenzio assenso. Nella legge si stabilisce poi che, in base alle "Disposizioni transitorie" (art. 23), se il defunto non ha espresso alcun parere in merito alla donazione, né di consenso né di dissenso, i familiari hanno la possibilità di consentire o di opporsi al prelievo di organi.

Riassumendo, sulla scorta della Legge n° 91/1999, per poter ipotizzare una donazione *post mortem,* accertata sia con criterio neurologico che con criterio cardiocircolatorio, è necessario che la volontà sia stata manifestata e certificata da parte della persona. Nel caso in cui la persona si sia astenuta in vita dall'esprimere la propria volontà favorevole o contraria alla donazione (situazione di silenzio), è ancora possibile che questa si realizzi. Infatti, dopo il "periodo di osservazione" ai fini dell'accertamento di morte, come previsto dall'art. 23, commi 1-2[5], è consentito procedere al prelievo di organi e di tessuti, purché i familiari aventi diritto – che dovranno essere consultati secondo le modalità previste[6] – non abbiano presentato opposizione scritta alla donazione degli organi per finalità di trapianto.

Senza voler qui entrare nel merito di una valutazione approfondita, di tipo bioetico, della normativa vigente, non si può non rilevare come la Legge n° 91/1999 si proponesse di regolare la pratica della donazione d'organi, promuovendo in primo luogo l'informazione dei cittadini affinché essi potessero assumere delle decisioni consapevoli in merito. A tal fine era anche previsto, all'art. 5 della legge, che entro novanta giorni dall'entrata in vigore della stessa il Ministro della Salute, con proprio decreto, desse avvio a un'opera capillare di sensibilizzazione e informazione. A distanza di anni questo obiettivo rimane ancora valido e necessita anzi di essere ulteriormente rafforzato: è importante approntare costantemente misure efficaci di comunicazione e di divulgazione, per favorire scelte consapevoli da parte dei cittadini e alimentare la cultura della donazione. Per questo motivo può essere utile prospettare ai cittadini anche la possibilità di far inserire nella propria carta d'identità l'indicazione del consenso o del diniego a donare i propri organi in caso di morte, così come previsto dalla Legge n° 25/2010, di conversione del Decreto Legge n° 194, del 30.12.2009.

[5] Oltre alla Legge n° 91/1999, si consideri il Decreto n° 582/1994, che all'art. 4 indica la durata del periodo di osservazione, aggiornato dal DM 11 aprile 2008.

[6] La legge individua in modo dettagliato e con scala di priorità: il coniuge o il convivente *more uxorio*, i figli, i genitori ovvero il rappresentante legale. Cfr. *ultra* § 3.7.

3. Il criterio cardiocircolatorio di accertamento della morte: aspetti medici ed etici

3.1. Definizioni

Va detto, in via preliminare, che la morte è una sola e si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo. I criteri clinicamente validi per l'accertamento dell'avvenuta morte sono due: il criterio neurologico e il criterio cardiocircolatorio.

L'applicazione del criterio cardiocircolatorio per l'accertamento della morte consiste nell'osservare un'assenza completa di battito cardiaco e di circolazione sanguigna per il tempo necessario[7] perché si abbia con certezza la perdita irreversibile di tutte le funzioni encefaliche. Dopo tale accertamento è possibile la donazione "a cuore fermo", in due modalità: la donazione "non controllata" o "inattesa" e la donazione "controllata" o "attesa". La donazione "non controllata" o "inattesa" riguarda coloro che all'esterno delle strutture sanitarie o anche all'interno di tali strutture, ma senza alcuna adeguata preparazione, subiscono un arresto cardiocircolatorio e per i quali la morte non è prevedibile: di conseguenza la donazione dei loro organi viene effettuata seguendo protocolli a cuore fermo che non prevedono un percorso controllato del morire[8].

La donazione "controllata" o "attesa" riguarda i pazienti che muoiono nelle strutture sanitarie in terapia intensiva, in conseguenza alla sospensione dei trattamenti sanitari e di sostegno vitale. In questi casi la morte avviene alla presenza di operatori sanitari specializzati e la donazione degli organi, se autorizzata dal paziente o dai familiari, viene effettuata con protocolli a cuore fermo che prevedono un percorso controllato del morire, in terapia intensiva.

Il Comitato intende rilevare che nel caso della sospensione di trattamenti di sostegno vitale sulla base della valutazione del medico, che identifica la condizione di inefficacia o futilità delle cure[9], è opportuno richiedere il parere di un servizio di consulenza etica o di un comitato di etica clinica, se presenti nella struttura e compatibilmente con la tempistica molto ristretta. Nel caso la morte attesa derivi da rifiuto o da rinuncia da parte di un paziente consapevole, il Comitato raccomanda che si ponga una particolare, vigile attenzione alla comunicazione del paziente col medico, affinché quest'ultimo prospetti al paziente, e se questi acconsente anche ai familiari, nei tempi e con le modalità adeguate, sia le conseguenze della disposizione, sia le alternative[10].

In ogni caso la definizione della futilità/inefficacia dei trattamenti, così come l'accoglimento del rifiuto e della rinuncia ai trattamenti di sostegno vitale, e la valutazione delle DAT o pianificazione condivisa delle cure devono essere rigorosamente indipendenti dalla possibile donazione di organi e non devono essere in alcun modo influenzati da tale possibilità.

La donazione di organi dopo l'accertamento di morte con criterio cardiocircolatorio in condizione "controllata" o "attesa" consente una qualità degli organi paragonabile allo standard della donazione dopo accertamento della morte con criterio neurologico.

3.2. La regola del donatore morto (*dead donor rule*)

Regola generale e presupposto necessario per considerare come legittimo, sotto il profilo etico e giuridico, il prelievo degli organi ai fini del trapianto terapeutico – sia per

[7] Il tempo si riferisce ai 20 minuti, cfr. *ultra* § 3.4.

[8] In questi casi si tratta di determinare quali siano i tempi ritenuti sufficienti per la durata delle manovre rianimatorie e i test della non ripresa della funzione cardiaca.

[9] Legge n° 219 del 2017, art. 2, *Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita*.

[10] Cfr. Legge n° 219 del 2017, Art.1. c. 5; cfr. CNB, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico,* 24 ottobre 2008.

l'accertamento della morte con criterio neurologico, sia per l'accertamento con criterio cardiocircolatorio – è che il donatore sia dichiarato morto prima del prelievo degli organi a fini di trapianto (*dead donor rule*) e che l'avvenuta morte del donatore sia stata accertata secondo criteri validati dalla comunità scientifica, secondo la regolamentazione del Paese dove avviene il prelievo degli organi a seguito di morte attesa e donazione controllata[11].

3.3. Procedure mediche necessarie *ante-mortem* nell'ambito della donazione "controllata"

Nell'ambito dei protocolli clinico-organizzativi in vista della donazione "controllata", sono previste alcune azioni mediche che si svolgono pochi minuti prima della effettuazione dell'accertamento della morte: ad es. prelievi ematici per valutare l'idoneità clinica alla donazione, somministrazione di eparina nella fase finale del periodo agonico, isolamento ed inserimento di guide/sonde con manovre minimamente invasive e successivo incannulamento dei vasi ematici femorali.

Tutto questo avviene dopo la sospensione dei supporti vitali, nella fase finale del periodo agonico (che è usualmente di breve durata) quando è già in atto un deterioramento cardiocircolatorio che precede l'arresto cardiaco. In questa fase la grave insufficiente ossigenazione degli organi precede di pochi minuti la morte. Questo periodo non viene abbreviato, ma con la somministrazione di eparina viene contenuto il danno causato dall'ischemia agli organi, preservandone la funzionalità. L'eparina viene somministrata in questo periodo solo quando non vi sia, considerata la patologia in atto e su giudizio clinico,

[11] Sulla "*dead donor rule"* è in corso una vivace riflessione bioetica, iniziata con il classico intervento di H. Jonas del 1974 sulla definizione di morte, ripresa dal primo Rapporto del Comitato Etico Danese, "*The Criteria of Death*" (1988) e continuata in seguito. Cfr. anche R. DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae*. *La morte cerebrale è ancora vita?*, Rubbettino 2007. Vivace anche il dibattito sulla "*dead donor rule"*, intensificatosi con la possibilità di far riprendere la perfusione degli organi, e quindi con la possibilità dell'accertamento della morte con standard cardiocircolatorio. Al riguardo la situazione in Europa è piuttosto variegata: il Protocollo di Maastricht (1995) stabilisce una attesa di 10 minuti, includendo sia i pazienti in una "situazione controllata" che "non controllata". In alcuni Paesi (Stati Uniti, Canada, Gran Bretagna, Spagna) il tempo di arresto cardiaco richiesto per l'accertamento di morte è in genere di 5 minuti, e non si parla di silenzio elettrico, ma solo di arresto circolatorio. La categoria dei pazienti donatori in fin di vita, a cuore-non-battente in c.d. "situazione controllata", soprattutto in reparti di terapia intensiva, per i quali vengono sospese le cure dopo la definizione di una prognosi sicuramente infausta, è quella che ha condotto diversi protocolli in USA ad attestarsi su di una tempistica per l'accertamento dell'avvenuta morte estremamente contenuta e che oscilla fra 2-5 minuti. In questa categoria sono inclusi anche i pazienti in unità di terapia intensiva ventilatore-dipendenti che, sulla base della espressione della loro volontà (o della volontà dei familiari), sono staccati dalle macchine. Si tratta di pazienti la cui condizione clinica è ben nota alla struttura sanitaria, per cui la cessazione della ventilazione artificiale può essere stabilita o per ragioni di futilità o onerosità oggettiva del trattamento, o anche perché tali pazienti chiedono di essere staccati dalla macchina intenzionalmente. Questa posizione è ritenuta eticamente lecita con argomenti diversi. Alcuni autori ritengono che i pazienti a cui sono sospesi trattamenti di sostegno vitale siano ormai "morenti" senza più alcuna possibilità di ritorno, e che pertanto il prelievo di organi sia lecito a prescindere dai dibattiti sulla definizione di morte (D. W. EVANS, *Seeking an Ethical and Legal Way of Procuring Transplantable Organs from the Dying Without Further Attempts to Redefine Human Death*, in "Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine", 2007, 29, pp. 2-11; J. L. VERHEIJDE, M. Y. RADY, J. McGREGOR, *Recovery of Transplantable Organs after Cardiac or Circulatory Death: Transforming the Paradigm for the Ethics of Organ Donation*, in "Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine", 2007, 22, pp. 2-8.). Altri ritengono che i pazienti in queste condizioni siano già "morti" in quanto modificano il concetto di morte fino a includere in tale nozione anche il riferimento alla intenzione di non essere rianimato (S. SHEMIE, *Clarifying the Paradigm for the Ethics of Donation and Transplantation. Was 'Dead' Really so Clear Be for Organ Donation?,* in "Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine", 2007, 24, pp. 2-18). Comunque la morte viene dichiarata in una fase più precoce del processo del morire (il donatore morente), quindi in questi casi è possibile anche la donazione del cuore a cuore fermo, perché l'attività cardiaca può ancora ripartire nel ricevente. Nel nostro Paese si prevede per l'accertamento della morte per arresto cardiaco l'osservazione di 20 minuti della cessazione del battito cardiaco cfr. § 3.4.

un rischio di causare danno al paziente[12]. Dopo la somministrazione di eparina, è regola monitorizzare il livello di anticoagulazione anche durante la perfusione *in situ post mortem* fino al prelievo degli organi.

L'inserimento delle guide, utilizzando eventualmente i cateteri già posizionati a scopo terapeutico o utilizzando metodiche minimamente invasive e a basso rischio di complicanze, viene effettuato per facilitare il posizionamento, successivo all'accertamento della morte, delle cannule di maggiore diametro necessarie per il circuito extracorporeo che permette per alcune ore la perfusione *in situ* con sangue ossigenato e la valutazione del recupero funzionale degli organi prima del prelievo.

Tali azioni non hanno finalità terapeutiche o palliative, ma sono finalizzate esclusivamente a preservare gli organi in vista della donazione e costituiscono un elemento centrale della donazione "attesa" rispetto a quella "inattesa". La necessaria indipendenza del processo del morire rispetto al successivo percorso della donazione degli organi può infatti apparire in conflitto con gli interventi sul paziente nell'imminenza della sua morte, finalizzati direttamente alla donazione degli organi.

Pertanto, questi interventi sul corpo del morente per essere legittimi devono tradursi sempre in una azione prudente e proporzionata, in modo tale che qualsiasi intervento non causi sofferenza al morente né tanto meno possa tradursi in un'anticipazione della morte o in una lesione della sua dignità.

É evidente che l'équipe medica che effettua la sospensione dei trattamenti e che accompagna il paziente alla morte deve essere a conoscenza della decisione della donazione a fini di trapianto, per poter applicare adeguatamente i protocolli per la donazione "attesa". E in questa fase, si dovrà informare il paziente donatore, se possibile, o il suo fiduciario nel caso di DAT,[13] e i familiari[14] sulle procedure mediche a cui il morente verrà sottoposto.

3.4. I tempi per l'accertamento della morte con criterio cardiocircolatorio

Va tenuto conto che la riuscita del prelievo degli organi dai donatori "controllati" è condizionata dai tempi di attesa dopo l'arresto cardiaco, che devono essere stabiliti in modo da rendere minore possibile il danno ischemico dato dall'assenza di circolazione del sangue che irrora gli organi, per impedire che questi ultimi vengano danneggiati e resi non più utilizzabili per il trapianto. Nella letteratura e nei protocolli internazionali si registra un accordo riguardo alla possibilità di prelievo degli organi "a cuore fermo", ma non c'è un consenso sulla determinazione dei tempi di osservazione della cessazione della circolazione e della respirazione necessari per dichiarare con certezza l'irreversibilità della morte accertata con criterio cardiocircolatorio. Il dibattito sul tema, come già ricordato[15], è vivace. Ma qualunque siano i tempi che gli esperti e i Paesi intendano stabilire, il Comitato ribadisce la regola generale e imprescindibile della "*dead donor rule"*: la donazione è legittima sotto il profilo etico solo dopo la morte del donatore.

---

[12] È raccomandabile nel potenziale donatore DCD (*Donation after Circulatory Death*) "controllato" la somministrazione di eparina per prevenire le complicanze trombotiche e il conseguente danno diffuso degli organi durante il prolungato tempo ischemico che include i venti minuti necessari per l'accertamento della morte. La perfusione *in situ* degli organi dopo l'accertamento della morte è comunque sempre indicata, nel contesto italiano, per contenere il danno ischemico degli organi prima del prelievo e del trapianto (fonte CNT).

[13] Legge n° 219 del 2017, art. 4. Si consideri che dai dati del CNT risulta che nella realtà attuale italiana tutti i casi finora avvenuti di donazione a cuore fermo controllata presentavano pazienti affetti da patologie cerebrali acute (più frequentemente emorragie cerebrali devastanti o danno anossico causato da arresto cardiocircolatorio) con conseguente condizione clinica di assenza completa della coscienza (coma) che non consente in alcun modo una espressione di volontà.

[14] V. *ultra* § 3.7.

[15] Cfr. *retro* nota 11.

Il nostro è il Paese con la normativa più garantista, in quanto la dichiarazione di morte da arresto cardiaco presuppone l'effettuazione di un elettrocardiogramma privo di attività cardiaca della durata di 20 minuti[16] al fine di accertare la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo dovuta alla mancata perfusione cerebrale. Il Comitato ritiene che questo limite temporale possa in futuro anche essere ridiscusso alla luce di quelle che saranno le migliori conoscenze scientifiche. Tuttavia, osserva che la nostra comunità scientifica[17] ritiene attualmente opportuno mantenere l'accertamento temporale di 20 minuti: tale soglia offre garanzie assolute in merito alla certezza della dichiarazione di morte. Con la "*dead donor rule*" noi parliamo di diagnosi di morte. Certamente i nostri 20 minuti ci garantiscono, oltre ogni ragionevole dubbio, che il processo della donazione degli organi si svolge esclusivamente nell'ambito di una diagnosi certa di morte.

Va inoltre considerato che la tecnologia consente di perfondere gli organi prelevati, che possono essere adeguatamente conservati per assicurarne un beneficio per il ricevente. Le evidenze scientifiche mostrano che un'eventuale alterazione della funzionalità degli organi dovuta ai tempi più lunghi di osservazione stabiliti dalla legge italiana non è irreversibile: la piena funzionalità degli organi prelevati può infatti essere ristabilita con una loro opportuna perfusione secondo protocolli già in uso.

3.5. Le procedure mediche *post-mortem*

La perfusione e la contemporanea depurazione del sangue con circolazione extra-corporea per gli organi addominali, quali reni, fegato, pancreas avviene *in situ*, ossia nel cadavere, dura alcune ore, per consentire agli organi di riprendersi dai danni provocati nel periodo agonico e durante l'ischemia calda (fase in cui la circolazione è ferma e gli organi non sono perfusi dalla circolazione ematica), per il tempo che ha consentito di accertare il decesso. Può avvenire successivamente al prelievo e prima del trapianto anche una perfusione *ex-situ*, ossia all'esterno del cadavere.

3.6. Organizzazione delle strutture

Il Centro Nazionale Trapianti considera la donazione "controllata" come un aspetto qualificante dell'insieme dei servizi e delle cure erogate in un ospedale e un indicatore di qualità nella cura del paziente in terapia intensiva. Il prelievo degli organi dai donatori "controllati a cuore fermo" riporta oggi l'attenzione sulla complessità organizzativa e sulle problematiche connesse. È, pertanto, di estrema importanza bioetica che vi sia un unico modello operativo con un coordinamento dell'autorità competente, al fine di estendere questa possibilità di donazione e prelievo omogeneamente in tutto il territorio italiano, per garantire uguaglianza e non discriminazione. I Centri che eseguiranno tali tecniche dovranno inoltre essere dotati di personale qualificato e addestrato alle esigenze specifiche e dovranno utilizzare protocolli approvati dalle autorità istituzionali competenti[18].

In questo contesto va ricordato quanto sottolineato anche nell'ambito dell'accertamento della morte con criterio neurologico, ossia che l'équipe che accerta la morte cerebrale deve essere indipendente dall'équipe che si occupa del prelievo e del trapianto degli organi:

[16] Legge n° 578/93 e successivi decreti del 2008.

[17] Lucia MASIERO, Francesco PROCACCIO, Francesca VESPASIANO, Francesca PUOTI, Sergio VESCONI, Chiara LAZZERI, Tiziana CIANCHI, Andrea RICCI, Letizia LOMBARDINI, Massimo CARDILLO, Italian DCD Working Group ESOT CONGRESS 2021 (Milano), *Donation After Circulatory Death (DCD) Strategy in Italy: the Barrier of a Prolonged No-touch Period Can Be Overcome*.

[18] Alcune Regioni del centro-nord - Piemonte, Lombardia, Emilia-Romagna e Toscana - hanno programmi di donazione a cuore fermo molto avanzati. Anche il Veneto si sta avviando ad incrementare questo programma, mentre nel centro-sud quest'attività è piuttosto sporadica, come in generale quella di donazione.

l'indipendenza garantisce che l'accertamento della morte sia basato su dati obiettivi e che non subisca alcuna influenza o condizionamento indotti dalla finalità della donazione. Deve quindi essere escluso ogni possibile conflitto di interessi tra le équipe coinvolte nelle varie fasi del processo di accertamento e di prelievo.

3.7. I tempi e i modi della informazione/comunicazione alla famiglia

La comunicazione con i familiari deve prendere in considerazione una molteplicità di aspetti, scientifici, etici, religiosi e sociali, inerenti alla donazione "controllata" di organi, ed avvenire in modalità comprensibili, in tempi non contratti e in ambienti consoni alla delicatezza del momento, in modo da essere di reale supporto per scelte consapevoli. Le procedure per l'accertamento della morte con criterio cardiocircolatorio per una donazione "attesa" consentono che la comunicazione con la famiglia avvenga in modo non affrettato e non precipitoso.

C'è tempo per coltivare una relazione di cura e di supporto nei confronti dei familiari anche nella prospettiva della donazione. Dunque, con l'accertamento di morte con criterio cardiocircolatorio, il processo che porta alla donazione "controllata" è, sotto diversi profili, qualitativamente più accurato. Nella donazione "non controllata" nel momento in cui vengono sospese le manovre rianimatorie in un cuore che non riparte, bisogna iniziare immediatamente una circolazione artificiale, contattare la famiglia e parlare inevitabilmente in modo precipitoso. Anche per queste ragioni, a livello mondiale, la donazione "non controllata" sta diventando marginale rispetto a quella "controllata".

In questo contesto, come già ricordato in precedenza, si deve controllare l'eventuale manifestazione di volontà della persona a favore della donazione (*donor identification*). Se manca una sua espressa volontà negativa alla donazione e anche se questa sia positiva, i familiari devono essere informati sulle procedure di accertamento della morte con criterio cardiocircolatorio, e sulle procedure *ante* e *post mortem* finalizzate alla eventuale donazione stessa, tanto più se a fronte del silenzio del soggetto spetti loro decidere se opporsi alla donazione. Tale momento di informazione/comunicazione con i familiari deve avvenire prima della sospensione dei supporti vitali e del periodo agonico, in un momento indipendente e successivo rispetto a quello della decisione della limitazione dei trattamenti.

I familiari devono essere informati che la morte in alcuni casi potrebbe non avvenire nel reparto di degenza della terapia intensiva, ma in un ambiente che consenta le procedure necessarie per il prelievo, a volte proprio in sala operatoria. È auspicabile che i familiari in questo periodo decisionale vengano aiutati dai sanitari, in specie da un coordinatore delle donazioni, che sia adeguatamente formato anche sugli aspetti psicologici e bioetici. Tale relazione di aiuto può facilitare il superamento della sofferenza morale, dovuta sia al peso della responsabilità di decidere al posto del donatore, sia agli eventuali dubbi dal punto di vista scientifico, etico e religioso, e può, al tempo stesso, favorire il superamento della fase della negazione dell'ineluttabilità della morte della persona cara e il passaggio alla scelta altruistica della donazione degli organi.

Non va dimenticato che il consenso alla donazione da parte dei familiari è senz'altro favorito dal poter riporre fiducia nei medici e nel sistema della medicina dei trapianti, una fiducia che è rafforzata ancor più da decisioni trasparenti.

3.8. L'informazione ai cittadini

Da parte dell'opinione pubblica i criteri di accertamento della morte, sia quello neurologico che quello cardiocircolatorio, sono spesso non adeguatamente conosciuti o male interpretati: questo contribuisce a generare fraintendimenti sull'esatta definizione della morte e sulle modalità di accertamento della morte.

L'informazione può essere di grande importanza per evitare errori e pregiudizi che ostacolano la donazione, tra cui l'ignoranza sugli organi che si possono donare anche in tarda età (come per esempio il fegato, anche oltre 80 anni); il sospetto su presunti conflitti di interesse tra la gestione del fine vita, la cura del paziente e la gestione della donazione; l'idea che nel nostro Paese vi possano essere forme illecite di traffico di organi.

I potenziali donatori devono essere informati anche sull'accertamento di morte con criterio cardiocircolatorio, sulle modalità, procedure e implicazioni, prima di potere esprimere la loro volontà. Rimane sempre eticamente auspicabile che la scelta della donazione avvenga in modo personale da parte del potenziale donatore in vita, piuttosto che mediante i familiari, nel momento drammatico dell'imminente decesso.

È questo un elemento su cui il CNB intende riportare l'attenzione della discussione. La parziale applicazione della Legge n° 91/1999 dipende dalla non ancora realizzata informazione ai cittadini per la piena espressione della loro scelta di donazione, come detto. Le trasformazioni della prassi medica esigono che la informazione sia completa, aggiornata e precisa e sia rivolta, con la opportuna organizzazione e formazione degli operatori, a tutti i cittadini.

In questo contesto emerge l'esigenza che vada ripensato l'insieme delle regole vigenti basate sul silenzio/assenso. E può apparire necessario reimpostare il dibattito su tali questioni, ponendo forte l'accento sulla necessità di un atto espresso, volontario, cosciente, informato, libero del donatore di accettare che alcuni suoi organi possano essere ceduti dopo la morte, in funzione della salvezza di altri soggetti in stato di bisogno. In tal senso anche l'indicazione del soggetto al consenso o al diniego a donare i propri organi in caso di morte attraverso la carta di identità deve sempre presupporre una adeguata informazione che deve essere data da personale esperto e appositamente formato.

Un altro parametro che potrebbe essere valutato è la possibilità di scegliere per il soggetto la tipologia dell'accertamento di morte, al momento della espressione della volontà di donare. Va tuttavia considerato che una tale scelta oggi è realizzata sulla base delle condizioni cliniche del paziente e che pertanto è auspicabile che venga fatta senza escludere *a priori* l'uno o l'altro criterio di morte (neurologico o cardiocircolatorio) e ciò al fine di evitare che la scelta si traduca in una non auspicabile riduzione della disponibilità degli organi. Inoltre, attualmente, va anche considerato che le strutture sanitarie dove il paziente cessa di vivere non sono sempre in grado di procedere clinicamente e con le regole stabilite nel contesto di entrambi i criteri.

4. Raccomandazioni

Il CNB sottolinea la rilevanza etica della donazione di organi, quale atto altamente meritorio e altruistico, a favore di persone gravemente malate che necessitano di trapianto, sempre nel rigoroso rispetto e nella protezione della dignità del donatore e del processo del suo morire.

Il CNB raccomanda nella applicazione del criterio di accertamento della morte cardiocircolatoria nell'ambito della donazione "controllata" di:

1= promuovere una adeguata, aggiornata e completa informazione ai cittadini per una scelta libera e consapevole della donazione degli organi dopo l'accertamento di morte secondo il criterio cardiocircolatorio;

2= considerare sempre come essenziale la "regola del donatore morto" (*dead donor rule*) e il mantenimento di un tempo congruo di osservazione stabilito dai medici (di 20 minuti per l'accertamento dell'avvenuta morte);

3= garantire sempre l'indipendenza tra il momento della decisione di interrompere trattamenti sanitari di sostegno vitale (in seguito alla valutazione della futilità/inefficacia dei trattamenti o all'accoglimento del rifiuto o rinuncia ai trattamenti o ancora all'assunzione delle DAT) e la valutazione della possibilità della donazione di organi; è opportuno richiedere

il parere di un servizio di consulenza etica o di un comitato di etica clinica, se presenti nella struttura e compatibilmente con la tempistica molto ristretta;

4= garantire l'indipendenza tra la figura del curante che gestisce la persona in terapia intensiva e la figura di colui che subentra come coordinatore delle donazioni, tra l'équipe di perfusione e l'équipe dei chirurghi che effettua il prelievo;

5= considerare la persona come un donatore, nel caso vi sia stata manifestazione positiva in vita o i familiari aventi diritto non abbiano espresso opposizione alla donazione;

6= informare il paziente donatore, in stato di coscienza, o il suo fiduciario nel caso di DAT o i familiari, sulle procedure mediche a cui il morente verrà sottoposto, nonché sulla natura e sulle circostanze del prelievo; l'informazione deve avvenire prima della sospensione dei supporti vitali e prima che inizi il periodo agonico;

7= legittimare alcuni interventi sul paziente (somministrazione di eparina, utilizzo di sonde-guide intravascolari di limitato calibro, ecc.), nella misura in cui siano necessari e proporzionati, non lo danneggino, non causino sofferenza, non interferiscano con il processo del morire (ossia non accelerino la morte) e siano oggetto di adeguata informazione;

8= avvalersi, nei Centri nei quali viene attuata la donazione dopo l'accertamento della morte tramite arresto cardiocircolatorio, sia con modalità controllata sia con modalità non controllata, di personale qualificato e addestrato alle esigenze specifiche;

9= implementare modelli organizzativi che consentano alle rianimazioni ed ai Centri trapianto di tutte le Regioni di attuare la donazione dopo accertamento di morte con criterio cardiocircolatorio, anche attraverso un protocollo nazionale.

Postilla dei Professori Antonio Da Re e Assunta Morresi

Il presente parere costituisce un importante contributo alla riflessione etica sulla Donazione di organi a cuore fermo nella modalità “controllata” (CDCD, *Controlled Donation after Circulatory Death*). A completare la riflessione sarebbe necessario un secondo documento dedicato ai diversi scenari di fine vita a presupposto di questa specifica tipologia di donazione, scenari anche indicati dalla SIAARTI nella sua richiesta al Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB). Come illustrato nel parere, la CDCD avviene in conseguenza della sospensione dei trattamenti sanitari e di sostegno vitale, con percorsi che possono differire radicalmente fra loro dal punto di vista degli aspetti etici implicati. Sono tematiche già affrontate dal CNB in documenti precedenti che però non ne prendevano in considerazione le possibili connessioni con i trapianti di organo. Per questo sarebbero importanti approfondimenti specifici e dedicati, a monte degli aspetti strettamente legati ai criteri di accertamento della morte e alle procedure per la donazione di organi presi in esame e discussi in questo testo.

Antonio Da Re
Assunta Morresi

Mozione di dissenso parziale dei Professori Cinzia Caporale e Maurizio Mori: il parere punta nella direzione giusta, ma invece di dare una risposta etica a tono delle sfide innovative ripropone l'antico schema ricevuto.

Il parere punta nella direzione giusta, ma risponde senza slancio alla sfida innovativa.

Gli scriventi hanno approvato il parere perché, nella sostanza, punta nella direzione giusta: afferma infatti la «rilevanza etica della donazione di organi, quale atto altamente meritorio» e sostiene la pratica della donazione a cuore fermo "controllata" (cDCD) con accertamento di morte cardiocircolatoria. Queste sono conclusioni importanti e qualificanti da condividere senza riserve e con entusiasmo: la mancata approvazione del parere ci avrebbe collocato tra i contrari a tali pratiche, che invece rispondono a esigenze etiche e vanno sostenute senza riserve.

Le carenze di fondo del parere

I nostri punti di dissenso sono alla fine due, ma essi nascono dalla constatazione che il parere è caratterizzato da una certa inadeguatezza nell'impostazione teorica, radicata al fondo in un mai sopito atteggiamento di circospezione verso la scienza e di riluttanza ai cambiamenti etici e alle riforme. Quest'impostazione ha portato la maggioranza del CNB a proporre soluzioni eticamente carenti, perché almeno in parte incapaci di cogliere le opportune sollecitazioni avanzate dal mondo scientifico. Una più corretta e più robusta riflessione etica aperta a cogliere i contributi della scienza avrebbe portato a proporre soluzioni più solide e maggiormente capaci di agevolare la donazione a cuore fermo "controllata".

La richiesta di una riflessione innovativa e l'inadeguato atteggiamento del parere

Nella lettera inviata al CNB il 21 giugno 2021 dalla Prof.ssa Flavia Petrini, Presidente della SIAARTI (Società scientifica degli anestesisti rianimatori) in accordo col Dr. Massimo Cardillo, Direttore del CNT (Centro nazionale trapianti) viene esplicitamente messo in luce che la donazione a cuore fermo è «una pratica per diversi aspetti innovativa» e che la sua crescente diffusione si colloca in «uno scenario in progressiva evoluzione sul versante del "fine-vita", presupposto essenziale alla donazione a cuore fermo controllata». Attraverso la sottolineatura dei progressi scientifici sui trapianti e la rapida evoluzione etico-sociale sul "fine-vita", SIAARTI e CNT sollecitavano una riflessione etica capace di stare al passo della nuova situazione e pronta a rispondere alle nuove sfide con analogo tenore: a situazioni innovative, risposte altrettanto innovative.

In questo senso, sul piano etico il parere avrebbe dovuto ribadire con maggior forza che il trapianto è pratica etica da incentivare con urgenza e impegno, e che al riguardo c'è ancora molto da fare: non solo il trapianto è previsto dai Livelli Essenziali di Assistenza, i Lea, ma va sostenuto con decisione perché ogni minimo ritardo comporta morti evitabili e dunque ingiustificate. Sul piano scientifico sarebbe stato opportuno far emergere che in Europa ormai più del 25% degli organi trapiantati proviene dalla donazione "controllata" (cDCD) e che la pratica è in costante espansione: ordine di grandezza che può aiutare a chiarire che non si tratta di questione marginale, ma centrale e decisiva per la vita e la morte di tante persone. In Europa la cDCD è pratica da tempo consolidata. Sul piano normativo il parere avrebbe dovuto chiarire meglio che le problematiche di fine-vita sono del tutto diverse e indipendenti da quelle dei trapianti. È ovvio che tra i due ambiti ci sono collegamenti, ma altro è vedere come si muore, altro è l'eventuale ulteriore opportunità della donazione. Sono due temi distinti e separati, e questo vale in particolar modo in Italia dove il fine-vita è oggi regolato dalla Legge Lenzi n° 219/17: legge recente e adeguata, che ha fornito un solido

quadro di riferimento complessivo sul valore dell'autodeterminazione nel fine-vita. Al contrario, riguardo ai trapianti il quadro normativo è più incerto in quanto sul tema ci sono diverse leggi fatte in contesti e anni diversi, alcune ancora in attesa di essere pienamente applicate, per cui non sempre la prospettiva è organica e aggiornata alle più recenti novità scientifiche.

Invece di accogliere la sfida etica posta da un contesto in fermento, e rispondere sulla scorta di un orizzonte aperto e pronto al cambiamento, nel CNB è parso prevalere l'orientamento del *quieta non movere et mota quietare*: non si è inteso bocciare la nuova pratica cDCD, ma invece di coglierne e valorizzarne la portata innovativa, è stata ricondotta entro il quadro valorial-normativo oggi vigente assunto come scontato. Non è stata cioè presa in considerazione la possibilità che quel quadro normativo potesse o dovesse essere riformato. Subito dopo le sintetiche note introduttive, il parere presenta la legge italiana sulla donazione degli organi senza alcuna valutazione critica, e così facendo accetta come ovvia e non migliorabile la validità della situazione invalsa. La nuova pratica cDCD viene sì accolta, ma senza entusiasmo e come mera estensione dell'esistente, diventando così implicitamente ovvio che i nuovi aspetti eccedenti il quadro consolidato andassero sottoposti a speciale controllo e anche limitati.

Come avviene di frequente in molti ambiti, le innovazioni scientifiche vengono ammesse a fatica e ponendo vincoli e limiti tali da frenare di fatto la pratica. Due vincoli in particolare suscitano il nostro dissenso.

Primo punto di dissenso

Il parere presenta la donazione "controllata" come la pratica riguardante i «pazienti che muoiono nelle strutture sanitarie in terapia intensiva, in conseguenza della sospensione dei trattamenti sanitari e di sostegno vitale» (§ 3.1 Definizioni). Questo modo di categorizzare la cDCD è fuorviante e falsa l'intera prospettiva, poiché porre un nesso conseguenziale tra la morte (del donatore) e la sospensione dei trattamenti è adombrare la falsa idea che la continuazione delle terapie avrebbe consentito un altro periodo di tempo buono, che la vita non era affatto giunta al termine, e che la morte interviene per effetto, o appunto «in conseguenza della sospensione dei trattamenti sanitari».

Non è così: non è che nei reparti di terapia intensiva si sospendono le cure per avere come conseguenza la morte (e procedere alla donazione), ma è che arrivati a un certo punto si prende atto che il processo del morire è diventato inevitabile per cui non ha più senso insistere oltre col sostegno vitale, che viene sospeso per lasciare che la natura faccia il proprio corso in quanto l'eventuale ulteriore insistenza configurerebbe un "accanimento terapeutico": pratica peraltro espressamente vietata dall'art. 16 del vigente Codice di Deontologia Medica. Morte (accertamento di morte) e donazione sono due tematiche diverse, indipendenti e senza diretta connessione: da una parte c'è una persona che di suo muore, e la cui morte è "attesa" perché grazie ai progressi scientifici siamo in grado di prevederne in talune circostanze l'inevitabilità del decesso. "Attesa" è la morte e non la donazione, come invece indica impropriamente il parere. Dall'altra parte, invece c'è l'opportunità della donazione di organo, che può essere sì agevolata dalla nuova capacità (offerta dalla scienza) di sapere appunto quando la morte avverrà, ma che è questione separata dal processo del morire. Di fatto, le due tematiche sono trattate da due istituzioni diverse, la SIAARTI e il CNT.

Nella prospettiva (corretta) qui delineata, la nuova capacità scientifica che ci consente di sapere quando la morte è "attesa" è qualcosa di positivo, prezioso e benvenuto, in quanto può favorire e aumentare le occasioni di donazione. Essa pertanto andrebbe valorizzata e favorita, e non limitata o vincolata. Se, invece, si imposta il problema assumendo che in terapia intensiva la morte avvenga «in conseguenza della sospensione dei trattamenti sanitari», allora questa nuova capacità di prevedere la morte "attesa" diventa sospetta e

forse anche pericolosa. È perché assume questa (scorretta) prospettiva che nei casi di donazione "controllata" il parere sottopone l'esercizio della nuova capacità a uno specifico vincolo, osservando che quando si procede alla «sospensione di trattamenti di sostegno vitale sulla base della valutazione del medico, che identifica la condizione di inefficacia o futilità delle cure, è opportuno richiedere il parere di un servizio di consulenza etica o di un comitato di etica clinica, se presenti nella struttura e compatibilmente con la tempistica molto ristretta».

L'affermazione di questo nuovo vincolo è per lo più "simbolica", perché il parere già prevede che la tempistica molto ristretta renderà poi in pratica inattuabile l'ulteriore passo richiesto. Ma la clausola è significativa sul piano teorico: mentre nelle situazioni cliniche usuali la facoltà di valutare la futilità delle cure è lasciata alla (sola) équipe medica senza ulteriori vincoli se non quelli già previsti dalla pratica clinica, quando si è nelle terapie intensive nel contesto di una donazione "controllata" questa valutazione di futilità va sottoposta a speciale controllo. Qui emerge la sfiducia nella scienza: l'aumento delle conoscenze non è prospettato come un'opportunità che può favorire la donazione, ma come qualcosa di minaccioso da sottoporre a controllo. Qui il nostro dissenso.

Secondo punto di dissenso

In forma diversa, la diffidenza verso la scienza si manifesta anche e soprattutto nella riaffermazione ribadita dal parere dei 20 minuti per la dichiarazione di morte col criterio cardiocircolatorio. Sul tema con chiarezza il parere precisa che «la morte è una sola» (quella cerebrale), mentre due sono i criteri validi per il suo accertamento: quello neurologico e quello cardiocircolatorio. Ribadita la *Dead Donor Rule*, ossia la regola per la quale la donazione è lecita solo dopo che il donatore è stato dichiarato morto, resta il problema di quanto tempo deve passare perché si possa procedere a stilare la dichiarazione di morte col criterio cardiocircolatorio.

Al riguardo il parere rileva che non c'è consenso unanime, che vi sono varie posizioni e un dibattito aperto. L'ampia nota 10, riporta che il Protocollo di Maastricht (1995) richiede una attesa di 10 minuti, mentre in altri Paesi avanzati come Stati Uniti, Canada, Gran Bretagna, Spagna il tempo di arresto cardiaco richiesto è in genere di 5 minuti e riguarda solo l'arresto cardiaco e non il silenzio elettrico (rilevato dal tanatogramma). In altri Paesi ancora il tempo richiesto è anche minore. In questo quadro, il parere rileva che «il nostro è il Paese con la normativa più garantista, in quanto la dichiarazione di morte da arresto cardiaco presuppone l'effettuazione di un elettrocardiogramma privo di attività cardiaca della durata di 20 minuti». Non si esclude «che questo limite temporale possa in futuro anche essere ridiscusso alla luce di quelle che saranno le migliori conoscenze scientifiche», ma per il momento il parere accetta e ripropone i 20 minuti per le seguenti ragioni:

a) «la nostra comunità scientifica ritiene attualmente opportuno mantenere l'accertamento temporale di 20 minuti»;

b) «tale soglia offre garanzie assolute in merito alla certezza» della morte che dopo i 20 minuti richiesti in Italia è asseverata «oltre ogni ragionevole dubbio»;

c) I «tempi più lunghi stabiliti dalla legge italiana» non precluderebbero affatto «la piena funzionalità degli organi prelevati [che …] può infatti essere ristabilita con una loro opportuna perfusione secondo protocolli già in uso». In questo senso il beneficio per il ricevente sarebbe comunque garantito.

La *terza* ragione addotta presuppone l'impropria diretta connessione tra morte e donazione che vale nella inadeguata prospettiva sopra esaminata. Il ragionamento fatto è: visto che per il ricevente cambia poco o nulla che la morte sia accertata dopo 5 o dopo 20 minuti, tanto vale mantenere gli attuali 20 minuti, previsione che asseconda il *quieta non movere*. Ribadiamo che la prospettiva teorica è sbagliata e va abbandonata: altro è l'accertamento della morte, che dipende dalla certa e definitiva irreversibilità del processo

di disintegrazione organica, altro è ciò che eventualmente consegue dall'accertamento di morte. Ribadito questo, rileviamo che anche ove si ragionasse sulla scorta della prospettiva sbagliata, la tesi sostenuta non risponde a quanto si riscontra perché c'è una differenza molto significativa tra il prelevare un organo dopo 5 minuti e farlo dopo 20. È vero che la perfusione riesce a far sì che si sia capaci di ottenere risultati apprezzabili anche dopo i 20 minuti richiesti in Italia, ma meglio, molto molto meglio sarebbe procedere prima. Il punto non regge.

Quanto alla *seconda* ragione sopra riportata, osserviamo che nella (adeguata) prospettiva qui seguita, che esclude connessioni conseguenziali tra l'eventuale donazione e la dichiarazione di morte, la morte va accertata sulla scorta del criterio della avvenuta irreversibilità dell'integrazione organica. Se per la dichiarazione di morte si richiedono «garanzie assolute … oltre ogni ragionevole dubbio» bisognerebbe attendere davvero un lungo periodo. Fortunatamente la scienza consente di dichiarare la morte con sicurezza anche prima, e come abbiamo visto c'è dibattito sul tempo richiesto. È vero che la legislazione italiana prevede i 20 minuti riaffermati dal parere, ma sul punto val la pena fare un po' di storia: in Italia il 3 aprile 1957 veniva approvata la prima legge sui trapianti (n. 235), il cui art. 5, c.1 stabilisce: «L'accertamento della realtà della morte viene effettuato con i metodi della semeiotica medico-legale stabiliti con ordinanza dell'Alto commissario per l'igiene e la sanità pubblica». Per precisare meglio la situazione, quattro anni dopo, il 7 novembre 1961, il Ministero della Sanità emanava un Decreto in cui si prevede che «l'accertamento precoce di morte deve essere effettuato con il metodo elettrocardiotanatodiagnostico», introducendo così i 20 minuti: da allora quasi per inerzia tale clausola è rimasta invariata.

Un'osservazione si presenta subito immediata: nel 1961 la richiesta del tanatogramma per 20 minuti riguardava l'accertamento *precoce* della morte. Viene da chiedersi se nelle terapie intensive di oggi si possa ancora parlare di "accertamento precoce" nel senso in cui se ne parlava 60 anni fa. Ancora, ci si deve chiedere se dopo 60 anni le strumentazioni e metodologie scientifiche di accertamento della morte siano del tutto analoghe e paragonabili a quelle di allora, anche in considerazione del fatto che allora la morte era solo cardio-circolatoria (quella cerebrale non era riconosciuta/definita). Questi sono i problemi da esaminare per stabilire se i 20 minuti siano o no giustificati. Il Comitato non li ha affrontati, ma si è limitato a riaffermarli riconoscendo però la possibilità che tale termine possa «in futuro anche essere ridiscusso alla luce di quelle che saranno le migliori conoscenze scientifiche». Ben venga il riconoscimento della possibilità di cambiamento, ma il rimandarlo al futuro è un altro modo di manifestare la sfiducia nella scienza: invece di decidere già oggi sulla scorta di ciò che la scienza ci dice, si rimanda a un imprecisato domani. Se la situazione nelle terapie intensive di oggi è molto diversa dalla situazione di accertamento precoce di morte del 1961 è quasi certo che già oggi le migliori conoscenze disponibili ci dicano qualcosa di nuovo e interessante per almeno tentare di rivedere quel termine temporale.

C'è un'altra considerazione che suggerisce il punto: è vero che nei protocolli internazionali non c'è consenso unanime tra gli scienziati circa il tempo richiesto per la dichiarazione di morte e che sul tema c'è dibattito. Ma il dibattito riguarda se in quelle circostanze bastino 10, 5, o 3 minuti. A quanto ci consta, nessuno nel mondo sostiene i 20 minuti previsti dalla legislazione italiana. Solo da noi valgono, ma nel resto del mondo il consenso è pressoché unanime nel ritenere che non siano necessari. In tutti gli altri Paesi scientificamente avanzati il tempo richiesto è inferiore a 20 minuti, e pur non essendo gli scriventi scienziati esperti della specifica materia, viene da chiedersi se la riaffermazione dei 20 minuti risponda davvero a un efficace "garantismo" o se non sia piuttosto un riflesso di quel *quieta non movere* di cui parlavamo. La seconda ragione non basta a riaffermare il termine dei 20 minuti.

Resta da esaminare la prima e principale ragione che ha portato il parere a riaffermare i 20 minuti introdotti nel 1961: la «nostra comunità scientifica», quella italiana, sarebbe concorde nel mantenere tale termine temporale, e la nota 17 indica il documento che attesterebbe il diffuso consenso scientifico al riguardo. Per comodità qui riportiamo la nota: "Lucia Masiero, Francesco Procaccio, Francesca Vespasiano, Francesca Puoti, Sergio Vesconi, Chiara Lazzeri, Tiziana Cianchi, Andrea Ricci, Letizia Lombardini, Massimo Cardillo, Italian DCD Working Group ESOT CONGRESS 2021 (Milano), *Donation After Circulatory Death (DCD) Strategy in Italy: the Barrier of a Prolonged No-touch Period can Be Overcome*".

A un primo sguardo vi è da rimarcare che non si tratta di un articolo scientifico pubblicato su rivista accreditata e sottoposto a *peer-review*, ma di una relazione a un Congresso, seppure prestigioso. Si tratta del Congresso ESOT (European Society for Organ Transplantation) che si è tenuto a Milano dal 29 agosto al 1° settembre 2021. Scorrendo il programma si vede che l'intervento è stato tenuto il 31 agosto nella sessione "Brief Oral Presentation" (5 minuti).

Non essendo reperibile la registrazione della presentazione orale, non è dato sapere con precisione quale sia stata la tesi sostenuta. Tuttavia, una lettura del titolo parrebbe lasciar intendere che l'intervento sia stato dedicato a presentare «la strategia italiana circa la DCD: la barriera di un periodo *no-touch* prolungato può essere superata». La traduzione letterale delle parole del titolo sembrerebbe quasi indicare l'auspicio di un superamento dei 20 minuti previsti: tesi contraria all'idea di un ampio consenso diffuso sul punto.

Della presentazione orale sono disponibili le 13 *slide* che ne hanno costituito la traccia. La loro lettura offre ulteriori spunti sul tema. La *slide* n. 3 afferma: «DCD programs suffered from self-exclusion due to the 20-min no-touch period for death declaration by cardio-circulatory criteria in Italy: only a pilot study (uDCD) 2008-2014»: proposizione in linea con il titolo, in quanto si sottolinea che i 20 minuti di *no-touch period* hanno penalizzato la DCD. Infine, la *slide* n. 11, presenta la conclusione 1: «The Italian experience proves that DCD organs can be successfully transplanted despite 20 min no-touch period»: nonostante ci siano i 20 minuti *no-touch*, in Italia riusciamo a trapiantare con successo. Anche questa proposizione non conferma affatto il presunto diffuso consenso sui 20 minuti, in quanto si limita solo a rilevare che "ce la possiamo fare comunque": non consenso convinto ai 20 minuti, ma se mai costatazione che a dispetto dei 20 minuti si riesce a farcela comunque (fortunatamente).

A ogni buon conto, pare difficile credere che una simile breve presentazione orale sia rappresentativa di una sorta di ufficiale *Consensus statement* degli scienziati italiani sul tema. L'idea che la «nostra comunità scientifica» italiana sostenga i 20 minuti non è quindi né adeguatamente sostenuta né è confermata. Questa tesi è stata tuttavia accolta dalla maggioranza del CNB, non però per giustificate ragioni scientifiche o etiche.

È urgente invece che gli scienziati italiani elaborino un *Consensus statement* sul tema e lo rendano pubblico su una rivista adeguata: la donazione "controllata" (cDCD) è pratica troppo importante perché sul tema non ci sia una posizione aggiornata e che essa continui a fondarsi su criteri del 1961. Auspichiamo pertanto che l'Italia si allinei al più presto agli altri Paesi scientificamente avanzati, e esprimiamo il nostro dissenso per l'ingiustificata riaffermazione dei 20 minuti.

Cinzia Caporale
Maurizio Mori

Allegato: Comunicazione SIIARTI del 21 giugno 2021
CNB-0000114-A-22/06/2021

Alla c.a. Prof. Lorenzo D'Avack – Presidente Comitato nazionale per la bioetica
Roma, 21 giugno 2021

Oggetto: Parere SIAARTI sulla Donazione di organi a cuore fermo

Gent.mo Prof. d'Avack,

la donazione di organi a cuore fermo (DCD, donation after circulatory death) è una realtà in costante evoluzione in Italia negli ultimi anni.

In particolare, la donazione cosiddetta "controllata", che segue una morte "attesa" in Terapia Intensiva, dopo i primi casi italiani nel 2015, è oggetto di una diffusione crescente sul territorio nazionale ed è avviata – come già avvenuto in altri Paesi occidentali – a costituire nei prossimi anni una proporzione rilevante del totale delle donazioni multi-organo da cadavere.
La peculiarità dell'accertamento di morte con criteri cardiologici (nello specifico la lunghezza dei tempi di osservazione dell'arresto circolatorio) rende peraltro l'Italia difficilmente confrontabile con l'esperienza di altri Paesi.

Il documento del CNB del 24 giugno 2010 "I criteri di accertamento della morte" accenna una trattazione dell'argomento, senza analizzarlo nel dettaglio. La pratica della donazione DCD era peraltro all'epoca limitata all'esperienza pionieristica di un unico centro (Policlinico S. Matteo di Pavia) e unicamente "non controllata".
Negli anni a venire, il documento del CNB del 2016 sulla sedazione palliativa profonda, la Legge 219 del 2017, le raccomandazioni SIAARTI sulla gestione del paziente morente del 2018, fino al parere del CNB del 2019 sulla morte medicalmente assistita, hanno affrontato aspetti diversi di uno scenario in progressiva evoluzione sul versante del "fine-vita", presupposto essenziale alla donazione a cuore fermo controllata.

Attualmente, numerosi centri in Italia hanno un programma DCD avviato e altri sono in procinto di iniziare.
Un documento di consenso, su iniziativa del Centro Nazionale Trapianti (CNT) e in collaborazione con la Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) e con la Società Italiana Trapianti d'Organo (SITO), è in fase di preparazione.
Il documento ha l'obiettivo di uniformare la pratica DCD in merito ai diversi aspetti clinici, tecnici, etici e organizzativi.

Pur ritenendo che la "best practice" attuale sia assolutamente rispettosa dei confini etici deontologici e normativi italiani, essendo la donazione DCD una pratica per diversi aspetti innovativa, sentiamo l'esigenza di una riflessione condivisa sul tema.

Restiamo a disposizione per qualsiasi ulteriore chiarimento e porgiamo i nostri più cordiali saluti,
Prof.ssa Flavia Petrini Presidente SIAARTI 2019-21 (d'accordo con il dott. Massimo Cardillo, direttore Centro nazionale trapianti)

Presidenza del Consiglio dei Ministri



MOZIONE

ACCANIMENTO CLINICO O OSTINAZIONE IRRAGIONEVOLE DEI TRATTAMENTI SUI BAMBINI PICCOLI CON LIMITATE ASPETTATIVE DI VITA

30 gennaio 2020

Premessa

L'espressione, usata sovente nella letteratura medica, etica e giuridica di "accanimento terapeutico", evidenzia una sorta di contraddizione dei due termini: 'terapia' ha una connotazione positiva, mentre "accanimento" indica un eccesso negativo che non si accorda con la positività precedente; ne consegue che se una pratica è definita come accanimento, è molto difficile che possa essere considerata terapia.

Pertanto, il Comitato ha preferito l'espressione "accanimento clinico"[19]. E con tale espressione indica l'inizio di trattamenti che si presumono inefficaci o la prosecuzione di trattamenti divenuti di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo di cura della persona malata o di miglioramento della sua qualità di vita (intesa come benessere) o tali da arrecare al paziente ulteriori sofferenze e un prolungamento precario e penoso della vita senza ulteriori benefici.

La riflessione bioetica, oltre che deontologica e giuridica, ha maturato da un lato il rispetto della volontà espressa e consapevole del paziente di rifiutare o interrompere il trattamento sanitario e dall'altro la convinzione che sia dovere prioritario del medico l'astenersi dall'iniziare o dal prolungare trattamenti inutili e sproporzionati[20], soprattutto nei confronti di pazienti con prognosi infausta a breve termine e/o di imminenza di morte[21].

In genere si ritiene che l'individuazione dell'accanimento clinico comprenda elementi scientifici ed elementi dati dal modo in cui i trattamenti sono vissuti e autonomamente voluti dal paziente.

L'individuazione dell'accanimento clinico, di contro, risulta più complessa nel caso dei bambini piccoli che non possono esprimersi in modo autonomo né sono in grado di comunicare compiutamente la percezione soggettiva del dolore e della sofferenza. Queste situazioni diventano ancora più problematiche quando si tratta di piccoli pazienti con diagnosi e/o prognosi sicuramente infausta con aspettativa di vita limitata e che richiedono altresì trattamenti gravosi. Sono proprio questi ultimi casi, la cui valutazione complessa e a volte tragica del "beneficio complessivo" delle cure che spetterà al medico e ai genitori[22], ad essere l'oggetto di riflessione della presente mozione.

Per quanto riguarda i bambini piccoli va riconosciuto che nella prassi l'accanimento clinico è spesso praticato perché quasi istintivamente, anche su richiesta dei genitori, si è portati a fare tutto il possibile, senza lasciare nulla di intentato, per preservare la loro vita, senza considerare gli effetti negativi che ciò può avere sull'esistenza del bambino in termini di risultati e di ulteriori sofferenze. Altre volte, invece, l'accanimento clinico viene praticato in modo consapevole, come difesa da possibili accuse di omissione di soccorso o di interruzione attiva delle cure o dei trattamenti di sostegno. Pertanto, queste pratiche cliniche vengono prestate principalmente non per assicurare la salute e il bene del paziente, ma come forma di tutela e di garanzia delle proprie responsabilità medico-legali relative all'attività svolta.

Le modalità di attuazione dell'accanimento clinico sono svariate e a volte possono essere anche poco invasive. Tuttavia, nella maggior parte dei casi l'accanimento clinico è dato dall'uso di tecnologie, spesso sofisticate. Per questo, sempre più di frequente, accanto al termine "accanimento clinico", si associa anche quello di "accanimento tecnologico". L'accanimento clinico può anche sfociare in un "accanimento sperimentale", quando la sperimentazione non è scientificamente ed eticamente giustificata da adeguate e razionali

[19] Il CNB ha proposto la espressione "accanimento clinico" nel parere *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 24 ottobre 2008.
[20] Così l'art. 16 del *Codice di deontologia medica*.
[21] Così l'art. 2 della Legge 219/2017.
[22] Nella mozione verrà fatto riferimento ai genitori, come primari esercenti la responsabilità genitoriale, sebbene il consenso informato al trattamento sanitario del minore possa vedere coinvolte altre persone in qualità di tutore o rappresentante legale.

ipotesi di ricerca, portate preventivamente all'attenzione della comunità scientifica e da essa riconosciute come legittime e valutate da comitati etici indipendenti.

D'altronde la medicina pediatrica si trova oggi ad affrontare nuove criticità, rappresentate dalla complessità dello scenario assistenziale, che si caratterizza prevalentemente dall'incidenza crescente delle malattie croniche e rare, associate spesso a disabilità permanenti e, a volte, alla perdita della vita in tempi brevi. Ne consegue che il modello tradizionale, analitico-lineare, basato su sequenze prevedibili causa-effetto, appare oggi inadeguato. Il modello che si adatta alle esigenze effettive, quelle individuali del caso particolare, presenta una maggiore appropriatezza, qualora però si creino delle risposte assistenziali globali, in grado di dar conto anche della sfera psicologica e relazionale.

Tutto ciò rende ancora più complessa la riflessione su ciò che è bene fare in queste situazioni e quando e come individuare le circostanze che portano a ritenere un certo modo di operare nei confronti di un bambino come accanimento clinico, contrario al suo interesse.

Per le ragioni sopra dette, il CNB è consapevole che le questioni che coinvolgono l'accanimento clinico nei bambini piccoli vanno per lo più affrontate con un'analisi individualizzata, che tenga conto delle condizioni specifiche presenti nelle diverse realtà concrete: eventuali soluzioni precise possono essere date solo da chi conosce direttamente il caso clinico in questione.

Il Comitato, pur consapevole sia del prevedibile incremento di tali situazioni nell'ambito pediatrico a seguito dei rapidi sviluppi della scienza e della tecnologia, sia della necessità di una valutazione caso per caso, ritiene, tuttavia, importante fornire delle raccomandazioni su questo tema che, sebbene appaia già consolidato in bioetica, è in verità ancora molto incerto (consapevolmente o inconsapevolmente) nella prassi. Raccomandazioni che tengono conto delle condizioni e degli orientamenti in merito all'individuazione dell'accanimento clinico; dei ruoli svolti dal medico e dai genitori nelle decisioni da prendere nell'interesse del bambino; della doverosità di cure palliative in ambito pediatrico; del ruolo dei comitati per l'etica clinica.

Il CNB raccomanda quanto segue:

1. Identificare l'accanimento clinico attraverso dati scientifici e clinici il più possibile oggettivi, garantendo la migliore qualità dei trattamenti disponibili e avvalendosi possibilmente di una pianificazione condivisa tra l'equipe medica e i genitori nel superiore interesse del bambino. Il superiore interesse del bambino è il criterio ispiratore nella situazione e deve essere definito a partire dalla condizione clinica contingente, unitamente alla considerazione del dolore e della sofferenza (per quanto sia possibile misurarli), e del rispetto della sua dignità, escludendo ogni valutazione in termini di costi economici. Si deve evitare che i medici si immettano in percorsi clinici inefficaci e sproporzionati solo per accondiscendere alle richieste dei genitori e/o per rispondere a criteri di medicina difensiva.

2. Istituire per legge nazionale e rendere effettivamente operativi i comitati per l'etica clinica[23] negli ospedali pediatrici con ruolo consultivo e formativo**,** così da favorire la valutazione della complessità di tali decisioni e cercare una mediazione di controversie emergenti tra medici e genitori. Tali comitati etici dovranno essere interdisciplinari**,** composti da medici pediatri, specialisti degli ambiti medici oggetto di analisi, infermieri, e figure non sanitarie quali bioeticisti e biogiuristi. I comitati non dovranno sostituirsi ai professionisti nell'adottare le decisioni del caso, ma aiutarli ad esercitare in modo responsabile la propria autonomia.

3. Integrare i processi decisionali dei medici e dei comitati etici, con la partecipazione dei genitori e di persone di loro fiducia, garantendo lo spazio e il tempo della comunicazione e della riflessione, coinvolgendoli nel piano di cura e di assistenza del piccolo paziente, informandoli adeguatamente sul possibile evolversi della patologia in atto al fine di

[23] V. parere del CNB, *I comitati per l'etica nella clinica*, 31 marzo 2017.

identificare i limiti degli interventi terapeutici e la legittimità di iniziare i trattamenti di cura o di mantenerli o di sospenderli facendo ricorso alle cure palliative**.**

4. Consentire una eventuale seconda opinione, rispetto a quella dell'equipe che per prima ha preso in carico il bambino, se richiesta dai genitori o dall'equipe curante, garantendo, in condizione di autorevolezza scientifica, la libertà di scelta dei genitori, tenuto conto del primario interesse del figlio. L'auspicio del CNB è che le due opinioni possano dare maggiore certezza della identificazione dell'accanimento clinico e una maggiore condivisione nell'iniziare o continuare o sospendere i trattamenti in corso. A tal fine è opportuno rendere facilmente accessibile l'intera documentazione clinica del paziente (cartella clinica e fascicolo sanitario elettronico), così da potere valutare il giudizio scientifico ed etico in merito al ritenuto accanimento clinico.

5. Prevedere il ricorso ai giudici, in caso di insanabile disaccordo tra l'equipe medica e i familiari, come *extrema ratio* e nel rispetto della Legge 219/2017; tale soluzione andrebbe presa in considerazione solo dopo avere cercato una mediazione attraverso un'adeguata comunicazione con i genitori o la famiglia, tenendo conto di una corretta documentazione clinica e della richiesta al comitato di etica clinica.

6. Evitare che il divieto di ostinazione irragionevole dei trattamenti si traduca nell'abbandono del bambino nei cui confronti da parte dei medici resta fermo l'assoluto dovere di trattamenti e sostegni appropriati, siano essi presidi tecnologici o farmacologici, e di cure palliative con l'accompagnamento nel morire, anche attraverso la sedazione profonda continua in associazione con la terapia del dolore.

7. Garantire l'accesso alle cure palliative, ospedaliere e a domicilio, in modo omogeneo sul territorio.

8. Potenziare la ricerca sul dolore e sulla sofferenza nei bambini, al fine di implementare e migliorare la validazione di scale di misurazione oggettive del dolore e della sofferenza, che possano orientare - insieme ad altri parametri - le decisioni cliniche.

9. Evitare che il bambino, a maggior ragione con prognosi infausta a breve termine, sia considerato un mero oggetto di sperimentazione e ricerca da parte dei medici[24].

10. Implementare la formazione dei medici, del personale sanitario e degli psicologi, per creare un nucleo di professionisti in grado di sostenere i genitori sul piano emotivo e pratico (assistenti sociali, psicologi, esperti di bioetica, associazioni delle famiglie, associazioni di volontariato) e accompagnarli nel difficile percorso, dato dalle condizioni di malattia del bambino.

11. Agevolare la vicinanza dei genitori ai bambini in condizioni cliniche estremamente precarie (ad es. cure palliative svolte nella propria abitazione; previsione di congedi dal lavoro, ecc.).

12. Riconoscere il ruolo di rilievo delle Associazioni dei genitori di bambini malati e consolidare le reti per l'aiuto solidale ai genitori anche da parte della società.

** ** **

Il testo è stato elaborato dai Proff. Lorenzo d'Avack e Laura Palazzani. La discussione è stata integrata da audizioni che hanno offerto un prezioso contributo: Prof. Mario De Curtis, ordinario di Pediatria Università degli Studi di Roma "La Sapienza" (audizione interna); Prof. Giampaolo Donzelli, già ordinario di Pediatria Università degli Studi di Firenze, Presidente Fondazione Meyer (audizione interna); Prof.ssa Franca Benini, Responsabile dell'Unità di Cure palliative e terapia antalgica pediatrica del Dip.to di salute della donna e del bambino dell'Università degli studi di Padova; Prof. Alberto Giannini, Direttore UO Anestesia e rianimazione Pediatrica – Spedali Civili di Brescia; Dott. Andrea Messeri,

[24] V. parere del CNB, *La cura del caso singolo e trattamenti non validati (cd uso compassionevole). Allegata una nota giuridica*, 27 febbraio 2015.

Direttore cure palliative e terapia del dolore – Azienda Ospedaliero- Universitaria Meyer; Dott. Sergio Picardo, Dirigente Servizio Anestesia e Rianimazione – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

La mozione è stata approvata nella plenaria del 30 gennaio 2020 dai Proff.: Salvatore Amato, Luisella Battaglia, Carlo Casonato, Antonio Da Re, Lorenzo d'Avack, Mario De Curtis, Riccardo Di Segni, Gian Paolo Donzelli, Mariapia Garavaglia, Silvio Garattini, Assunta Morresi, Maurizio Mori, Laura Palazzani, Tamar Pitch, Lucio Romano, Luca Savarino, Monica Toraldo di Francia, Grazia Zuffa. Il Prof. Francesco D'Agostino si è astenuto.

Il Prof. Carlo Petrini, componente delegato del Presidente dell'ISS; il Dott. Maurizio Benato, componente delegato del Presidente della FNOMCeO; la Dott.ssa Carla Bernasconi, componente delegata del Presidente della FNOVI, pur non avendo diritto al voto, hanno voluto esprimere la loro adesione al parere.

Assenti alla seduta, hanno espresso successivamente la loro adesione i Proff.: Bruno Dallapiccola, Stefano Canestrari, Carlo Caltagirone, Cinzia Caporale, Marianna Gensabella, Massimo Sargiacomo, Lucetta Scaraffia ed i membri consultivi: la Prof.ssa Paola Di Giulio, componente delegato del Presidente del CSS, ed il Dott. Amedeo Cesta, componente delegato del Presidente del CNR.

Presidenza del Consiglio dei Ministri



RIFLESSIONI BIOETICHE SUL SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

18 luglio 2019

Presentazione

Il CNB, dando seguito al proprio mandato di incentivare la discussione pubblica su tematiche etiche e di offrire una consulenza alle decisioni politiche, ritiene necessario con questo parere svolgere una riflessione sull'aiuto al suicidio a seguito dell'ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale, la quale è intervenuta sulla questione, sollevata dalla Corte di Assise di Milano (ordinanza 14 febbraio 2018), in merito al caso di Marco Cappato e alla sospetta illegittimità costituzionale dell'art. 580 del codice penale.

Il Comitato ha inteso affrontare il tema dell'aiuto al suicidio con la consapevolezza di rilevare orientamenti difformi sia all'interno dello stesso Comitato, sia nella società.

Le linee guida del CNB (26/02/2015) all'art. 13, in merito alla stesura dei pareri predispone che questi "siano costituiti anzitutto da una parte descrittiva dello *status quaestionis*. Nella parte valutativa, quando emergono orientamenti divergenti, dovrà essere dato conto, in forma aperta e compatibile con l'economia del documento, della pluralità degli argomenti e delle posizioni emerse".

La diversità di opinioni ha la possibilità, d'altronde, di fornire elementi di riflessione a servizio delle scelte di una società che intenda affrontare una questione, come quella dell'aiuto al suicidio, che presenta una serie di problemi e di interrogativi a cui non è possibile dare una risposta univoca. Una tematica che va annoverata fra le più controverse del dibattito bioetico attuale nel nostro Paese. Va considerato anche che l'elemento personale e le specifiche situazioni giocano un ruolo rilevante nel momento in cui ci si interroga in cosa consista il diritto alla vita, se esista il diritto alla morte e quali siano i valori etici a cui ispirarsi e in quale dimensione si collochi l'intervento del terzo, in particolare del medico, chiamato a dare risposta alla richiesta del paziente.

Il dibattito pubblico concernente il suicidio assistito illustra la grande difficoltà di riuscire a conciliare i due principi, così rilevanti bioeticamente, della salvaguardia della vita da un lato e dell'autodeterminazione del soggetto dall'altro.

Il parere ha voluto richiamare l'attenzione della società e del mondo politico, che dovrà discutere questo tema a seguito dell'invito della Corte costituzionale, su quelli che ha ritenuto essere le chiarificazioni concettuali e i temi etici più rilevanti e delicati che emergono a fronte di tali richieste: la differenza tra assistenza medica al suicidio ed eutanasia; l'espressione di volontà della persona; i valori professionali del medico e degli operatori sanitari; l'argomento del pendio scivoloso; le cure palliative.

All'interno del presente Comitato si riscontrano differenti opinioni.

Alcuni membri del CNB sono contrari alla legittimazione, sia etica che giuridica, del suicidio medicalmente assistito, e convergono nel ritenere che la difesa della vita umana debba essere affermata come un principio essenziale in bioetica, quale che sia la fondazione filosofica e/o religiosa di tale valore, che il compito inderogabile del medico sia l'assoluto rispetto della vita dei pazienti e che l'"agevolare la morte" segni una trasformazione inaccettabile del paradigma del "curare e prendersi cura".

Altri membri del CNB sono favorevoli sul piano morale e giuridico alla legalizzazione del suicidio medicalmente assistito sul presupposto che il valore della tutela della vita vada bilanciato con altri beni costituzionalmente rilevanti, quali l'autodeterminazione del paziente e la dignità della persona. Un bilanciamento che deve tenere in particolare conto di condizioni e procedure che siano di reale garanzia per la persona malata e per il medico.

Altri ancora sottolineano come non si dia una immediata traducibilità dall'ambito morale a quello giuridico. Inoltre, evidenziano i concreti rischi di un pendio scivoloso a cui condurrebbe, nell'attuale realtà sanitaria italiana, una scelta di depenalizzazione o di legalizzazione del c.d. suicidio medicalmente assistito, modellata sulla falsariga di quelle effettuate da alcuni Paesi europei.

Malgrado queste divergenti posizioni, il Comitato è pervenuto alla formulazione di alcune raccomandazioni condivise, auspicando innanzi tutto che in qualunque sede

avvenga - ivi compresa quella parlamentare - il dibattito sull'aiuto medicalizzato al suicidio si sviluppi nel pieno rispetto di tutte le opinioni al riguardo, ma anche con la dovuta attenzione alle problematiche morali, deontologiche e giuridiche costituzionali che esso solleva e col dovuto approfondimento che esige una tematica così lacerante per la coscienza umana.

Il Comitato raccomanda, inoltre, l'impegno di fornire cure adeguate ai malati inguaribili in condizione di sofferenza; chiede che sia documentata all'interno del rapporto di cura un'adeguata informazione data al paziente in merito alle possibilità di cure e palliazione; ritiene indispensabile che sia fatto ogni sforzo per implementare l'informazione ai cittadini e ai professionisti della sanità delle disposizioni normative riguardanti l'accesso alle cure palliative; auspica che venga promossa un'ampia partecipazione dei cittadini alla discussione etica e giuridica sul tema e che vengano promosse la ricerca scientifica biomedica e psicosociale e la formazione bioetica degli operatori sanitari in questo campo.

Questo testo è stato redatto dai Proff.: Stefano Canestrari, Carlo Casonato, Antonio Da Re, Lorenzo d'Avack e Laura Palazzani, con gli apporti scritti dei Proff.: Marianna Gensabella, Maurizio Mori, Tamar Pitch, Lucio Romano, Luca Savarino, Monica Toraldo di Francia e Grazia Zuffa.

Il documento è stato discusso in occasione di numerose plenarie tenute dal Comitato, avvalendosi di un dibattito al quale hanno partecipato tutti i Colleghi, dando un importante contributo alla sua stesura.

Il Presidente della FNOMCeO, Dott. Filippo Anelli, è stato audito in occasione della plenaria del 24 maggio 2019.

Nella seduta del 18 luglio 2019 il documento ha ottenuto a grande maggioranza il consenso dei presenti, i Proff.: Salvatore Amato, Luisella Battaglia, Stefano Canestrari, Cinzia Caporale, Bruno Dallapiccola, Antonio Da Re, Mario De Curtis, Riccardo Di Segni, Gianpaolo Donzelli, Carlo Casonato, Lorenzo d'Avack, Silvio Garattini, Maria Pia Garavaglia, Marianna Gensabella, Maurizio Mori, Assunta Morresi, Laura Palazzani, Massimo Sargiacomo, Luca Savarino, Monica Toraldo di Francia e Grazia Zuffa.

Il Prof. Francesco D'Agostino ha espresso voto contrario.

I Proff. Carlo Caltagirone, Lucio Romano, Lucetta Scaraffia, Tamar Pitch, assenti alla seduta, hanno successivamente manifestato la loro adesione al parere.

Pur non avendo diritto di voto hanno aderito: per il Presidente dell'ISS il delegato, Prof. Carlo Petrini; per il Presidente dell'ISS la delegata, Dott.ssa Paola Di Giulio; per il Presidente del CNR il delegato, Dott. Amedeo Cesta.

Assente alla plenaria, ha successivamente aderito per il Presidente della FNOMCeO il delegato, Dott. Maurizio Benato.

Sono state redatte tre postille, pubblicate contestualmente al parere. La prima del Prof. Francesco D'Agostino, a conferma del voto negativo dato al parere; le altre due della Prof.ssa Assunta Morresi e del Prof. Maurizio Mori, che pur avendo approvato il documento, hanno voluto precisare le proprie ragioni di dissenso su alcuni temi trattati.

Prof. Lorenzo d'Avack
Presidente del CNB

1. Premessa: le ragioni del parere e l'attenzione posta sull'aiuto al suicidio

1.1. L'enorme sviluppo delle tecnologie in medicina, per un verso consente di curare pazienti che fino a pochi anni fa non avrebbero avuto alcuna possibilità di sopravvivenza, e per l'altro in alcuni casi porta anche al prolungamento della vita in condizioni precarie e di grandissima sofferenza.
Accanto alle trasformazioni tecnologiche è cambiata anche la sensibilità sociale nei confronti della sofferenza. Anche per queste ragioni il morire suscita oggi un complesso di riflessioni su tematiche etiche, giuridiche, sociali ed economiche. In tale situazione vengono messe in gioco alcune questioni fondamentali come il valore della vita umana, la dignità della persona con i suoi diritti fondamentali (diritto alla libertà, all'uguaglianza, alla salute, ecc.), i valori della medicina e del ruolo del medico, il valore delle opzioni giuridiche fatte proprie dalle politiche pubbliche.
Fra le decisioni di fine vita è indispensabile tenere conto della natura specifica delle domande avanzate dai pazienti, che possono essere molto diverse tra di loro. In molti casi, infatti, i pazienti chiedono di essere accompagnati "nel" morire, con conseguenze etiche e giuridiche che non ricadono nell'ambito né dell'eutanasia né dell'assistenza al suicidio (il c.d. "accompagnamento nel morire"). In altri casi vi può essere la domanda di essere aiutati nel morire senza sofferenza, che si traduce in una richiesta di cure palliative; in altri ancora emerge la domanda di evitare forme di accanimento clinico; o anche di rifiuto e rinuncia al trattamento sanitario salvavita previsti dalla Legge n. 219/2017.

Il CNB, dando seguito al proprio mandato di incentivare la discussione pubblica su tematiche etiche e di offrire una riflessione ponderata in vista delle decisioni politiche, ritiene necessario con questo parere svolgere una riflessione sull'aiuto al suicidio a seguito dell'ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale, la quale è intervenuta sulla questione, sollevata dalla Corte di Assise di Milano (ordinanza 14 febbraio 2018), in merito al caso di Marco Cappato e alla sospetta illegittimità costituzionale dell'art. 580 del codice penale. Del contenuto di questa ordinanza daremo una descrizione in seguito.

Il Comitato intende affrontare il tema dell'aiuto al suicidio con la consapevolezza di rilevare posizioni difformi sia all'interno dello stesso Comitato, sia nella società. La diversità di opinioni ha la possibilità di fornire elementi di riflessione a servizio delle scelte di una società che intenda affrontare una questione, come quella dell'aiuto al suicidio, che presenta una serie di problemi e di interrogativi a cui non è semplice dare una risposta univoca. Va considerato anche che l'elemento personale e le specifiche situazioni giocano un ruolo rilevante nel momento in cui ci si interroga in cosa consista il diritto alla vita, se esista un diritto alla morte**,** e quali siano i valori etici a cui ispirarsi in questi frangenti, e in quale dimensione si collochi l'intervento del terzo, in particolare del medico, chiamato a dare risposta alla richiesta del paziente. Il dibattito pubblico concernente il suicidio assistito o l'eutanasia illustra la grande difficoltà di riuscire a conciliare i due principi, così rilevanti bioeticamente, della salvaguardia della vita umana da un lato, e dell'autonomia e dell'autodeterminazione del soggetto dall'altro.

Dal diverso modo di interpretare il bilanciamento tra questi principi o di assegnare la priorità all'uno piuttosto che all'altro derivano una serie di implicazioni bioetiche che a loro volta sollevano interrogativi non facilmente risolvibili sul piano del diritto, in specie con riguardo al fine vita.

Tale questione, infatti, non possiede soltanto una dimensione etica e giuridica, ma chiama in causa interrogativi esistenziali, psicologici, filosofici e antropologici molto più generali. Il Comitato, pur non potendo esaurire il tema sul piano antropologico-filosofico, propone una riflessione etica e giuridica per un inquadramento del suicidio medicalmente assistito come questione che nasce e si sviluppa nelle società contemporanee tecnologicamente avanzate.

Dal punto di vista etico, una domanda fondamentale riguardo al fine vita è se esista una differenza intrinseca moralmente rilevante tra l'eutanasia o il suicidio assistito da un lato, e la sospensione o la non attivazione di un trattamento su richiesta del paziente, dall'altro. Alcuni contestano tale differenza sulla base della constatazione che il risultato atteso, la morte del paziente, è identico in entrambi i casi e parlano**,** nel caso di sospensione e non attivazione di trattamenti sanitari su richiesta**,** di *eutanasia omissiva*. Altri ritengono**,** invece**,** che tale differenza risieda nella distinzione tra uccidere e lasciar morire**,** e pensano che esista una responsabilità morale radicalmente diversa tra *essere causa di* un evento e *permettere a* un evento di accadere. A partire da tale distinzione concettuale, si ritiene che eutanasia e suicidio assistito siano sempre e comunque illeciti, mentre la sospensione o la non attivazione di un trattamento su richiesta del paziente nelle situazioni previste sia sempre lecita. Esistono**,** infine**,** posizioni intermedie, secondo cui la distinzione tra uccidere e lasciar morire sarebbe generalmente valida, ma ammetterebbe delle eccezioni. In tal modo essa non sarebbe un principio etico assoluto, ma *prima facie*, vale a dire un principio generalmente valido, ma non *sempre* valido: così come esistono casi in cui è moralmente illecito lasciare morire, esistono casi eccezionali in cui sarebbe moralmente lecito ottemperare alla richiesta di un paziente di essere ucciso o di essere aiutato ad uccidersi.

Ad ogni modo, qualunque possa essere la valutazione *morale* della liceità o illiceità del suicidio assistito, va considerato che discorso morale e discorso giuridico non devono né necessariamente coincidere né essere radicalmente separati. Esistono posizioni secondo le quali alla illiceità morale del suicidio deve seguire la proibizione giuridica della pratica; altre posizioni secondo le quali alla liceità morale del suicidio deve seguire la legalizzazione della pratica. Altre posizioni ancora sostengono che in circostanze mediche specifiche e in certo qual modo eccezionali la richiesta e l'assistenza al suicidio non siano atti moralmente riprovevoli, ma che ciò non comporti automaticamente che il suicidio medicalmente assistito debba essere legalizzato o depenalizzato. Qualora si supponga**,** infatti**,** che in casi estremi sia moralmente lecito aiutare un individuo a uccidersi per evitare sofferenze che egli ritiene insopportabili, sorgono una serie di interrogativi che rendono non scontata la traduzione in termini giuridici di questa situazione: dalla compatibilità di tali pratiche con la deontologia medica, alla difficoltà di garantire che alcune condizioni essenziali siano ottemperate nella pratica clinica (dall'autonomia della richiesta del paziente all'inutilità di tutte le possibili forme di cura e di assistenza alternative), all'impossibilità di trovare formule giuridicamente univoche capaci di impedire pericolose forme future di pendio scivoloso.

In generale, quindi, va sempre considerato che**,** su temi così delicati come quelli in esame, e a fronte di un pluralismo morale diffuso nella nostra società, etica e diritto non sempre convergono, e che le scelte del legislatore al riguardo devono mediare e bilanciare i diversi valori in gioco, al fine di potere rappresentare le diverse istanze provenienti dalla società.

1.2. Oggetto di questo parere è la questione sollevata dalla Corte di Assise di Milano (ordinanza 14 febbraio 2018)**,** che dubita della legittimità dell'art. 580 c.p. (a) "nella parte in cui incrimina le condotte di aiuto al suicidio in alternativa alle condotte di istigazione e, quindi, a prescindere dal loro contributo alla determinazione o rafforzamento del proposito di suicidio"; e (b) nella parte in cui non distingue le condotte di semplice agevolazione da quelle di istigazione.

In risposta a tali quesiti**,** l'ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale ha innanzitutto osservato che l'art. 580 del codice penale è "funzionale alla protezione di interessi meritevoli di tutela da parte dell'ordinamento"**,** e quindi che "l'incriminazione dell'aiuto al suicidio non può essere ritenuta incompatibile con la Costituzione". Ancora, la Corte sostiene che "l'incriminazione dell'istigazione e dell'aiuto al suicidio è (…) funzionale alla tutela del diritto alla vita, soprattutto delle persone più deboli e vulnerabili". Il principio etico di tutela della vita trova**,** quindi**,** la sua estrinsecazione nell'art. 2 della Costituzione e

nell'art. 2 della Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo; ne deriva il dovere per lo Stato di approntare tutte le misure affinché la vita sia adeguatamente tutelata, "non quello - diametralmente opposto - di riconoscere all'individuo la possibilità di ottenere dallo Stato o da terzi un aiuto a morire". Il fatto**,** poi**,** che il legislatore nel 1930 concepisse il reato di aiuto al suicidio come una forma di tutela della vita umana sulla base dell'interesse della collettività, non esclude che**,** in seguito e ancor oggi, la *ratio* dell'art. 580 c.p. possa rinvenire una sua più appropriata giustificazione nel valore personalistico della Costituzione repubblicana.

Tuttavia**,** la Corte costituzionale ricorda anche come l'attuale assetto normativo concernente il fine vita lasci prive di adeguata tutela determinate situazioni ugualmente meritevoli di protezione e di rispetto**,** situazioni in cui il valore della tutela della vita umana va bilanciato con altri beni costituzionalmente rilevanti. Si tratta di situazioni che non erano minimamente prevedibili nel 1930 (ma anche nei decenni successivi) e che sono determinate dalle possibilità straordinarie della medicina e del suo apparato tecnico-scientifico di salvare dalla morte pazienti in condizioni gravemente compromesse; tali pazienti poi però si trovano a vivere in uno stato irreversibilmente debilitato, talvolta anche di dipendenza tecnologica e di sofferenza, che può indurre i malati a ritenere la propria vita non dignitosa.

In specie, la Corte ha individuato quattro requisiti che possono ~~g~~iustificare un'assistenza di terzi nel porre fine alla vita di una persona malata: quando essa sia a) affetta da una patologia irreversibile e b) che sia fonte di sofferenze fisiche o psicologiche da lei giudicate intollerabili, c) che sia tenuta in vita grazie a trattamenti di sostegno vitale e che al contempo d) resti capace di prendere decisioni libere e consapevoli. È possibile domandarsi se questi requisiti indicati dalla Corte abbiano un valore generale o siano stati formulati in riferimento al caso specifico (situazione di Fabiano Antoniani, detto Dj. Fabo) sottoposto alla sua attenzione.

La Corte traccia una analogia tra il rifiuto al trattamento sanitario consentito dalla Legge n. 219/2017 su *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento* e le correlate cure palliative, che possono giungere fino alla sedazione profonda da un lato, e la richiesta di aiuto al suicidio da parte del malato, di porre fine alla propria esistenza dall'altro. Tale analogia risulta uno dei profili utilizzati per giustificare la legittimità dell'aiuto al suicidio nelle situazioni estreme di cui si è detto. "Se infatti – scrive la Corte – il cardinale rilievo del valore della vita non esclude l'obbligo di rispettare la decisione del malato di porre fine alla propria esistenza tramite l'interruzione dei trattamenti sanitari – anche quando ciò richieda una condotta attiva, almeno sul piano materialistico, da parte di terzi (quale il distacco o lo spegnimento di un macchinario, accompagnato dalla somministrazione di una sedazione profonda continua e di una terapia del dolore) – non vi è ragione per la quale il medesimo valore debba tradursi in un ostacolo assoluto, penalmente presidiato, all'accoglimento della richiesta del malato di un aiuto che valga a sottrarlo al decorso più lento – apprezzato come contrario alla propria idea di morte dignitosa – conseguente all'anzidetta interruzione dei presidi di sostegno vitale".

Per questo motivo, oltre che per il rispetto della dignità e dell'autodeterminazione della persona malata, la Corte ritiene opportuno un intervento del legislatore per definire modi e condizioni dell'assistenza al suicidio e del diritto del soggetto a ricevere un trattamento di fine vita. Pertanto, pur riconoscendo fin d'ora che l'art. 580 del codice penale necessita di essere integrato da una norma capace di corrispondere alle richieste provenienti da quelle situazioni estreme di cui si diceva (persona affetta da una patologia irreversibile e fonte di sofferenze fisiche o psicologiche intollerabili, tenuta in vita attraverso trattamenti di sostegno vitale, capace di decisioni libere e consapevoli), la Corte differisce a data futura (24 settembre 2019) l'udienza pubblica in cui si tratterà la questione di legittimità costituzionale. Per questo, data la situazione di incertezza sul tema, il CNB ritiene opportuno di intervenire, cercando di delineare i termini del problema e i valori in gioco.

2. Il rapporto tra eutanasia e suicidio assistito

Nel linguaggio specialistico e nel linguaggio comune spesso si usano i termini "eutanasia" e "suicidio assistito" in modi diversi. È pertanto indispensabile, prima di un'analisi etica e giuridica del tema, chiarire l'uso semantico di queste espressioni. È necessario tracciare anche una distinzione sulle procedure che caratterizzano la fattispecie dell'eutanasia e quella dell'aiuto al suicidio.

Eutanasia è termine polisemico, possiede cioè differenti significati, ancorché etimologicamente correlati. In generale qui la intendiamo come l'atto con cui un medico o altra persona somministra farmaci su libera richiesta del soggetto consapevole e informato, con lo scopo di provocare intenzionalmente la morte immediata del richiedente. L'obiettivo dell'atto è anticipare la morte su richiesta al fine di togliere la sofferenza; in questo senso, è inquadrabile all'interno della fattispecie più generale dell'omicidio del consenziente (art. 579 c.p.).

Le circostanze specifiche di legittimazione giuridica di tali pratiche sono variabili: generalmente le legislazioni prevedono condizioni di gravi patologie inguaribili e di sofferenza fisica e psichica percepita come insopportabile e esplicitata in modo ripetuto (es. legislazione olandese, belga e lussemburghese). È oggetto di discussione la possibilità di allargare l'eutanasia a condizioni di depressione, grave disagio esistenziale, solitudine, incidenza economica negativa sulla famiglia, o anche a condizioni di non piena capacità di intendere e volere, come nel caso di minori o di persone affette da demenza.

Altra fattispecie è l'*aiuto* o l'*assistenza al suicidio*, che si distingue dall'eutanasia perché in questo caso è l'interessato che compie l'ultimo atto che provoca la sua morte, atto reso possibile grazie alla determinante collaborazione di un terzo, che può anche essere un medico, il quale prescrive e porge il prodotto letale nell'orizzonte di un certo spazio temporale e nel rispetto di rigide condizioni previste dal legislatore. Non mancano casi in cui la procedura si avvale di macchine che possono aiutare il paziente con ridotta capacità fisica ad assumere il prodotto letale predisposto (dal medico o da altri). Per lo più, l'aiuto al suicidio si realizza con l'assistenza del medico, del farmacista o dell'infermiere e all'interno di strutture di cura (aiuto al suicidio medicalizzato).

Si può, però, considerare anche un'altra ipotesi, quella di ritenere non giustificato attribuire soltanto ai medici e alle professioni sanitarie coinvolte a diverso livello (infermieri, farmacisti, psicologi) il compito di praticare il suicidio assistito. Si possono anche prevedere commissioni interdisciplinari istituite presso strutture sanitarie o socio-sanitarie, a carico del SSN, ove il ruolo dei medici può essere limitato alla sola constatazione dell'esistenza o dell'assenza di condizioni cliniche per il suicidio assistito, escludendo la collaborazione alla predisposizione e alla somministrazione del farmaco letale[25].

Anche da parte dell'interessato si riscontra a volte il timore verso una morte burocratizzata ed un eccesso di tecnologie o medicalizzazione e si prospettano altre soluzioni: il ricorso a familiari, amici, o associazioni che offrono aiuto al suicidio in istituti sociosanitari o a domicilio. In questi casi, realizzati fuori dagli ospedali, l'"assistenza al suicidio" si completa con un'"assistenza farmacologica": la presenza di un medico può essere richiesta soltanto nel momento iniziale della procedura, in cui nel rispetto di rigide condizioni il medico prescrive il prodotto, che sarà poi distribuito dal farmacista. La persona che entra in possesso del prodotto letale resta, peraltro, libera di decidere se farne uso o

[25] È questa un'ipotesi presentata nell'audizione del 24 maggio 2019 presso il CNB dal Dott. Filippo Anelli, Presidente Nazionale della FNOMCeO. Nel corso del suo intervento, il Dott. Anelli ha presentato questa possibilità come residuale; l'audizione è stata infatti improntata, in primo luogo, al valore della cura nella professione medica e al cambiamento di paradigma che comporterebbe il suicidio assistito in questo contesto. Tale posizione è confermata dal Documento conclusivo dei lavori della Consulta Deontologica Nazionale della FNOMCeO, chiamata ad esprimere parere sul suicidio assistito in merito all'ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale, del 14 marzo 2019.

meno in un secondo momento. Non mancano dati statistici di persone che, pur avendo ottenuto il composto, non realizzano il loro programma suicida.

Nel trattare la tematica in oggetto, la Corte costituzionale fa chiaro riferimento all'aiuto al suicidio *medicalizzato,* ritenendo che in questa situazione siano maggiormente rispettati i requisiti e i criteri di accortezza della pratica e garantito a qualsiasi soggetto "un controllo *ex ante* sull'effettiva sussistenza, ad esempio, della loro capacità di autodeterminarsi, del carattere libero e informato della scelta da essi espressa e dell'irreversibilità della patologia da cui sono affetti".

In tutti i casi di richiesta di suicidio assistito sopra descritti, all'origine e alla realizzazione dell'atto letale vi erano sempre la volontà della persona che ha voluto mettere fine alla sua vita attraverso il suicidio e la presenza di un terzo o di terzi, che hanno assecondato la richiesta per ragioni di solidarietà e di pietà. Le legislazioni che ammettono l'aiuto al suicidio ritengono condizione primaria la volontà consapevole, libera, chiaramente affermata e verificata, e non tollerano che, per vantaggi personali, un terzo incida o eserciti pressione sull'autonomia della persona (fattispecie dell'istigazione al suicidio).

È opportuno, ora, discutere se la nozione di aiuto al suicidio, nelle sue diverse modalità, possa rientrare nella nozione di eutanasia, dal momento che le due fattispecie infatti vengono spesso accomunate sotto il profilo etico o giuridico.

Per alcuni orientamenti distinguere l'aiuto al suicidio dall'eutanasia può risultare operazione inconsistente e speciosa, data la sostanziale equivalenza tra il fatto di aiutare una persona che vuole darsi e si dà la morte, e il fatto di essere autore della morte di questa persona. Il suicidio, che per definizione è un atto individuale quando il soggetto fa tutto da sé, cessa di essere tale nel caso in cui ci sia assistenza, ossia quando altri provvedono a predisporre gli ausilii richiesti a dare la morte, e all'interessato è lasciato solo l'ultimo atto. In questo senso elementi strutturali dell'eutanasia si possono riscontrare nell'assistenza al suicidio: la volontà del soggetto, pienamente libero e consapevole, a ricevere il trattamento necessario per morire a seguito di circostanze da lui stesso puntualmente determinate sul momento o previste anticipatamente; l'impegno di un terzo di venire incontro a tale richiesta; l'interesse pubblico di controllare che siano rispettate opportune cautele; l'obbligo delle strutture sanitarie ad assistere il paziente e offrire concrete possibilità di accedere alle cure palliative e alla sedazione.

Per altri orientamenti, invece, dal punto di vista filosofico e simbolico esiste una differenza significativa a livello dei principi con cui queste due azioni possono essere giustificate. Nella fattispecie dell'assistenza al suicidio si osserva che il suicidio rimane un atto della persona stessa, mentre l'eutanasia prevede, nel dare la morte, l'intervento di un terzo. Una distinzione che marca l'idea secondo la quale consentire a una persona di darsi la morte non è identico a dare la morte a qualcuno a seguito della sua richiesta. Si sottolinea che l'omicidio su richiesta della persona contrasta con l'opinione diffusa secondo cui la morte di un essere umano non deve essere provocata intenzionalmente da altri. L'eutanasia coinvolge persone che esprimono il desiderio di porre fine alla vita, ma che preferiscono o che necessitano che ciò avvenga per mano di un terzo.

3. Inquadramento etico-giuridico sul fine vita nel nostro ordinamento

3.1. Lettura codicistica e giurisprudenziale

A prescindere dai dibattiti morali sottesi alle diverse posizioni, nell'ordinamento italiano è assente una disciplina specifica delle due pratiche sopra esaminate (eutanasia e suicidio assistito), che sono trattate come aspetti delle figure generali dei delitti contro la vita. Un effetto di questa situazione è che tali pratiche danno luogo a sanzioni penali molto elevate, di un rigore così intenso da apparire, secondo alcuni, censurabili sotto il profilo di una ragionevole proporzionalità della pena. Quest'aspetto emerge con chiarezza ove si

consideri che casi di eutanasia simili a quelli descritti sono riconducibili alla fattispecie dell'omicidio del consenziente (art. 579 c.p., da sei a quindici anni di reclusione) o a quella dell'omicidio volontario comune (art. 575 c.p., reclusione non inferiore a ventuno anni). Come appare evidente, un simile inquadramento delle tragiche vicende riconducibili all'omicidio *pietatis causa* è incongruo.

Anche l'aiuto al suicidio è considerato fattispecie criminosa, disciplinata congiuntamente all'istigazione al suicidio ex art. 580 c.p., figura criminosa che si realizza tutte le volte in cui la vittima abbia conservato il dominio della propria azione, nonostante la presenza di una condotta estranea di determinazione o di aiuto alla realizzazione del suo proposito, e lo abbia realizzato, anche materialmente, di mano propria.

La linea di discrimine tra le due diverse figure criminose ex art. 579 c.p. e ex art. 580 c.p. consiste, dunque, nel fatto che l'ultimo atto causativo della morte sia compiuto da un terzo o invece dal paziente, e ciò determina una rilevanza decisiva sul piano della responsabilità penale con una diminuzione della pena.

Va ancora sottolineato che il diritto, che tutela il bene vita e altri principi fondamentali (libertà, dignità, uguaglianza, ecc.), nel corso del tempo ha già trovato nel nostro ordinamento giuridico un bilanciamento tra i valori. La stessa Corte costituzionale (ad es. nella sentenza n. 27/1975) ne ha ammesso una ponderazione nella materia dell'interruzione volontaria della gravidanza, pur in riferimento a chi "persona deve ancora diventare", e si può citare la Corte di Cassazione che nella vicenda Englaro ha stabilito che "deve escludersi che il diritto all'autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene vita" (Cass. Sez. I civ., n. 21748/2007).

In questa linea si colloca poi l'attuale normativa sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento (Legge n. 219/2017), dove il legislatore ha ritenuto legittimo, sulla scorta della giurisprudenza costituzionale intervenuta ai sensi degli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione, il rifiuto e la rinuncia informati e consapevoli del paziente, espressi anche attraverso le DAT, e la pianificazione condivisa, a *qualsiasi* trattamento sanitario, anche salvavita.

Rileva osservare che la Corte costituzionale nell'ordinanza in questione fa un accostamento tra il rifiuto al trattamento sanitario in forza della Legge n. 219/2017 e l'assistenza al suicidio medicalizzato, al fine di giustificare per alcuni casi la legittimità di quest'ultima. Inoltre, nel raccomandare nella propria ordinanza una serie di limiti, cautele e condizioni all'assistenza medicalizzata al suicidio (irreversibilità della malattia, gravi sofferenze, plurimi profili in presenza dei quali una persona possa richiedere l'aiuto, riserva esclusiva di somministrazione di tali trattamenti al SSN, possibilità per il medico di avvalersi dell'obiezione di coscienza, ecc.) ipotizza che il legislatore possa regolamentare la legittimità dell'assistenza al suicidio, non attraverso un'autonoma disciplina o "una mera modifica della disposizione penale di cui all'art 580 c.p.", bensì "inserendo la disciplina stessa nel contesto della Legge n. 219/2017 e del suo spirito".

Tale ipotesi legislativa non è condivisa dal CNB, dato che permane una netta differenza di fatto, con effetti sul piano etico e giuridico, tra il paziente libero di rifiutare o di accettare un trattamento terapeutico e il paziente che chiede di farsi aiutare a morire (aiuto al suicidio). Una cosa è sospendere o rifiutare trattamenti terapeutici per lasciare che la malattia faccia il proprio corso; altra cosa è chiedere ad un terzo, per esempio ad un medico, un intervento finalizzato all'aiuto nel suicidio. Si tratta di affrontare due situazioni giuridicamente diverse: l'una ammessa in forza dell'art. 32, comma 2 della Carta costituzionale e della Legge n. 219/2017; l'altra, vietata sulla scorta del principio "non uccidere", posto a fondamento del vivere sociale, le cui eventuali eccezioni non possono essere invocate per analogia ma, in merito alla loro possibile liceità, essere semmai oggetto di una decisione specifica da parte della Corte costituzionale o del legislatore.

3.2. La sedazione palliativa profonda continua

Riguardo alla c.d. "sedazione palliativa profonda continua", per utilizzare un'espressione proposta dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel Parere del 2016, si afferma la tesi, argomentata all'interno dello stesso Parere e in linea con quanto sostengono le società scientifiche di cure palliative, che la sedazione palliativa profonda continua non è equiparabile all'eutanasia, perché l'una è un atto volto ad alleviare le sofferenze, l'altra un atto finalizzato alla morte. Una simile differenza trova poi la sua giustificazione anche in altri elementi**:** per esempio**,** nei farmaci diversi che vengono somministrati nei due differenti procedimenti, sedativo o eutanasico, e anche nel diverso esito dell'atto, in quanto nella sedazione il paziente si avvia, senza coscienza, verso la morte naturale**,** mentre nell'eutanasia la morte viene provocata nell'immediato. In questa linea si è precisato che il Codice di deontologia medica 2014, "in ottemperanza dell'autodeterminazione del paziente da un lato e nel rispetto della clausola di coscienza del medico dall'altro, sottolinea come l'attuazione della volontà del paziente nel rifiutare le cure, pone il ricorso alla sedazione profonda medicalmente indotta, come attività consentita al medico in coerenza e nel rispetto dei precetti deontologici. Tutto ciò nel rispetto della dignità del morente"[26].

3.3 Il suicidio

Dal punto di vista giuridico, il suicidio non è oggi oggetto di un divieto. Tuttavia non costituisce esercizio di un diritto costituzionalmente garantito, ma viene inteso come una semplice facoltà o un mero esercizio di una libertà di fatto.

Di norma la prevenzione del suicidio è una finalità importante e condivisibile, in sintonia con la concezione personalistica della nostra Costituzione che opportunamente sottolinea una prospettiva solidaristica. La maggioranza degli studi, che si sono occupati del suicidio da diversi angoli visuali (sociologico, psicologico, psichiatrico, ecc.), sono stati condotti anche allo scopo di raccogliere informazioni utili a prevenire le condotte suicidarie.

Peraltro, appare evidente che, nelle ipotesi di suicidio assistito delineate dalla Corte costituzionale, siamo di fronte ad una richiesta di assistenza nel morire avanzata in condizioni esistenziali molto diverse rispetto a quelle che contraddistinguono le molteplici tipologie di suicidio, indotte dalle "sofferenze dell'anima". In questo parere il Comitato Nazionale per la Bioetica utilizza il termine *suicidio* nella piena consapevolezza della difficoltà di ricondurre le situazioni indicate dalla Corte costituzionale alla categoria tradizionale del suicidio. In ogni caso, di fronte alla richiesta di essere aiutati a morire, l'approccio che ispira l'etica dell'accompagnamento nel morire è quello dell'ascolto, dell'interpretazione della richiesta: ad ogni soggetto che**,** in condizioni di particolare vulnerabilità fisica e psichica**,** manifesti la volontà di morire, deve essere dedicato un ascolto particolare, perché il medico possa comprendere cosa significhi la sua richiesta.

4. Temi in discussione circa l'assistenza al suicidio

4.1. Il valore da attribuire all'espressione di volontà della persona

Il requisito considerato irrinunciabile perché la richiesta di aiuto al suicidio sia legittima è che questa sia informata, consapevole e libera.

Nelle legislazioni che consentono l'aiuto al suicidio rimane come requisito sempre necessario che la persona determini in maniera esplicita, libera e informata la propria volontà di terminare la propria vita mediante la collaborazione di altri, che predispongono

[26] Lettera del Presidente della FNOMCeO, Dott. Filippo Anelli, al Presidente del CNB, Prof. Lorenzo d'Avack, del 14 marzo 2019.

mezzi materiali attraverso cui il soggetto si dà la morte, e che non si tratti di una decisione presunta o di una acquiescenza passiva o di una mera accettazione di suggerimenti altrui. Una richiesta consapevole, libera e informata che in queste circostanze alcuni ritengono opportuno che sia rivolta ad un medico di cui la persona abbia fiducia. La comunicazione tra medico e paziente deve avvenire nel modo più appropriato possibile e spetta al medico, in prima battuta, accertare che la richiesta risponda alle condizioni di garanzia previste dalla legge. Dalla documentazione, data in genere nella cartella clinica, deve risultare che il paziente sia stato chiaramente informato sulla natura della sua malattia, sui possibili sviluppi di cure multidisciplinari e anche di prodotti in corso di sperimentazione e mirati su quelle patologie di cui è affetto e sull'effettiva possibilità di un coinvolgimento in un percorso di efficaci e continue cure palliative. Per queste ragioni la decisione di prestare assistenza medicalizzata al suicidio, pur nel rispetto di condizioni e criteri prestabiliti, non può diventare un automatismo, ma deve sempre essere presa pensando alla persona che la chiede e alla situazione specifica.

Per alcune correnti di pensiero l'autodeterminazione della persona è condizione necessaria e sufficiente per legittimare ogni atto medico: in questo senso il consenso informato diviene espressione dell'autonomia del soggetto capace che rivendica il controllo sulla propria vita e sulla propria morte.

Le nozioni di "consenso informato", di "capacità legale" e di "capacità di intendere e di volere" vengono, però, a volte criticate da altri a motivo del loro carattere statico e formalistico, con un forte riferimento agli atti di disposizione patrimoniale. Questi privilegiano, quindi, una nozione di "capacità di esprimere la propria volontà o la propria identità", che risulterebbe più dinamica e aderente al carattere personale della decisione da adottare nel contesto in esame. E in questo senso, può rilevarsi come la stessa Corte costituzionale, nell'ordinanza n. 207/2018, non tratti di "capacità di intendere e volere", ma fissi una delle condizioni per l'assistenza al suicidio in concetti di carattere più sostanziale come "capacità di autodeterminarsi" o capacità "di prendere decisioni libere e consapevoli".

Per altre correnti di pensiero, invece, la richiesta di aiuto al suicidio in determinate circostanze è espressione di uno spazio di libertà personale, da rispettare anche perché basato su principi etici e costituzionali.

Riconoscere la capacità di decisione delle persone in stato di grave sofferenza non significa negare l'influenza dell'emotività nelle scelte. È nel carattere degli umani l'essere guidati nelle loro azioni da sollecitazioni emotive che interagiscono con la razionalità. Ma ciò non inficia l'autodeterminazione, né può, di per sé, giustificare la limitazione della libertà delle persone sofferenti, pena l'aggiunta di nuove sofferenze.

Per altre correnti ancora il consenso informato non è affatto sufficiente per legittimare un atto che comporti la disposizione della propria vita. Un'eventuale disposizione della propria vita può essere giustificata solo dall'adesione a valori più alti, come per esempio avviene nel sacrificio di sé per salvare vite altrui. Vi è, quindi, a fondamento della questione un modo diverso di intendere il rapporto tra libertà e vita.

Infine, coloro che considerano illecito il suicidio assistito ritengono invece che le condizioni esistenziali di grave malattia e di sofferenza insopportabile rendano i soggetti particolarmente vulnerabili. In questi casi è difficile presupporre una lucidità di giudizio e la libera capacità di volere del paziente, cioè una volontà da vero *esprit fort*. La realtà è anche che un'ipotesi del genere si muove in un'atmosfera chiaroscurale, dominata dall'angoscia e dall'incertezza e tutt'altro che illuministicamente univoca. L'atteggiamento delle persone gravemente malate e prossime alla fine può essere ambivalente e incostante. Sono generalmente persone fragili, angosciate dal timore della sofferenza e dalla mancanza di autonomia, talvolta afflitte da problemi economici e familiari, incerte del loro futuro, bisognose di essere alleggerite dal peso di decisioni gravose, spesso in stato di confusione o depressione. Sono le condizioni prevalenti di chi si trova alla fine della vita, e vanno prese sul serio sul piano bioetico per evitare il rischio che, in nome di una pretesa e supposta

volontà autonoma e informata del paziente, si aprano spazi di abbandono dei soggetti considerati 'marginali', in quanto improduttivi, dipendenti e costosi, che necessitano di un sostegno solidale.

4.2. Il rispetto dei valori professionali del medico e degli operatori sanitari

Un problema di rilievo circa il suicidio medicalmente assistito o l'eutanasia riguarda i valori professionali del medico e del personale sanitario coinvolto in tale pratica. Al riguardo le posizioni sono molte, ma al fondo sono riconducibili a due prospettive diverse che si rivelano essere tra loro in contrasto.

L'una è quella storicamente più diffusa, e afferma che il compito professionale del medico e del personale sanitario è rivolto alla guarigione e alla cura, e non contempla atti che procurano direttamente la morte. Un eventuale coinvolgimento in pratiche tese a dare la morte (suicidio assistito o eutanasia) comporterebbe un profondo mutamento (o addirittura uno stravolgimento) della figura del medico e del suo ruolo nelle strutture sanitarie e delle strutture sanitarie stesse. Infatti, invece di essere rivolte all'*aiuto nel morire*, ossia all'accompagnamento nel morire attraverso le cure palliative e la terapia del dolore, queste verrebbero rivolte all'*aiuto a morire* attraverso la collaborazione a (o l'esecuzione di) atti che provocano direttamente la morte. Escludere l'assistenza al suicidio consente al medico di conservare il significato etico-deontologico della propria professione e al paziente di mantenere in modo più saldo e solido la fiducia nel proprio medico. Si osserva anche che la medicina non è un'attività meramente tecnica e neutrale, ma è una pratica basata su un'etica e una deontologia che pone al centro la tutela della vita, la cura e il prendersi cura del paziente.

Sono questi i principi espressi dalla World Medical Association che, nel suo più recente documento sul suicidio assistito (2017), ha ribadito quanto già affermato in anni precedenti (1992, 2002, 2005, 2013 e 2015): "L'Associazione Medica Mondiale riafferma il suo forte convincimento che l'eutanasia si pone in conflitto con i principi etici fondamentali della pratica medica, e la Associazione Medica Mondiale incoraggia fortemente tutte le Associazioni Mediche Nazionali e i medici ad astenersi dal partecipare all'eutanasia, anche se la legge nazionale la ammette o la depenalizza in certe circostanze"[27]. Lo stesso argomento può essere applicabile all'aiuto al suicidio.

Questa prospettiva è riaffermata dal Codice di deontologia medica (2014), che all'art. 3 ricorda che "doveri del medico sono la tutela della vita, della salute psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona, senza discriminazione alcuna, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera". E all'art. 17 precisa che "Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte". La posizione è ribadita anche dal documento conclusivo dei lavori della Consulta Deontologica Nazionale della FNOMCeO del marzo 2019, la cui relazione di accompagnamento, pure, ammette che i valori professionali vanno "vissuti in un'epoca di evoluzione travolgente della scienza e della

[27] Cfr. il testo originale "The World Medical Association reaffirms its strong belief that euthanasia is in conflict with basic ethical principles of medical practice, and The World Medical Association strongly encourages all National Medical Associations and physicians to refrain from participating in euthanasia, even if national law allows it or decriminalizes it under certain conditions". *WMA Statement on Physician Assisted Suicide* (Adopted by the 44th World Medical Assembly, Marbella, Spain, September 1992 and editorially revised by the 170th Council Session, Divonne-les-Bains, France, May 2005, reaffirmed by the 200th WMA Council Session, Oslo, Norway, April 2015 and reiterated on October 2017)". Il testo integrale di tale documento è: "Physician-assisted suicide, like euthanasia is unethical and must be condemned by the medical profession. Where the assistance of the physician is intentionally and deliberately directed at enabling an individual to end his or her own life, the physician acts unethically. However the right to decline medical treatment is a basic right of the patient and the physician does not act unethically even if respecting such a wish results in the death of the patient".

tecnologia medica e influiscono nel processo del morire, modificandolo; nello stesso tempo la società trasforma la percezione sociale e individuale della morte"[28].

Anche la Federazione Nazionale degli Ordini dei Farmacisti Italiani nel proprio Codice deontologico (2018), all'art. 8 (*Dispensazione e fornitura dei medicinali*) dispone che: "La dispensazione del medicinale è un atto sanitario, a tutela della salute e dell'integrità psicofisica del paziente". Inoltre, nel proprio giuramento (testo approvato dal Consiglio Nazionale il 15 dicembre 2005) il farmacista promette "di difendere il valore della vita con la tutela della salute fisica e psichica delle persone per il sollievo della sofferenza come fini esclusivi della professione, ad essi ispirando ogni mio atto professionale con responsabilità e costante impegno scientifico, culturale e sociale, affermando il principio etico dell'umana solidarietà".

Il nuovo Codice degli infermieri (aprile 2019) all'art. 24 sottolinea che l'infermiere "presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale".

L'altra posizione è storicamente più recente e meno diffusa, e afferma che l'aiuto a morire può rientrare tra i compiti professionali del medico e del personale sanitario. Questo perché oggi non solo sono profondamente cambiate rispetto al passato le condizioni del morire, ma anche perché le persone vogliono affermare l'autodeterminazione sulla propria vita e sulla propria morte. In alcuni casi, il processo del morire è prolungato da interventi medici che comportano sofferenze e angosce nelle persone, così che non solo si richiedono cure palliative e programmi di pianificazione delle cure, ma si passa anche all'esplicita richiesta di aiuto a morire per superare un'inevitabile situazione di dolore. In questi casi, la disponibilità del medico ad assecondare la richiesta di morire nasce dal *primum non nocere*, ossia dal dovere che impone di non causare nocumento e di diminuire il dolore.

In altri casi, inoltre, più che ad evitare sofferenze, la richiesta di essere aiutati a morire nasce dalla scelta autonoma di una persona che vuole evitare la perdita di dignità che l'evoluzione della malattia può comportare.

Anche in questa prospettiva si osserva che la medicina non è una mera attività tecnica e neutrale, ma è pratica informata a un'etica che privilegia sia il rispetto dell'autonomia dell'interessato, sia la lotta alle sue sofferenze, sia la tutela di un vivere che per l'interessato ha perso dignità. I codici deontologici dell'Olanda, del Belgio e del Canada hanno recepito questa prospettiva che viene proposta come alternativa.

Va ancora tenuto conto che, nell'eventualità di una normativa che legittimi l'aiuto al suicidio medicalizzato, in alcuni casi potrà esservi una concordanza tra la volontà del paziente che chiede di porre termine alla propria vita, e la volontà del medico o dell'operatore sanitario che assecondano la richiesta del paziente. Ma in altri casi potrà riscontrarsi una discordanza, perché il medico o l'operatore sanitario potrebbero non volere fornire un'assistenza al suicidio, appellandosi a molteplici ragioni di coscienza: tutela della vita, identità della professione medica, dovere di cura, rischi sociali, ecc.

Il Comitato ha esaminato questa posizione e ritiene che**,** nell'eventualità di una normativa che legittimi l'aiuto al suicidio medicalizzato**,** sia indicata la possibilità dell'obiezione di coscienza per il medico, qualora tale atto sia ritenuto profondamente contrario ai propri convincimenti. Ciò significa che l'attuazione dell'aiuto al suicidio medicalizzato può aversi solo nei casi di concordanza tra la volontà del paziente che chiede di essere aiutato a porre termine alla propria vita e la volontà del medico disposto ad assecondare la richiesta del paziente.

Del resto anche le normative che, nei vari Paesi, hanno legalizzato il suicidio medicalmente assistito o l'eutanasia, prevedono in genere la possibilità dell'obiezione di coscienza per il personale sanitario coinvolto. Come il CNB ha sostenuto nel suo parere

[28] FNOMCeO, Documento conclusivo della Consulta Deontologica Nazionale, marzo 2019, p. 3.

2012[29] "l'obiezione di coscienza in bioetica è costituzionalmente fondata (con riferimento ai diritti inviolabili dell'uomo) e va esercitata in modo sostenibile"; quindi "la tutela dell'obiezione di coscienza, per la sua stessa sostenibilità nell'ordinamento giuridico, non deve limitare né rendere più gravoso l'esercizio di diritti riconosciuti per legge né indebolire i vincoli di solidarietà derivanti dalla comune appartenenza al corpo sociale". Nello stesso parere del CNB si ribadisce che "quando un'obiezione di coscienza è ammessa dovrà essere prevista l'organizzazione di un servizio che permetta comunque l'esercizio dei diritti nonostante la mancata partecipazione dell'obiettore" (p. 17).

4.3. L'argomento del pendio scivoloso

Applicata al caso del suicidio medicalmente assistito, la metafora del "pendio scivoloso" richiama l'attenzione sul pericolo o sul rischio che una possibile legislazione, permissiva dell'aiuto medico al suicidio in circostanze particolari e ben delimitate, venga poi, inevitabilmente e al di là delle iniziali intenzioni, ad ampliare considerevolmente le maglie fino ad ammettere nella pratica casi che, nella situazione iniziale, non erano affatto previsti.

Secondo alcuni, una volta ammesso il suicidio medicalmente assistito in qualche tragico e sporadico caso, si finirebbe per scivolare nell'ammissione di modalità di anticipazione della morte anche per le situazioni di demenza o di minorità, per le quali la capacità di consenso esplicito è più incerta. Diventerebbe poi difficile distinguere tra sofferenze fisiche e psicologiche, con il risultato di allargare tali condizioni inizialmente ristrette a patologie inguaribili e sofferenze insopportabili, anche a persone con disagi psicologici come la depressione o la "sofferenza esistenziale". In una società caratterizzata da un costante e progressivo invecchiamento della popolazione e dalla necessità di contenere i costi dell'assistenza sanitaria, la legalizzazione del suicidio medicalmente assistito, che inizialmente potrebbe essere prospettata per pochi casi pietosi e oggi eccezionali, potrebbe spingere la società ad intravedere possibili vantaggi economici a fronte del venir meno delle cure che sarebbero necessarie e indispensabili per garantire un'esistenza dignitosa alle persone direttamente coinvolte. La preoccupazione di fondo è che la legittimazione del suicidio assistito in determinate condizioni esistenziali possa portare al "pendio scivoloso" di considerare non degne tali condizioni in generale, fino a determinare quasi una sorta di "dovere di morire" il più rapidamente possibile, come richiesta implicita, situazione questa che verrebbe a pesare maggiormente sui soggetti meno abbienti e/o privi di affetti familiari.

Anche alcuni di coloro che moralmente ammettono il suicidio assistito in casi limitatissimi aderiscono all'argomento del pendio scivoloso, ritenendo che lo scivolamento possa riguardare soprattutto la sfera giuridica nei limiti in cui non è possibile regolamentare l'eccezione, né porre una chiara linea di demarcazione tra sofferenza fisica e sofferenza psichica, stanchezza della vita e rifiuto della vita. Secondo questo orientamento giustificare un singolo atto è cosa ben diversa dal giustificare una prassi o una politica. Detto altrimenti, si può immaginare che un singolo atto, per esempio di assistenza al suicidio, rivolto a quel malato, in quella particolare condizione estrema, possa essere giustificato *moralmente* e possa anche non essere perseguibile penalmente; tuttavia, la *legalizzazione sul piano giuridico* di una prassi comprendente atti di questo genere acquisterebbe un significato assai diverso. Secondo tale analisi, la pratica professionale e la legalizzazione che permettono ai medici di assistere o 'provocare la morte', anche a ben precise condizioni, espongono presumibilmente a gravi abusi, con il rischio che questi aumentino sempre più nel corso del tempo.

Altri, tuttavia, osservano che l'argomento del pendio scivoloso può avere un valore se inteso come invito alla cautela nell'individuazione di condizioni stringenti per l'ammissibilità dell'assistenza al suicidio, ma va contrastato nella forzatura retorica, secondo la quale non

[29] Comitato Nazionale per la Bioetica, *Obiezione di coscienza e bioetica*, 12 luglio 2012.

ci sarebbe una cesura, bensì una necessaria continuità dal suicidio medicalmente assistito in base alla richiesta consapevole del paziente (condizione necessaria seppure insufficiente) ad altre forme di anticipazione della morte moralmente non accettabili: una continuità che tende ad azzerare le differenze che distinguono le situazioni moralmente ammissibili da quelle considerate inammissibili.

L'esperienza dimostra come esistano forme di controllo che evitano di scivolare. Per esempio sono state create Commissioni apposite, che procedono a revisioni periodiche, le quali monitorano le nuove pratiche per controllare il rispetto delle clausole previste e segnalare eventuali problemi o abusi. L'esperienza dimostra che queste misure sono in grado di evitare lo scivolamento giù per il pendio.

D'altro canto, un'eventuale futura modifica delle maglie inizialmente previste dalla legge (allargamento o restrizione) dovrebbe essere intesa come una possibile e ragionevole risposta a nuove esigenze sociali e culturali e a mutamenti nel comune sentire. Qualora fosse un allargamento, non dovrebbe essere aprioristicamente interpretato come un indebito cedimento alla logica del pendio scivoloso. Ciò può accadere quando l'esperienza acquisita nel frattempo giustifica tale soluzione, mostrando aspetti e problemi che prima non erano colti.

In questo senso, costoro sostengono che anche nel caso del suicidio medicalmente assistito è possibile avere un provvedimento legislativo capace di contemperare le diverse esigenze in campo. Un simile provvedimento dovrebbe, quindi, da un lato tener fermi il valore simbolico e la forza deterrente del divieto di uccidere e, inoltre, valorizzare la responsabilità sociale assieme al dovere costituzionale di fornire cure adeguate nei confronti di tutti i malati; dall'altro, dovrebbe determinare gli elementi moralmente qualificanti al fine di considerare legale un atto (quello del suicidio medicalizzato) che, almeno in certi casi e a determinate condizioni, parte della società è disposta a considerare lecito e quindi degno di essere raccomandato alla ragionevolezza del legislatore.

4.4. L'importanza delle cure palliative e delle terapie del dolore

Ultimo tema qui considerato circa l'assistenza medica al suicidio riguarda l'utilizzo delle cure palliative: si tratta di un tema spesso ribadito nei documenti nazionali e internazionali e sempre presente nelle discussioni sul fine vita e sui rispettivi diritti e obblighi del paziente e del medico, nell'ambito della relazione di cura.

Un primo aspetto da ricordare è che l'obiettivo delle cure palliative è quello di non ostacolare né di anticipare la morte, ma di prendersi cura del dolore fisico e psichico del paziente. La filosofia che ispira e permea le cure palliative è di accompagnare "nel" morire, astenendosi dal fornire un aiuto "a" morire.

Quando i sintomi fisici e psichici sono refrattari, in condizioni di inguaribilità e di terminalità, o di imminenza della morte del malato, la sedazione palliativa profonda continua diviene una possibile opzione nell'ambito delle cure palliative. Come chiarito nel Parere del CNB sulla sedazione palliativa profonda[30] non è assimilabile all'eutanasia e va somministrata in base a criteri ben definiti di appropriatezza medica e non può essere considerata un percorso che, per le sue caratteristiche, vada sempre associato all'interruzione di trattamenti di sostegno vitale, indipendentemente dalle condizioni della persona in fine vita.

In questo settore delle cure palliative la legge italiana n. 38/2010, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, è ritenuta all'avanguardia nella medicina occidentale. Un testo che sta facendo da traino in Italia nel considerare la

[30] Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016.

palliazione e la terapia del dolore all'interno dell'intero percorso di cura dei pazienti, e non limitatamente alla parte terminale della loro vita.

Purtroppo, lo sviluppo e il consolidamento della cultura palliativa nel nostro Paese incontrano ancora molti ostacoli e difficoltà, specie nella disomogeneità territoriale dell'offerta del SSN, e nella mancanza di una formazione specifica nell'ambito delle professioni sanitarie. Non è questa la sede per affrontare adeguatamente tale problematica, per la quale rimandiamo innanzitutto alle relazioni annuali del Parlamento italiano sull'applicazione della Legge n. 38/2010 e al portale dedicato dal Ministero della Salute[31] oltre che all'indagine conoscitiva sull'attuazione della legge della Commissione Affari Sociali della Camera[32].

Tuttavia il CNB unanime auspica che il SSN sia sempre in grado di offrire, realmente, senza diseguaglianze in termini di entità e qualità di servizi, su tutto il territorio nazionale, cure palliative e terapia del dolore, nei termini stabiliti dalla Legge n. 38/2010, a ogni persona che ne abbia necessità[33]. Dovrebbe essere questa una priorità assoluta per le politiche della sanità.

Nell'ambito del dibattito da alcuni orientamenti è stata poi sottolineata la necessità che a coloro che intendono avvalersi di assistenza medica al suicidio sia obbligatoriamente proposta, come pre-requisito, la presa in carico da parte di strutture della rete palliativa. Si ritiene che debbano, pertanto, essere offerti specifici percorsi palliativi, indicando concretamente le strutture sanitarie disponibili e le modalità di accesso: percorsi che ogni paziente sarà libero di accettare o rifiutare, in tutto o in parte. In questo modo si ritiene anche di poter impedire che scelte di morte medicalmente assistita siano la conseguenza di un abbandono o comunque di un'inadeguata assistenza sanitaria, specie riguardo al sollievo della sofferenza.

Questo orientamento di pensiero ritiene, dunque, che la richiesta di suicidio o "a" morire possa, attraverso il percorso delle cure palliative, essere riformulata insieme al paziente come richiesta di aiuto a non soffrire, ad essere accompagnati "nel" processo del morire, di modo che la risposta non debba essere la messa a disposizione di mezzi, farmacologici o tecnologici, per porre in atto l'intento di uccidersi. In questo senso le cure palliative costituiscono un'*alternativa* alla richiesta di suicidio medicalmente assistito e un'efficace risposta alle persone sofferenti che in realtà non vogliono darsi la morte, ma solo uscire da situazioni di dolore intollerabile.

Secondo altri orientamenti si ritiene che le cure palliative siano una valida pratica per rispondere a molte sofferenze e che la loro diffusione sia certamente opportuna e auspicabile; tuttavia secondo tale orientamento è illusorio credere che esse siano in grado di rispondere in modo efficace a tutte le situazioni che si prospettano al paziente nel fine vita. In alcuni casi le sofferenze sono incontrollabili e la stessa sedazione profonda continua risulta essere impercorribile per alcuni malati che la considerano contraria alla propria dignità, preferendo un percorso più rapido di morte. In questo senso le cure palliative non sono alternative, ma preliminari e sinergiche al suicidio medicalmente assistito. I valori che il paziente attribuisce alla pratica palliativa sono diversi da quelli che vuole affermare

[31] http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3766&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure. Essenziali per la verifica dello stato di attuazione della normativa in materia di cure palliative dovrebbero essere i meccanismi di monitoraggio e referto periodico al Parlamento previsti dalla Legge n. 38/2010 (art. 8) e dalla Legge n. 219/2017 (art. 11).

[32] Cfr. *Indagine conoscitiva sull'attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, in materia di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, con particolare riferimento all'ambito pediatrico*, adottato dalla Commissione Affari Sociali della Camera il 10 aprile 2019.

[33] A tale proposito si ricorda quanto affermato dall'art. 2, c. 1 della Legge n. 219/2017: "Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38".

richiedendo l'aiuto a morire. Tali valori consistono nella valorizzazione della propria autonomia, nel personale atteggiamento che ciascun individuo ha di fronte al fine vita, nella riappropriazione della propria morte, nella certezza di conservare la propria dignità nella morte. Il paziente rivendica la libertà di decidere in merito alle modalità e circostanze del percorso da intraprendere verso la fine della propria vita.

5. Opinioni etiche e giuridiche all'interno del CNB

Le tematiche sopra esaminate mostrano quanto complessi siano i problemi etici, bioetici e biogiuridici sollevati dal suicidio medicalmente assistito. Come si è visto, al riguardo esistono prospettive diverse, e anche all'interno del presente Comitato si riscontrano differenti opinioni, che in qualche modo riflettono i differenti orientamenti nel dibattito pubblico sin qui esposti. Le posizioni sono molte, con sfumature e tonalità diverse: in questo documento sono state raggruppate in tre prospettive al fine di rendere più esplicito il quadro culturale.

A) Alcuni membri del CNB si oppongono al suicidio medicalmente assistito sia sul piano etico che su quello giuridico, e convergono nel ritenere che la difesa della vita umana debba essere affermata come un principio essenziale in bioetica, quale che sia la fondazione filosofica e/o religiosa di tale valore. Su tali basi si ritiene che un'eventuale legittimazione del suicidio medicalmente assistito:

a) attivi un *vulnus* irrimediabile al principio secondo il quale compito primario e inderogabile del medico (e, più in generale, di ogni operatore e di ogni sistema sanitario giuridicamente riconosciuto e garantito) sia l'assoluto rispetto della vita dei pazienti, anche nei casi in cui essi stessi formulino esplicite richieste di aiuto al suicidio o più in generale di carattere eutanasico; in tale contesto si richiama il principio morale di indisponibilità della vita umana in quanto ciascuna persona ha una dignità intrinseca anche nelle condizioni di grave disabilità o compromissione della salute;

b) non possa essere giustificata a partire dalla possibilità di accertare rigorosamente, al di là di ogni ragionevole dubbio, la pretesa volontà suicidaria del paziente, assunta come volontà pienamente informata, consapevole, non sottoposta a condizionamenti psicologici, familiari, sociali, economici, o religiosi;

c) provochi o comunque favorisca inevitabilmente un progressivo superamento dei limiti che si volessero eventualmente indicare, come appare assolutamente evidente in quegli ordinamenti, che, avendo legalizzato il suicidio medicalmente assistito, l'hanno di fatto esteso indebitamente a minori, a soggetti psicologicamente e/o psichiatricamente fragili, agli anziani non autosufficienti, fornendo prove evidenti della difficoltà di porre un freno - una volta indebolito il principio del più rigido rispetto nei confronti della vita – al pendio scivoloso a favore di pratiche eutanasiche o comunque para-eutanasiche sempre più diffuse.

Per quanto siano umanamente comprensibili le condizioni estreme e drammatiche di alcuni casi concreti e alcune condizioni cliniche che portano i malati a chiedere l'aiuto a morire al medico, si ritiene siano sufficienti i percorsi già delineati dal legislatore e da una consolidata riflessione bioetica: la non giustificazione della ostinazione irragionevole delle cure (ritenendo doveroso che il medico bilanci saggiamente l'oggettiva proporzionalità terapeutica e le istanze soggettive del paziente con riferimento alla percezione della sofferenza) e la giustificazione del "lasciare morire", con accompagnamento palliativo (anche con sedazione palliativa continua profonda), nelle condizioni di consapevolezza del rifiuto e rinuncia delle cure e nel contesto di una relazione paziente-medico centrata sulla reciproca fiducia.

La scelta consapevole del paziente, riguardo al non inizio o alla sospensione di trattamenti, cioè la possibilità di rifiutare o rinunciare alle cure, deve essere sempre

garantita, in quanto è riconducibile alla coscienza personale che non è e non può essere comprimibile; analogamente il medico deve essere libero in scienza e coscienza di accogliere o no le eventuali richieste. La richiesta consapevole di rifiuto o di rinuncia alle cure potrà essere quindi rispettata attuando una piena libertà di cura, consentendo cioè sempre al paziente di scegliere il proprio medico di riferimento, per una reciproca e libera condivisione di percorsi assistenziali.

Lo scivolamento dal "lasciare morire" (che riconosce il limite dell'intervento medico sul corpo del paziente, a condizione di piena consapevolezza delle conseguenze) all'"agevolare la morte" (che legittima la richiesta del malato al medico di aiuto nel suicidarsi), oltre a segnare una trasformazione inaccettabile del paradigma del "curare e prendersi cura", su cui da sempre si fonda la professione medica, non tiene in adeguata considerazione la particolare vulnerabilità dei malati che vivono condizioni di vita che, a causa delle tecnologie ma anche senza le tecnologie, sono ritenute soggettivamente, e forse anche socialmente, non degne di essere vissute. Di fronte a tali richieste, che vanno ascoltate e comprese, la risposta non deve essere la proposta o messa a disposizione di mezzi, farmacologici o tecnologici, per mettere in atto l'intento di uccidersi, ma l'offerta d'aiuto ad affrontare la sofferenza e il dolore, in una logica solidaristica e di sostegno anche psicologico**.** In questo senso ciò che deve essere implementato è l'efficace ed equo accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore, oltre che un'adeguata formazione dei medici, personale sanitario e psicologi alla comunicazione con i malati in condizioni estreme. Le cure palliative, le terapie del dolore e l'assistenza medico-psicologica alla fine della vita (oltre auspicabilmente alla vicinanza umana solidale) sono in grado di prevenire efficacemente le richieste suicidarie e garantiscono il fondamentale e prioritario diritto di ogni malato ad essere curato e preso in cura, anche nel contesto di situazioni patologiche gravissime o di fine vita.

(Amato, D'Agostino, Dallapiccola, Di Segni, Garavaglia, Gensabella, Morresi, Romano, Palazzani, Scaraffia, Sargiacomo)

B) Altri membri del CNB sono favorevoli, sia sul piano etico e bioetico che su quello giuridico, alla legalizzazione del suicidio medicalmente assistito in presenza delle condizioni sotto indicate e accertabili. Essi ritengono che l'ascolto e l'accoglienza della richiesta di suicidio medicalmente assistito, nelle condizioni previste, vada nettamente distinta dall'istigazione al suicidio, e vada accolta in ragione dei principi etici di autodeterminazione e del dovere del medico di beneficenza: principi etici che sono peraltro in sintonia con il principio personalistico e i principi di libertà, di non discriminazione, di autodeterminazione libera e consapevole, propri del nostro ordinamento giuridico, e che, come ricordato anche dalla Corte costituzionale nell'ordinanza n. 207/2018, vanno bilanciati con la tutela della vita umana e con altri beni costituzionalmente rilevanti.

Si reputa che il bilanciamento di valori favorevole all'aiuto al suicidio medicalmente assistito sia eticamente e giuridicamente legittimo perché la persona ha diritto di preservare la propria dignità anche e soprattutto nelle fasi finali della vita. In certe circostanze l'esistenza si impoverisce al punto da non avere da offrire altro che sofferenze o condizioni in cui viene percepita la progressiva perdita della propria dignità. In tali condizioni va rispettata una richiesta pienamente consapevole di essere aiutati a morire, senza dover ricorrere alla sedazione continua profonda ed eventualmente affrontare l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale.

Un simile bilanciamento di valori e principi deve tenere in particolare conto che, per legittimare la decisione di prestare assistenza medica al suicidio, devono essere presenti e contemporaneamente soddisfatte le seguenti condizioni:

1. la presenza di una malattia grave e irreversibile accertata da almeno due medici indipendenti (uno dei quali del SSN);
2. la presenza di uno stato prolungato di sofferenza fisica o psichica di carattere intrattabile o insopportabile per il malato;

3. la presenza di una richiesta esplicita espressa in forma chiara e ripetuta, in un lasso di tempo ragionevole.

È la simultanea soddisfazione di queste condizioni a fungere da garanzia per la tutela della persona malata e per il medico disposto ad accoglierne la richiesta di aiuto a morire**.**

In questa prospettiva, la presenza di un trattamento di sostegno vitale è considerata una condizione aggiuntiva solo eventuale; ritenerla necessaria, infatti, creerebbe una discriminazione irragionevole e incostituzionale (ai sensi dell'art. 3 della Costituzione) fra quanti sono mantenuti in vita artificialmente e quanti, pur affetti da patologia anche gravissima e con forti sofferenze, non lo sono o non lo sono ancora. Si imporrebbe, inoltre, a questi ultimi di accettare un trattamento anche molto invasivo, come nutrizione e idratazione artificiali o ventilazione meccanica, al solo scopo di poter richiedere l'assistenza al suicidio, prospettando in questo modo un trattamento sanitario obbligatorio senza alcun motivo ragionevole.

Come in talune circostanze la dignità personale può essere garantita dal rifiuto di terapie salvavita e/o dalla richiesta di accedere alla sedazione palliativa profonda continua, così in altre circostanze tale dignità può essere invece garantita dall'aiuto al suicidio**.** Inoltre, se è possibile accertare con certezza la volontà dell'interessato che chiede la sospensione delle terapie salvavita che lo porterà a morte, non si vede come mai non sia possibile fare lo stesso per la richiesta della persona che chiede di essere aiutata in altro modo a giungere allo stesso risultato. Questo è tanto più vero se si considera che la richiesta di assistenza al suicidio giunge alla fine di un percorso di cura e di relazione con il medico e con altre figure dell'*équipe* sanitaria che permette la conoscenza del malato e l'instaurazione di un rapporto di fiducia, di un'alleanza terapeutica all'interno della quale si prospettano le varie alternative e si accerta che la volontà dell'interessato sia autentica e non sia frutto di pressioni esterne che fanno leva sullo stato di vulnerabilità. Sapere di avere la possibilità di mantenere la propria dignità fino alla fine della propria vita è un aspetto centrale del proprio benessere complessivo e fornisce quel senso di sicurezza che può rasserenare l'esistenza, anche qualora non si richieda concretamente alcuna assistenza a morire.

I sostenitori della presente posizione caldeggiano altresì che le cure palliative diventino effettivamente accessibili a tutti coloro che le richiedono all'interno di un sistema integrato di cure. Sottolineano che le carenze nelle cure palliative sono il segno di una grave e colpevole disattenzione della nostra società nei confronti delle persone sofferenti e auspicano che si proceda con decisione nella diffusione di tali cure e nella formazione di personale adeguato. Ritengono, tuttavia, che l'effettiva disponibilità della palliazione non escluda la possibilità che il paziente avanzi comunque una richiesta di aiuto medico al suicidio. Una simile richiesta va presa in considerazione in ogni caso perché la sofferenza va comunque alleviata, e non si può penalizzare chi già soffre in attesa di una maggiore sensibilità sociale verso tale stato.

Con l'auspicio che il legislatore provveda a legalizzare, in alcune particolari fattispecie, il suicidio medicalmente assistito, questi componenti del Comitato, pur raccomandando che sia assicurata al soggetto tale pratica in strutture del SSN o comunque a carico dello stesso, ritengono che debba essere riconosciuta per legge al medico e agli altri operatori sanitari l'obiezione di coscienza in riferimento alle attività specificatamente e necessariamente dirette all'assistenza al suicidio.

(Battaglia, Caltagirone, Caporale, Casonato, d'Avack, De Curtis, Donzelli, Garattini, Mori, Pitch, Savarino, Toraldo di Francia, Zuffa)

C) Altri membri ritengono che, sul piano bioetico e su quello biogiuridico, nelle tragiche situazioni prese in considerazione in questo documento - malati affetti da una patologia irreversibile, con sofferenze fisiche e psichiche non trattabili o ritenute assolutamente intollerabili, capaci di prendere decisioni libere e consapevoli ma non in grado di far cessare da soli la propria esistenza - l'utilizzo del termine suicidio (medicalmente assistito) sia in

verità improprio. Il suicidio è un attacco letale alla vita di sé e in queste drammatiche vicende concrete non si vuole in realtà "uccidere sé stessi", ma liberarsi da un corpo che è diventato una prigione.

A partire dalla comprensione della drammaticità di queste situazioni estreme, tale posizione si distingue, sul piano biogiuridico, tra chi ritiene comunque opportuno vietare sempre la condotta del medico che aiuta a morire il malato (Da Re) e chi ritiene, invece, che sia possibile individuare ambiti assai circoscritti in cui prevedere un'esenzione da responsabilità per l'assistenza medica a morire del malato in casi, appunto, eccezionali e ben determinati (Canestrari).

Questa posizione peraltro è concorde sull'importanza di sottolineare i rischi che comporterebbe una scelta, da parte del nostro legislatore, di depenalizzazione o di legalizzazione del c.d. suicidio medicalmente assistito modellata sulla falsariga di quelle effettuate da alcuni Paesi europei (Svizzera, Olanda, Belgio, Lussemburgo). I sostenitori di questa posizione ritengono infatti che i concreti pericoli di un pendio scivoloso sarebbero accentuati in maniera significativa nella realtà sanitaria italiana.

La libertà di autodeterminazione, che deve costituire il presupposto imprescindibile per parlare di una richiesta consapevole di assistenza a morire, è presente solamente in un contesto concreto in cui i pazienti godano di un'effettiva e adeguata assistenza sanitaria, ove possano accedere a tutte le cure palliative praticabili - compresa la sedazione palliativa profonda - e nel quale siano supportati da una consona terapia medica, psicologica e psichiatrica. Accesso alle cure, strutture adeguate e risorse appropriate devono essere garantite a prescindere da quella che sarà la decisione legislativa in materia: la richiesta di assistenza a morire non deve mai essere una scelta obbligata come avverrebbe laddove uno stato di sofferenza, che oggettivamente sarebbe mutabile e riducibile, fosse reso insuperabile dalla mancanza di supporto e assistenza adeguati.

In proposito allora si intende manifestare, proprio in questa sede, la grande preoccupazione riguardo al contenuto del "Rapporto sullo stato di attuazione della legge n. 38 del 15 marzo 2010 *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"*, che il Ministero della Salute ha inviato al Parlamento nel gennaio 2019[34]. Come si legge con chiarezza nel documento, la qualità e l'offerta assistenziale per le cure palliative in regime residenziale e domiciliare presenta forti disomogeneità sul territorio nazionale, non certo per inadeguatezza dei professionisti sanitari ma per note e gravi carenze strutturali. Ciò si traduce nel fatto che in alcune regioni italiane oggi non viene garantito un diritto umano fondamentale: quello del paziente di ricevere nella fase finale della propria esistenza un effettivo supporto finalizzato al controllo della sofferenza nel rispetto della sua dignità.

Si è pienamente consapevoli che una maggiore diffusione e un potenziamento della terapia del dolore e delle cure palliative non possono eliminare del tutto le richieste di assistenza medica a morire, ma potrebbero ridurle in maniera significativa, escludendo quelle dettate da cause legate ad una sofferenza alleviabile. In via prioritaria si intende, dunque, ribadire con forza la necessità di rendere omogeneo l'accesso alle cure palliative sul territorio nazionale.

È opportuno concludere l'esposizione di questa posizione con alcune riflessioni sul rapporto tra la Legge n. 219/2017 (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*) e la questione del suicidio medicalmente assistito.

Con l'entrata in vigore della normativa citata, la legislazione del nostro Paese si allinea alle scelte dei principali ordinamenti degli Stati costituzionali di derivazione liberale. La Legge n. 219/2017 sancisce con chiarezza il diritto inviolabile di vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contro la propria volontà - derivazione logica del diritto all'intangibilità della sfera corporea di ogni essere umano - e contiene disposizioni che riteniamo di fondamentale importanza. Ai fini del discorso sviluppato

[34] http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2814.

all’interno di questa posizione, è sufficiente ricordare la disciplina delle disposizioni anticipate di trattamento, della pianificazione condivisa delle cure (rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta), la disposizione che prevede il trattamento sanitario della sedazione palliativa profonda continua, il quale consente di morire senza dolore anche in seguito alla rinuncia al proseguimento di trattamenti di sostegno vitale.

Purtroppo la Legge n. 219/2017 non ha ancora avuto piena attuazione e non è ancora sufficientemente conosciuta nella realtà sanitaria del nostro Paese. Ora, è profonda convinzione di chi sostiene tale posizione che l'indispensabile applicazione, valorizzazione e diffusione dei contenuti e degli istituti previsti da tale normativa possa avere un potente effetto preventivo e dissuasivo nei confronti, in generale, delle condotte suicidarie dei pazienti e, in particolare, di moltissime, anche se non di tutte le richieste di suicidio medicalmente assistito (di assistenza medica a morire).

(Canestrari, Da Re)

6. Raccomandazioni

Sebbene vi siano queste divergenti posizioni, il Comitato è pervenuto, dopo articolata discussione, alla formulazione di alcune raccomandazioni condivise, che vengono così sintetizzate.

Il CNB:

1. auspica che in qualunque sede avvenga - ivi compresa quella parlamentare - il dibattito sull’aiuto medicalizzato al suicidio si sviluppi con la dovuta attenzione alle problematiche morali, deontologiche e giuridico-costituzionali che esso solleva e col necessario approfondimento che esige una tematica così delicata e sofferta per la coscienza umana;

2. raccomanda di tenere presente che le questioni relative alla fine della vita rinviano a problemi ben più vasti che la società deve considerare e valutare: l’impegno di fornire cure adeguate ai malati inguaribili in condizione di sofferenza; i valori professionali e deontologici dei medici e degli altri professionisti sanitari; la solidarietà nei confronti delle persone con condizione di particolare vulnerabilità nel rispetto della dignità umana;

3. chiede che sia accertata e documentata, all’interno del rapporto di cura, un’adeguata informazione data al paziente in condizioni di inguaribilità e sofferenza in merito alla fruibilità di un alto standard di cure e trattamenti, anche sperimentali, prospettando la riduzione della sofferenza realisticamente ottenibile;

4. ritiene indispensabile che sia fatto ogni sforzo per implementare l’informazione da parte dei cittadini e l’aggiornamento dei professionisti della sanità delle disposizioni normative (Legge n. 38/2010 e Legge n. 219/2017) che attualmente garantiscono i diritti delle persone alle cure palliative certificate, e che queste siano effettivamente incrementate e accessibili a tutti coloro che le richiedono in modo da evitare che le domande di assistenza al suicidio siano motivate da sofferenze che potrebbero essere trattate, con il consenso della persona malata, in maniera efficace;

5. auspica che venga promossa un’ampia partecipazione dei cittadini alla discussione etica e giuridica al fine di elaborare e diffondere una cultura del fine vita consapevole e responsabile (in tale direzione il CNB ha da tempo organizzato conferenze per le scuole e incontri con la cittadinanza che andrebbero ulteriormente sostenute ed implementate);

6. auspica che vengano promosse la ricerca scientifica biomedica e psicosociale e la formazione bioetica degli operatori sanitari in questo campo (medici, infermieri, farmacisti, psicologi ecc.), e anche nell’ambito dell’amministrazione e organizzazione sanitaria.

Postille

Postilla del Prof. Francesco D'Agostino

Il parere sull'aiuto al suicidio, approvato dal CNB in data 18 luglio 2019, si raccomanda sotto diversi profili: un linguaggio nitido e privo di ogni vaghezza e ambiguità; estrema precisione e notevole rigore nelle argomentazioni; piena correttezza nell'esposizione delle diverse e controverse tesi in materia, anche quando palesemente in irriducibile contrasto tra loro. Chi scrive è convinto che la lettura di questo parere non possa che essere di grande aiuto a tutti coloro che vogliano approfondire una tematica bioetica così attuale e conturbante. Ciò non di meno, chi firma questa postilla ha deciso di esprimere un voto contrario, che intende motivare rapidamente. Il parere del CNB, per esplicita ammissione di chi lo ha redatto e di tutti coloro che hanno collaborato alla sua definitiva elaborazione, ha essenzialmente un carattere espositivo, che in alcuni punti del testo tocca le vette della migliore esposizione didattica della tematica, cioè della migliore dossografia; una dossografia equilibrata e intellettualmente onesta (e già solo per questo ammirevole), ma pur sempre una dossografia, inevitabilmente fredda. Nelle indagini dossografiche non sono i casi umani ad avere rilievo, nella loro drammatica singolarità, ma le dottrine prodotte da elaborazioni concettuali. Chi scrive questa postilla è invece convinto che la bioetica in generale (e in particolare quella affidata alle riflessioni di un Comitato Nazionale) debba liberarsi da ogni tentazione dossografica, soprattutto quando sia chiamata ad affrontare tematiche laceranti, che è bene che siano percepite da tutti come tali e in merito alle quali ogni tentativo, pur generoso, di mediazioni concettuali e/o ideologiche non può che condurre a sminuirne la valenza antropologica e soprattutto etica. È questo esattamente il caso del suicidio volontario e consapevole (cioè non indotto da cause psicopatologiche) e della complessa costellazione di concetti che a tale forma di suicidio possono essere ricondotti e che il parere del CNB esamina con tanta lodevole e gelida attenzione dottrinale. Non è questo il luogo per rievocare la nota tesi di Camus, che riteneva che esistesse un solo problema filosofico veramente serio, quello appunto del suicidio: ci basti insistere sul fatto che la sua legalizzazione, che ha trovato da anni spazio ordinamentale in molti Paesi vicini storicamente e culturalmente al nostro, ha prodotto un effetto sociale storicamente inedito e antropologicamente tragico, quello di una innegabile burocratizzazione del morire, nei confronti della quale siamo chiamati a prendere posizione, prima di immergerci (peraltro, solo se lo vogliamo) nelle complesse questioni casistiche che tale burocratizzazione di necessità attiva e che il parere del CNB, nelle sue articolatissime analisi, presenta al lettore. Esempio estremo di tale burocratizzazione è la triste vicenda dell'adolescente olandese Noa Pothoven, che, affetta da un dolore psichico di altissima intensità (ma di cui però nessuno ha negato la "trattabilità"), si è lasciata morire, senza che intervenissero – come sarebbe stato bioeticamente doveroso – adeguate contromisure mediche, affettive, familiari. Chi scrive queste righe ritiene che la questione del suicidio e di tutte le diverse possibili e immaginabili forme di aiuto che esso possa legalmente ottenere (in forme peraltro molto diversificate tra di loro, come facilmente emerge da una analisi, ancorché rapida, di diritto comparato), prima che secondo modalità descrittive, vada affrontata in una logica drasticamente prescrittiva, accettando (o non accettando) la possibilità apriori che il suicidio possa avere una qualsivoglia possibilità di giustificazione, che legittimi eticamente e giuridicamente (dettandone accuratamente le modalità) pratiche di aiuto nei confronti di chi decida di togliersi la vita. Il no, formulato da chi scrive questa postilla, al parere sull'aiuto al suicidio del CNB, vuole quindi avere in primo luogo il valore di un'affermazione esistenziale, più che quello di una argomentazione bioetica, un'affermazione indispensabile in un momento storico-culturale, come l'attuale, nel quale l'assistenza e l'aiuto al suicidio vengono presentati da molti come un'opzione conturbante, ma non scandalosa, un'opzione problematica ma meritevole di attenzione, un'opzione controvertibile, ma anche

perfettamente riconducibile al sistema valoriale oggi dominante. Fermo restando, ovviamente, il rispetto umano e dialogico per chi accetti questa opzione, è però indispensabile per chi non la condivide sottolineare con forza come essa destrutturi (quasi sempre nella serena inconsapevolezza dei suoi fautori) il paradigma fondamentale della bioetica, che in quanto paradigma critico esige non una mera e serena prospettazione di tesi contrapposte e meno che mai volenterosi tentativi di mediazione tra di esse (come fa il parere del Comitato), ma ferme decisioni orientate al vissuto delle persone a favore di una tesi o dell'altra. Decidere, in qualsiasi forma, contro la legalizzazione del suicidio assistito non significa eludere pigramente un confronto dialettico con chi sia ad essa favorevole: significa più semplicemente mettere a fuoco un'opzione fondamentale, che non può essere rimossa, o peggio ancora occultata, ma che va annunciata con forza, perché si rivela indispensabile per comprendere non solo le pratiche di rilievo biologico, biomedico e bioetico, ma anche e soprattutto le ideologie (e perfino le fantasie) che le attivano e le sostengono, dando loro consistenza psicologica e sociale e che hanno trovato e sempre più tendono a trovare un loro spazio nei sistemi normativo ordinamentali. Chi scrive si augura che il suo voto contrario al parere del CNB possa essere percepito dai lettori di questa postilla per come esso vuol essere percepito: come una presa di posizione etica, prima ancora che dottrinale, alla quale chi scrive ritiene che possa essere affidata la stessa salvezza paradigmatica della bioetica, sottraendola a quel destino di riduzione alla biogiuridica al quale essa sembra ormai essere inesorabilmente condannata e di cui il documento del CNB, dal quale qui si prendono le distanze, è eloquente testimonianza.

Francesco D'Agostino
già Presidente del Comitato
Nazionale per la Bioetica

Postilla della Prof.ssa Assunta Morresi

Un documento elaborato da un Comitato pluralista come il nostro, che raccoglie riflessioni bioetiche su tematiche complesse, non potrà mai essere scritto come ciascun componente farebbe se ne fosse l'unico autore, né potrà descrivere con esattezza orientamenti e giudizi personali di ognuno di noi, ed il presente parere sul suicidio medicalmente assistito rappresenta emblematicamente questi limiti inevitabili.

Ho aderito quindi al testo finale perché esprime con chiarezza la mia personale opposizione a qualsiasi forma di suicidio assistito, nonostante non ne abbia condiviso alcuni passaggi nello svolgersi delle argomentazioni. In particolare con questa nota voglio ribadire un convincimento che non ha trovato spazio nel documento, ma che ritengo importante per la discussione in corso. Premetto che, di seguito, con l'espressione "eutanasia" o "atto eutanasico" intendo anche quelle procedure tipiche del "suicidio assistito", come descritte nel parere, sia perché penso non ci siano differenze sostanziali dal punto di vista morale, sia per semplificare la lettura.

Mi riferisco alle valutazioni riguardo alla Legge n. 219/2017, su *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*: una legge che ritengo andare oltre la legittima possibilità per una persona di rifiutare o rinunciare ai trattamenti sanitari (possibilità che condivido, così come anche illustrato sinteticamente nella posizione a) del parere, in cui mi riconosco), e aprire alla legalizzazione di alcune forme di morte su richiesta, cioè alcuni comportamenti eutanasici.

Senza questa norma cadrebbe infatti una delle principali argomentazioni della ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale in favore della parziale depenalizzazione dell'aiuto al suicidio, quando chiede per quale motivo è possibile sempre morire per interruzione di sostegni vitali - cioè con un comportamento omissivo da parte del medico - e al tempo stesso si impedisce di farlo in modo più veloce, in alcune situazioni - con un comportamento attivo da parte del medico, che procura al paziente un prodotto chimico letale.

A mio avviso questa della Corte è una argomentazione logica, e non contestabile come invece appare dal parere: la Legge n. 219/2017, pienamente costruita intorno al concetto di autodeterminazione, permette di interrompere sostegni vitali come alimentazione e idratazione artificiale, definendoli trattamenti sanitari, cioè equiparandoli a terapie, consentendo la loro sospensione a prescindere da qualsiasi condizione medica, in base esclusivamente alla volontà del paziente. In questo modo, senza nutrimento e acqua, si ha la certezza di raggiungere sempre la morte: indipendentemente dall'essere o meno un malato terminale e con l'unica condizione clinica richiesta di dover essere nutrito mediante semplici presìdi medici.

È cioè una legge il cui "spirito" – per usare un'espressione della Corte – ben si adatta ad aprire a forme eutanasiche più dirette.

Il documento del CNB respinge questa connessione logica anche scegliendo, coerentemente, una definizione di eutanasia che si limita alla sola somministrazione di farmaci letali, escludendo a priori qualsiasi comportamento omissivo.

In altre parole: se circoscrivo l'eutanasia a situazioni in cui un medico fornisce un prodotto letale al paziente, per farlo morire, la sospensione di meri sostegni vitali come liquidi e nutrienti, per definizione, non sarà mai eutanasia, a prescindere dalle intenzioni di chi la chiede e di chi la realizza. E per questo non è stata introdotta l'obiezione di coscienza nella Legge n. 219/2017: se la sospensione di sostegni vitali per definizione non è mai eutanasia, ma sempre un normale atto medico, l'obiezione di coscienza non può essere messa in gioco.

Il passaggio logico è invece stato serenamente riconosciuto dalla Consulta, e anche, in precedenza, dalla ordinanza della Corte di Assise di Milano, a riprova che l'interpretazione in chiave eutanasica di alcuni aspetti della Legge n. 219/2017 è tutt'altro che fantasiosa.

Che la Consulta ravvisi nella Legge n. 219/2017 un'evidente apertura eutanasica mi pare dimostri l'impossibilità di eliminare le ambiguità etiche affidandosi alle semplici definizioni. Il legislatore ha escluso ogni implicazione eutanasica grazie a un rigido spartiacque, terminologico più che concettuale: perché la rinuncia alle cure non sia mai eutanasia basta definire nutrizione e idratazione terapie. La Corte però ha scavalcato l'invalicabile muro lessicale con facilità, e tale facilità fa capire come, di fronte all'estrema delicatezza del bilanciamento tra tutela della libertà e della vita umana, aggrapparsi alla terminologia sia disperatamente insufficiente.

Sono comunque d'accordo con il CNB quando respinge l'idea di un intervento sulla Legge n. 219/2017, per modificare le norme sull'aiuto al suicidio, come invece suggerisce la Consulta: pur avendo una sua coerenza, sarebbe comunque un passo ulteriore, un pesante salto di qualità, importante e pericoloso, in direzione del riconoscimento del "diritto a morire".

Assunta Morresi

Postilla del Prof. Maurizio Mori

È opportuno prevedere che il medico contrario al suicidio medicalmente assistito:

1) abbia la facoltà di ricorrere all'obiezione di coscienza che, però, non è pratica "costituzionalmente fondata";

2) debba dichiarare di non essere disposto a prestare l'aiuto eventualmente richiesto.

Nel paragrafo 4.2. dedicato al rispetto dei valori professionali del medico e degli operatori sanitari, tra altre questioni, il CNB ha esaminato il problema che si potrebbe creare "nell'eventualità di una normativa che legittimi l'aiuto al suicidio medicalizzato" ove tale atto risultasse "profondamente contrario ai […] convincimenti profondi" del medico stesso. Dopo riflessione, si è giunti alla conclusione che, in questa situazione, "sia mantenuta la possibilità dell'obiezione di coscienza per il medico" e per gli altri operatori sanitari eventualmente coinvolti nella pratica.

Condivido la tesi dell'opportunità che il medico e gli altri operatori sanitari contrari al suicidio assistito abbiano la possibilità di ricorrere all'obiezione di coscienza, ma dissento dall'ulteriore tesi che tale possibilità sia giustificata dall'idea che "l'obiezione di coscienza in bioetica è costituzionalmente fondata (con riferimento ai diritti inviolabili dell'uomo)", che farebbe diventare la pratica dell'obiezione una sorta di "diritto umano".

Quest'idea risale a un controverso parere del 2012, approvato a maggioranza, che, di per sé, non vincola l'attuale composizione del Comitato. Inoltre, essa travalica le competenze specifiche del CNB stesso, che riguardano l'*etica* e la *bioetica*, e non le questioni giuridiche di costituzionalità, di spettanza della Corte costituzionale. La tesi, poi, è infondata anche per ragioni teoriche, alcune delle quali sono state esposte dal Prof. Carlo Flamigni nella sua postilla al parere del 2012, a cui rimando.

Ribadisco: nonostante in bioetica la pratica dell'obiezione di coscienza non sia "costituzionalmente fondata" né faccia "riferimento ai diritti inviolabili dell'uomo", ove fosse approvata – come auspico – una normativa favorevole al suicidio medicalmente assistito, è opportuno prevedere che, assieme alla possibilità di obiezione di coscienza per gli operatori sanitari, con comunicazione pubblica il medico obiettore dichiari la propria scelta di non essere disposto a prestare l'aiuto eventualmente richiesto dall'interessato.

Maurizio Mori

Presidenza del Consiglio dei Ministri



SEDAZIONE PALLIATIVA PROFONDA CONTINUA NELL'IMMINENZA DELLA MORTE

29 gennaio 2016

Introduzione

Il tema è stato inizialmente proposto all'attenzione del Comitato dal prof. Francesco D'Agostino; successivamente l'On. Paola Binetti ha posto un quesito (riportato in allegato) che invita il Comitato ad approfondire gli aspetti etici della sedazione profonda, chiedendo in particolare se vi sia distinzione con l'eutanasia.

La sedazione profonda è argomento che si ricollega al tema delle cure palliative, di cui il Comitato si è occupato nel parere *La terapia del dolore* (2001). Il Comitato nell'elaborare il parere avanza riflessioni con l'obiettivo di chiarire sul piano teorico la definizione e le condizioni etiche della sedazione profonda, oltre che di offrire indicazioni pratiche per gli operatori sanitari.

Il Comitato critica l'espressione, usata nella letteratura, 'sedazione terminale', per l'equivocità e l'imprecisione che veicola e propone la terminologia 'sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte' per indicare la somministrazione intenzionale di farmaci, alla dose necessaria richiesta, per ridurre fino ad annullare la coscienza del paziente, allo scopo di alleviare il dolore e il sintomo refrattario fisico e/o psichico, intollerabile per il paziente, in condizione di imminenza della morte.

Il CNB identifica alcune condizioni indispensabili eticamente per l'attuazione della sedazione profonda: una malattia inguaribile in uno stadio avanzato; la morte imminente; la presenza e verifica di uno o più sintomi refrattari o di eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il paziente; il consenso informato del paziente. Le procedure di applicazione della sedazione profonda esigono la proporzionalità, il monitoraggio dell'uso dei farmaci, la documentazione delle procedure nella cartella clinica.

Il Comitato si sofferma sulla distinzione tra sedazione profonda ed eutanasia e per l'obiettivo, le procedure e gli esiti, ritiene che la sedazione profonda continua, che si estende fino alla perdita di coscienza del paziente, vada ritenuta un trattamento sanitario e non vada confusa con l'eutanasia o con il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente.

In modo specifico sono trattate le questioni del consenso informato del paziente, della pianificazione anticipata delle cure anche con l'ausilio delle dichiarazioni anticipate di trattamento, della sedazione profonda nei minori e della formazione degli operatori sanitari.

Il Comitato, nelle raccomandazioni finali, ribadisce che sia un diritto fondamentale del morente (adulto o minore) ricevere un adeguato supporto finalizzato al controllo della sofferenza nel rispetto della sua dignità. In specie riguardo ai pazienti in età pediatrica il Comitato raccomanda che i genitori vadano informati e sostenuti in modo adeguato sulle problematiche connesse alla sedazione profonda continua e che il prioritario migliore interesse del minore sia rispettato e che sia rispettata, nei limiti del possibile, la sua volontà.

Infine, si auspica una piena applicazione e integrazione della L. 38/2010, che regola in Italia le cure palliative e la terapia del dolore, perché si riscontrano inaccettabili disuguaglianze tra aree regionali.

Il parere è corredato da due appendici: una normativa e l'altra tecnico/medica.

Il parere contiene una postilla del prof. Carlo Flamigni e una dichiarazione del prof. Demetrio Neri, che spiegano le ragioni del loro dissenso al documento.

Il gruppo è stato coordinato dal prof. Lorenzo d'Avack, che ne ha curato la redazione con i contributi del prof. Rodolfo Proietti e della prof.ssa Laura Palazzani.

In seduta plenaria si sono svolte le audizioni del prof. Carlo Peruselli, Presidente della Società Italiana di Cure Palliative (26 giugno 2015); del prof. Rodolfo Proietti, ordinario di anestesia e rianimazione all'Università Cattolica del S. Cuore (25 settembre 2015) e del prof. Ferdinando Cancelli, medico palliativista (25 ottobre 2015).

Il documento, sottoposto a discussione nelle plenarie 20 novembre, 11 dicembre 2015 e 29 gennaio 2016, è stato approvato con i voti favorevoli dei membri: Amato, Battaglia, Canestrari, Caporale, Casonato, D'Agostino, Dallapiccola, Da Re, d'Avack, De Curtis, Di Segni, Frati, Garattini, Gensabella, Morresi, Nicolussi, Palazzani, Proietti e Toraldo di

Francia e i voti favorevoli dei membri consultivi: Benato, Bernasconi e Petrini. Contrari i membri: Flamigni e Neri e astenuta Zuffa.

Assenti alla votazione hanno successivamente aderito: Caltagirone, Scaraffia, Sargiacomo e i membri consultivi Conte e Palamara.

Prof. Lorenzo d'Avack
Presidente del CNB

Premessa

Il CNB ha già avuto modo più volte di trattare le problematiche di fine vita[35]. Nell'affrontare questo tema ha ritenuto opportuno porre forte l'attenzione proprio sulle cure palliative e la terapia del dolore, intese come cura e assistenza (*cure and care*), finalizzate al controllo della sofferenza fisica-psichica e al supporto sociale del paziente, nell'intento di migliorarne la "qualità di vita" e nel rispetto della sua "dignità". In particolare ebbe modo di riaffermare che la lotta al dolore fisico-psichico rientra nei compiti primari della medicina e della società.

Nel parere *La terapia del dolore: orientamenti bioetici* (2001), si raccomandava di promuovere presidi ospedalieri ed *hospice* per andare verso l'"ospedale senza dolore", corsi formativi per gli operatori sanitari, un'ampia informativa ai cittadini.

Si scriveva che i sanitari, nel tener conto della volontà del paziente e della sua concezione della vita e della salute, valutassero la terapia del dolore alla luce dell'idea di "qualità della vita" che ogni persona ha il diritto di formulare per sé. Si precisava ancora come la terapia del dolore fosse ricompresa fra quei diritti, che il cittadino può chiedere che vengano rispettati e soddisfatti dagli organismi competenti. Dunque, diritti che devono rientrare in quei trattamenti sanitari garantiti dall'art. 32 della Costituzione e da tenere in piena considerazione nella promozione dei diritti umani. La terapia del dolore, in altre parole, veniva già allora indicata come parte integrante di ciò che una persona può e deve aspettarsi dalla medicina e dai sanitari. Una ragione molto forte per raccomandare che la terapia del dolore rientrasse nei "livelli essenziali e uniformi di assistenza".

Questo parere, con le connesse raccomandazioni, ebbe un impatto decisivo sulla modifica della normativa che regola in Italia le cure palliative e la terapia del dolore: Legge n. 38/2010 '*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*'. Tuttavia, sebbene questa legge faccia riferimento al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, in particolare nelle fasi avanzate e terminali della stessa, è necessario che questo diritto fondamentale del paziente (adulto o minore) a ricevere un adeguato supporto finalizzato al controllo della sua sofferenza fisica-psichica nell'intento di migliorare la sua qualità di vita e nel rispetto della sua dignità e volontà sia concretamente attuato.

Nel contempo è necessario che nella classe medica cresca la consapevolezza del valore e dell'efficacia delle cure palliative, anche nelle fasi terminali della vita. La normativa infatti non è di per sé sufficiente se parallelamente non si afferma un nuovo approccio alla sofferenza del paziente. Se è vero, come sarà avanti specificato, che la sedazione profonda ha caratteristiche specifiche rispetto alle cure palliative e alla terapia del dolore, è altresì evidente che lo sviluppo di tutte queste pratiche è legato all'affermazione di una cultura medica diffusa, capace di guardare alla sofferenza del paziente come a una parte integrante della malattia che il medico è chiamato a curare.

Che molto si debba ancora fare è dimostrato anche dai dati mondiali circa gli oppiacei a uso medico, che segnalano il loro sottoutilizzo nel nostro Paese.

Invero non tutto di quanto previsto nella normativa vigente ha trovato ad oggi una completa realizzazione in termini organizzativi e professionali. Il Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della L. 38/2010 dell'anno 2015 ha evidenziato che tra quanto è possibile e doveroso fare e quanto in pratica viene fatto vi è ancora una vistosa differenza. Tanto più che nell'arco di questo decennio le cure palliative si sono sviluppate al punto tale da rappresentare una nuova disciplina medica e presuppongono una organizzazione di cura ed assistenza che sta acquisendo una grande importanza nel mondo, anche perché sta

[35] Parere del CNB sulla proposta di *Risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali*, approvata dalla Commissione per la protezione dell'ambiente, sanità pubblica e tutela dei consumatori del Parlamento Europeo, 30 aprile 1991; *Bioetica con l'infanzia*, 22 gennaio 1994; *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995; *La terapia del dolore: orientamenti bioetici*, 30 marzo 2001.

cambiando lo scenario epidemiologico della popolazione nei Paesi sviluppati: l'aspettativa di vita cresce in modo esponenziale ogni anno e di conseguenza sta aumentando sempre di più il numero delle persone con patologie cronico-degenerative nella cui fase avanzata o terminale le cure palliative si pongono come un supporto fondamentale per il malato e la sua famiglia. Nel 2014 l'OMS ha approvato all'unanimità un documento che impegna tutti gli Stati a sviluppare le cure palliative e le indica come un diritto umano fondamentale[36]. Nello stesso anno l'OMS ha anche pubblicato, congiuntamente alla Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), il *Global atlas of palliative care at the end of life*[37], nel quale si stima che il numero globale di adulti che necessitano (o necessiterebbero) di cure palliative nelle fasi terminali della vita sia di oltre 19 milioni.

C'è, dunque, una consapevolezza diffusa che con queste cure si stia cercando di dare risposte efficaci a bisogni reali e a diritti della popolazione.

Pertanto il Comitato con questo documento ritiene opportuno ritornare sulle situazioni di fine vita con esclusiva attenzione al problema della sedazione profonda continua nell'ambito delle cure palliative: una riflessione che tenga conto delle problematiche etiche che suscita, dei progressi della scienza medica, delle pratiche in corso e della necessità d'implementare alcuni aspetti normativi.

1. Terminologia e definizione della pratica

Nel contesto generale delle cure palliative, la sedazione palliativa consiste - nel senso generale - nella intenzionale riduzione della coscienza del paziente fino al suo possibile annullamento, al fine di alleviare i sintomi refrattari fisici e/o psichici.

La somministrazione della sedazione palliativa può effettuarsi in diverse modalità:

- *moderata/superficiale*, quando non toglie completamente la coscienza o *profonda*, quando arriva all'annullamento della coscienza;
- *temporanea* (se per un periodo limitato), *intermittente* (se somministrata in alternanza, in base al modificarsi delle circostanze) o *continua* (se protratta fino alla morte del paziente).

La sedazione palliativa, nelle diverse modalità, si effettua in un paziente che si trova nella condizione di malattia inguaribile, in stato avanzato.

Il Comitato, in questa sede, intende riferirsi alla sedazione palliativa nella modalità specifica: profonda, continua, nell'imminenza della morte. L'imminenza della morte fa riferimento alla condizione di attesa della morte in un lasso di tempo compreso tra poche ore e pochi giorni, secondo la diagnosi e prognosi dell'équipe medica.

Nella letteratura di frequente è utilizzata l'espressione 'sedazione terminale'. Il Comitato ritiene che si tratti di una espressione da non utilizzare in quanto suscita equivoci[38]. L'aggettivo 'terminale' può essere usato per indicare la fase finale della vita (fase agonica con inevitabile evoluzione verso la morte). Ovvero può essere usato per indicare che attraverso detto trattamento si pone fine alla vita del paziente. Infine la definizione potrebbe essere riferita solo al carattere irreversibile dell'intervento sedativo.

Il Comitato propone la terminologia 'sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte' per indicare l'intera procedura, tenendo conto delle distinzioni sopra descritte, come 'la somministrazione intenzionale di farmaci ipnotici, alla dose necessaria richiesta, per ridurre il livello di coscienza fino ad annullarla, allo scopo di

---

[36] WHO Resolution EB134.R7. *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care*, January 2014.

37 Worldwide Palliative Care Alliance (WPC), World Health Organization (WHO), *Global atlas of palliative care at the end of life*, 2014.

[38] Anche la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) nel documento *Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa* (2007) rileva la non univocità dell'aggettivo "terminale", che può "essere inteso sia come elemento prognostico riferito alla fase della malattia sia come definizione riferita alla irreversibilità dell'intervento sedativo".

alleviare o abolire la percezione di un sintomo, senza controllo, refrattario, fisico e/o psichico, altrimenti intollerabile per il paziente, in condizione di malattia terminale inguaribile in prossimità della morte'.

Per comprendere questo trattamento terapeutico è necessaria anche una definizione di 'refrattarietà del sintomo', dato che questa circostanza è, unitamente al consenso del paziente, prioritaria per legittimare la sedazione profonda. Pur restando la complessità di definire il concetto di refrattarietà di un sintomo, soprattutto in considerazione di situazioni non solo strettamente fisiche ma anche di stress psicologico, il CNB fa propria quella contenuta nelle Raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative (SICP): 'Il sintomo refrattario è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza'[39]. Tra i sintomi refrattari più frequenti ricordiamo la dispnea, il dolore intrattabile, la nausea e il vomito incoercibili, il delirium, l'irrequietezza psico-motoria, il *distress* psicologico o esistenziale. All'interno di questa definizione si possono rimarcare alcune condizioni indispensabili. In tutte le situazioni cliniche che richiedono la sedazione profonda è di fondamentale importanza verificare prima l'effettiva refrattarietà del sintomo valutando che: a) il suo controllo non possa avvenire attraverso un dosaggio adeguato e proporzionato di farmaci (il più basso livello di sedazione in grado di risolvere il sintomo refrattario, con le minime conseguenze collaterali negative); b) ogni diverso o ulteriore intervento terapeutico non farmacologico non è in grado di assicurare entro un tempo accettabile sollievo al paziente o un sollievo tale da rendere tollerabile la sofferenza. Da tale diagnosi dipende sia l'appropriatezza clinica sia quella etica della scelta. Pertanto lo stato di refrattarietà di un sintomo deve essere accertato e monitorato da una équipe esperta in cure palliative di cui facciano parte medici, infermieri, psicoterapeuti. L'uso dei farmaci deve essere sempre monitorato e adeguato in relazione alla profondità, alla continuità e alla durata della sedazione ed è doverosa un'attenta rilevazione, nonché una documentazione riportata nella cartella clinica del paziente del quadro clinico e del grado di sedazione ottenuto[40]. Al fine poi di una valutazione del processo decisionale e della sua applicazione è sicuramente utile e raccomandata una valutazione retrospettiva del modo in cui si è svolto l'iter sedativo. Questa revisione retrospettiva dovrebbe consentire a tutti gli attori coinvolti di comprendere su quali basi la decisione medica è stata presa e quali sono stati gli aspetti controversi, per migliorare la comprensione di tali situazioni nel futuro.

Dall'esperienza maturata in parecchi anni in medicina palliativa in diversi Paesi (Regno Unito, Francia, Svizzera, Italia, Spagna, ecc.) si ritiene dunque che si possa adottare un protocollo di sedazione profonda e continua in presenza di alcune situazioni cardine: - il consenso informato del paziente; - una malattia inguaribile in uno stadio avanzato; - la morte imminente, generalmente attesa entro poche ore o pochi giorni; - la presenza di uno o più sintomi refrattari o di eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il paziente. Queste circostanze devono essere presenti contemporaneamente per legittimare eticamente il trattamento.

Emerge inoltre la questione bioetica del rapporto tra attivazione della sedazione profonda nelle condizioni sopra descritte e sospensione dell'erogazione delle cure che costituiscono la continuità terapeutica propria dell'assistenza al malato terminale, garantita attraverso la continuità delle funzioni vitali sostenute artificialmente (es. ossigenoterapia, idratazione, alimentazione artificiali, ecc.).

Il Comitato osserva che per quanto riguarda il collegamento tra la 'sedazione profonda' e la necessità/dovere di sospendere tutte le terapie di sostegno vitale si dovrà giudicare caso per caso, tenuto conto che molte di queste cure sono sintomatiche e necessarie per alleviare

[39] Società Italiana di Cure Palliative (SICP), *Raccomandazioni,* cit., p. 10. (Cfr. l'Appendice tecnico/medica al parere).

[40] V. art. 7, L. 38/2010, dove si prevede l'obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica.

la sofferenza. È importante che il paziente sia monitorato regolarmente e non sottoposto ad interventi sproporzionati e futili.

Con particolare riferimento all'idratazione e nutrizione nella gran parte dei pazienti che si trovano nell'imminenza della morte la nutrizione/idratazione artificiale non trova indicazione per le gravi, concomitanti alterazioni del metabolismo. Inoltre un paziente che è ancora in grado di alimentarsi e idratarsi o per il quale è indicato e riceve un supporto nutrizionale e/o idratazione non è di norma trattabile con una sedazione profonda e continua in quanto verosimilmente la morte non è attesa in breve tempo.

2. Sedazione profonda continua nell'imminenza della morte ed eutanasia

Il CNB precisa fin da subito che non intende in questa sede affrontare il problema etico che suscita l'eutanasia o il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente. Ma di voler considerare, limitatamente al piano descrittivo, se l'uso di farmaci sedativi fino alla perdita dello stato di coscienza per dare sollievo a sofferenze insopportabili nelle ultime ore o giorni di vita (sedazione profonda continua nell'imminenza della morte) possa essere considerato atto eutanasico.

Fra le due situazioni si riscontrano differenze, già rimarcate ed accettate unanimemente nell'ambito delle cure palliative[41], che pongono sedazione profonda ed eutanasia su due piani diversi. La rivista "*European Journal of Palliative Care*" del 2003 pubblicava un lavoro dell'European Association of Pallative Care (EAPC)[42] nel quale si sottolineava che, a livello delle finalità, degli esiti e della procedura, sedazione ed eutanasia sono situazioni differenti. Il 19 novembre 2015 l'EAPC ha confermato tale posizione in un "*White paper*"[43] che aggiorna il precedente documento del 2003.

Per l'obiettivo, le procedure e gli esiti, la sedazione è un atto terapeutico che ha come finalità per il paziente alla fine della vita quella di alleviare o eliminare lo stress e la sofferenza attraverso il controllo dei sintomi refrattari, mentre l'eutanasia, secondo la definizione oggi prevalentemente accolta, consiste nella somministrazione di farmaci che ha come scopo quello di provocare con il consenso del paziente la sua morte immediata.

Dalla letteratura medica risulta che la durata media della sopravvivenza dei pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella dei pazienti non sedati e in uno studio del 2003 è risultato che i pazienti sedati per un periodo superiore alla settimana prima del decesso, in condizioni di tranquillità e posti da un punto di vista fisiologico in una condizione di maggiore stabilità, sono sopravvissuti più a lungo rispetto a quelli non sedati[44]. È stata pubblicata sulla *Cochrane Review* in tema di sedazione profonda palliativa una revisione sistematica che conferma che i pazienti così sedati non hanno una sopravvivenza minore rispetto ai pazienti non sedati[45].

La sedazione profonda, quindi, non è indicata come un trattamento che abbrevi la vita, se applicata in modo appropriato, e non può essere ritenuta un atto finalizzato alla morte.

3. Il consenso del paziente

Con l'espressione "istituzioni" va inteso tutto l'insieme di soggetti che intervengono, a vario titolo, nel processo di "governo" della somministrazione dei farmaci e che hanno la

[41] Differenze formalizzate tra gli altri dall'European Association Palliative Care nel 2003.

[42] *Euthanasia and physician-assisted: a view from an EAPC Ethics Task force* (2003, 10, pp. 63-66).

[43] L. RADBRUCH, C. LEGET, P. BAHR, C. MULLER-BUSCH, J. ELLERSHAW, F. de CONNO, VANDEN BERGHE, *Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care*, "Palliative Medicine", 2015, Nov 19.

[44] N. SYKES, A. THORNS, *The use of opioids and sedatives at the end of life*, "Lancet Oncology", 2003, May, 4(5), pp. 312-318.

[45] E.M. BELLER et al., *Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults*, "Cochrane Detabase Syst Rev.", 2015, Jan 2, 1.

responsabilità di assicurare qualità e sicurezza dei trattamenti clinici: Servizio Sanitario Nazionale, Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, AIFA, strutture ospedaliere, comitati etici, medici e giudici.

Va rilevato che la legge 38/2010, sebbene faccia riferimento all'autonomia del paziente, non affronta il problema specifico dell'informazione e del consenso alle cure palliative.

Per la sedazione profonda, parte della medicina palliativa, non si può rinunciare ad un modello di approccio terapeutico incentrato sul paziente come protagonista delle cure e il consenso informato appare, dunque, un elemento fondamentale del rapporto di cura. Parlare di consenso, in queste situazioni, non significa naturalmente firmare un documento cartaceo, quanto piuttosto far crescere progressivamente la consapevolezza del malato rispetto alla propria prognosi e raccogliere i suoi desideri, nell'ambito della relazione di cura paziente/medico. Il processo decisionale va declinato nell'ambito dell'alleanza terapeutica, tra paziente/famiglia del paziente/personale sanitario e tale alleanza dovrebbe condurre verso un consenso non solo informato, ma anche condiviso. Infatti più che l'acquisizione del consenso a specifici trattamenti antidolore, si ritiene fondamentale il raggiungimento di un accordo di fondo, ovvero la ricerca di una 'fiducia condivisa' sulla base di alcuni desideri, scelte di vita, valori manifestati dal paziente e maturati nell'ambito della relazione con i curanti. La decisione d'iniziare la sedazione profonda e continua dovrebbe dunque essere caratterizzata da un agire con prudenza, garantita da una pluralità di voci in una decisione partecipata, e presa al termine di una esauriente informazione sulla gravità evolutiva dei sintomi della fase terminale, sugli obiettivi e sulle modalità della sedazione, fornendo spiegazioni sia sul piano clinico che etico.

Nella spiegazione della procedura è importante anticipare la risposta alle domande che più frequentemente vengono poste in modo da ridurre al minimo il rischio di incomprensioni o fraintendimenti. È necessario che questo consenso sia personalizzato, dato che ogni caso si presenta in modo differente e che si rispettino i desideri del paziente e dei suoi possibili mutamenti nel corso della malattia[46]. Così come si deve considerare che la sedazione profonda può essere volontariamente rifiutata dal paziente. È chiaro che la sofferenza e il dolore sono percepiti in modo soggettivo e che ad essi il singolo possa attribuire un senso religioso o comunque un significato personale o che voglia conservare un contatto con il mondo che lo circonda o vivere fino in fondo anche il momento della morte.

Occorre notare anche che volontà e desideri, espressi nel consenso, sono ancor più difficili da accertare nelle situazioni di fine vita in cui si propone la sedazione palliativa profonda, situazioni in cui la presenza di sintomi refrattari o i precedenti tentativi di sedazione del dolore con gli analgesici narcotici possono portare all'obnubilamento della coscienza con conseguente ostacolo alla capacità di esprimere le ultime volontà e di comunicare con gli altri. Il tema del consenso e delle scelte alla fine della vita implica, quindi, di necessità che venga affrontata la questione delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito della collaborazione paziente-medico, già trattata dal Comitato[47]. Va richiamata, in questa sede, la "Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita" (Consiglio d'Europa, DH-BIO, 2015) che in merito osserva: "A prescindere dalla validità legale delle direttive anticipate in ogni sistema giuridico, esse avranno sempre più peso nel processo decisionale quanto più corrispondono alla situazione reale e sono redatte alla luce di uno specifico contesto medico. Questo è il caso del paziente che si trova nella condizione di comprendere le conseguenze della sua malattia". Pertanto, a fronte di situazioni in cui in futuro venga meno la coscienza del paziente con conseguente ostacolo alla capacità di esprimere le sue ultime volontà, il Comitato ritiene opportuno che

[46] Si veda in merito alle modalità per un consenso modulato sulle esigenze del singolo caso: Società Italiana di Cure Palliative, *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso.* Raccomandazioni della SICP, 2015.

[47] CNB, *Dichiarazioni anticipate di trattamento,* 18 dicembre 2003.

si riconosca valore alle dichiarazioni anticipate nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure.

Sebbene a monte vi debba essere il consenso informato del paziente e nel caso della sua incapacità d'intendere e di volere di chi legalmente lo rappresenta o dei suoi familiari, la decisione di ricorrere alla sedazione deve pur sempre rimanere una decisione terapeutica condivisa dai sanitari che, pertanto, se ne assumono le relative responsabilità professionali al pari di tutte le altre decisioni terapeutiche prese nel corso dell'assistenza

In ultimo si rileva che anche il paziente, che rifiuta un trattamento o più trattamenti sanitari o rifiuta di fare uso di tecniche strumentali di sostegno delle funzioni vitali, inserendosi in un processo di fine vita, ha diritto di beneficiare della terapia del dolore e, in caso di sofferenze refrattarie, della sedazione profonda e continua[48].

4. La sedazione profonda del minore

I pazienti in età pediatrica pongono problemi particolari rispetto agli adulti nell'ambito della considerazione del dolore e della sedazione.

Va tenuto presente che quando si parla di minori si fa riferimento ad un'ampia categoria di soggetti differenti. Nei bambini, le malattie inguaribili sono molto diverse da quelle dell'adulto (quelle emato-oncologiche sono meno del 25-30%) e molto diverse tra loro e sono spesso caratterizzate da un decorso "ondulatorio", con aggravamenti improvvisi e miglioramenti inaspettati, per cui la fase di supposta 'terminalità' non sempre è identificabile con certezza. Va sempre considerato che il dolore in età pediatrica può determinare effetti negativi a breve e lungo termine ed influenzare il comportamento, il sistema cardiovascolare e neuroendocrino e la prognosi. È quindi fondamentale evitare il più possibile procedure dolorose e di contro trattare il dolore con sicurezza ed efficacia[49].

Anche per quanto concerne i minori si è sempre più andata delineando negli anni la loro inclusione nella partecipazione alla formazione della decisione terapeutica. Il Codice deontologico dei medici dispone che il medico garantisca al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale (art. 33) e tenga in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano (art. 35). Tuttavia, la possibilità che il minore, ancora in tenera età, possa far valere la propria autonomia sul piano pratico appare difficile da realizzare. Aggiungasi che il percorso di malattia, dolore e morte di un minore, tanto più se non si tratta di un neonato, è diverso per familiari e medici impegnati nell'assistenza, rispetto a quello dell'adulto. E la storia clinica di un bambino che non può essere sottratto alla morte dà origine a complessi meccanismi psichici ed emotivi che coinvolgono e condizionano la famiglia e gli stessi operatori sanitari. Queste sono fra le ragioni primarie che richiedono che tra l'équipe curante, il bambino malato e la sua famiglia si instauri una relazione comunicativa, contrassegnata dal continuo dialogo e dall'aperto confronto e che grazie a questa alleanza si realizzi il migliore interesse del minore e, nei limiti del possibile, il rispetto della sua volontà.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere *Bioetica con l'infanzia* (1994) avanzava una serie di riflessioni e raccomandazioni in merito al coinvolgimento del bambino nell'ambito del trattamento terapeutico. Si suggeriva ai comitati etici per la cura in pediatria di cercare sempre, insieme con quello dei genitori, il consenso/dissenso del bambino di età superiore ai 7 anni e di considerare obbligatorio e prioritario rispetto a quello dei genitori il consenso/dissenso dell'adolescente a partire dai 14 anni di età.

[48] CNB, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 24 ottobre 2008.

[49] Si tenga conto della *Carta dei diritti del bambino morente - Carta di Trieste*, 2014.

Ora occorre, date anche le modificazioni dell'acquisizione della maturità e consapevolezza nei minori registrate dalle scienze umane e sociali e la variabilità delle condizioni psico-sociali fare appello alla flessibilità nel considerare questi suggerimenti che rappresentano pur sempre utili indicazioni più che regole. "Comunque - scrive il CNB - è certo che i bambini e gli adolescenti sono soggetti di conoscenza, più o meno evoluta e con infinite sfumature nella continuità del loro evolvere e richiedono sempre profondo rispetto ... Va sempre ricordato che il bambino anche piccolo, ha di sé, del suo corpo malato e sofferente una cognizione peculiare irraggiungibile dagli schemi cognitivi adultomorfi e dispone di meccanismi di elaborazione dei vissuti corporei, cenestesici, che equivalgono ai dispositivi di conoscenza attribuiti dagli adulti in una escalation cronologica"[50].

A più forte ragione dunque ogni paziente critico in età pediatrica deve avere un piano terapeutico che identifichi e fornisca sempre un adeguato controllo del dolore e quando necessario un trattamento sedativo per contenere l'agitazione e il disagio. Il trattamento somministrato deve essere appropriato rispetto alle esigenze del paziente e l'obiettivo estremo della sedazione profonda dovrebbe essere specifico per la variabilità dei casi. Anche la misurazione del dolore è uno standard di cura da applicare con metodi validati, adeguati all'età e al tipo di paziente e rappresenta il migliore indicatore di efficacia del trattamento in corso. È comunque necessario tener conto che anche nel bambino, oltre al dolore, ci sono altri sintomi stressanti, quali la dispnea, le convulsioni, l'agitazione psicomotoria, che quando diventano refrattari necessitano di sedazione per lenire la sofferenza[51]. Tale sedazione palliativa è teoricamente e nella pratica non necessariamente irreversibile e può essere ridotta e interrotta in base alle necessità del bambino.

L'art. 7 della L. 38/2010 cita l'obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica. La letteratura scientifica sull'argomento rileva che anche prima dei 3 anni di età possono essere usati strumenti di valutazione in cui il bambino associa il proprio dolore a fotografie o disegni che rappresentano diversi gradi di gioia e di dolore[52].

Come già per l'adulto l'obiettivo del controllo del dolore deve essere definito a priori e ridefinito nel tempo in conformità ad un piano terapeutico e la comunicazione con i familiari deve seguire la stessa logica comunicativa prevista negli altri casi per adulti capaci o incapaci. Anche in questi casi il fine della comunicazione è informativo e di coinvolgimento. In tal senso i familiari vanno aiutati a comprendere e possibilmente condividere le motivazioni che portano i sanitari a tale proposta terapeutica. Ai genitori va lasciato un adeguato tempo per discutere le loro opinioni, i loro sentimenti e porre domande.

Problema particolare, sotto il profilo sia etico che giuridico, è quello dell'eventuale opposizione manifestata dai genitori ad una terapia di sedazione profonda da praticare al figlio. Va osservato che esiste una responsabilità dei genitori nei confronti dei figli, che è quella di realizzare i loro interessi fondamentali. In queste situazioni drammatiche garantire un residuo di vita senza sofferenza e il rispetto della dignità fino al decesso sono due parametri essenziali nell'individuare il miglior bene del minore. In casi di disaccordo tra clinici e genitori con riferimento a queste decisioni può essere di aiuto, quando possibile, il parere del Comitato etico pediatrico[53].

Va anche considerato che in età pediatrica vi è una scarsa disponibilità di preparati farmaceutici antidolorifici adatti al bambino da cui consegue la necessità di ricorrere a

[50] Comitato Nazionale per la Bioetica, *Bioetica con l'infanzia*, 22 gennaio 1994, p. 57.

[51] S. POSTOVSKY, B. MOAED, E. KRIVOY, R. OFIR, M.W. BEN ARUSH*, Practice of palliative sedation in children with brain tumors and sarcomas at the end of life*, "Pediatr. Hematol. Oncol.", 2007, Sep., 24(6), pp. 409-15.

[52] Wong/Baker Faces Rating Scale, Oucher Scale.

[53] Cfr. art. 37 del Codice deontologico dove in merito al minore si scrive: "In caso di opposizione da parte del rappresentante legale al trattamento necessario e indifferibile a favore di minori o di incapaci, il medico è tenuto a informare l'autorità giudiziaria; se vi è pericolo per la vita o grave rischio per la salute del minore e dell'incapace, il medico deve comunque procedere senza ritardo e secondo necessità alle cure indispensabili".

terapie "*off label*"; tale necessità, pur complicando di più il problema da un punto di vista bioetico, non può mai costituire un pretesto formale per negare un adeguato trattamento sedativo al minore.

5. *Hospice* e formazione professionale

È necessaria la formazione alla costruzione individuale della riflessione e alla discussione collegiale affinché ogni professionista sanitario possa occuparsi di situazioni complesse sempre più frequenti che coinvolgono molti aspetti etici nella pratica clinica. Sia nei contesti della formazione iniziale che della formazione continua, l'attenzione deve essere posta sull'importanza dell'apprendimento di tali processi collegiali. La formazione dovrebbe anche essere estesa a tutti coloro che si prendono cura delle situazioni di fine vita (infermieri, psicologi, assistenti sociali, assistenti religiosi). Infine sono raccomandabili studi specifici che tengano conto della complessità e della peculiarità delle situazioni che s'incontrano e che spesso sono il risultato di avanzamenti nella medicina e nelle tecniche mediche. Questi studi sui processi di decisione dovrebbero incoraggiare approcci interdisciplinari collegando scienze umane e medicina e favorendo lo sviluppo di competenze etiche.

La L. 38/2010 ha delineato un percorso per la realizzazione di un sistema organizzativo articolato, finalizzato ad assicurare su tutto il territorio nazionale risposte socio-assistenziali anche di elevata complessità, che, in quanto tali, presuppongono una adeguata formazione del personale che si trova ad interagire nel percorso di cura.

In tale ottica, parallelamente alla definizione delle reti di terapia del dolore e di cure palliative, si è reso possibile sfruttare l'offerta formativa prevista dalla legge sopra citata per consentire alle diverse categorie professionali di approfondire le specifiche competenze clinico-assistenziali e di ampliare le capacità di pianificazione e gestione dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati. A tal fine è stata istituita una specifica disciplina delle "cure palliative", nelle quali si fa rientrare la sedazione profonda, e sono definite le categorie dei professionisti che operano in essa[54].

Tuttavia, l'applicazione della normativa, come sopra accennato, lascia ancora insoddisfatti sul piano operativo da parte delle Regioni, con inaccettabili disuguaglianze tra aree regionali. Infatti, la concreta applicazione della normativa nel nostro Paese, non segue il tradizionale divario nord-sud, ma traccia una mappa disomogenea, a macchia di leopardo. Anche le Università in Italia hanno fatto poco per l'applicazione dell'art. 8 della legge che prevede master con l'obiettivo di formare professionisti idonei ad operare nel settore e questo ha una inevitabile ricaduta in negativo sulla qualità delle cure che vengono prestate ai malati.

Uno specifico riferimento va fatto al mondo pediatrico. L'art. 5 della legge prevede presidi ospedalieri e territoriali con figure professionali che abbiano specifiche competenze ed esperienze nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore per l'età pediatrica.

Tuttavia, come avviene per l'assistenza agli adulti, anche per l'assistenza infantile vi sono differenze regionali e in genere le cure palliative pediatriche sono scarsamente diffuse sul territorio nazionale[55]. La maggior parte dei bambini candidati alle cure palliative muoiono in condizioni inadeguate, senza il dovuto sollievo dai sintomi dolorosi, di solito in ambiente

[54] In particolare con l'accordo Stato-Regioni del 7 febbraio 2013 è stata individuata, per la categoria professionale dei medici – Area della Medicina diagnostica e dei servizi – la disciplina di "cure palliative" ai fini della regolamentazione concorsuale per l'accesso dei medici alle strutture all'uopo istituite facenti parte della rete di cure palliative.

[55] Attualmente solo nove Regioni hanno deliberato formalmente l'istituzione della rete pediatrica di CPP + TDP (Basilicata, Campania, Emilia-Romagna, Liguria, Lombardia, Piemonte, Umbria, Veneto e PP. AA. di Trento e Bolzano) e solo cinque di esse (Basilicata, Emilia-Romagna, Liguria, Lombardia e Veneto) l'hanno realmente attivata. Soltanto in Veneto è presente un *hospice* pediatrico e solo cinque Regioni hanno attivato almeno un Centro di Riferimento con un'équipe multidisciplinare, dedicata alle cure palliative pediatriche (CPP) (di cui quattro al nord: Emilia Romagna, Lombardia, Piemonte e Veneto; una sola al sud: Basilicata).

ospedaliero e raramente in strutture residenziali dedicate (*hospice* pediatrici)[56]. Il bambino anche in una fase terminale, che possa portare verso la necessità della sedazione profonda, deve essere accudito e assistito in un ambiente appropriato alla sua età, deve ricevere un'assistenza globale e continua, deve poter esprimere e veder accolte le proprie emozioni, desideri e aspettative e deve avere accanto la famiglia e le persone care adeguatamente aiutate nell'organizzazione delle cure.

In via generale nella gestione delle cure palliative e in specie della sedazione profonda si ritrovano i tradizionali principi etici che guidano le decisioni cliniche: non maleficenza, beneficenza, consenso informato, equità. È fondamentale che tali principi vengano utilizzati nel migliore interesse del morente o di chi soffre. Tuttavia in questa vicenda sembra ancora prevalere quell'attenzione sbilanciata da parte della medicina agli obiettivi della cura e della guarigione rispetto alla palliazione e all'alleviamento del dolore e delle sofferenze causate dalla patologia. Non si tiene conto abbastanza che una buona cura del fine vita è possibile e che la morte dolorosa è evitabile. Ciò è grave perché è proprio in questo ambito che gli aspetti bioetici possono entrare in conflitto con quelli organizzativi. Infatti l'insufficiente diffusione nel nostro Paese delle cure palliative, sia per adulti che pediatriche, a macchia di leopardo e con macroscopiche differenze tra Regione e Regione, genera intollerabili e inique disuguaglianze che contrastano con il principio di giustizia.

Il Comitato è consapevole che i problemi di ordine etico, deontologico e sociale sono tanto più delicati e complessi quanto più si ha a che fare con persone fortemente vulnerabili che stanno tra la vita e la morte. Si tratta di situazioni che possono provocare profonde modificazioni nella vita del soggetto malato e della sua famiglia e/o in cui la dipendenza del paziente nei confronti del personale di assistenza è 'massima', come accade appunto nel caso di un bambino incurabile in procinto di morire. È pertanto necessario che la gestione di queste persone particolarmente vulnerabili sia affidata a operatori esperti nel settore di queste specifiche cure palliative, adeguatamente formate sotto il profilo bioetico, in grado d'individuare e tenere sempre presente quale sia il miglior bene, la migliore cura del paziente morente.

È importante che il personale che si occupa di situazioni di fine vita faccia parte del team terapeutico già conosciuto dal malato e dai familiari in quanto ciò può facilitare la transizione, certamente sofferta, dal trattamento curativo, ormai inutile, a quello sedativo profondo continuo, evitando l'erronea interpretazione di un abbandono terapeutico.

6. Raccomandazioni

Il Comitato:

1. Ritiene che sia legittimo adottare un protocollo di sedazione profonda e continua in presenza di tre situazioni contestuali: - malattia inguaribile in uno stadio avanzato; - imminenza della morte, generalmente attesa entro poche ore o pochi giorni; - presenza di uno o più sintomi refrattari alle terapie adeguatamente verificati o di eventi acuti terminali con grave sofferenza sia fisica che psichica.

2. Ribadisce che è un diritto fondamentale dell'uomo e dunque del morente (adulto o minore) ricevere un adeguato supporto finalizzato al controllo della sofferenza nel rispetto della sua dignità. Pertanto, sebbene la normativa vigente (art. 2, L. 38/2010) faccia un

[56] Anche se in Italia mancano stime ufficiali sulla presenza di minori bisognosi di cure palliative sulla base di proiezioni si può calcolare che esistano ogni anno circa 11000 minori (età 0-17 anni) affetti da patologie incurabili. Un'indagine effettuata nella Regione Veneto indica che in Italia ci siano 15.000 minori bisognosi di un approccio palliativo e che la metà richieda cure palliative specialistiche cioè l'intervento continuativo di professionisti esclusivamente dedicati alle cure specialistiche pediatriche operanti in équipe multi professionali specifiche. Attualmente solo una minoranza di questi bambini può beneficiare di queste cure palliative appropriate (Commissione per le cure palliative pediatriche,
http://www.salute.gov.it/imgs/c_17_pubblicazioni_580_allegato).

esplicito riferimento al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, è necessario che questo diritto del paziente sia concretamente realizzato. Anche il paziente, che s'inserisce in un processo di fine vita a seguito del rifiuto o rinuncia di uno o più trattamenti o all'uso di tecniche strumentali di sostegno delle funzioni vitali ha diritto di beneficiare della terapia del dolore e in caso di sofferenze refrattarie della sedazione profonda e continua.

3. Riafferma che per l'obiettivo, le procedure e gli esiti, la sedazione profonda continua, che si estende fino alla perdita di coscienza del paziente, va ritenuta un trattamento sanitario e non va confusa con l'eutanasia o con il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente.

4. Ritiene necessaria al fine del consenso informato del paziente un'adeguata comunicazione, data in termini progressivi e modulati, anche in tempi anticipati rispetto al progredire della malattia.

5. Ritiene opportuno che, a fronte di situazioni in cui in futuro venga meno la coscienza del paziente con conseguente ostacolo alla capacità di esprimere le sue ultime volontà, si riconosca valore alle dichiarazioni anticipate nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure.

6. Raccomanda che i genitori siano informati e sostenuti in modo adeguato sulle problematiche connesse alla sedazione profonda continua dei pazienti in età pediatrica. Tra l'équipe assistenziale dedicata, il paziente pediatrico e la sua famiglia è imprescindibile che si instauri una relazione comunicativa, contrassegnata dal continuo dialogo e dall'aperto confronto. È prioritario il migliore interesse del minore e deve essere rispettata, nei limiti del possibile, la sua volontà.

7. Ritiene necessario che per ogni caso di sedazione profonda la decisione sia adeguatamente giustificata e documentata nella cartella clinica, così come espressamente previsto anche dall'art. 7 della L. n. 38/2010.

8. Raccomanda una formazione specifica e continua anche in ambito bioetico degli operatori sanitari che affrontano questa fase terminale del paziente. La formazione dovrebbe coinvolgere anche studi specifici sulle cartelle cliniche di casi precedenti per assumere consapevolezza della complessità e della peculiarità delle situazioni non trascurando lo studio di avanzamenti delle conoscenze sulla sedazione profonda. Si dovrebbe incoraggiare la ricerca interdisciplinare, collegando scienze umane e mediche.

9. Auspica infine una piena applicazione e integrazione della L. 38/2010, che regola in Italia le cure palliative e la terapia del dolore, perché si riscontrano ancora inaccettabili disuguaglianze tra aree regionali.

APPENDICE NORMATIVA

- Negli anni ’90 nel nostro Paese erano presenti norme che, introdotte per limitare l’uso e l’abuso di sostanze stupefacenti, avevano ostacolato la prescrizione e l’impiego di farmaci antalgici efficaci e in particolare gli oppioidi e ciò fino ai cambiamenti introdotti dalla L. 12 /2001.

- Il Piano Nazionale Sanitario 1998/2000 (D.P.R. luglio 1998) ha ritenuto di dover intervenire con azioni finalizzate ad un potenziamento delle terapie antalgiche, nonché ad uno sviluppo delle cure palliative per i pazienti in fase terminale, con particolare attenzione ai pazienti oncologici.

- Il Decreto del Ministero della Salute del 28 settembre 1999 (Programma Nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative) prevedeva: la realizzazione degli *hospice*; l’attivazione della rete di assistenza ai malati terminali; la valutazione della qualità assistenziale; la puntualizzazione delle competenze regionali in materia.

- L’Accordo Stato-Regioni del 2001 prevedeva il progetto Ospedale Senza Dolore di cui si avranno in seguito diverse versioni e che viene richiamato all’art. 6 della L. 38/2010. Un progetto che aveva avuto scarsa attuazione, sebbene in sede di accordo fossero state elaborate delle linee guida per le Regioni finalizzate ad adottare gli atti necessari per diffondere la filosofia della lotta al dolore sia nelle strutture di ricovero e cura, sia nei processi assistenziali extraospedalieri.

- Il Piano Sanitario Nazionale 2003/2005 estendeva la categoria dei malati interessati alle cure palliative anche ai pazienti non oncologici. Venivano inoltre ripresi molti concetti già contenuti nella definizione di cure palliative date dall’OMS[57] e dall’Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC) ed erano messi in luce aspetti particolarmente rilevanti. Fra gli altri “rivedere alcuni aspetti normativi riguardo all’uso di farmaci antidolorifici, migliorando la disponibilità degli oppiacei, semplificando la prescrizione medica, prolungando il ciclo di terapie e rendendone possibile l’uso anche a casa del paziente”.

- La legge n. 38/2010 è attualmente la normativa organica in materia di cure palliative. All’art. 1 prevede “il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore”, ed individua due reti separate di assistenza una per il dolore ed una per le cure palliative dedicate all’adulto ed un’unica rete che comprende sia la terapia del dolore che le cure palliative pediatriche dedicata ai pazienti in età pediatrica. Sottolinea molto chiaramente come le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei princìpi fondamentali della tutela della dignità e dell’autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale; e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia. L’art. 2 della legge, parlando delle reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore, fa un esplicito riferimento al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, anche se non si menziona esplicitamente la sedazione profonda (art. 5, c. 3).

- A questa legge si deve affiancare in tema di terapia del dolore il Testo Unico delle leggi in materia di stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza. Il Testo Unico è stato più volte modificato ed integrato negli anni. Di fatto questa legge semplifica la prescrizione dei farmaci oppiacei non iniettabili: ai medici del Servizio sanitario nazionale è quindi consentito prescrivere questi farmaci utilizzando il semplice ricettario del Servizio Sanitario Nazionale.

- L’Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 sulle “linee guida per la

[57] WHO, *Definition of palliative care* (http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/).

promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore", ha stabilito che venissero costituite strutture specificatamente dedicate al coordinamento della rete di cure palliative e di terapia del dolore[58].

- L'intesa tra il Governo e le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano 25 luglio 2012 definisce i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza dei malati in fase terminale e delle unità delle cure palliative e della terapia del dolore, che si esprime anche sull'individuazione delle strutture delle reti[59]. Vengono così definiti requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture residenziali, domiciliari, ospedaliere e territoriali identificando standard qualitativi e quantitativi per la definizione dei modelli organizzativi per la cura in cure palliative e terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico.

- L'accordo in sede di conferenza Stato-Regioni del 10 luglio 2014 identifica le figure professionali che possono operare nella rete di cure palliative, nella rete di terapia del dolore, e nella rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica. L'accordo ha individuato i contenuti dei percorsi formativi previsti per le diverse figure professionali.

- La legge di stabilità e intesa del 22 gennaio 2015, contestualmente alla stesura dell'Accordo del 10 luglio 2014 attraverso un passaggio parlamentare ha superato la criticità relativa ai medici che prestano servizio nelle reti regionali di cure palliative senza essere in possesso di una specializzazione, che risultavano, pertanto, esclusi dall'applicazione della norma. A tal fine la Conferenza Stato-Regioni adotta il 22 gennaio 2015 un'intesa con la quale si approva lo schema di decreto del Ministero della Salute che sancisce i criteri per la certificazione dell'esperienza triennale nel campo delle cure palliative.

[58] Su questo tema la Società Italiana di Cure Palliative, *Raccomandazioni sulla sedazione terminale/sedazione palliativa* (2007) ha avanzato diverse raccomandazioni. Così anche altre organizzazioni internazionali, come l'Associazione Europea di Cure Palliative, hanno prodotto in seguito una serie di altri importanti documenti. Nel 2013 si è sentita la necessità su iniziativa della Fondazione Lefebvre D'Ovidio Onlus di pubblicare la *Carta dei diritti del bambino morente* (*Carta di Trieste*). Anche il Codice di deontologia medica sia nella versione del 2006 che in quella più recente del 2014 attribuisce esplicitamente al medico il compito non solo di prestare cure atte a procurare al malato, ove possibile, la guarigione, ma anche dargli sollievo nella sofferenza e accompagnarlo fino alla morte (artt. 3 e 39).

[59] Per rete di terapia del dolore si intende una aggregazione funzionale delle attività di terapia del dolore, erogate nei diversi *setting* assistenziali che ha l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone affette dal dolore, di ridurre il grado di disabilità.

APPENDICE TECNICO-MEDICA

Valutazione del livello di sedazione e farmaci utilizzati.

Non vi è consenso univoco sulla scelta della scala della sedazione, anche se, per l'utilizzo pratico, è opportuno l'uso di una scala semplice, facilmente applicabile e riproducibile in diversi contesti. Le più utilizzate sono la scala di Rudkin e la Ramsay Sedation.

Scala di Rudkin
1° livello: paziente sveglio e orientato
2° livello: sonnolento ma risvegliabile
3° livello: occhi chiusi ma risvegliabile alla chiamata
4° livello: occhi chiusi ma risvegliabile a stimolo tattile (non doloroso)

Postilla del Prof. Carlo Flamigni

La necessaria premessa a questo mio dissenso riguarda la nostra specifica attività, che è quella di ragionare sui temi della bioetica, non di trovare o avallare *escamotage* giuridici che consentano ai cittadini di evitare sanzioni penali per aver scelto comportamenti considerati moralmente leciti dalla coscienza della maggior parte delle persone. Nella fattispecie il problema riguarda i medici e il loro rapporto con l'eutanasia: sappiamo bene che si tratta di una scelta che viene operata da molti sanitari in molte strutture, pubbliche e private, e che smette di essere una scelta se il medico si sente osservato, il che può accadere normalmente in alcune istituzioni. Stabilire che togliere la vita a una persona deve essere considerato un atto illecito e delittuoso, anche se si tratta di agevolare la dipartita di un essere distrutto da una sofferenza destinata a protrarsi fino alla morte, anche se costui ce lo chiede come un atto di misericordia, spetta naturalmente alla legge, e la legge in Italia vieta l'eutanasia e punisce i medici pietosi. Trovare il modo di camuffare l'eutanasia facendola passare da atto necessario, misericordioso e lecito, è una operazione possibile, per certi rispetti lodevole, ma che non dovrebbe riguardarci, la dovremmo affidare alla sapienza degli esperti di diritto o alla fantasia degli uomini politici.

In termini molto semplici, dunque, il documento tiene conto del fatto che esiste una definizione di morte; che dare la morte è proibito (e punito) dalla legge; che la sedazione palliativa profonda continua non accelera (forse) la dipartita e non è perciò proibita dalla legge. Mi permetto di fare alcune osservazioni.

La sedazione palliativa profonda continua dovrebbe essere posta in essere solo nella imminenza della morte, e questo comporta la necessità di una definizione, che è impossibile dare in medicina: ho visto vivere a lungo persone alle quali era stata prognosticata una fine repentina e vicinissima (tutti i medici sorridono quando il medico di Mimì canta "La tisi non le lascia che poche ore di vita"). Chiedo dunque: visto che la medicina non ha certezze e si basa sulla statistica, a quale curva di Gauss ci riferiamo e a quali deviazioni standard? E ne proponiamo una diversa per ogni condizione morbosa? E dopo quale attesa la giustizia può intervenire e pretendere che la sedazione venga interrotta? Con quali conseguenze, visto che tra ricorsi e ritardi si prospettano tempi di attesa di alcuni anni?

Secondo punto. Il documento fa accenno più volte, ai suoi inizi, a un intervento atto a migliorare la qualità della vita ("…. Alla luce della qualità della vita" "intento di migliorare la qualità della vita"). A mio parere la qualità della mia vita ha un solo giudice e quel giudice sono io: ma se sono incosciente e non ritroverò mai più la mia coscienza, questo giudizio non lo posso dare, né nel bene né nel male. Se, nel corso di una sedazione palliativa profonda continua mi torturate, non peggiorate la qualità della mia vita, io non sono lì a recepire i danni che mi procurate e non mi sveglierò mai per poterli registrare. La parola vita, poi, richiama la possibilità di partecipazione o di speranza di partecipazione, cose entrambe assenti nella fattispecie: sono vivo se ho coscienza di me (o avrò comunque coscienza di me) se posso (o potrò) ricordare il mio passato, immaginare il mio futuro, ragionare con voi…. Non sono vivo se di me resta solo vivente la parte più volgare della mia biologia, la barba che cresce, la peristalsi dell'intestino: che io sia vivo lo testimonia la mia voce che dice cose razionali e sensate, non il rumore dei miei borborigmi.

Terzo punto. Nella discussione il problema della somministrazione di farmaci è stato liquidato affermando che nella fattispecie non accorciano la durata dell'esistenza. Dove sono le prove? Nessun farmaco è privo di effetti su almeno una delle funzioni dell'organismo, qualche cosa di male lo fanno tutti, inclusa l'aspirina. Per affermare che questi farmaci sono assolutamente incapaci di abbreviare la vita ci vogliono indagini in doppio cieco su un grandissimo numero di malati, soprattutto se immaginiamo la complessità del problema e le modificazioni (certamente non macroscopiche) indotte dalla sedazione. Credo che sia giusto ammettere che una possibilità di interferenza con la durata della vita esiste, ma che si tratta di tempi molto brevi. Quanto brevi? Un minuto? Un'ora?

Quale è la tolleranza, dopo quanto tempo dobbiamo ammettere di aver accorciato un'esistenza? Un minuto? Un'ora? Di più? E perché? Non è forse vero che anche un solo minuto della nostra esistenza è prezioso (l'ho sentito dire da un bioeticista molto noto)? Questo imbarazzante quesito dovrebbe essere sufficiente a convincere un Magistrato ad aprire una inchiesta sulla sedazione palliativa profonda continua.

Ultimo punto. Si parla più volte nel documento di cure palliative. Ho cercato questo lemma, curare, nei vocabolari di italiano e ho trovato più o meno le stesse definizioni:

- Sottoporre un malato alle terapie necessarie alla guarigione;
- Combattere uno stato morboso con mezzi terapeutici.

Mi viene in mente una posizione sostenuta a lungo dai bioeticisti cattolici che affermavano che le PMA non sono cure perché non modificano la condizione di sterilità e che pertanto non dovrebbero essere eseguite negli ospedali. Immagino che si potrebbe sostenere che la sedazione palliativa profonda continua non è una cura, tenendo conto del significato del termine cura. E se non è una cura, cosa è? E qual è la struttura o l'Istituzione realmente adatta a ricevere questi malati? Forse è opportuno glissare.

Ebbene, se sono un malato che soffre le pene dell'inferno a causa di una malattia per la quale non ho speranza di guarigione, se so che queste pene continueranno, intervallate da periodi di incoscienza più o meno lunghi, se mi addormento, ogni volta che la morfina esercita il suo effetto temporaneo, terrorizzato dall'idea che mi risveglierò dilaniato dalla mia sofferenza; ebbene se qualcuno mi prospetta l'ipotesi di una sedazione palliativa profonda continua e me la propone, quello che capisco è che mi viene offerta la possibilità di scegliere una buona morte e l'accetto felice, stupito semmai per il fatto che il Paese abbia finalmente legalizzato l'eutanasia.

In definitiva, questo documento, che rende finalmente legale un atto pietoso (ma lo fa con ammiccante ipocrisia) e consente a molti medici che operano nelle Istituzioni di terapia Intensiva di poter lavorare senza dover temere l'intervento della giustizia, è pragmaticamente una ottima cosa, ha il solo difetto di essersi volontariamente dimenticato dell'etica, pessima scelta se ci ricordiamo come si chiama il nostro Comitato.

Carlo Flamigni

Dichiarazione del Prof. Demetrio Neri

Questa nota non intende essere una postilla al documento "Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte". Vale solo come dichiarazione a sostegno del voto negativo che ho espresso sul documento citato.

Come si ricorderà, nella seduta di dicembre avevo proposto di eliminare l'intero paragrafo terzo del documento, osservando che la sedazione profonda è una pratica moralmente apprezzabile per le sue caratteristiche intrinseche e non guadagna, né perde nulla, dall'essere descrittivamente differente da altre pratiche come l'eutanasia, il suicidio assistito e l'omicidio del consenziente. La mia proposta è stata respinta dall'assemblea. Ne prendo atto, ma questo mi ha posto nella condizione di non poter approvare il documento. La ragione fondamentale è che alla questione che il CNB si propone di discutere in questo paragrafo (posta ai righi 140-143) la mia risposta è: sì, la sedazione profonda è un atto eutanasico e io – non da ora – sono convinto che essa - insieme a, e non ad esclusione di, altri atti - è bene che faccia parte del novero delle opzioni disponibili alle scelte individuali alla fine della vita, in modo tale che chi la richiede, o acconsente quando gli viene proposta, lo possa fare perché corrisponde alle sue scelte morali e non perché è l'unica opzione disponibile. Mi si potrebbe far notare che, all'inizio di questo terzo paragrafo, il documento sceglie di non prendere in considerazione i problemi etici legati all'eutanasia o al suicidio assistito o all'omicidio del consenziente, limitandosi a descrivere le differenze fattuali riscontrabili tra queste tre pratiche e la sedazione profonda. Tuttavia, ammesso (ma non concesso: vedi oltre) che il discorso riesca a mantenersi entro questi limiti descrittivi, mi sono chiesto a cosa possa servire la mera descrizione delle differenze fattuali (che peraltro, in quanto tali, nessuno mette in dubbio) tra la sedazione profonda e le altre pratiche sopra ricordate. A rispondere al quesito dell'On. Paola Binetti? Mi riesce difficile pensare che quando Paola Binetti ci chiede di chiarire "i confini" che separano la sedazione profonda dall'eutanasia abbia in mente "confini" puramente fattuali, descrittivi. A rassicurare i medici che attivando la sedazione profonda non compiono un atto qualificabile come eutanasico? Ma – come è stato notato nel dibattito in assemblea – i medici vorrebbero semmai essere rassicurati che non compiono un atto qualificabile come reato e nel nostro ordinamento non c'è uno specifico reato di eutanasia. Li si dovrebbe rinviare al reato di omicidio del consenziente; ma – a parte la difficoltà, testimoniata in dottrina e in giurisprudenza, di ricondurre a questo reato i fatti eutanasici – io non credo che al CNB tocchino compiti di tal natura. In ogni caso, questo specifico aspetto giuridico è da tempo archiviato. Il documento poteva, dunque, fare a meno di questo paragrafo e nulla avrebbe perso l'apprezzamento morale della sedazione profonda e lo studio delle sue corrette modalità applicative.

Passo ora a chiarire perché ho scritto sopra "ammesso, ma non concesso". Sebbene abbia apprezzato lo sforzo di mantenersi su un piano descrittivo (preciso però, a scanso di fraintendimenti, che intendo – e ho sempre inteso – tale "piano descrittivo" come quello delle diverse posizioni morali, non quello delle differenze fattuali degli atti e dei fatti), sono convinto che in queste materie è inevitabile che si insinuino giudizi di valore, che forse sarebbe bene esplicitare (appunto, descrittivamente) piuttosto che occultare rifacendosi alla semplice descrizione delle differenze fattuali tra la sedazione profonda e le altre pratiche sopra ricordate. La descrizione, in quanto tale, non contiene nulla che permetta di concludere che la prima è apprezzabile e ammissibile sul piano morale (del piano giuridico non mi occupo) e le altre no. Occorre che alla descrizione si aggiunga un giudizio di valore e questo si desume dalla scelta di campo operata dal movimento delle cure palliative a favore delle cure palliative e della sedazione profonda e ad esclusione dell'eutanasia attiva su richiesta del paziente e del suicidio assistito. Si veda, in proposito, il punto 7.2 del documento della SICP, più volte citato nel documento del CNB: vi si dice che la distinzione viene posta "sia sul piano empirico (clinico) che su quello etico" (corsivo mio). Questa pregressa, e selettiva sul piano morale, scelta di campo è presente anche nel documento

del CNB: o, almeno, non è difficile desumerla. Ad esempio, nei righi 117-121 si elencano le quattro circostanze che devono essere presenti contemporaneamente per legittimare "eticamente" la sedazione profonda: ma le stesse circostanze possono accompagnare il caso di un paziente che rifiuta la sedazione profonda e chiede la somministrazione di una sostanza atta a porre fine alla sua vita. Perché quelle circostanze, in sé considerate e descrittivamente parlando, legittimerebbero "eticamente" la prima e non la seconda? A me pare che l'unica differenza stia nel diverso orientamento della persona, ma questo nulla a che fare col piano descrittivo e fattuale, ha a che fare col piano esistenziale delle scelte di vita e dei valori di quella persona. Se, in presenza delle altre tre condizioni, la richiesta/consenso del paziente è moralmente accettabile solo se è già (descrittivamente?) inquadrata in quel che la classe medica ritiene di poter fare o non fare, che senso ha parlare più avanti, nel paragrafo sul consenso informato, di "raccogliere i suoi desideri" (rigo 173) o di ricercare "una fiducia condivisa sulla base di alcuni desideri, scelte di vita, valori manifestati dal paziente" (righi 177-178)? Con tutta evidenza, e selettivamente, potranno venire raccolti solo quei desideri, quelle scelte di vita e quei valori che rientrano nel novero di quelli che la classe medica ritiene eticamente accettabili: e non è qui all'opera un giudizio di valore? In tutto ciò siamo ancora sul piano descrittivo? Per la verità, il testo da ultimo citato si completa con "e maturati nell'ambito della relazione con i curanti" (177-78). Ora, a parte il fatto che mi sembra piuttosto limitativo parlare in questi termini dei desideri e, ancor più, delle scelte di vita e dei valori (che sono o dovrebbero essere quelli che maturano nel corso dell'intera vita), la frase sembrerebbe voler dire, appunto, che possono essere presi in considerazione solo quei desideri, quelle scelte di vita e quei valori che il paziente matura, magari cambiando quelli precedentemente nutriti, nell'ambito della relazione coi curanti. Se questa è l'interpretazione corretta, mi sovviene quel passo in cui Platone (non sono in grado di ritrovare la citazione) suggerisce ai medici di instaurare coi pazienti (solo i "liberi", non gli schiavi) quello che oggi definiremmo un rapporto comunicativo: ma al fine di "renderli docili all'opera sua": è la forma più "insidiosa" di paternalismo medico!

Mi permetto aggiungere un'osservazione su un altro punto del documento che (tra altri, di minore rilevanza) non mi convince. Alla fine del paragrafo secondo viene posta la questione del rapporto tra sedazione profonda e interruzione degli altri trattamenti. Secondo alcuni (e mi metto tra questi) l'attivazione della sedazione profonda richiede necessariamente l'interruzione degli altri trattamenti (vedi, ad esempio, la recente legge francese), ma nel documento si parla di decisione da prendere "caso per caso, tenuto conto che molte di queste cure sono sintomatiche e necessarie per alleviare la sofferenza." Per me non è facile comprendere cosa si voglia dire: se si decide, col consenso del paziente, di attivare la sedazione profonda e continua perché non si riesce, con gli altri trattamenti, a eliminare lo stress e la sofferenza, che senso ha, in sedazione profonda, continuare a somministrare trattamenti che evidentemente si sono rivelati inefficaci? E, comunque, chi decide, essendo il paziente in sedazione profonda? E su quali basi? Quanto all'idratazione/alimentazione artificiali, ci si limita a dire che quando il paziente è in fin di vita questi trattamenti in genere sono controindicati (suppongo, dal punto di vista clinico) e quando invece sono (sempre, suppongo, clinicamente) indicati il paziente non è in fin di vita e non è eleggibile per la sedazione profonda. Ma questo è un modo per bypassare il punto nodale e cioè (come ci è stato fatto notare in una delle audizioni) se il paziente vuole o non vuole essere sottoposto a questi trattamenti: l'appropriatezza o non appropriatezza clinica non equivale ad appropriatezza o non appropriatezza morale (come invece dice talora il documento).

Demetrio Neri

ALLEGATO

Quesito dell'On. Paola Binetti al Comitato Nazionale per la Bioetica

Al Comitato Nazionale di Bioetica

Alla attenzione del Presidente Professor Francesco Paolo Casavola

E per conoscenza ai Vicepresidenti:

- Professor Lorenzo d' Avack (vicepresidente vicario)
- Professor Riccardo Di Segni
- Professoressa Laura Palazzani

Premessa

Nel 2010 è stata emanata la **Legge 15 marzo 2010, n. 38** concernente "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010). Come è generalmente riconosciuto, si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e della autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. La legge, tra le prime in Europa, tutela all'art. 1 "il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore", ed individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. La legge sottolinea molto chiaramente come le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Come è noto la legge modifica il Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza (DPR 309 del 1990) semplificando la prescrizione dei farmaci oppiacei non iniettabili: ai medici del Servizio sanitario nazionale è quindi consentito prescrivere questi farmaci utilizzando il semplice ricettario del Servizio sanitario nazionale. Nello stesso tempo però l'Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 sulle "linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore", ha stabilito che venissero costituite strutture specificatamente dedicate al coordinamento della rete di cure palliative e di terapia del dolore.

L'articolo 2 della legge, parlando delle reti fa un esplicito riferimento al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, ipotizzando in modo chiaro anche il possibile accesso a forme di sedazione profonda. Concretamente dice: *"la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo*

domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari"; e successivamente all'articolo 4, comma 2, afferma: "*Le campagne di cui al comma 1 promuovono e diffondono nell'opinione pubblica la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative, anche delle cure palliative pediatriche, e della terapia del dolore, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla tutela della dignità della persona umana e al supporto per i malati e per i loro familiari.*"

Il quesito concreto

In questo periodo nel dibattito parlamentare viene ripetutamente richiesto da alcuni parlamentari, appartenenti a diversi schieramenti, di maggioranza e di opposizione, di calendarizzare i numerosi disegni di legge presentati nel corso della XVII legislatura, che hanno come tema centrale il cosiddetto Testamento biologico, su cui a lungo si è discusso nelle precedenti legislature, in particolare nella XV e nella XVI. Alcuni di questi disegni di legge richiedono in modo esplicito che la legge italiana recepisca anche le varie richieste di eutanasia, sulla falsariga di quanto sta accadendo in altri Paesi non solo europei. In questa chiave sostengono alcuni colleghi che già la legge sulle cure palliative, approvata cinque anni fa, rendendo possibili forme di *controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa* (sedazione profonda), costituisse una sorta di apertura in tal senso. Cosa che invece fu perentoriamente esclusa durante il dibattito in aula della legge 38 sulle cure palliative, come è facilmente ricavabile dagli atti parlamentari relativi alla approvazione della legge stessa.

Si chiede pertanto di chiarire i confini che separano la somministrazione di farmaci, così come previsto dalla legge 38, per un pieno controllo del dolore, spinto fino alla sua soppressione, da possibili forme di eutanasia che puntano invece in modo chiaro e diretto alla soppressione del malato. Si chiede inoltre che vengano precisate le ragioni etiche della sedazione profonda con particolare attenzione al consenso informato del paziente e alle modalità decisionali quando il consenso non sia stato o non possa essere espresso.

Essendo stata a suo tempo presentatore di un ddl sulle Cure palliative e relatore in Aula della stessa legge sono particolarmente interessata ad avere risposta dal CNB prima che si ritorni formalmente a calendarizzare disegni di legge che oltre a parlare del cosiddetto testamento biologico avanzino precise richieste in senso eutanasico

Cordialmente

Paola Binetti

Parlamentare, membro della XII Commissione

Presidenza del Consiglio dei Ministri



I CRITERI DI ACCERTAMENTO DELLA MORTE

24 giugno 2010

Presentazione

Il Parere *I criteri di accertamento della morte* è stato approvato dal CNB nella seduta plenaria del 24 giugno 2010 all'unanimità dei presenti (Proff. Salvatore Amato, Luisella Battaglia, Stefano Canestrari, Lorenzo d'Avack, Emma Fattorini, Carlo Flamigni, Romano Forleo, Laura Guidoni, Demetrio Neri, Laura Palazzani, Rodolfo Proietti, Monica Toraldo di Francia, Giancarlo Umani Ronchi, Grazia Zuffa, Dott. Riccardo Di Segni) fatta eccezione per il voto contrario della Prof.ssa Lucetta Scaraffia. I Proff. Maria Luisa Di Pietro, Emma Fattorini, Silvio Garattini, Aldo Isidori, Claudia Mancina, Alberto Piazza, assenti dalla seduta, hanno comunque manifestato la loro adesione al documento. Per motivare le ragioni del proprio voto negativo la Prof.ssa Lucetta Scaraffia ha redatto una postilla, acclusa al testo del parere e contestualmente pubblicata.

Il documento è stato coordinato e redatto dai Proff. Lorenzo d'Avack e Giancarlo Umani Ronchi, con il contributo di tutti i membri del Comitato (in particolare con apporti scritti dei Proff. A. Bompiani, A. Da Re, M. Gensabella, D. Neri, L. Palazzani e R. Proietti) e si è avvalso delle audizioni di illustri Studiosi: F. Procaccio, direttore S.C. Anestesia e Reparto di terapia intensiva neurochirurgica, A.O.U. di Verona; A. Nanni Costa, direttore del Centro Nazionale Trapianti; Dott. P. Geraci, responsabile del Centro di coordinamento per le donazioni e i trapianti, Policlinico San Matteo di Pavia; G. Azzoni, ordinario di Filosofia del diritto e biodiritto, Facoltà di Giurisprudenza, Università degli Studi di Pavia; P. Becchi, ordinario di Filosofia del diritto, Facoltà di Giurisprudenza, Università di Genova; G. Miranda, docente di bioetica, Pontificio Ateneo, Regina Apostolorum e R. Proietti, ordinario di Anestesiologia e rianimazione, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha affrontato il problema degli standard utilizzati per dichiarare la morte dell'uomo. E' noto che se la morte è una sola, tuttavia la diagnosi può essere oggi accertata con lo standard tradizionale cardiocircolatorio (irreversibile cessazione delle funzioni circolatoria e respiratoria), così come con quello neurologico (irreversibile cessazione di tutte le funzioni dell'intero cervello incluso il tronco cerebrale). Tuttavia, entrambi questi criteri hanno suscitato negli ultimi decenni un ampio dibattito sia scientifico che etico, anche in considerazione dell'avanzamento delle conoscenze mediche. Il CNB ha ritenuto pertanto necessario svolgere una nuova e approfondita riflessione in grado anche di integrare il documento *Definizione e accertamento della morte nell'uomo*, redatto dallo stesso Comitato nel 1991.

In questo documento il CNB ha volutamente tenuto distinto il problema dell'accertamento della morte da quello del trapianto d'organi, basandosi sul ben preciso presupposto che la definizione e l'accertamento della morte non debbano avere una finalità ulteriore, nel senso che si deve sempre tenere fermo il principio che la dichiarazione di morte è indipendente dall'eventuale prelievo di organi e da ogni considerazione di ordine utilitaristico relativa ai costi socio-sanitari della assistenza ai pazienti post-anossici. Tuttavia, il Comitato è consapevole che la loro connessione faccia ormai parte del diffuso sentire sociale in materia e che richiami ai trapianti di organi anche in questo documento si debbano tenere presenti soprattutto quando la questione sia colta nella prospettiva pratica.

Dopo una ampia analisi di carattere sia clinico che etico, che ha tenuto conto delle diverse e contrapposte argomentazioni, il CNB è giunto alla conclusione che sia lo standard neurologico che quello cardiopolmonare sono clinicamente ed eticamente validi per accertare la morte dell'individuo ed evitare in modo certo la possibilità di errore. In particolare il Comitato per quanto riguarda i criteri neurologici ritiene accettabili solo quelli che fanno riferimento alla c.d. "morte cerebrale totale" e alla c.d. "morte del tronco-encefalo", intese come danno cerebrale organico, irreparabile, sviluppatosi acutamente, che ha provocato uno stato di coma irreversibile, dove il supporto artificiale è avvenuto in tempo a prevenire o trattare l'arresto cardiaco anossico. Il Comitato, tuttavia, ritiene che le spiegazioni all'opinione pubblica di questo concetto andrebbero corrette e aggiornate

soprattutto sotto il profilo terminologico con definizioni oggi più rispondenti alla corrente pratica clinica.

I criteri adottati richiedono inoltre la condizione che sia rispettata l'osservanza rigorosa e meticolosa e i pre-requisiti clinici della metodologia, delle procedure e del ricorso eventuale ai test confirmatori. Si raccomanda proprio a tal fine il massimo di uniformità nei protocolli sia per lo standard cardio-polmonare che per quello neurologico, che allo stato appaiono di sovente difformi da paese a paese, ingenerando confusione nell'opinione pubblica con ricadute negative sulla considerazione relativa all'attendibilità dei criteri stessi.

Soprattutto la critica del CNB nell'ambito della morte definita con standard cardio-polmonare è nei confronti di quei protocolli, presenti in altri paesi, che stabiliscono tempi di accertamento fortemente ridotti (tra i 2/5 minuti). Il rischio è che il paziente possa ancora "essere vivo", non essendo sufficiente il brevissimo lasso di tempo intercorso dall'arresto cardiaco per dichiarare la perdita irreversibile delle funzioni dell'encefalo. Il CNB richiama l'attenzione sul rispetto della "regola del donatore morto" nell'ambito della donazione e del prelievo di organi che non deve tradursi nella "regola del donatore morente".

Il CNB riconosce, infine, che la legislazione italiana sull'accertamento della morte, corredata dalle attuali linee guida, è estremamente garantista e prudenziale e ha consentito alle strutture mediche di adottare una pratica omogenea. Tuttavia, raccomanda che si sia sempre aperti ad ulteriori analisi del problema, soprattutto quando emergono dei dati scientifici nuovi o prima non considerati con sufficiente attenzione.

Prof. Francesco Paolo Casavola
Presidente del CNB

1. Premessa: il precedente parere del CNB "Definizione e accertamento della morte nell'uomo" (1991)

Il Comitato Nazionale per la Bioetica con il parere *Definizione e accertamento della morte nell'uomo* (1991) ebbe già modo di trattare il problema dell'accertamento della morte sulla base del criterio neurologico[60], considerato da tempo in molti Paesi come uno standard valido, accanto a quello tradizionale (cardio-respiratorio).

La conclusione a cui arriva il documento è quella, già formulata dalla Commissione Harvard (1968) e dalla President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1980), del concetto di morte definito come "la perdita totale e irreversibile della capacità dell'organismo di mantenere autonomamente la propria unità funzionale". Ne consegue che per dichiarare "morta" la persona il Comitato ritiene clinicamente ed eticamente accettabile solo il criterio della c.d. morte cerebrale totale "intesa come danno cerebrale organico, irreparabile, sviluppatosi acutamente, che ha provocato uno stato di coma irreversibile, dove il supporto artificiale è avvenuto in tempo a prevenire o trattare l'arresto cardiaco anossico"[61].

In merito dunque al problema dell'accertamento della morte dell'uomo il CNB accoglie, analogamente a tutti i Paesi occidentali anche prima degli anni '90, come ulteriore standard di morte quello cerebrale totale, con tutte le conseguenze giuridiche che ciò implica (interruzione dei trattamenti sanitari, dichiarazione di morte, possibilità del prelievo degli organi, sepoltura del corpo, apertura della successione, ecc.).

Il documento del CNB all'epoca risultò importante per il nostro legislatore che nella legge 578/93 *Norme per l'accertamento e la certificazione di morte*, lo fece in gran parte proprio, stabilendo all'art. 1 che «La morte si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo».

Tuttavia, si può osservare come il CNB abbia trattato questo tema senza soffermarsi su quel dibattito bioetico già presente negli anni '90 che da un lato discuteva la definizione della morte come un problema filosofico e morale (Che cos'è la morte? Qual è il significato e la dignità della vita umana nella condizione di assenza di coscienza e di grave lesione cerebrale?) e dall'altro dubitava della nozione di morte cerebrale. L'interazione fra i diversi livelli concettuali, peraltro, appare pienamente espressa nel dibattito culturale e nei molti contributi critici che si sono avuti in questi ultimi venti anni successivamente al documento del Comitato.

Questa constatazione merita qualche ulteriore precisazione.

L'interesse prevalente del Comitato - seguendo il dibattito che per vari motivi già si svolgeva nella società all'epoca - era di far comprendere al lettore la distinzione profonda che sul piano "reale" (cioè degli avvenimenti clinici sui quali andava comunque ricondotta la valutazione bioetica della morte dell'individuo) intercorreva fra l'espressione di "morte cerebrale" e quella di "morte cerebrale totale", non sempre usata anche nel dibattito filosofico correttamente e fonte di grande equivoco, almeno potenzialmente, nei comportamenti dei rianimatori.

Nell'opinione pubblica pochi, inoltre, conoscevano la complessità delle strutture del "sistema nervoso centrale" (cioè quelle contenute nella scatola cranica) ed erano avvertiti che dal punto di vista descrittivo-anatomico il vocabolo "cervello" si applicava solamente alla zona corticale "più alta" (telencefalo) ed a quella ad essa immediatamente sottostante (diencefalo). Pertanto con l'espressione "morte cerebrale" si doveva intendere in senso proprio solamente quella provocata da lesione estesa e tale da portare alla perdita sostanziale e irreversibile della sola funzionalità del telencefalo-diencefalo, mentre con

[60] Per l'estensione e il significato delle diverse denominazioni sotto le quali la questione della "morte cerebrale" viene menzionata cfr. *ultra* "Glossario".

[61] Comitato Nazionale per la Bioetica, *Definizione e accertamento della morte nell'uomo*, 15 febbraio 1991, p. 7.

l'espressione di "morte cerebrale totale" si doveva intendere lo stesso danno sostanziale e irreversibile anche delle strutture nervose centrali sottostanti - nell'architettura del sistema nervoso centrale - alle strutture diencefaliche, e cioè il mesencefalo (peduncoli cerebrali e lamina quadrigemina), il metencefalo (ponte e cervelletto) ed infine il mielencefalo (midolla allungata).

L'aggettivo "totale" - applicato al sostantivo cervello - nella prassi intervenuta soprattutto nel linguaggio corrente usato dall'opinione pubblica e dal giornalismo per definire il concetto di danno encefalico acquistava il valore di una lesione irreversibile funzionale "globale", cioè di tutte le strutture endocraniche (encefaliche), fra loro strettamente correlate non solamente da una miriade di connessioni nervose, ma anche da un articolato sistema circolatorio.

A controprova dell'esattezza di questa interpretazione, sta il fatto che nessuno antepose (né in Italia, né altrove) il termine "totale" al vocabolo "cerebrale" scrivendo "morte totale cerebrale", espressione che avrebbe consentito - se fosse stata adottata - di sostenere l'accusa già allora da qualcuno rivolta di ignorare che qualche limitata struttura cellulare della corteccia poteva dare un qualche residuo, debole segnale elettrico, pur in presenza della verificata e dichiarata "morte cerebrale" totale.

Sulla base di una incontrovertibile esperienza clinica ormai pluridecennale, in conclusione, il CNB nel 1991 aveva come prioritario interesse quello di sottolineare che la lesione endocranica che per la sua gravità portava a morte il soggetto doveva esercitare effetti irreversibili sul "sistema nervoso centrale" nel suo complesso ("totale"), e non solamente abolire la funzionalità corticale ("c.d. morte corticale").

Il CNB per non scostarsi anche dal linguaggio internazionale invalso già da molti anni nell'uso, impiegò tuttavia il termine "morte cerebrale totale" e non il termine "morte encefalica", pur argomentando chiaramente in questo senso.

Infine va segnalato che una ulteriore "controprova" della corretta attribuzione del concetto di totalità è data proprio dal legislatore italiano (come riportato sopra) nell'indicazione della sofferenza irreversibile che debbono presentare *tutte* le funzioni esplorabili delle strutture nervose centrali ubicate nel cranio, per poter parlare di morte accertata con metodologia neurologica.

Con l'espressione "giuridica" di encefalo - adottata dal legislatore - ogni possibile dubbio o equivoco rispetto al concetto di "morte cerebrale" (che senza aggettivo specificante indica quasi necessariamente la sofferenza "corticale") era rimosso.

2. Le ragioni di una ulteriore riflessione del CNB

L'attuale Comitato ha ritenuto necessario svolgere una nuova riflessione sul tema che possa integrare il documento del 1991, soprattutto in considerazione del progredire delle conoscenze mediche che proprio in merito alla morte accertata con standard neurologico ha prodotto un più approfondito dibattito sia scientifico che etico.

Il CNB nell'affrontare questo tema non ha potuto trascurare anche l'altro criterio di accertamento di morte quello con standard cardiocircolatorio. Ciò in considerazione del fatto che lo stesso avanzamento delle tecniche di rianimazione cardiocircolatoria e di supporto extracorporeo richiedono accertamenti sempre più accurati e non limitati all'assenza del segnale elettrocardiografico per pochi minuti, come - in vari Paesi europei ed oltre oceano, ma non in Italia - avviene per diversi protocolli finalizzati ad abbreviare al massimo il periodo di osservazione in riferimento alla crescente possibilità di prelievo di organi in donatori a cuore fermo.

In questo documento il CNB ha tuttavia volutamente tenuto distinto il problema dell'accertamento della morte da quello del trapianto d'organi basandosi sul ben preciso presupposto che la definizione e l'accertamento della morte non debbano avere una finalità ulteriore, nel senso che si deve sempre tenere fermo il principio che la dichiarazione di morte è indipendente dall'eventuale prelievo di organi e da ogni considerazione di ordine

utilitaristico relativa ai costi socio-sanitari della assistenza ai pazienti post-anossici. Tuttavia il Comitato è consapevole che la loro connessione faccia ormai parte del diffuso sentire sociale in materia e che richiami ai trapianti di organi anche in questo documento si debbano tenere presenti soprattutto quando la questione sia colta nella prospettiva pratica.

Infine, il CNB anche in questo secondo documento ha ribadito quanto il Comitato ebbe a rimarcare nel 1991 e cioè come nell'opinione pubblica i criteri scientifici in questo ambito sono spesso sconosciuti o male interpretati a generare fraintendimenti sull'esatta definizione della morte e sulla identificazione del momento in cui essa si verifica. "Purtroppo, nella divulgazione del dibattito scientifico, la frequente mancanza di chiarezza ha contribuito a suscitare o perpetuare paure o pregiudizi nei confronti di una corretta diagnosi di morte"[62]. Queste preoccupazioni restano oggi ancora attuali e spingono verso un nuovo approfondimento delle problematiche che possono aiutare alla eventuale riformulazione di definizioni non più adeguate rispetto all'avanzamento delle conoscenze scientifiche e delle applicazioni tecnologiche e pertanto non più utilizzabili nella pratica clinica dei nostri giorni.

3. La morte accertata con criteri neurologici

3.1. Breve ricostruzione storica

Il 5 agosto 1968, "JAMA", la rivista dell'American Medical Association, pubblicò il Rapporto del Comitato di Harvard *A Definition of Irreversible Coma*, che indicava il criterio innovativo di definizione-accertamento della morte in aggiunta a quello tradizionale cardiorespiratorio. Il paziente in coma, senza alcun segno di recettività e di responsività, era considerato in stato di morte cerebrale se, una volta spento il ventilatore per tre minuti, non presentava alcuna attività respiratoria, era cessato qualsiasi movimento spontaneo o provocato, erano aboliti tutti i riflessi, compresi quelli del midollo spinale, il tracciato EEG non presentava alcuna attività elettrica[63].

Il documento suscitò non poche critiche: innanzitutto per la mancanza di qualsiasi riferimento alla patologia di base che avrebbe causato il coma irreversibile e le possibili interferenze sulla prognosi e sulla eventuale reversibilità del coma. La pretesa abolizione di *tutti* i riflessi apparve imprudente e causa di confusione, anche se mitigata dall'affermazione che i riflessi spinali potevano essere presenti, in particolare il cutaneo plantare. La richiesta, poi, che tutte le strutture dell'encefalo fossero distrutte e ogni funzione abolita, risultava fortemente discutibile in quanto i criteri proposti non erano in grado di esplorarle tutte. Infine, le affermazioni del Comitato apparvero a taluni *prevalentemente teoriche* non essendo suffragate da riferimenti scientifici direttamente esposti nel testo, né - sulla base del criterio dei "trials clinici" - valutate secondo osservazioni prospettiche in grado di confermare, anche sotto il profilo predittivo, la validità della tesi sostenuta, nonostante nella Commissione facessero parte clinici di sicura esperienza[64].

---

[62] Comitato Nazionale per la Bioetica, *Definizione,* cit., p. 10.

[63] Questo esame fu definitivamente abbandonato dopo un anno, in quanto più approfondite considerazioni portarono alla conclusione che l'esame clinico era di per sé sufficiente alla diagnosi.

[64] È vero d'altra parte che a monte della dichiarazione c'erano esperienze scientifiche internazionali decennali, ampiamente consolidate anche se non citate dal Comitato: dagli studi di P. MOLLARET e M. GOULON sul coma depassé (*Le coma depassé. Memoire préliminaire*, in "Revue Neurologique", 1953, 101, pp. 3-15) a quelli di M. JOUVET sulla morte del sistema nervoso (*Diagnostic électrosouscorticographique de la mort du système nerveux centrale au cours de certains comas*, in "Electroencephalography Clinical Neuropsycology", 1959, 3, pp. 52 ss.; dalle risultanze di due importantissimi convegni quello della Ciba Foundation del 1966 e dell'American College of Physicians del 1967, all'esperienza di numerosi chirurghi che avevano operato in questo campo. Inoltre vi erano stati il trapianto di cuore effettuato da Barnard nel 1967, il trapianto di cuore in Europa del Prof. Cabrol pochi mesi prima della dichiarazione di Harvard, la circolare Jeanneney che indicava la definizione della morte cerebrale. Solo nel 1977 è stata pubblicata una ricerca patrocinata dal National Institute for Health a conferma delle tesi del Comitato di Harvard.

Dopo il documento di Harvard, negli USA alcuni Stati accolsero il principio della morte secondo lo standard neurologico e i suoi criteri, altri continuarono secondo le metodiche tradizionali. Lo storico statunitense M.S. Pernick ha rilevato non poca confusione nella interpretazione e nell'applicazione della criteriologia di Harvard non solo da parte dei medici, ma anche dei giudici[65]. La determinazione della morte poteva risultare geografico-dipendente in funzione dei criteri utilizzati: pazienti deceduti in uno Stato, potevano risultare ancora vivi se trasferiti in un altro Stato.

Fra i tentativi più accreditati nel dare una giustificazione scientifica al documento Harvard vi fu quello agli inizi degli anni Ottanta fatto dal neurologo statunitense James Bernat, insieme ai colleghi Charles Culver e Bernard Gert[66]. Il loro lavoro fu importante per preparare la strada alle successive giustificazioni scientifiche della nozione di morte cerebrale e presentare una definizione esclusivamente biologica di morte attraverso la c.d. teoria dell'"integratore centrale".

Nel 1980 fu costituita negli USA la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research che un anno più tardi pubblicò il documento *Uniform Determination of Death Act* (UDDA)[67] con la finalità di uniformare la definizione di morte e di fornire risposte adeguate sotto il profilo medico-biologico.

Secondo la Commissione "l'individuo che presenti la cessazione irreversibile delle funzioni respiratoria e circolatoria, oppure la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'intero cervello, incluso il tronco encefalico, *è morto*. La determinazione della morte deve essere eseguita secondo gli standard medici accertati". La Commissione indicò, dunque, come morte cerebrale la morte dell'intero encefalo (*whole brain death*), considerato come l'organo critico dell'integrazione corporea. La cessazione irreversibile di tutte le funzioni cerebrali decretava la perdita irrimediabile dell'integrazione delle varie componenti dell'organismo e dunque la morte dell'individuo. La Commissione mosse dalla convinzione che la nozione di morte cerebrale totale fosse coerente con la tradizione, trattandosi non di un radicale cambiamento del concetto di morte, ma soltanto di una conseguenza del progresso tecnologico che aveva reso disponibili alla medicina più affidabili strumenti per rilevare la perdita delle funzioni cerebrali.

Questo giudizio è stato accettato seppure con modifiche marginali nella legislazione della maggior parte dei Paesi europei ad eccezione della Gran Bretagna. In questo Paese le associazioni mediche si sono espresse a favore di una definizione della morte che si identifica con la perdita irreversibile della capacità di coscienza e di respiro, la cui condizione necessaria, dal punto di vista fisiopatologico, è la necrosi del tronco encefalico. È stato evidenziato che la contraddizione fisiopatologica tra il concetto di morte, basato sulla "morte cerebrale totale" comprendente il tronco encefalico, e quello accettato in Gran Bretagna, basato sulla necrosi del tronco encefalico, è solo apparente. "La perdita irreversibile della capacità di veglia e quindi di coscienza, associata alla perdita della capacità di respiro spontaneo costituiscono l'essenza comune ai due concetti e riassumono il *core* fisiopatologico della morte distinguendola nettamente da qualsiasi altra situazione clinica"[68].

---

[65] M.S. PERNICK, *Brain death in a cultural context. The reconstruction of death*, in "S.J. Youngner", 1967-1981; R.M. ARNOLD, R. SHAPIRO (eds.), *The definition of death. Contemporary controversies*, Baltimore-London 1999.

[66] J.L. BERNAT, CH. CULVER, B. GERT, *On definition and criteria of death*, in "Annals of Internal Medicine", 1981, XCIV, 3, pp. 434 ss.

[67] *Defining death: A report on the medical legal, and ethical issues in the determination of death*, Washington D.C. 1981.

[68] Centro Nazionale Trapianti, *Determinazione di morte con standard neurologico. Elementi informativi essenziali*, 2008, p. 14.

3.2. Le critiche

È necessario ricordare che proprio negli stessi anni del documento UDDA, e poi successivamente, medici con diverse specializzazioni, filosofi e giuristi, anche di vario orientamento culturale e antropologico, sollevarono delle obiezioni circa l'attendibilità della nozione di "morte cerebrale", ritenendo che tale criterio costituisse una soluzione "convenzionale", in quanto funzionale all'esigenza di reperire organi a fini di trapianto. Una critica che viene avanzata ancora oggi e che ha obbligato diversi Comitati etici e diverse associazioni mediche a ritornare sul tema.

a. A livello scientifico

Vi è chi sostiene che non vi sia una base adeguata per una giustificazione scientifica a favore dello standard neurologico di identificazione della morte**.**

Le principali critiche scientifiche e cliniche sono avanzate verso due aspetti che - all'opposto - erano stati indicati dalla President's Commission come ragioni fondamentali per considerare valido il criterio di morte neurologica.

La prima critica è nei confronti della c.d. perdita irreversibile di tutte le funzioni, che sarebbe presente quando si afferma la morte cerebrale totale. La seconda è rivolta al dato della "cessazione permanente del funzionamento dell'organismo come un tutto" e l'attribuzione al cervello del ruolo di imprimere una direzione organica a tutte le funzioni che compongono l'organismo di ogni singolo vivente.

In merito alla prima è opportuno ricordare l'articolo pubblicato nel 1992 dai medici Robert D. Troug e James C. Fackler[69], ove vengono esposte - sulla base di documenti di ricerca medica - le ragioni per cui i pazienti considerati morti in base ai test neurologici non presentano necessariamente la perdita irreversibile di *tutte* le funzioni cerebrali. A conferma dell'affermazione, essi citano alcuni casi in cui in pazienti definiti cerebralmente morti sono conservate diverse funzioni: la funzione endocrino-ipotalamica ed in particolare l'attività ormonale della neuroipofisi e dell'ipotalamo che la controlla; una, seppur debole, attività elettrica rinvenibile in alcune zone della corteccia cerebrale; infine i riflessi spinali. Su tali basi gli Autori sostengono che gli attuali test clinici impiegati per accertare la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo non siano in grado di farlo e dimostrano, a seguito di ciò, l'inattendibilità del criterio neurologico di morte basato su alcuni test clinici adottati in vari protocolli.

Una argomentazione critica che si ritrova ripetuta anche nella letteratura scientifica successiva all'articolo citato.

In merito alla seconda critica non solo il neurologo statunitense D. Alan Shewmon[70], ma anche altri neurologi e anestesisti, sostengono che l'encefalo non rappresenta l'organo responsabile della integrazione delle diverse parti corporee che rendono l'organismo un tutto organizzato e funzionante. Il "sistema critico" o l'"integratore centrale" del corpo non è localizzabile in un singolo organo, sia pure importante come l'encefalo[71]. Il neonatologo Paul A. Byrne osserva che l'encefalo non consiste di una sola parte, ma di molte parti strettamente correlate (corteccia, cervelletto, mesencefalo, bulbo, midollo, ecc.). Da tale rilevazione ne consegue che l'encefalo non ha una funzione fisiologicamente identificabile o funzioni che possono essere correttamente chiamate "funzione o funzioni vivificanti".

---

[69] R.D. TROUG, J.C. FACKLER, *Rethinking brain death*, in "Critical Care Medicine", 1992, XX, 12, pp. 1705 ss.; inoltre R.D. Troug, *È venuto il momento di abbandonare la morte cerebrale?*, in R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali*. *L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapiant*i, Napoli 2004, pp. 205 ss.; ID., *Organ transplantation without brain death*, in "Annals of the New York Academy of Science", 2000, 913, pp. 229 ss.; ID., *Role of brain death and the death-donor rule in the ethics of organ transplantation*, in "Critical Care Medicine", 2003, XXXI, 9, pp. 2391 ss.

[70] D.A. SHEWMON, *"Morte del tronco cerebrale", "morte cerebrale e morte": un riesame critico della loro presunta equivalenza*, in BARCARO, BECCHI (a cura di), *Questioni mortali,* cit., pp. 177-204.

[71] *Ivi*, pp. 197 ss.

"Esiste - scrive l'A. - piuttosto una vasta molteplicità di differenti funzioni che sono caratteristiche delle diverse parti. Sebbene le funzioni caratteristiche delle aree cerebrali siano strettamente coordinate, alcune parti hanno funzioni differenti che spesso non possono essere espletate senza le altre. Inoltre, nessuna di queste parti è sotto il completo controllo delle altre"[72].

Sotto il profilo medico l'organismo di una persona ritenuta cerebralmente morta, applicando lo standard neurologico, è praticamente mantenuto vivo "come un tutto" mediante l'uso delle tecnologie che sostituiscono le funzioni cardiache e respiratorie. Gli organi individuali rimangono interconnessi e vivi, proprio come la medicina dei trapianti esige che siano. Non si rilevano segni di disintegrazione; non si può osservare un aumento di disorganizzazione degli organi, tessuti e cellule del corpo. Al contrario, si osservano un ordine, un coordinamento e una integrazione considerevoli: il midollo spinale, il controllo della temperatura, la circolazione sanguinea, il metabolismo, il sistema immunitario e lo scambio gassoso nei polmoni funzionano. Le donne in gravidanza sono anche in grado di far nascere il bambino. E questo fatto dimostra l'esistenza di interazioni molto complesse fra numerosi organi (cuore, polmoni, fegato, reni, ecc.), che, secondo questa prospettiva, evidenzia la presenza di integrazione[73].

Inoltre, viene ancora ricordato come possa essere non il cervello ma il cuore la radice della vita. Il neurocardiologo John A. Armour ha messo in evidenza come negli ultimi decenni si siano accumulate prove della presenza di un "cervello funzionale" del cuore in grado di soddisfare le quotidiane richieste del corpo. Inoltre è detto come il cuore, dotato di un sistema nervoso interno, sia capace di processare le informazioni che giungono dagli organi interni insieme alle informazioni centripete (dirette al cervello) e centrifughe (provenienti dal cervello) per il mantenimento del *milieu* interno e ciò rappresenta una nuova prospettiva dalla quale approfondire la comprensione del corpo umano come totalità[74].

Da queste osservazioni e interpretazioni (peraltro non pienamente condivise da gran parte della comunità scientifica) Armour giunge ad una prima conclusione: soltanto la sospensione del sostegno vitale avvia il paziente rapidamente alla morte. Ma questa situazione dovrebbe essere distinta da quella indicata come morte cerebrale totale, in quanto la precede. Si tratta di situazioni con peculiarità differenti. Dopo il danno o lesione cerebrale detta 'totale' l'uomo si trova vicino alla morte: sta morendo. Alcune funzioni cerebrali permangono e la capacità di integrazione, seppur ridotta, è ancora presente: tali segni sono ritenuti manifestazioni rispettabili di vita umana. In questo stato non è pertanto appropriato dichiarare morto un essere umano e trattarlo come un cadavere. Questo sarà possibile soltanto quando si realizzeranno le "caratteristiche della morte", vale a dire quando si avrà la cessazione di tutte le funzioni cerebrali e la disintegrazione dell'organismo. Ma queste caratteristiche non sono indicate in maniera attendibile, secondo questa prospettiva di pensiero, dai criteri della morte cerebrale[75].

Se dunque è possibile un convincimento diffuso che il cervello dei pazienti in quel determinato stato sia irrimediabilmente compromesso, come risultato del trauma subìto o del progredire del processo patologico che ha causato il danno cerebrale, non è esclusa - secondo questa visione - una vita residua.

---

[72] P.A. BYTNE, *Morte: l'assenza della vita*, in R. DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae. La morte cerebrale è ancora vita?*, Soveria Mannelli 2007, p. 85.

[73] R. BECKMANN*, L'accertamento del decesso: la morte cerebrale è affidabile?, ibidem*, cit., pp. 46 ss.

[74] J.A. ARMOUR, *Il cuore della questione*, *ibidem,* p. 3 ss. In realtà, la questione di una *caratteristica autonoma* della stimolazione elettrica della contrattilità cardiaca - attraverso il "nodo" di HISS ed il fascio di conduzione atrio-ventricolare - è noto da tempo, ma è altrettanto noto l'adeguamento funzionale (a partire già dalla vita embrionale) della contrattilità cardiaca nei suoi diversi parametri tramite l'innervazione antagonista, bilanciata, simpatica e parasimpatica.

[75] BECKMANN, *L'accertamento*, cit., p. 47.

Edmund D. Pellegrino, l'allora Presidente della Commissione di bioetica statunitense, rende esplicita questa idea: "Quando un ventilatore supporta le funzioni vitali del corpo, questo intervento tecnologico oscura la nostra visione del fenomeno. Quelli che sembrano essere i segni della continuazione della vita in un corpo leso sono, in effetti, artefatti dell'intervento tecnologico e ostacoli per accertare la verità. Per consultare le funzioni base del cervello, allora, bisogna controllare attraverso una "seconda finestra" per capire l'attuale condizione del corpo". Ed è proprio la negazione che vi sia una affidabile "seconda finestra" del fenomeno della morte, l'oggetto della critica a livello scientifico nella prospettiva delineata. "Se questa presenza non è conosciuta attraverso i segni che l'hanno sempre accompagnata – respirazione e battito del cuore – allora non vi è modo di stabilire con sicurezza che la morte si è verificata"[76].

b. A livello filosofico

Sulla base delle critiche scientifiche al criterio della morte cerebrale totale, si sono aggiunte e integrate le critiche a livello filosofico.

Sono ben note le obiezioni avanzate da Hans Jonas, sin dalla fine degli anni '70, nei confronti della Commissione Harvard. Jonas ricorda come non si debba pretendere una conoscenza dell'oggetto più precisa di quanto l'oggetto stesso consenta. In questa prospettiva la definizione della morte sarebbe affetta da un vizio congenito di erroneità ed inopportunità: voler definire con certezza ciò che, per sua natura, si sottrae ad ogni precisa definizione[77]. Alla radice della nuova definizione di morte – a parere dell'A. - vi sono due "ragioni pratiche": per un verso liberare i pazienti, i congiunti e le strutture sanitarie dal peso della cura di un coma indefinitamente protratto; dall'altro evitare problemi etici e controversie nel prelievo degli organi. Entrambe le ragioni non possono giustificare la definizione stessa, dal momento che si pongono non sul piano della conoscenza scientifica, ma su quello dell'interesse pratico, facendo gravare sulla definizione stessa il sospetto della strumentalizzazione.

Jonas ritiene che la definizione teorica in sé non possa avere, nemmeno alla luce delle nuove conoscenze scientifiche, una giustificazione razionale. La morte del cervello non può essere identificata con la fine dell'integrazione dell'organismo: infatti, non solo continuano a funzionare sottosistemi locali, ma continuano anche, sia pure sostenute artificialmente, respirazione e circolazione sanguigna, la cui attività si estende all'intero sistema e assicura la conservazione sia funzionale che sostanziale di tutte le altre parti. Pertanto, sebbene presentato come un problema eminentemente scientifico quale ampliamento delle conoscenze mediche, il passaggio dalla definizione tradizionale di morte (cessazione dell'attività cardio-respiratoria) a quella successiva neurologica è per il filosofo tedesco una opzione dettata fondamentalmente da interessi pratici, lasciata alla classe medica e poi recepita dal diritto. La domanda corretta non è: «"È morto il paziente?", ma "che fare di lui" che resta pur sempre un paziente?». E a questa domanda non si può rispondere con una definizione di morte, ma con una definizione dell'uomo.

Le critiche e i dubbi avanzati da Jonas, inizialmente trascurati, ricevettero crescente attenzione agli inizi degli anni '90 da alcuni filosofi di orientamento cattolico.

Josef Seifert parte da una concezione metafisica ilemorfica che identifica nella persona umana la compresenza di corpo e anima spirituale (razionale): a suo parere la persona umana trascende ontologicamente la somma delle parti che costituiscono il corpo, quale organismo integrato. La cessazione della integrazione fisiologica e biologica coincide con la morte dell'anima vegetativa; la cessazione della coscienza con la morte dell'anima sensitiva; solo la cessazione "completa ed irreversibile di tutte le funzioni vitali centrali (inclusa l'attività

[76] *Controversies in the determination of death: A white paper by the President's Council on Bioethics,* Washington dicembre 2008, www.bioethics.gov.

[77] H. JONAS, *Dalla fede antica all'uomo tecnologico. Saggi filosofici*, Bologna 1991, pp. 209-220.

cardiorespiratoria e l'infarto cerebrale totale)"[78] è segno della morte della persona. L'Autore ritiene che i presupposti filosofici (a suo parere ingiustificati) della nozione di morte cerebrale siano la riduzione empirista del corpo umano a vita biologica, la riduzione funzionalista della persona umana ai suoi atti e capacità (dunque alla coscienza e razionalità) e l'identificazione nel cervello della sede incarnazionale assoluta dell'anima. Secondo Seifert, anche se permanesse un dubbio, non essendovi una certezza morale oggettiva della morte della persona con la rilevazione della morte cerebrale, bisognerebbe tuzioristicamente astenersi da azioni che possono essere omicidi[79].

Robert Spaemann, nel contesto della medesima prospettiva ilemorfica, ritiene che essendo la persona umana ontologicamente non riducibile alla funzione del pensare e al cervello quale condizione organica del pensare, la sua morte non possa coincidere con la cessazione delle funzioni cerebrali, ma debba essere identificata con la cessazione di tutte le funzioni vitali (incluse quelle cardio-respiratorie)[80].

Questo orientamento è stato fatto proprio dal giurista John M. Finnis che ha rilevato come da un punto di vista cristiano l'identificazione della morte cerebrale con la morte della persona non sia giustificabile[81].

Seppur partendo da premesse filosofiche antimetafisiche ed utilitaristiche, anche Peter Singer esprime una critica al concetto di morte cerebrale totale, usando argomenti simili a quelli di Jonas[82]: la decisione di abbandonare la definizione tradizionale di morte e di optare per la nuova definizione in termini di morte cerebrale è stata mossa da motivazioni etiche e non scientifiche. Il filosofo australiano ribadisce che la definizione di morte cerebrale è una finzione con la quale si pretende di aggirare l'ostacolo del prelievo a cuore battente, dichiarando il paziente in quelle condizioni già morto. Come Jonas, Singer non è convinto del ragionamento teorico sotteso alla definizione di morte cerebrale, ossia della tesi della coincidenza tra la morte del cervello e la morte dell'organismo come un tutto. L'integrazione dell'organismo può continuare, se debitamente sostenuta attraverso interventi coordinati di terapia intensiva, anche nel paziente in morte cerebrale. L'attuale nozione di morte è necessario che sia ripensata sotto il profilo antropologico ed etico, tenendo chiaramente distinte due questioni: "quando è morto un essere umano?" e "quando è lecito sospendere il trattamento artificiale e/o intervenire sul suo corpo?".

Ma, nonostante talune analogie argomentative e la condivisione della critica alla morte cerebrale, notevoli sono le differenze sul comportamento dovuto nei confronti dell'individuo in stato di morte cerebrale totale in relazione ai trapianti. Gli autori che partono dalla concezione ilemorfica vedono emergere dietro al dibattito sull'accertamento della morte la minaccia di una *eutanasia* come soppressione di individui viventi dichiarati *non-persone* a seguito della morte cerebrale totale[83].

---

[78] J. SEIFERT, *Sulla 'morte cerebrale' in breve. Argomentazioni filosofiche a favore e contro l'equivalenza fra morte cerebrale e morte di fatto*, in DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae,* cit., p. 272; ID*., Is "brain death" actually death? A critique of redefining man's death in terms of "brain death*", in R.J. WHITE, H. ANGSTURM, I CARRASCO DE PAULA (eds.), *Working group on the determination of brain death and its relationship to human death*, Città del Vaticano 1992, pp. 95-143.

[79] J. Seifert, *Is "brain death" actually death?*, in "The Monist", 1993, 76, 2, pp. 175 ss.; ID., *La morte cerebrale non è la morte di fatto. Argomentazioni filosofiche*, in R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali*, cit., p. 95.

[80] R. SPAEMANN, *La morte cerebrale è la morte dell'essere umano? Il dibattito in corso*, in. DE MATTEI (a cura di), *Finis vitae,* cit., p. 333 ss.; anche in Pontificia Academia Scientiarum (ed.), *The signs of death*, *The Proceedings of the Working Group 11-12 September 2006, Scripta Varia*, Vatican City, 2007, pp. 130 ss.

[81] J.M. FINNIS, *Per un'etica dell'uguaglianza nel diritto alla vita. Un commento a Peter Singer*, in R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali*, cit., pp. 123-39.

[82] P. SINGER, *Rethinking life and death. The collapse of our traditional ethics*, New York-Oxford 1994 e P. BECCHI, *Un passo indietro e due avanti. Peter Singer e i trapianti*, in "Bioetica", 2002, 2, p. 227 ss.

[83] Di contro, la preoccupazione di Jonas è quella che i pazienti in coma irreversibile divengano dei depositi di organi o oggetto di sperimentazione.

Da un altro versante, che è quello di Singer, ma non solo il suo, la debolezza delle basi etiche e scientifiche della definizione corrente di morte come morte dell'intero cervello e i presupposti di matrice utilitaristica già fatti propri nelle premesse del rapporto di Harvard (importanza per la collettività della determinazione della morte a fini pratici), spingono a ritenere più conveniente, oltre che giustificato moralmente, fissare convenzionalmente quale punto privilegiato nel processo del morire la perdita della coscienza, determinata dalla c.d. morte corticale (anziché cerebrale totale), partendo dalla concezione che riconduce la persona alla manifestazione delle capacità razionali. Fermo restando che non si tratterebbe di 'cadaveri', Singer pertanto ritiene moralmente lecito procedere al prelievo di organi quando la morte corticale sia stata indubitabilmente accertata[84].

Anche il neurologo Carlo Alberto Defanti mette in evidenza la criticità della morte cerebrale totale e la problematicità del considerare morto come persona un individuo in un corpo ancora biologicamente vivo[85]. Su posizioni analoghe alcuni giuristi. Ubaldo G. Nannini si chiede se "sul piano etico e poi su quello giuridico non sia più apprezzabile e meno rischiosa la disponibilità di un estremo spazio di esistenza sospesa tra la vita e la morte, anziché forzarne la qualificazione ad una positiva definizione della morte"[86]. Ancora Paolo Becchi: "credo che sia venuto il tempo di superare non solo la definizione di morte cerebrale totale (*whole brain death*) ma qualsiasi definizione di morte in termini neurologici (…). Gli inquietanti problemi che ci pongono i pazienti che si trovano in stato di morte cerebrale o vegetativo persistente sono di natura squisitamente etica e giuridica e non si possono risolvere con una presunta definizione scientifica della morte (la definizione di morte cerebrale per le persone in stato di morte cerebrale, quella di morte corticale per le persone in stato vegetativo permanente)" [87].

Con ciò questi autori non escludono la possibilità: a) di sospendere le misure di sostegno vitale, non suscettibili di apportare al paziente alcun beneficio; b) di ritenere lecito il prelievo di organi con il consenso esplicito o implicito dell'individuo che si ritiene entrato irreversibilmente nel processo del morire.

3.3. Le possibili conseguenze

A fronte di queste critiche si configurano generalmente tre diverse linee di pensiero:

- abbandonare qualsiasi definizione di morte in termini neurologici e ritornare alla tradizionale definizione di morte basata sull'arresto della respirazione e della circolazione sanguigna;
- considerare la morte cerebrale totale (*whole brain death*) come un criterio ancora valido, seppur necessitante una riformulazione della definizione, supportata da ragioni scientifiche e argomenti filosofici che possano giustificarla;
- dare importanza preponderante a quelle funzioni del cervello che supportano il fenomeno della coscienza e ritenere che gli individui che hanno subìto in modo permanente la perdita della coscienza siano morti; approccio conosciuto come "criterio corticale" (*higher-brain criterion*)[88].

[84] P. SINGER, *Ripensare la vita*, Milano 2000, pp.64 ss.
[85] C.A. DEFANTI, *Soglie. Medicina e fine della vita,* Torino 2007, pp. 205-206; ID., *La morte cerebrale come paradigma della bioetica*, in R. BARCARO, P. BECCHI (a cura di), *Questioni mortali*, cit., pp. 231-250.
[86] U.G. NANINI, *Valore della persona e definizione legale di morte*, Padova 1996, p. 112.
[87] P. BECCHI, *Relazione presentata all'Assemblea plenaria del CNB il 25.09.09*, p. 6; ID., *La morte nell'età della tecnica. Lineamenti di tanatologia etica e giuridica*, Genova 2002.
[88] P. SINGER, *Rethinking*, cit.

3.4. Le argomentazioni a favore

A fronte di queste critiche allo standard neurologico di morte il CNB ha ritenuto opportuno ascoltare le opinioni di neurologi, anestesisti, eticisti e giuristi e di prendere in considerazione il contenuto di alcuni recenti documenti in merito alla determinazione di morte con standard neurologico per ricavarne elementi informativi essenziali[89].

a) In merito alle critiche scientifiche

=a.1. Sulla perdita irreversibile di tutte le funzioni cerebrali.

Anche i sostenitori della validità dello standard neurologico di morte prendono atto che l'attuale esperienza clinica e strumentale in alcuni casi possa evidenziare nella situazione di morte cerebrale totale alcune "residue" funzioni encefaliche. Si tratta di "isole" di attività cerebrale, per lo più verificabili esclusivamente con indagini strumentali, ma che possono coesistere con la perdita di tutte le funzioni cerebrali esplorabili. L'eventuale permanenza di cellule metabolicamente attive all'interno della scatola cranica non invalida il concetto di morte dell'individuo. Tali funzioni, mantenute grazie al supporto artificiale respiratorio e quindi circolatorio, vengono considerate concettualmente analoghe ad alcune funzioni che si manifestano nel periodo successivo alla morte per arresto cardiocircolatorio (crescita dei capelli, delle unghie, ecc.)[90].

Si spiega altresì che al cadavere vengono somministrati farmaci di tipo analgesico e anestesiologico (in vista del prelievo di organi) in quanto il mantenimento artificiale del circolo è funzionale all'ossigenazione di organi e tessuti, ivi compreso il midollo spinale. Ciò fa sì che si conservi un livello di attività molto bassa e tuttavia, in assenza delle funzioni di controllo superiore dell'encefalo, capace di manifestazioni imprevedibili e paradossali (al mimino stimolo corrisponde a volte una reazione vegetativa molto forte: tachicardia, aritmia,

---

[89] Hanno partecipato alle audizioni: Dott. F. Procaccio (direttore S.C. Anestesia e Reparto di terapia intensiva neurochirurgica, A.O.U. di Verona); Dott. A. Nanni Costa (direttore del Centro Nazionale Trapianti); Dott. P. Geraci (responsabile del Centro di coordinamento per le donazioni e i trapianti, Policlinico San Matteo di Pavia); Prof. G. Azzoni (ordinario di Filosofia del diritto e biodiritto, Facoltà di Giurisprudenza, Università degli Studi di Pavia); Prof. P. Becchi (ordinario di Filosofia del diritto, Facoltà di Giurisprudenza, Università di Genova); Prof. G. Miranda (docente di bioetica, Pontificio Ateneo, Regina Apostolorum) e Prof. R. Proietti, componente del CNB (ordinario di Anestesiologia e rianimazione, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma).

I documenti cui è fatto riferimento sono: Centro Nazionale Trapianti, *Determinazione di morte,* cit.; Pontificia Accademia delle Scienze, *Perché il concetto di morte cerebrale è valido come definizione della morte. Dichiarazione da parte di neurologi e altri e Risposta alle obiezioni*, Città del Vaticano 2008; President's Council on Bioethics, *Controversies*, cit. e P. GERACI, G. AZZONI, *Prelievo di organi da donatore a cuore non battente. Protocollo Alba,* 2005. Inoltre, si è tenuto conto della bibliografia più recente sull'argomento.

[90] Centro Nazionale Trapianti, *Determinazione*, cit., pp. 3-4; cfr. anche G. MIRANDA, *Relazione presentata all'Assemblea plenaria del CNB del 25 settembre 2009*; R. PROIETTI, *La diagnosi clinica di morte: sua evoluzione* e audizione alla plenaria del CNB del 30 ottobre 2009; C. MANNI, *A Report on cerebral death*, in J.D.D. VIAL CORREA, E. SGRECCIA (a cura di), *The dignity of the dying person,* Proceeding of the Fifth Assembly of the Pontificial Academy for Life (Vatican City 24-27 February 1999), Città del Vaticano 2000, p. 115 e *L'accertamento di morte*, in R. POLI (a cura di), *Ai confini della vita*, *1, Corso di formazione in bioetica*, Milano 2008, pp. 246 ss.

Anche la possibilità di portare a termine la gravidanza in donne in stato di morte cerebrale si ritiene che non costituisca una prova della reversibilità della morte, dunque di presenza di vita: "L'utero della madre e gli altri suoi organi vengono sostenuti come recipiente tecnico per la gravidanza in maniera simile a ciò che si fa per mantenere perfusi il cuore o i reni" (Centro Nazionale Trapianti, *Determinazione*, cit., p. 45). Il CNB ritiene che sia, comunque, un problema bioetico quello di ridurre la maternità a mera gestazione meccanica e l'utero a mero contenitore; pur riconoscendo che il corpo della donna, in questo caso, sia ormai cadavere, e tenuto irrorato al solo scopo di portare a nascita il feto. Va anche rilevato che la certificazione giuridica della morte segue la nascita del bambino, anche quando la morte sia stata accertata con standard neurologico. La pur comprensibile posticipazione della certificazione di morte al momento del parto, non può tradursi in una mancanza di rispetto (sul piano assistenziale, ma anche sul piano linguistico) del corpo della donna che è già cadavere (essendo morta cerebralmente), ma pur sempre 'madre'.

ipertensione, ecc.). Tali fenomeni non sono segni di vitalità del soggetto, ma dell'innesco di una reazione elementare a livello spinale. I farmaci utilizzati in caso di procedure di prelievo di organi non hanno, dunque, lo scopo di eliminare il dolore, ma di evitare fenomeni come il sanguinamento o movimenti (i riflessi spinali) che possano ostacolare il prelievo.

Il documento del Centro Nazionale Trapianti ritiene che da tutta la casistica pubblicata e dall'esperienza clinica di "centinaia di migliaia di casi" in questi primi quarant'anni di applicazione dello standard di Harvard si trovi conferma che, nonostante la possibile presenza di minima attività residua intracranica e il perdurare di talune funzioni corporee attraverso il supporto ventilatorio e circolatorio nel mantenimento prolungato in rianimazione, "nessun recupero è possibile delle funzioni cerebrali la cui perdita è quindi irreversibile"[91]. Pertanto, ciò che conta non è se rimangano vive alcune cellule o limitate isole di tessuto nervoso encefalico, ma se l'encefalo compia o possa compiere le sue funzioni di coordinamento rispetto al corpo. Come spiega Gonzalo Miranda: "Non si richiede che tutte le cellule del cervello siano morte per poter constatare la morte dell'individuo, anche con il criterio cardio-respiratorio. Infatti possono sopravvivere anche alcune ore dopo la morte per cessazione del battito cardiaco, alcune cellule dell'ipotalamo (come si vede dall'assenza di diabete insipidus) o della corteccia cerebrale (come si può constatare con attività elettrica isolata o con la possibilità di coltivare dei neuroni vivi tratti da individui diagnosticati morti per cessazione del cuore alcune ore prima)"[92].

=*a.2. L'encefalo come l'organo supremo di coordinamento di tutto l'organismo.*

In realtà, non si disconosce, come dimostrato dall'esperienza clinica attuale di rianimazione, che le tecniche mediche intensive (supporto ventilatorio e circolatorio) possano supplire anche per mesi alla perdita delle funzioni encefaliche. I sostenitori dello standard neurologico ammettono che sotto il profilo terminologico andrebbe riformulata l'espressione 'morte cerebrale totale', se a questa si volesse dare il significato sottinteso che l'encefalo sia l'organo che esprime in modo esclusivo la capacità di integrazione di tutti gli organi e le funzioni. Ma ciò non inficia minimamente dal punto di vista clinico la situazione di morte di quel soggetto, dato che la vita non risiede esclusivamente nell'encefalo. Non si nega neanche che ci siano diverse funzioni che hanno una propria più o meno estesa autonomia e che ci sia una relazione e interazione tra le varie parti, anche a prescindere dal funzionamento dell'encefalo[93]. Ciò che si rileva è che la cessazione delle funzioni 'critiche' dell'encefalo (ossia delle funzioni che garantiscono il coordinamento) porta alla cessazione dell'organismo in quanto tale. Si ribadisce che, malgrado le critiche mosse, i progressi del nostro sapere sui meccanismi del cervello confermano che il corpo è diretto "da quel meraviglioso organo che è il cervello" e che questo va ritenuto come il centro ricevente di tutte le esperienze sensorie, cognitive ed emotive così da agire "come motore centrale neuronale dell'esistenza"[94].

Pertanto, viene assunta una posizione critica nei confronti di Shewmon che ha cercato di presentare prove a dimostrazione del fatto che l'integrazione e la coordinazione di tutti i sottosistemi corporali non sono svolte esclusivamente dal tronco encefalico e dall'ipotalamo[95]. "Non è chiaro - è detto nel documento della Pontificia Accademia delle Scienze – a quali sottosistemi si riferisca il Dott. Shewmon; i rari soggetti che sono cerebralmente morti, ma i cui organi sopravvivono per settimane o mesi dimostrano che alcuni organi, quali il rene e il sistema digestivo, possano funzionare indipendentemente dal cervello, ma il fatto che possano integrarsi l'uno con l'altro è meno chiaro. Anzi come hanno

[91] Centro Nazionale Trapianti, *Determinazione*, cit., p. 6.
[92] *Relazione*, cit. In modo conforme Pontificia Academia Scientiarum (ed.), *The signs of death*, cit., c. XXXIII.
[93] F. PROCACCIO, audizione, cit., e G. MIRANDA, *Relazione*, cit.
[94] Pontificia Accademia delle Scienze, *Perché il concetto,* cit., p. 47.
[95] A. D. SHEWMON, *The brain and somatic integration: insights in to the standard biological rationale for equating brain death with death*, in "Journal of Medicine and Philosophy", 2001, 26/5, pp. 457 ss. e *"Morte del tronco cerebrale",* cit.

dimostrato alcune relazioni, se il supporto tecnico è adeguato, è possibile mantenere per giorni alcuni organi (es. il cuore) isolati dal corpo in un sistema di perfusione"[96]. Eventuali "sottosistemi integrativi" del resto del corpo sono pochi, fragili e scarsamente coordinati, e sono impossibili da sostenere una volta morto il cervello. In merito è stato osservato che "conviene fare una distinzione tra integrazione ed interazione". Diverse cellule, organi e sistemi interagiscono tra di loro, mandando e ricevendo messaggi e reagendo a seconda del segnale ricevuto. "Questo avviene nell'organismo vivo, ma può anche avvenire in un corpo già morto nella misura in cui ossigenato con la ventilazione meccanica, alcuni dei suoi tessuti, organi e sistemi, continuano ancora a funzionare, ricevendo dei messaggi gli uni dagli altri reagendo autonomamente a quei messaggi. Questa stessa interazione la potremmo addirittura trovare fuori del corpo, se si mantenesse un collegamento tra vari organi ancora funzionanti (…). Questa interazione non avrebbe niente a che fare con il concetto di integrazione di un organismo in quanto unità vivente"[97].

Da un punto di vista clinico questi concetti sono stati ripresi nel documento del Centro Nazionale Trapianti nel quale si evidenzia come nella determinazione della morte cerebrale totale i test confirmatori raramente dimostrino presenza sia pur residua e temporanea di attività elettrica corticale e di minima irrorazione dei vasi cerebrali (particolarmente in presenza di lesioni dirette ed esclusive del tronco encefalico). E quando ciò accade questi pazienti non vengono considerati morti. "D'altra parte i test che dimostrano senza possibilità di dubbio, con un *imaging* molto dettagliata e raffinata, l'assenza completa di flusso ematico cerebrale rappresentano al meglio, sia nella fisiopatologia che nella comunicazione, il concetto semplice di "decapitazione" dell'individuo come base per la determinazione della morte"[98]. La critica rivolta al dato della "cessazione permanente del funzionamento dell'organismo come un tutto" riguarda soprattutto la definizione di morte per definitiva sospensione dell'attività dell'encefalo e non tanto le concrete conseguenze biologiche di una situazione anatomica equivalente ad una vera e propria decapitazione. E ci si è chiesti se una persona priva di testa sia ancora viva se il suo corpo viene mantenuto funzionante con tecniche rianimative[99].

I sostenitori della validità di tale criterio richiamano, tuttavia, la necessità di una completa effettuazione dell'esame clinico e del test di apnea, con metodologia standardizzata e rigorosa, proprio al fine di escludere situazioni limite, in letteratura descritte come "danno quasi totale" del tronco encefalico. Standard di controllo che debbono essere ancor più indispensabili nell'età neonatale e pediatrica per le particolari caratteristiche anatomiche e fisiopatologiche dell'encefalo e della scatola cranica dei bambini al di sotto dei cinque anni.

Si tratta di una accuratezza indispensabile: infatti si sostiene che la maggior parte delle argomentazioni contro la morte cerebrale si basano su fatti o eventi nei quali sono stati applicati in modo erroneo o impreciso dei criteri di morte cerebrale o sono stati mal interpretati dei dati di esami neurologici. Anche la mancanza di uniformità dei criteri per l'accertamento della morte adottati dai diversi gruppi specialistici è usata come argomento contro lo standard neurologico.

Ma un altro dato clinico fondamentale va tenuto presente a favore dello standard neurologico: l'irreversibilità di questo stato di morte. La necrosi completa del tronco encefalico e della corteccia implica la totale e irreversibile perdita del respiro spontaneo e della coscienza. Questi due dati differenziano in modo ritenuto esatto, affidabile ed accurato, qualsiasi altra situazione clinica di "lesione cerebrale", anche la più grave e compromessa che non sia totale ed irreversibile. Sebbene le neuroscienze fanno progressi, nessuno di

[96] Pontificia Accademia delle Scienze, *Perché il concetto,* cit., p. 50.
[97] G. MIRANDA, *Relazione*, cit.; in modo analogo R. Proietti, *La diagnosi,* cit.
[98] Centro Nazionale Trapianti, *Determinazione*, cit., p. 5.
[99] R. PROIETTI, *La diagnosi*, cit.

questi consente oggi di intravedere la possibilità di tornare indietro dopo il passaggio specifico della cessazione di tutte le funzioni dell'encefalo[100].

b) In merito alle critiche filosofiche

Secondo le prospettive prevalenti nella antropologia filosofica la morte cerebrale totale è ritenuta un criterio valido in quanto segno della cessazione della vita dell'organismo umano. La presenza dell'organismo è condizione necessaria, anche se non sufficiente, per parlare di presenza della persona umana: pertanto la cessazione della vitalità dell'organismo umano è segno della morte dell'uomo. E l'organismo è vivo non in quanto sono vive le sue parti (cellule, tessuti, organi) o la interazione tra le parti, ma in quanto funziona il 'tutto' che è di più della somma delle parti costitutive[101]. La persistenza di alcune limitate funzioni nell'encefalo o di alcune attività biologiche di parti, così come la persistenza di segni di interazione tra le parti, non indica la presenza di integrazione e di coordinazione.

Anche secondo i sostenitori della prospettiva ontologico-metafisica, il fatto che l'encefalo sia ritenuto scientificamente la centralina dell'organismo (e dunque la sua lesione irreversibile sia la condizione della disintegrazione organica) non presuppone – secondo i sostenitori della prospettiva metafisica - la identificazione riduzionistica e funzionalistica della persona con il suo cervello, così come l'accertamento della morte mediante i parametri di cessazione dell'attività cardiaca e respiratoria non presuppongono la identificazione dell'uomo con il cuore e i polmoni. L'encefalo è identificato come l'organo che dirige l'integrazione organica, la cui cessazione determina la "dis-integrazione" dell'organismo, dunque della persona umana. La persona muore non prima o dopo la morte dell'organismo umano, ma 'con' la morte dell'organismo umano. La morte dell'organismo umano identificata con la morte cerebrale è l'evidenza empirica (percepibile direttamente, mediante la rilevazione clinica) della rottura ontologica dell'unità personale (la morte ontologica non è direttamente accessibile ai sensi, ma se ne possono cogliere i segni e gli effetti mediante i criteri clinici di accertamento della morte dell'organismo), sussistendo una coestensività tra vita della persona e esistenza dell'organismo corporeo[102]. La morte mostra la cessazione della capacità autopoietica dell'organismo, della capacità di mantenere la propria unità funzionale e psicosomatica.

Il presupposto che la morte si verifichi a seguito della perdita del "funzionamento fondamentale dell'organismo" per giustificare la validità del criterio neurologico è stato fatto proprio anche dal President's Council of Bioethics degli Stati Uniti nel già menzionato documento *Controversies in the determination of death*.

La tradizionale visione ilemorfica che implica l'identificazione nell'anima della forma ontologica del corpo è compatibile con l'identificazione nell'encefalo dell'unità fisiologica organica. Se l'insieme delle diverse parti (innanzi elencate) che costituiscono l'encefalo (e che il linguaggio comune identifica come cervello) cessa di garantire l'unità funzionale e l'integrazione del corpo organico, il corpo non è più vivente, ovvero in tale prospettiva non è più in grado di essere vivificato dall'anima. Il linguaggio della metafisica e dell'ontologia è altresì preoccupato di segnalare l'inevitabile carattere di mistero della morte e la difficoltà di individuare con precisione il momento in cui essa si dà irreversibilmente; nel contempo, tale linguaggio e ancor più il linguaggio della fede religiosa esprimono la convinzione che oltre la morte continui a sussistere un principio spirituale dell'uomo. Alla scienza però non si può domandare che cosa sia in sé e per sé la morte e quale sia il suo significato esistenziale per l'uomo; ad essa semmai si può chiedere quali siano i segni che in modo più certo possono essere associati alla morte. I segni indicati dalla scienza al fine di rilevare la perdita dell'integrazione dell'organismo mediante la rilevazione della cessazione della attività

[100] Centro Nazionale Trapianti, *Determinazione*, cit., p. 6.
[101] F. D'AGOSTINO, *Bioetica nella prospettiva della filosofia del diritto*, Torino 1996, p. 186.
[102] M.P. FAGGIONI, *La vita nelle nostre mani. Corso di bioetica teologica,* Torino 2004, pp. 194 ss.

encefalica sono ritenuti necessari e sufficienti per identificare l'avvenuta morte della persona, identificata con la disintegrazione del complesso unitario e "separazione del principio vitale, o anima, della persona dalla sua corporeità" [103].

3.5. La posizione del CNB

Malgrado le diverse critiche sia scientifiche che filosofiche avanzate contro la morte cerebrale totale (morte encefalica), il CNB ritiene che lo standard neurologico mantenga la sua validità biologica e morale.

La morte cerebrale totale significa l'arresto irreversibile di tutta l'attività del cervello (emisferi e tronco cerebrale). Quando è dimostrato che l'encefalo ha perso totalmente e irreversibilmente le sue attività e funzioni possiamo dire che l'individuo è morto, perché l'organismo ha cessato di esistere.

Prendiamo in esame la seguente condizione clinica: non è più rilevabile una attività elettrica strutturata cerebrale; è assente la produzione di ormone antidiuretico (presenza di poliuria diencefalica); è assente la vigilanza, la coscienza e l'attività respiratoria; sono assenti tutti i riflessi del tronco-encefalo; è totalmente assente il flusso ematico endocranico; è assente qualsiasi attività metabolica a livello dell'encefalo. A fronte di una tale situazione è possibile ritenere che si tratta di un corpo "privo di testa" e che pertanto l'individuo è morto sebbene si possa mantenere - artificialmente - il suo corpo per alcune parti ancora funzionante?

Il Comitato ritiene che in questa condizione è scientificamente ed eticamente corretto definire "morto" l'individuo. La presenza di alcune cellule o di altri organi ancora vitali - grazie alla tecnologia - allo stato attuale della conoscenza scientifica non è sufficiente per poter sostenere che non sia avvenuto il passaggio per l'essere umano dalla vita alla morte.

Il Comitato condivide quanto, sul piano dell'interpretazione del criterio neurologico, è derivato dalla fisiopatologia umana, confortato dall'esperienza polidecennale della osservazione clinica: ossia, ritiene che nella descritta condizione sia "morto" l'individuo umano. Di fatto l'insulto endocranico, nella sua complessa "dinamica patogenetica", ha fatto cessare il coordinamento fra le parti esercitato dalle azioni proprie del sistema nervoso centrale.

Tuttavia, se ciò che ormai qualcuno definisce "cadavere a cuore battente" può giovarsi di una ventilazione meccanica che assicuri a livello polmonare un efficiente scambio gassoso e presenti un'attività cardiaca assicurata dalla proprietà contrattile intrinseca dei miociti cardiaci (attività sostenuta farmacologicamente), si realizza ancora (per un certo tempo) un collegamento circolatorio fra i vari organi, che sopperisce ai loro bisogni metabolici attraverso la miriade di sostanze attive scambiate tramite la corrente sanguigna. Nessuno – in questa interpretazione fisiopatologia – nega l'esistenza di collegamenti fra le parti, né l'azione generale sull'organismo esercitata da altri specifici sistemi (come l'immunitario, l'ormonale, etc.) che agiscono attraverso il collegamento vascolare.

Va ribadito, peraltro, che in sede clinica l'utilizzazione del criterio neurologico per dichiarare l'intervenuta morte dell'individuo umano biologico deve essere condotta con il massimo rigore, non condizionata da altre finalità, anche se comprensibili e rispettabili. Specificando, lo stato di cosiddetta "morte cerebrale totale" (meglio "morte encefalica") è riconosciuta attraverso un insieme di segni:

- perdita irreversibile della capacità di veglia e quindi di coscienza (recettività e risposta agli stimoli e ai segnali provenienti dall'ambiente circostante);
- perdita contestuale della capacità di respiro spontaneo;

[103] E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*, vol. I, Milano 2007, p. 845; G. Cottier, *Discussion on Prof. Spaemann's Paper*, in Pontificia Accademia Scientiarum, *The signs of death*, cit., p. 143; Pontificia Accademia delle Scienze, *Perché il concetto*, cit., p. 56 e G. MIRANDA, *Relazione*, cit.

- elettroencefalogramma piatto constatato nel corso di un periodo clinicamente ritenuto congruo;
- assenza dei riflessi del tronco-encefalico;
- conoscenza certa della causa che ha determinato la distruzione dell'encefalo.

È indispensabile nella lettura dei "segni" tenere conto di una serie di variabili: le circostanze dello stato di coma (coma d'origine tossica, coma per ipotermia profonda primitiva, coma per una grave insufficienza endocranica o altre patologie metaboliche); le difficoltà che insorgono nell'accertamento della morte quando questo riguarda piccoli bambini. Quando però i segni sopra descritti sono rilevati in modo "completo", durante un tempo sufficiente, la morte encefalica è certa: la morte encefalica non "porta" alla morte ma "è" la morte dell'individuo, dato che viene meno l'unità funzionale autoregolata che è propria del vivente. La condizione di vita o di morte è ancora data dall'integrità strutturale e funzionale dell'organo che ha il compito specifico di conservare quella struttura o strutture che fanno dell'insieme delle parti corporee un tutto organico. Pertanto, è possibile confermare quanto già ebbe modo di osservare il CNB: "In pratica, può dirsi che la morte *avviene quando l'organismo cessa di "essere un tutto", mentre il processo del morire termina quando "tutto l'organismo" è giunto alla completa necrosi".*

Tuttavia, il Comitato è consapevole che alcuni argomenti critici verso il criterio di morte cerebrale vadano tenuti in considerazione, esigendo (per chi è convinto della sostenibilità della tesi della morte cerebrale totale) un confronto critico sul piano scientifico ed etico, l'elaborazione di una giustificazione adeguata della posizione e – laddove necessario – una riformulazione del concetto e delle argomentazioni che lo sostengono, in particolare in merito alla possibilità che il processo di necrosi dell'encefalo non si identifichi istantaneamente con la necrosi della totalità delle cellule encefaliche e che sia solo parzialmente attendibile la considerazione dell'encefalo come esclusivo organo di integrazione dell'organismo. Ciò, come detto, non incide sull'accettazione del concetto di morte definita con criteri neurologici, ma implica soprattutto la necessità di fornire da parte dei neuroscienziati e dei medici delle informative che siano più rispondenti all'attuale situazione clinica ricavabile dalle tecniche di rianimazione e di supporto extra-corporeo. Appare infatti più corretto utilizzare una diversa terminologia rispetto a quella attualmente corrente. In specie è più opportuno dire che il paziente a seguito di un "danno cerebrale totale" sia morto piuttosto che riferirsi alla "cessazione di tutte le funzioni dell'encefalo" o ad un paziente "cerebralmente morto". Ed ancora non è consigliabile l'utilizzo dei termini "mantenimento in vita" e "trattamento sanitario", riferendosi a procedure di ventilazione meccanica o di trattamento farmacologico che vengano eventualmente impiegate sul corpo già cadavere, una volta accertata con criteri neurologici, senza possibilità di dubbio, l'avvenuta morte.

Il CNB, d'altro canto, come già ebbe modo di affermare nel suo precedente documento, non condivide la tesi di chi ritiene sufficiente per poter parlare di morte encefalica riscontrare la cessazione permanente delle sole funzioni della corteccia cerebrale. Di fatti nel verificarsi della c.d. "morte corticale" rimangono integri i centri del paleoencefalo e permane attiva la capacità di regolazione centrale delle funzioni omeostatiche vegetative, compresa la respirazione autonoma. Situazioni cliniche di questo genere (*brain failure*) implicano il mantenimento delle funzioni del tronco encefalico, che è prerequisito della capacità di veglia e della coscienza, con conservazione del respiro spontaneo.

Ad una parzialmente diversa conclusione rispetto al precedente parere del CNB si è giunti in merito al criterio di morte identificato con la "cessazione delle attività del tronco-encefalo". Criterio che, come già indicato, è fatto proprio dalla Gran Bretagna e sostenuta in specie dall'Academy of Medical Royal Colleges. Il CNB nel suo precedente parere non lo aveva considerato criterio di per sé sufficiente, giudizio che si ritiene abbia poi influenzato la nostra legislazione. Era stato osservato che la rilevazione empirica della lesione tronco encefalica è segno prognostico della cessazione dell'unità dell'organismo (cessazione della respirazione e, conseguentemente, della circolazione) e segno prognostico della cessazione

dell'attività corticale (a seguito dell'assenza di ossigeno al cervello). Nella condizione di lesione limitata tronco encefalica, è stato detto, rimane aperta la possibilità sia di mantenere in vita l'organismo con la respirazione artificiale (che consente ossigenazione e circolazione dell'ossigeno), sia di rilevare ancora funzioni corticali (con opportuna stimolazione di alcune aree cerebrali)[104]. La mancanza della rilevazione strumentale della attività corticale (esclusione dell'elettroencefalogramma) - che in certi protocolli basati sulla sola analisi di segni di lesione tronco-basale (ad es. esame nella funzionalità dei nervi cranici con sole osservazioni cliniche era, all'epoca, adottata) - destava perplessità, poiché il permanere di aree di incertezza poteva far nascere il dubbio che si potesse dichiarare morta una persona la cui corteccia cerebrale fosse ancora integra e funzionante "e non è giusto equiparare l'inevitabilità della morte con la morte stessa"[105].

È probabile che questa posizione sia stata influenzata dalla preoccupazione allora prevalente del CNB di evitare (come già qualcuno soprattutto in altri Paesi, ma anche in Italia proponeva) di omologare la perdita della funzione della corteccia cerebrale (che sarebbe da definire in ogni caso "morte corticale") alla perdita irreversibile di "tutte" le funzioni di coordinamento nervoso esercitato dalle varie "sezioni" dell'encefalo sull'organismo nel suo complesso.

Peraltro, si dava per implicito la inclusione, nel concetto di morte cerebrale "totale", della lesione grave e irreversibile della intera zona tronculare (che è notoriamente composta di vari nuclei funzionali). Situazione ben diversa quella della rara sindrome definita "locked-in", provocata da una lesione contenuta della zona del ponte (facente parte del mesencefalo come il tronco, e strettamente ad esso collegato): tale condizione documenta che vi possono essere lesioni che non impediscono la vigilanza e gran parte delle funzioni corticali, ma aboliscono le possibilità di comunicazione. L'esempio invita ad essere molto prudenti nell'identificare i rapporti fra lesioni circoscritte encefaliche e conseguenze generali

Va richiamata l'attenzione che una attenta lettura delle norme inglesi pubblicate nel 2008 dall'Academy of Medical Royal Colleges[106]. Tale normativa rende conto dell'infondatezza del dubbio quando si tratta di danni molto estesi, cosicché la registrazione dell'elettroencefalogramma nelle condizioni in cui è possibile adottare i criteri neurologici per l'accertamento della morte nulla aggiungerebbe alla sospensione irreversibile di "tutte le funzioni dell'encefalo" sia tronco-encefaliche che corticali. In quelle condizioni, infatti, la necrosi del tronco-encefalo si associa inevitabilmente alla completa e definitiva sospensione anche dell'attività corticale così da ritenere superflua la registrazione dell'EEG che nulla aggiungerebbe al grado di certezza.

Non bisogna, infatti, dimenticare la premessa: i criteri neurologici per l'accertamento della morte sono utilizzabili solo quando è nota la causa del danno cerebrale (trauma cranico, emorragia cerebrale, anossia cerebrale). In queste condizioni non è assolutamente ipotizzabile una corteccia anche solo parzialmente funzionante quando si è verificata la necrosi totale del tronco encefalo a causa di una ipertensione endocranica di tale entità da determinare il blocco del flusso ematico endocranico. Peraltro, quando non è possibile eseguire in modo completo e affidabile le indagini cliniche finalizzate a dimostrare l'assenza dei riflessi del tronco, anche le norme inglesi pretendono indagini strumentali confirmatorie (riportate nell'appendice 3 del documento sopra citato). E' interessante osservare come siano ritenute affidabili: l'angiografia cerebrale (che deve documentare l'assenza di tutto il flusso sanguigno endocranico sia a livello del tronco-encefalo che della corteccia); la SPECT e la tomografia ad emissione di positroni (che debbono documentare l'assenza di attività metabolica di tutto l'encefalo); i potenziali evocati (che documentano l'assenza di attività elettrica sia a livello corticale che tronco encefalico). Non viene invece ritenuto

[104] Ciò può verificarsi per effetto di una non completa compromissione del flusso sanguigno diretto alla corteccia, allorché almeno per un certo tempo non vi è stata una occlusione completa di ogni flusso arterioso.
[105] Comitato Nazionale per la Bioetica, *Definizione*, cit., p. 13.
[106] *A code of practice for diagnosis and confirmation of death.*

pienamente affidabile l'elettroencefalogramma e su questa conclusione concordano diversi protocolli medici.

Dunque, sono diversi (ma solo per quanto riguarda l'EEG) i criteri ma non è diverso il concetto clinico di fondo: deve essere documentata l'assenza di tutte le funzioni dell'encefalo (vigilanza, coscienza, respiro spontaneo e riflessi del tronco) sostenuta da una causa nota che ha interrotto il flusso ematico endocranico e l'attività metabolica del tessuto encefalico[107].

4. Lo standard cardiopolmonare

4.1. Il dibattito recente

Nell'ambito della discussione sui criteri per l'accertamento della morte negli anni più recenti vi è stato un ritorno di interesse nei confronti dello standard cardiopolmonare**,** utilizzato all'inizio della trapiantologia del rene (anni '60 e '70) e poi pressoché abbandonato per la modesta "resa" in termini di successo[108]. Questo ritorno di interesse è avvenuto in considerazione della necessità di incrementare il pool dei donatori[109] e sono stati attivati programmi di prelievi di organo non solo da "donatori a cuore battente", dopo accertamento della morte con criteri neurologici, ma da "donatori a cuore non battente" (*non-heart-beating organ donors*)[110], dopo diagnosi di morte cardiaca irreversibile[111].

Una possibilità che si è realizzata - in qualche misura - grazie all'avanzamento della chirurgia dei trapianti e delle tecniche di conservazione di organi. Il successo del prelievo di organi da "donatori a cuore non battente", tuttavia, è condizionato dalla riduzione dei tempi di attesa dopo l'arresto cardiaco (che consente di minimizzare l'assenza di circolazione del sangue che irrora gli organi) e dalla rapidità con la quale avviene il tentativo - pur fallito - di soccorso del paziente in arresto cardiaco ed il trasporto in centro di rianimazione. Infine deve essere disponibile una équipe adeguatamente preparata sul piano organizzativo e tecnico.

Pertanto, il prelievo di organi in donatori a cuore non battente riporta oggi l'attenzione sulla complessità organizzativa e sulla problematicità della diagnosi di morte con standard cardiologico. Un fine questo che esige – come già accennato – l'abbreviazione del periodo di osservazione della ischemia calda degli organi, e ciò avviene (in questa fase che può considerarsi per molti aspetti ancora sperimentale) con l'uso di rilievi sempre più accurati per accertare l'avvenuta morte. Si tratta di determinare i tempi ritenuti sufficienti per la durata delle manovre rianimatorie e i test della non ripresa della funzione cardiaca per certificare che l'anossia abbia effettivamente determinato la distruzione irreversibile dell'intero encefalo[112].

---

[107] R. PROIETTI, *La diagnosi*, cit.

[108] Nel 1997 tale approccio è stato detto 'innovativo', perché ripreso con nuove modalità e tecnologie rispetto al passato (cfr. G. KOOTSTRA, J.K. KIEVIT, E. HEIMAN, *The non heart-beating donor*, "British Medical Bullettin", 1997, 53, 4, p. 844).

[109] Data la diminuzione di morte di giovani a causa di danni cerebrali per patologie cardiovascolari e il miglioramento della diagnosi e cura di danni cerebrali gravi. Il prelievo di organi da "donatori a cuore non battente" rappresenta in alcuni Paesi europei – come il Regno Unito e la Spagna – il 10% dell'apporto di reni e – in misura lievemente minore – di fegato e si avvia ad essere con particolari accorgimenti anche fonte di prelievo di polmone.

[110] Si usa anche l'espressione "donation after cardiac/cardiopulmonary death".

[111] Mediante accertamento dell'irreversibile arresto della pulsazione cardiaca cui consegue anche l'arresto della circolazione sanguigna, la funzione respiratoria e il danno ischemico cerebrale sino alla colliquazione della massa encefalica.

[112] Il criterio "cardio-polmonare" trova anch'esso un collegamento con il criterio neurologico di accertamento della morte, in base alla realtà organismica del cosiddetto tripode di BISHAT, che collega con ineluttabile necessità in caso di mancato intervento (sostitutivo) umano, la perdita di una delle tre funzioni: respiratoria,

La questione etica centrale riguarda, dunque, il rispetto della 'dead donor rule' (analogamente a quanto avviene per l'accertamento della morte con criteri neurologici), secondo la quale gli organi devono essere prelevati solo dopo la morte del paziente. Pertanto è indispensabile fissare i criteri che consentano l'accertamento dell'avvenuta morte, così come si richiede per l'accertamento della morte con standard neurologico, in termini di equivalente sicurezza diagnostica[113].

Nella letteratura e nei protocolli internazionali si registra un consenso sui criteri diagnostici dell'arresto cardiaco, ma non c'è un consenso sulla determinazione dei tempi di osservazione della cessazione della circolazione e della respirazione che siano necessari ma anche prudenziali per dichiarare la irreversibilità della avvenuta morte cardiaca. Si rileva una variabilità che oscilla tra i 2 e i 20 minuti. I tempi sono definiti sulla base di esperienze empiriche più o meno prudenziali, ossia sulla base della osservazione che, dopo un certo periodo di tempo dall'arresto cardiaco e dopo la sospensione di ogni tentativo di assistenza strumentale, il cuore non riprenda a battere e non sia più in grado di riprendere a battere, ritenendo che la cessazione della circolazione implichi un danno irreversibile totale cerebrale.

Va anche detto che la determinazione del tempo di osservazione, che garantisca l'accertamento dell'avvenuta morte dell'individuo, è di fatto in molti Paesi fortemente connessa alle diverse categorie di donatori a cui va fatto riferimento per il prelievo degli organi.

Il protocollo di Maastricht (1995)[114] distingue 4 categorie: I - pazienti che hanno avuto un arresto cardiaco fuori dall'ospedale e di cui viene constatata la morte all'arrivo in pronto soccorso; II - pazienti che muoiono all'interno dell'ospedale dopo una rianimazione giudicata inefficace[115]; III - pazienti in fin di vita, soprattutto in reparti di terapia intensiva, per i quali vengono sospese le cure dopo la definizione di una prognosi sicuramente infausta[116]; IV - pazienti il cui arresto cardiaco consegue alla morte cerebrale. In seguito è stata aggiunta una V categoria proposta da un gruppo di studio spagnolo di Madrid: pazienti in arresto cardiaco o insufficienza cardiaca non attesa in corso di terapia intensiva[117].

La III categoria, prevista per i donatori a cuore-non-battente in c.d. 'situazione controllata', è quella che ha condotto diversi protocolli in USA ad attestarsi su di una tempistica per l'accertamento dell'avvenuta morte estremamente contenuta e che oscilla fra 2-5 minuti.

---

cardiaca, neurologica alla successiva perdita delle altre, indipendentemente dall'ordine con il quale la prima delle funzioni ha subito l'insulto catastrofico della noxa esterna o interna all'organismo.

113 N. VALKO, *Ethical implications of non-heart-beating organ donation*, in "Medicine and Morality", Michaelmas 2002, vol. XVII, n. 3; J.B. SHEA, *Non-heart-beating organ donation*, 1 September 2003, www.lifeissues.net.

114 G. KOOTSTRA, J.H. DAEMEN, A.P. OOMEN, *Categories of non-heart-beating donors*, in "Transplant Prod.", 1995, 27, 5, pp. 2893-2894. Il protocollo di Maastricht, che ha individuato le categorie dei donatori a cuore non battente, è nato dal primo Workshop internazionale su queste problematiche. Il protocollo è divenuto in breve tempo un punto di riferimento nella letteratura europea e internazionale sotto l'aspetto pratico per raggruppare categorie ai fini assistenziali e per la verifica dei risultati trapiantologici in condizioni cliniche diverse, nelle quali viene sperimentata la politica di acquisizione di organi per trapianto da persone decedute per arresto cardiaco. Sono così possibili comparazioni di casistiche, necessariamente ancora limitate (sopravvivenza dei trapiantati, tasso di rigetto o di mancata funzione del rene trapiantato ecc.).

115 Costituiscono la maggior parte del pool di donatori a cuore non battente in Europa.

116 Costituisce la maggior parte di donatori a cuore non battente negli USA. È una categoria di pazienti che in Italia non può essere ritenuta lecita per la normativa vigente: la legge impone il prioritario obbligo di "compiere tutti quegli interventi suggeriti dalla scienza" nel tentativo di ripristinare la funzionalità cardiaca e la ripresa della respirazione e della circolazione sanguigna, condizioni indispensabili per il mantenimento in vita del soggetto.

117 S. RIDLEY, S. BONNER, K. BRAY, S. FALVEY, J. MACKAY, A. MANARA, *UK guidance for non-heart-beating donation*, in "British Journal of Anaesthesia", 2005, 95, 5, pp. 592-595.

Va meglio precisato che in questa categoria sono inclusi pazienti in unità di terapia intensiva ventilatore-dipendenti che, sulla base della espressione della loro volontà (o della volontà dei familiari), sono staccati dalle macchine. Si tratta di pazienti in cui la cessazione della ventilazione artificiale può essere definita sulla base non della futilità o onerosità oggettiva del trattamento, ma di una decisione soggettiva, che può anche tener conto della scarsa dignità attribuibile a quelle condizioni di vita. In tali casi i pazienti staccati dalla macchina intenzionalmente non vengono rianimati nel rispetto della loro volontà di morire e si attende la cessazione del battito del cuore per il periodo di tempo determinato[118].

Il protocollo di Pittsburgh (1993) minimizza il tempo di osservazione di ischemia calda e prevede il prelievo degli organi (compreso il cuore) anche trascorsi solo 2 minuti dopo l'arresto cardiaco e la sospensione della ventilazione artificiale[119]. Altri centri ospedalieri USA estendono il tempo di osservazione a 5 minuti, combattuti tra l'esigenza di accertare la irreversibilità dell'arresto cardiaco e la urgenza di impedire il deterioramento degli organi[120]. Le linee guida della Ethics Committee della Society of Critical Care Medicine (2001)[121] definiscono l'intervallo minimo non inferiore a 2 minuti ma ritengono inutile che sia superiore ai 5 minuti "nella misura in cui l'obiettivo sia il prelievo di organi". Anche la President's Council on Bioethics, USA, nel documento *Controversies in the determination of death*, riporta 5 minuti come tempo di osservazione generalmente applicato nel caso di 'situazioni controllate'[122]. La progressiva riduzione dei tempi di osservazione adottata da questi protocolli implica uno scivolamento dalla diagnosi alla prognosi di morte.

Con questa tempistica è possibile prelevare, oltre al rene, fegato e in taluni casi polmone, anche il cuore. Si preleva il cuore che non batte più nel soggetto dichiarato cardiologicamente morto per farlo tornare a battere in un ricevente che ha bisogno di un cuore nuovo per vivere. Alla domanda, posta in modo critico, come sia possibile che un cuore sia prelevato da un donatore morto e fatto rivivere nelle sue funzioni in altro ricevente, si risponde che l'organo donato è prelevato da un contesto che non può supportare il metabolismo delle cellule miocardiache, che possono riprendere la vitalità una volta trapiantate in un altro organismo in grado di avere questo metabolismo cellulare. Il cuore di

---

[118] Questa posizione è ritenuta eticamente lecita con argomenti diversi. Alcuni autori riconoscono che i pazienti in tali condizioni sono 'morenti' ma che il prelievo di organi è comunque lecito (D.W. EVANS, *Seeking an ethical and legal way of procuring transplantable organs from the dying without further attempts to redefine human death*, in "Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine", 2007, 29, pp. 2-11; J.L. VERHEIJDE, M.Y. RADY, J. McGREGOR*, Recovery of transplantable organs after cardiac or circulatory death: transforming the paradigm for the ethics of organ donation*, in "Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine", 2007, 22, pp. 2-8.); altri ritengono che i pazienti in queste condizioni sono 'morti', modificando il concetto di morte in riferimento alla intenzione di non rianimare/non essere rianimato (S. SHEMIE, *Clarifying the paradigm for the ethics of donation and transplantation. Was 'dead' really so clear before organ donation?*, in "Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine", 2007, 24, pp. 2-18).

[119] University of Pittsburgh Medical Center Policy and Procedure Manual*, Management of terminally ill patients who may become organ donors after death*, in "Kennedy Institute of Ethics Journal", 1993, 3, pp. A1-A15; M.A. DEVITA, J.V. SNYDER, A. GRENVIK, *History of organ donation by patients with cardiac death*, in "Kennedy Institute of Ethics Journal", 1993, 3, pp. 113-29; M.A. DEVITA, J.V. SNYDER, *Development of the University of Pittsburgh Medical Center Policy for the care of terminally ill patients who may become organ donors after death following the removal of life support*, in "Kennedy Institute of Ethics Journal", 1993, 3, pp. 131-143; G. KOOTSTRA, *Statement on non-heart-beating donor programs*, in "Transplant. Proc.", 1995, 27, pp. 2965 ss.

[120] L'Institute of Medicine suggerisce una attesa di 2 minuti ed al più di 5 minuti tra l'arresto cardiaco e la fine delle manovre rianimatorie (Institute of Medicine, *Non-heart-beating organ transplantation: medical and ethical issues in organ procurement*, Washington D.C. 1997).

[121] R.D. TRUOG et AL., *Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine*, in "Critical Care Medicine", 2002, 29, p. 2343: "these solid organ procurements are performed under protocols that call for life-sustaining treatments to be withdrawn (usually mechanical ventilation) under controlled-conditions (usually in the operating room), with death declared by cardiac criteria following 2-5 mins of pulselessness". Si dice successivamente: "alternatively, non-heart-beating organ donation can proceed after a failed attempt at resuscitation": la definizione di morte cardiaca in situazione 'non controllata' è considerata una 'alternativa'.

[122] Cap. 6: *Non-heart-beating organ donation*.

un paziente dichiarato morto in base allo standard cardio-polmonare (in una 'situazione controllata') può dunque tornare a battere quando trapiantato, poiché i processi autolitici vengono meno nel ricevente. I problemi sono gli stessi anche per gli altri organi prelevati da un donatore di cui è accertata la morte in base a standard sia neurologici che cardio-polmonari nella piena aspettativa medica che questi possano riprendere a funzionare nel ricevente.

La situazione in Europa in merito all'accertamento della morte con standard cardio-polmonare è piuttosto variegata. L'Ospedale universitario olandese ha fatto proprio il Protocollo di Maastricht che stabilisce una attesa di 10 minuti, includendo sia i pazienti in una 'situazione controllata' che 'non controllata'[123]. In modo analogo l'Ospedale di Zurigo in Svizzera. In Spagna la diagnosi di morte con criteri cardiorespiratori implica specifici accertamenti clinici nell'arco di un periodo di osservazione non inferiore a 5 minuti, dopo un "adeguato periodo di manovre rianimatorie"[124]. In Francia è consentito soltanto il prelievo di rene e fegato da donatori a cuore non battente a determinate condizioni di efficienza delle complesse procedure che possano assicurare l'utilità del prelievo, dopo un "arresto della rianimazione per 5 minuti"[125]. Nel Regno Unito il donatore a 'cuore non battente' è detto 'donatore asistolico' e i tempi previsti sono non inferiori a 5 minuti[126].

In Italia la morte deve essere accertata – non solo nel caso di donazione di organi e tessuti – con la documentazione dell'assenza dell'attività elettrica cardiaca e la registrazione di un tracciato ECG piatto per almeno 20 minuti continuativi, al termine di un eventuale periodo di rianimazione[127].

4.2. La posizione del CNB

Il CNB intende richiamare l'attenzione sulla discussione etica in riferimento alla determinazione della morte cardiaca, che ha ricevuto critiche meno diffuse rispetto alla diagnosi di morte con standard neurologico.

Il CNB, in questo documento di aggiornamento di precedenti e già richiamati elaborati, ha ritenuto opportuno offrire alcune prime riflessioni cliniche e bioetiche che anche questo criterio tradizionale di accertamento dell'avvenuta morte suscita, riservandosi peraltro di svolgere una più ampia trattazione allorché sia maturata eventualmente una più diretta ed estesa esperienza italiana, per il momento confinata all'attività di un programma iniziato da pochi anni presso l'Università di Pavia limitatamente al prelievo di rene[128].

Le controversie etiche nei confronti dei protocolli sopra menzionati sono soprattutto incentrate sul fatto che il paziente a fronte di un accertamento con tempi fortemente ridotti (2/5 minuti), possa ancora "essere vivo", non essendo sufficiente il brevissimo lasso di tempo intercorso dall'arresto cardiaco per dichiarare la perdita irreversibile delle funzioni

---

[123] KOOTSTRA, DAEMEN, OOMEN, *Categories of non-heart-beating donors*, cit.

[124] In Spagna la materia è regolata dal "Anexo 1" "Protocolos de diagnostico y certificaciòn de la muerte para extracciòn de òrganos de donantes fallecidos" del Real Decreto 2070/1999 "Regula las actividades de obtenciòn clinica de òrganos humanos y la coordinacion territorial en materia de donacion y trasplante de òrganos y tejidos". In base a detta normativa la tempistica dei cinque minuti è fatta propria dall'Hospital Universitario 12 de Octubre di Madrid.

[125] In Francia è iniziata in diversi Centri la sperimentazione sulla base del decreto applicativo n. 949 del 2 agosto 2005 (che ha autorizzato il Protocollo dell'Agence de Biomédicine) della legge n. 800 del 6 agosto 2004 di revisione delle "Leggi generali di bioetica". E' autorizzato il prelievo da donatori a cuore fermo (esclusa esplicitamente la categoria III), dopo tentativi di rianimazione.

[126] E. CHAIB, *Non heart-beating donors in England*, in "Clinics", 2008, 63, 1, pp. 121-134; RIDLEY, BONNER, BRAY, FALVEY, MACKAY, MANARA, *UK guidance*, cit.; British Transplant Society, *Guidelines relating to solid organ transplants from non-heart-beating donors*, London 2004.

[127] L. 578/93 e Decreto 582/94, aggiornato nel 2008 con le annesse linee guida scientifiche.

[128] In Italia, presso il Policlinico "San Matteo"di Pavia fin dal 2008 si effettuano trapianti di rene prelevati da un donatore "a cuore fermo" sulle linee guida contenute nel Protocollo Alba: *Prelievo di organi da donatore a cuore fermo (NHBD)*.

dell'encefalo. Le conclusioni a cui giunge il Protocollo di Pittsburgh ed altri similari sono clinicamente oggetto di critica[129], considerato anche che nella casistica risultano recuperi spontanei – per quanto rari – dopo un intervallo di asistolia superiore a 5 minuti. In questi documenti la 'irreversibilità' della cessazione della funzione cardio-polmonare è definita in senso 'debole' (non assoluto), in quanto rimane possibile che il cuore riprenda a battere a seguito dell'intervento del medico. Il limite di tempo di osservazione risulta allora "convenzionale" in quanto non basato su evidenze scientifiche. Si ritiene che il cuore non torni a battere, ma si tratta di una prognosi, predizione o presunzione senza prove effettive. Di contro, è possibile che i tempi di osservazione della cessazione del battito possano prolungarsi, non essendo il cuore 'malato' ma essendo la cessazione del battito causata dalla interruzione della ventilazione artificiale; è possibile che dopo il distacco dal ventilatore, i pazienti riprendano a respirare spontaneamente, con una conseguente dilatazione dei tempi; in ogni caso rimane aperta la possibilità del ritorno della circolazione se fosse praticato un intervento di rianimazione. Un recente studio su "Critical Care Medicine" (2010)[130] ritiene sulla basa di una analisi della letteratura scientifica che in 'situazione controllata' non vi sia certezza per la fissazione di un limite temporale dell'attesa di autorianimazione in assenza di interventi medici[131].

Il Comitato ritiene che l'accertamento della morte cardiaca debba elaborare criteri certi indipendenti dalla donazione di organi: la riduzione di tempi di osservazione funzionale al prelievo di organi non è ritenuta eticamente accettabile. La 'fretta' per il prelievo di organi non deve ridurre i tempi necessari per l'accertamento della morte o la diminuzione di assistenza o qualità delle cure ai malati in terapia intensiva o in condizione di criticità terminale. Non è, dunque, sufficiente una 'prognosi di morte', quale predizione o probabilità, ma è indispensabile una evidenza scientifica di diagnosi dell'avvenuta morte cardiaca (analogamente alla morte cerebrale) in modo irreversibile. L'irreversibilità va intesa 'in senso forte' quale condizione assoluta che implica la impossibilità di recupero spontaneo, o mediante la tecnologia disponibile, dell'attività cardiaca[132].

Il Comitato ritiene indispensabile che si faccia chiarezza sulla distinzione tra pazienti in 'situazione controllata' e 'situazione non controllata'. La prima situazione suscita considerevoli problematiche etiche, in quanto coinvolge la decisione anticipata di sospensione di terapie di sostentamento vitale quando non sono considerate futili dal medico (o accanimento clinico), ma indesiderate soggettivamente dal paziente o dalla famiglia. Nella letteratura non è sempre chiaro se i tempi di osservazione necessari per la morte cardiaca facciano riferimento all'una o all'altra situazione. Il Comitato non intende addentrarsi nella questione della 'situazione controllata' che implica a monte il rifiuto o la rinuncia al trattamento sanitario (problema già affrontata nel parere *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 2008). In questa sede si limita a ribadire che debbano essere garantiti i tempi di osservazione dell'avvenuta morte cardiaca a prescindere dal prelievo di organi e dalle categorie degli eventuali donatori.

---

[129] Critiche che si sono avute anche negli USA. Cfr. J.L. BERNAT et al., *Report of a National Conference on donation after cardiac death*, in "Am. J. Transplant", 2006, 6, p. 282; J.L. BERNAT, *The boundaries of organ donation after circulatory death*, in "New England Journal of Medicine", 2008, 359, p. 669.

[130] K. HORNBY, L. HORNBY, S.D. SHEMIE, *A systematic review of autoresuscitation after cardiac arrest*, in "Critical Care Medicine", 2010, 38, 5, p.1247.

[131] Gli autori ritengono necessario implementare studi osservazionali per la determinazione di morte cardiaca in pazienti a seguito di cessazione della ventilazione meccanica (*ibidem*).

[132] E' questa la posizione di: M. POTTS, *Truthfulness in transplantation: non-heart-beating organ donation*, in "Philosophy, Ethics, ad Humanities in Medicine", 2007, 24, 2-17, pp. 2-17; A.R. Joffe, *The ethics of donation and transplantation: are definitions of death being distorted for organ transplantation?*, in *ibidem*, 25, pp. 2-28; T.S. HUDDLE, M.A. SCHWARTZ, F.A. BAILEY, M.A. BOS, *Death, organ transplantation and medical practice*, in *ibidem*, 2008, 4, pp. 3-5; F.L. DELMONICO, *The concept of death and organ donation*, in "Transplantation", 2009, 88, pp. 123-126.

Il problema bioetico è dunque legato essenzialmente all'accertamento clinico temporale dell'arresto cardiaco che, se non si vuole aggirare la regola del donatore morto (*dead donor rule*) nell'ambito dei trapianti e sostituirla con altro paradigma quello del "donatore in procinto di morire" (*dying donor rule*), deve essere così protratto da garantire con assoluta certezza, la morte cerebrale per anossia.

Il CNB ritiene che, a fronte della difficoltà di accertare l'avvenuta morte con lo standard cardiopolmonare in base alle attuali conoscenze scientifiche, i 20 minuti previsti dalla nostra normativa (L. 578/93) consentano una garanzia prudenziale necessaria. Nella normativa, per altro, non viene previsto un tempo minimale o massimale in cui debbano svolgersi i tentativi di rianimazione, che oltretutto sono correlati alle circostanze specifiche in cui si è verificato l'arresto cardiaco ed anche alla competenza di colui che si trova di necessità a compiere il tentativo di rianimazione. Tale obbligo di rianimare si applica sicuramente a fronte di arresti cardiaci 'non previsti' risultanti da cause interne all'organismo (es. aritmie) o esterne (es. incidente, trauma mortale), mentre è soggetto a diverse valutazioni mediche ed etiche allorché si tratti di episodio intercorrente di malattie molto gravi, in stadio avanzato e in fase terminale[133].

Sebbene un intervallo di 10 minuti di mancanza assoluta di attività cardiaca – sicuramente accertata – sia da considerarsi elemento di elevata presunzione della avvenuta morte dell'individuo umano, ragioni di prudenza impongono di non ridurre al di sotto dei limiti temporali di 20 m. l'attesa prima di iniziare le procedure "tecniche" sul corpo del defunto che potranno consentire il successivo prelievo di organi. Ne consegue che in Italia - qualora si sviluppi tale pratica - gli eventuali protocolli da utilizzare nei singoli ospedali con finalità mirate al prelievo degli organi a cuore fermo non sono e non devono essere frutto di decisioni isolate o autonome, ma devono essere elaborati nel rispetto della norma e del suo fondamento approvate dalla autorità garante nazionale (Centro Nazionale Trapianti)[134]. I centri che verranno eventualmente autorizzati dovranno inoltre essere formati da personale particolarmente qualificato e addestrato alle esigenze specifiche di questi danni cardiologici e dovrà essere assicurata una rete di soccorso pubblico a favore dei soggetti in cui si verifica l'arresto cardiaco, dotata di elevata efficienza e tempestività di intervento allo scopo di assicurare in primo luogo maggiori probabilità di rianimazione.

Ritiene il CNB che sia altresì indispensabile considerare il dibattito scientifico internazionale e incrementare gli studi osservazionali per verificare la possibilità scientifica di anticipazione della determinazione certa ed irreversibile di morte cardiaca o la eventuale possibilità di una delimitazione temporale suscettibile di variazione casistica, tenuto anche conto della distinzione tra diagnosi di morte cardiaca negli adulti e nei bambini. Il Comitato raccomanda che in tale determinazione non debbano entrare ragioni economiche o pragmatiche.

A monte di questo problema, sta anche la domanda se sia eticamente lecito sospendere le pratiche di rianimazione che non determinano condizioni di sofferenza, ma "stabilizzano" la situazione vitale del soggetto (ancorché precaria). Per alcuni il problema sconfina in quello dell'accanimento terapeutico, per altri l'assistenza viene intesa come atto dovuto in presenza di manifestazioni di vita del soggetto. Inoltre, almeno nella esperienza già in più occasioni documentata negli USA, non è la precedente espressione di volontà del soggetto a "non essere rianimato" o a interrompere trattamenti rianimatori considerati oggettivamente non produttivi (situazione di futilità terapeutica), ma sono le valutazioni dei congiunti e/o del

[133] Nei casi ricompresi nella prima ipotesi il soccorso deve essere il più rapido possibile, poiché dopo pochi minuti dall'arresto cardiaco (asistolia) il danno – particolarmente quello cerebrale – è grave e di frequente fatale. Quanto più veloce è il trasporto e la presa in carico degli esperti ospedalieri (centri di pronto soccorso e terapia intensiva) con l'applicazione di tutti i criteri adeguati al caso della rianimazione cardiopolmonare (mezzi meccanici e farmacologici) è più consistente la possibilità di sopravvivenza.

[134] Così attualmente il già menzionato Protocollo Alba.

legale rappresentante che vengono considerate determinanti. La situazione è dunque molte volte estremamente complessa sotto il profilo etico.

Nell'ambito di questi protocolli, anche prima dell'accertamento della morte con criteri-cardio-circolatori (ECG piatto per 20') e solo dopo l'evidente refrattarietà alle manovre avanzate di rianimazione cardio-respiratoria, il CNB, ritiene lecite alcune azioni tecniche che non danneggino il paziente, mirate al "controllo per la donazione dopo la morte cardiaca" e nella misura in cui siano necessarie a realizzare la positiva volontà del paziente già manifestata alla donazione. Si deve trattare pur sempre di una azione prudente e proporzionata in modo tale che qualsiasi intervento medico non causi nessun danno nei confronti del morente né tanto meno possa tradursi in una anticipazione della morte o in una lesione della sua dignità. La dichiarazione di morte non deve essere mai prematura né anticipata. Va ribadito che il protocollo sull'accertamento della morte, anche in previsione della possibilità di trapianti, deve sempre rispettare il principio della pari dignità della volontà del donatore e dell'interesse del ricevente, considerati soggetti aventi pari diritti. È doveroso un atteggiamento di cautela e di precauzione, che fondi sempre il privilegio per la vita nelle situazioni di incertezza.

5. Conclusioni e raccomandazioni

5.1. Innanzitutto il Comitato afferma che per quanto siano diversi i criteri di accertamento la morte è una sola.

5.2. È opinione del Comitato che sia lo standard neurologico che quello cardiopolmonare siano clinicamente validi per l'accertamento dell'avvenuta morte dell'essere umano.

5.3. Il Comitato rifiuta l'idea che la morte possa essere definita sulla base di una mera "convenzione" fosse anche giustificata da altre ragioni umanitarie e solidaristiche, quali la donazione di organi. Alla luce di questa premessa e a fronte di situazioni complesse, la posizione condivisa è che un essere umano nell'incertezza della sua morte clinica debba essere considerato vivo e tutelato.

5.4. Per quanto riguarda l'accertamento della morte con criteri cardiopolmonari, il Comitato:

- ritiene che allo stato attuale delle conoscenze scientifiche, non sia eticamente accettabile la riduzione dei tempi di osservazione della morte cardiaca, rispetto a quanto attualmente previsto dalla normativa italiana;
- raccomanda che le modalità attualmente utilizzate per la classificazione dei potenziali donatori a cuore non battente debbano essere prese in considerazione solo in centri altamente attrezzati ed espressamente autorizzati ed operanti in condizione di particolare tempestività del soccorso dell'infortunato e attraverso l'adozione di un unico protocollo operativo, stabilito in sede nazionale nel rispetto della normativa vigente;

Il Comitato si riserva di riconsiderare il complesso problema dell'accertamento della morte determinato con criteri cardiocircolatori non appena sarà disponibile una adeguata valutazione della fase sperimentale in corso anche in Italia.

5.5. Per quanto riguarda l'accertamento della morte con criteri neurologici, il Comitato:

- ritiene accettabili solo quelli che fanno riferimento alla c.d. "morte cerebrale totale" e alla c.d. "morte del tronco encefalo", intese come danno cerebrale totale, irreparabile che ha provocato uno stato di coma irreversibile, dove il supporto artificiale è avvenuto in tempo a prevenire o trattare l'arresto cardiaco atossico;

- ritiene inaccettabili - allo stato attuale delle conoscenze scientifiche - altri criteri neurologici per l'accertamento dell'avvenuta morte, come quello della mera cessazione delle funzioni corticali.

Sebbene il criterio di morte cerebrale - inteso nell'accezione di "morte encefalica" - sia stato adottato dalle più importanti accademie di neurologia del mondo e fatto proprio dagli ordinamenti di quasi tutti i paesi che hanno affrontato questi problemi, il Comitato ritiene che le spiegazioni all'opinione pubblica di questo concetto vadano aggiornate e chiarite soprattutto sotto il profilo terminologico con definizioni oggi più rispondenti alla pratica clinica. Raccomanda, inoltre, che l'opinione pubblica sia messa dinanzi alla più consapevole conoscenza delle implicazioni antropologiche, sociali, etiche e giuridiche dei criteri dell'accertamento della morte.

5.6. I criteri adottati per l'accertamento della morte richiedono l'osservanza della metodologia, delle procedure e del ricorso eventuale ai test confirmatori. Si raccomanda proprio a tal fine il massimo di uniformità nei protocolli sia per lo standard neurologico che per quello cardiopolmonare, che allo stato appaiono di sovente difformi da Paese a Paese, ingenerando confusione nell'opinione pubblica con ricadute negative sulla considerazione relativa all'attendibilità dei criteri stessi.

5.7. Il CNB ritiene la legislazione italiana sull'accertamento dell'avvenuta morte, corredata dalle attuali linee guida[135], adeguatamente garantista e prudenziale e tale da consentire alle strutture mediche di adottare una pratica omogenea.

5.8. In relazione alla validità etica dei criteri di accertamento della morte il punto di partenza non potrà che essere la realtà fattuale della morte, così come presentata dalla diagnosi clinica. Tuttavia, si deve essere sempre aperti ad ulteriori analisi del problema, soprattutto quando emergono dei dati scientifici nuovi o prima non considerati con sufficiente attenzione.

[135] L. n° 578/93 e Decreto 582/94 aggiornato nel 2008 con le annesse linee guida scientifiche.

Glossario

In genere si fa riferimento alle seguenti situazioni cliniche.

= **Locked-in syndrome** (letteralmente 'chiuso dentro'): condizione caratterizzata da tetraplegia, diplegia facciale, paralisi labio-glosso-faringea, paralisi laringea; il più delle volte tale condizione è associata ad una lesione pontina ventrale di varia eziologia (emorragica, ischemica, contusiva etc.), che risparmia peraltro le vie della sensibilità somatica, la formazione reticolare tronco-encefalica responsabile della vigilanza e dello stato di allerta, alcuni raggruppamenti neuronali mesencefalici che permettono il sollevamento delle palpebre e la motilità oculare sul piano verticale, il diencefalo e gli emisferi cerebrali, mentre vengono interrotte le vie cortico-bulbari e corticospinali, privando il paziente della capacità di rispondere in qualsiasi modo eccetto che con lo sguardo verticale e con l'ammiccamento (che consentono di stabilire un codice di comunicazione tra paziente ed esaminatore).

Nel paziente acuto è molto difficile la valutazione cognitiva ed emotiva a causa di vigilanza fluttuante e movimenti oculari inconsistenti e facilmente esauribili.

I criteri diagnostici prevedono:

- coscienza presente;
- ritmo sonno-veglia;
- quadriplegia;
- funzione uditiva conservata;
- funzione visiva conservata;
- comunicazione: anartria (o incapacità di parlare a causa di una lesione cerebrale);
- stato emotivo conservato.

= **Morte cerebrale totale:** stato di lesione dell'encefalo nel suo complesso (strutture tronco encefaliche e corticali).

Dal punto di vista clinico sia la "morte cerebrale totale" che la "morte del tronco-encefalo" identificano la perdita definitiva della vigilanza, della coscienza, dell'attività respiratoria e dei riflessi del tronco-encefalo.

Si ricorda che il "**cervello**" rappresenta l'insieme delle parti del sistema nervoso centrale contenute nella scatola cranica, che più propriamente dovrebbero essere chiamate "encefalo" (dal greco encephalon: "dentro la testa"). Il cervello, in sede scientifica**,** rappresenta l'insieme del telencefalo e del diencefalo.

- telencefalo: è la porzione più superficiale costituito dalla *corteccia telencefalica*, la *sostanza bianca* ed i *nuclei della base*
- diencefalo: è situato internamente alla sostanza bianca telencefalica, ed è costituito da cinque porzioni (*talamo*, *epitalamo*, *metatalamo*, *ipotalamo*, *subtalamo*), si continua inferiormente con il mesencefalo tramite i due peduncoli cerebrali
- cervelletto: la porzione dell'encefalo situata nella fossa cranica posteriore
- tronco encefalico: funzionalmente connesso con il cervelletto è costituito a sua volta da tre porzioni, in senso craniocaudale:
  - mesencefalo: in continuità superiormente con il diencefalo, costituito dai due *peduncoli cerebrali* e dalla *lamina quadrigemina*;
  - ponte: posizionato ventralmente al cervelletto;
  - bulbo: detto anche midollo allungato o mielencefalo che prosegue in basso, senza interruzione, con il midollo spinale.

= **Morte corticale**: stato di lesione della corteccia cerebrale nel verificarsi della quale rimangono integri i centri del paleoncefalo e permane attiva la capacità di regolazione centrale delle funzioni omeostatiche e vegetative, compresa la respirazione autonoma.

= **Morte del tronco-encefalo:** stato che consegue alla perdita totale e definitiva di tutte le funzioni del tronco dell'encefalo con perdita irreversibile della coscienza, della vigilanza, del respiro e delle altre funzioni vegetative.

= **Stato vegetativo**, noto anche come **sindrome apallica** oppure **coma vigile**: condizione particolare e rarissima in cui si trovano pazienti con danno cerebrale severo (lesione della corteccia cerebrale) nei quali il coma è progredito ad uno stato di veglia che non corrisponde allo stato di consapevolezza o coscienza. Gli occhi sono aperti, abitualmente la mobilità oculare e delle palpebre è conservata, ma il paziente non segue con lo sguardo uno stimolo visivo. Inoltre:

- non ha alcuna coscienza di sé, né dell'ambiente circostante;
- è presente il ciclo sonno-veglia;
- mostra schemi riflessi di movimento in risposta a stimoli dolorosi, non volontari;
- compie movimenti spontanei stereotipati, non finalistici;
- può presentare alcuni riflessi arcaici tra cui movimenti di masticazione, deglutizione, smorfie del viso, sbadiglio, presa della mano (grasping);
- può riacquisire il respiro autonomo e la deglutizione.

Postille

Postilla a firma della Prof.ssa Lucetta Scaraffia

A poco più di quarant'anni dall'introduzione del nuovo criterio neurologico per definire ed accertare la morte le critiche nei confronti di tale criterio, inizialmente avanzate da pochi studiosi, si sono oggi notevolmente diffuse, anche alla luce di nuove conoscenze scientifiche, sia in ambito medico che in ambito etico-filosofico. E' significativo che la commissione di bioetica degli Stati Uniti abbia ritenuto opportuno ritornare sull'argomento, pubblicando nel dicembre 2008 un documento notevole per l'approfondimento del tema. Anche in altre aree linguistiche la discussione sulla morte cerebrale è ritornata al centro dell'attenzione. Se ne può trovare un sunto preciso nel recente contributo di Sabine Muller pubblicato online sull'autorevole Ethik Med con il titolo *Revival der Hirntod-Debatte: Funktionelle Bildgebung für die Hirntod-Diagnostik*.

E' stato dunque quanto mai opportuno che il CNB abbia deciso di ritornare su un tema già affrontato in passato e sul quale si era, allora, raggiunto un'unanimità di consensi. A fronte di una discussione a tratti di notevole interesse – mi limito qui ad osservare che il Prof. d'Avack aveva sostenuto "che è ormai superata l'idea che il cervello sia l'integratore di ogni funzione dell'organismo", tesi invece ribadita nel presente parere – il risultato a cui si è pervenuti non mi sembra soddisfacente. Ritengo infatti non equilibrato il modo in cui si è proceduto con le audizioni, la loro valutazione ai fini della stesura del parere e gli altri tre documenti che si è ritenuto di dover prendere in considerazione. Far ricorso alle audizioni in questo caso era quanto mai opportuno dal momento che coloro che hanno sollevato il problema in Italia non sono membri del CNB. Si tratta fondamentalmente del Professor Paolo Becchi (docente di filosofia del diritto nell'Università di Genova) e del Professor Carlo Alberto Defanti (uno dei più autorevoli neurologi del nostro paese, di grande esperienza e con una bibliografia considerevole proprio sul tema in questione). Sicuramente dal punto di vista medico uno dei massimi esperti sulla problematica considerata.

Il primo è stato sentito, il secondo no. Entrambi comunque – direttamente – non hanno lasciato segno significativo nel parere del CNB. Solo un breve cenno alle due monografie di Defanti e ai suoi molteplici articoli. E' altresì discutibile che su sette audizioni, di cinque almeno si sapeva già dall'inizio che avrebbero difeso il criterio di morte cerebrale e soltanto uno l'avrebbe esplicitamente criticata. Mi ha stupita soprattutto che su un tema di questa natura il CNB non abbia ritenuto di sentire neppure un neurologo, e cioè di chi ha sicuramente la maggior competenza medico-scientifica per affrontare il tema in oggetto.

Nel parere del CNB si afferma inoltre che si è "volutamente tenuto distinto il problema dell'accertamento della morte da quello del trapianto di organi"; ciò tuttavia è palesemente contraddetto dal fatto che una parte non irrilevante del documento si occupa dello standard cardiopolmonare e "questo ritorno di interesse è avvenuto in considerazione della necessità di incrementare il pool dei donatori…". Inoltre, su sette audizioni tre riguardavano persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'attività del CNT. A dire il vero quattro, dal momento che il Professor Azzoni è stato sentito in merito al problema della donazione degli organi a cuore fermo. Non sorprende quindi che il documento cui più si faccia riferimento nel Parere è quello del CNT. Insomma, un parere che non dovrebbe avere niente a che fare con i trapianti si basa sull'audizione del direttore del CNT, di due collaboratori del medesimo centro e su un documento del CNT firmato da due persone che sono state sentite (il Dottor Procaccio e il Dottor Nanni Costa).

E' parziale e lacunoso, inoltre, il modo in cui è stato utilizzato il secondo documento, ovverossia quello della Pontificia Accademia delle Scienze. Nel Parere è stato completamente taciuto il fatto che la Pontificia Accademia negli ultimi anni sia stata piuttosto lacerata su questo tema. E' corretto dire che alla fine ha finito con il prevalere la linea fatta propria ora anche dal CNB, ma non va dimenticato che una consistente minoranza in seno

alla Pontificia nei lavori del febbraio 2005 si era espressa contro il criterio della morte cerebrale. Ciò risulta evidente dall'antologia curata da De Mattei, che riproduce in larga parte (anche se non esclusivamente) tutti i testi dissidenti presentati alla Pontificia Accademia delle Scienze (Evans, J.Evers, D.Hill, J.Seifert, A.Shewman, R.Spaemann, W. F.Weaver). Il Parere cita l'antologia curata da De Mattei, ma senza mai menzionare il fatto che esso raccoglie i contributi dei lavori di coloro che, nell'ambito della Pontificia Accademia delle Scienze, si erano opposti alla morte cerebrale.

Sembra che il Parere abbia qualche difficoltà a rivelare che il mondo cattolico – come del resto testimonia anche il caso ricordato del Professor Vincent Pellegrino – non è compattamente favorevole al criterio di morte cerebrale.

E veniamo al Parere. Le mie osservazioni si riferiscono al punto 3.2 e 3.3, al punto 3.4 e al punto 3.5. Comincio dal punto 3.2 e 3.3, in cui dopo una breve ricostruzione storica (in cui si annuncia, nella parte finale, una tesi che sarà sviluppata in seguito) si dà conto delle critiche avanzate nei confronti della morte cerebrale sia a livello scientifico che filosofico. Ci si è limitati qui ad un riassunto di un'antologia curata da P. Becchi insieme a R. Barcaro e pubblicata nel 2004, riprendendo alcuni dei saggi ivi tradotti. Le uniche cose "originali" di questa parte sono l'idea, sostenuta dal CNT e fatta propria dal CNB, per cui non vi sarebbe, in sostanza, distinzione fra morte cerebrale totale e morte del tronco encefalico e la presentazione di Singer quale sostenitore della morte corticale, quando sarebbe stato sufficiente leggere l'articolo di Becchi per rendersi conto dell'evoluzione compiuta da questo studioso, che lo ha portato oggi a sostenere apertamente l'idea di un ritorno al tradizionale criterio di morte cardiaca.

La cosa che maggiormente sorprende in tutta questa parte è la censura pressoché totale sulle opere uscite nel nostro Paese sul tema in oggetto. Di Defanti si è già detto. Becchi viene nominato solo come curatore di un'antologia, nessuna menzione viene invece fatta del suo libro *Morte cerebrale e trapianto di organi* del 2008 (scritto di alta divulgazione) e soprattutto dell'opera di poco successiva pubblicata con i suoi collaboratori, R. Barcaro, P. Becchi, P. Donadoni *Prospettive bioetiche di fine vita*. Si tratta dell'opera in Italia più esaustiva sull'argomento, che dà conto del dibattito scientifico internazionale sino al 2008 e contiene una selezionata bibliografia di una dozzina di pagine. Con il risultato di sottovalutare il dibattito degli ultimi anni.

Non fine migliore ha fatto l'utilizzo dell'antologia curata da De Mattei. Ci si è limitati a dire qualcosa di tre dei 18 contributi ivi raccolti, trascurando ovviamente di discutere, tra gli altri, un contributo di Cicero Galli Coimbra, neurologo brasiliano che ha condotto studi accurati al letto di pazienti in stato di morte cerebrale. Infine, dei tre contributi presentati da Becchi nell'audizione e allegati agli atti si è fatto poco conto. Eppure tutti e tre i documenti presentati in quella occasione da Becchi, avrebbero richiesto una analisi approfondita. In particolare, se si fosse letto il documento da lui presentato con il titolo *I segni della morte e la questione dei trapianti* ci si sarebbe potuto subito rendere conto del fatto che la letteratura scientifica è tutt'altro che incline a considerare – come ritiene il CNT e sulla sua scia il CNB – equivalente "morte da tronco encefalico" e "morte cerebrale totale". A ulteriore conferma si potrebbe ora richiamare l'articolo di S. Müller citato in apertura. Dallo schema riportato in questo articolo (p.4) risulta evidente che sulla base della morte del tronco encefalico (*Brainstem death*) adottato in Gran Bretagna un paziente affetto da sindrome di *locked-in* all'ultimo stadio sarebbe morto, mentre da noi è ancora vivo.

E' grave sotto il profilo medico-scientifico (e ciò testimonia ulteriormente quanto importante sarebbe stato il parere di un neurologo!) e comunque priva di ogni fondamento l'affermazione che l'Academy of Medical Royal College con il documento del 2008 si sarebbe avvicinata al criterio della morte cerebrale totale. E' piuttosto vero il contrario: è il CNB che, prendendo le distanze dal suo precedente Parere, riconosce – senza poterlo ovviamente dire – quello che gli inglesi hanno già da sempre sostenuto, vale a dire l'inattendibilità scientifica del criterio di morte cerebrale totale.

Il punto 3.4 lascia perplessi: ci si sarebbe quanto meno aspettati una seria discussione della letteratura scientifica esistente che continua ancora oggi a sostenere la validità del criterio neurologico di morte, sottolineando però, al contempo, la necessità di far ricorso ad una diagnostica più precisa (ricorrendo all'angiografia cerebrale, alla risonanza magnetica funzionale e alla tomografia ad emissione di positroni), ma di ciò non si trova che una debole traccia, quando si accenna all'ultimo lavoro dell'Academy of Medical Royal Collages.

Nel punto 3.5, in cui viene presentata la posizione del CNB, ci troviamo di fronte a una conferma della tesi esposta in un documento informatico del CNT (non va dimenticato che tale documento – per come lo si voglia giudicare – aveva come unico scopo quello di fornire "alcuni elementi informativi essenziali"); vale a dire che allo stato attuale è venuta meno la distinzione fra "morte cerebrale totale" e "morte del tronco encefalico". Per il resto il CNB ribadisce la giustezza del proprio documento del 1991 e accetta senza neppure discuterle le tesi favorevoli al mantenimento della definizione di morte in termini neurologici.

In sostanza, quella che doveva essere una seria discussione sui criteri di morte cerebrale, partendo dalla vivace e abbondante letteratura scientifica accumulatasi in proposito negli ultimi anni, si è risolta in una maggior apertura nei confronti dei trapianti, rendendo praticabile la possibilità della morte del tronco encefalico e del prelievo anche a cuore fermo, di fatto al momento solo "tollerato" poiché – se si esclude il caso delle cornee – attualmente l'unica modalità effettivamente regolamentata dal nostro ordinamento era quella fondata sui criteri della morte cerebrale.

Concludo, quindi, affermando che il documento non risponde in modo adeguato alla sfida offerta dal dibattito scientifico più recente.

Lucetta Scaraffia

Presidenza del Consiglio dei Ministri



RIFIUTO E RINUNCIA CONSAPEVOLE AL TRATTAMENTO SANITARIO NELLA RELAZIONE PAZIENTE-MEDICO

24 ottobre 2008

Presentazione

Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha approvato il parere *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*. A fronte di una ampia casistica in merito al tema trattato, il CNB ha ritenuto opportuno affrontare la questione del *rifiuto* (richiesta di non inizio) e della *rinuncia* (richiesta di sospensione) di trattamenti sanitari salva-vita da parte del paziente cosciente e capace di intendere e di volere, adeguatamente informato sulle terapie, in grado di manifestare in modo attuale la propria volontà. Non si è, di contro, tenuto conto di situazioni che possono riguardare pazienti incapaci di esprimere una scelta consapevole e giuridicamente rilevante (minori, malati di mente, pazienti in stato vegetativo persistente, ecc). Parte di queste problematiche già furono affrontate dal CNB in altri pareri quali: *Informazione e consenso all'atto medico*, 1992; *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 1995; *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 2003. Nell'ambito della situazione esaminata si è ritenuto opportuno differenziare, poi, la posizione del paziente *autonomo* in grado di sottrarsi alla terapia indesiderata senza coinvolgere terzi, da quella del paziente che si trova in *condizioni di dipendenza* tali da rendere necessario l'intervento del medico. All'interno del presente Comitato sono emerse diverse opinioni, sia a livello bioetico che biogiuridico, alcune divergenti altre condivise.

Questo testo è stato redatto dai Proff. Stefano Canestrari, Lorenzo d'Avack e Laura Palazzani, con il contributo di tutti i membri del gruppo di lavoro coordinato dal Prof. Stefano Canestrari. Di particolare interesse per la stesura del documento sono risultati i contributi scritti dei Proff. Salvatore Amato, Adriano Bompiani, Francesco D'Agostino, Antonio Da Re, Marianna Gensabella, Demetrio Neri, Andrea Nicolussi, Monica Toraldo di Francia e Grazia Zuffa. Nella seduta plenaria del 24 ottobre 2008 il documento ha ottenuto il consenso dei presenti (Proff. Salvatore Amato, Luisella Battaglia, Stefano Canestrari, Antonio Da Re, Lorenzo d'Avack, Emma Fattorini, Carlo Flamigni, Romano Forleo, Silvio Garattini, Laura Guidoni, Aldo Isidori, Claudia Mancina, Demetrio Neri, Laura Palazzani, Rodolfo Proietti, Lucetta Scaraffia, Monica Toraldo di Francia, Giancarlo Umani Ronchi, Grazia Zuffa, dott. Riccardo Di Segni), con l'astensione di tre membri (Proff. Adriano Bompiani, Francesco D'Agostino e Maria Luisa Di Pietro). I Proff. Marianna Gensabella, Andrea Nicolussi e Alberto Piazza, assenti dalla seduta, hanno comunque manifestato la loro adesione al documento. Per meglio precisare le proprie ragioni in merito ad alcuni temi trattati e alle conclusioni raggiunte nel parere sono state redatte diverse postille, rispettivamente a firme dei Proff. Adriano Bompiani, Bruno Dallapiccola, Maria Luisa Di Pietro e Aldo Isidori; del Prof. Roberto Colombo; Pel prof. Francesco D'Agostino, alla quale ha aderito la Prof. Assuntina Morresi, dei Proff. Antonio Da Re e Andrea Nicolussi, alla quale hanno aderito i Proff. Salvatore Amato e Marianna Gensabella, e del Prof. Vittorio Possenti. Dette postille sono pubblicate contestualmente al parere. In conclusione, il documento che qui si presenta è il risultato di un'ampia discussione sulla tematica del rifiuto/rinuncia informati alle terapie sanitarie nell'ambito del rapporto paziente-medico, che va annoverata fra le più controverse del dibattito bioetico attuale nel nostro Paese, come dimostrano i recenti casi drammatici e di forte impatto sull'opinione pubblica, sulla politica e sul diritto.

Prof. Francesco Paolo Casavola
Presidente del CNB

1. Il problema

1.1. Il tema del rifiuto e della rinuncia consapevole al trattamento sanitario si pone al centro di molteplici problematiche che vanno senz'altro annoverate fra le più controverse del dibattito bioetico attuale[136]. Come dimostrano recenti casi drammatici e di forte impatto sull'opinione pubblica, che hanno richiamato l'interesse per le questioni e decisioni di fine vita, il tema presenta profonde ricadute su una pluralità di ambiti differenziati ma reciprocamente connessi. Sul piano morale e giuridico, il rifiuto/rinuncia consapevole al trattamento sanitario investe profondamente sia l'ambito dell'autodeterminazione dell'individuo nelle scelte sanitarie (consenso informato all'atto medico, limiti della disponibilità della vita umana, ecc.), sia la definizione dello statuto deontologico e della funzione sociale della professione medica, con particolare riguardo al significato della cura e al ruolo dell'alleanza terapeutica. Come risulta ormai acquisito, il consenso informato non può considerarsi implicito o automaticamente desumibile dal fatto che l'attività del medico sia preordinata al bene del paziente. Nell'etica medica attuale, il consenso informato ha assunto un ruolo chiave, consentendo la piena valorizzazione delle scelte compiute dal paziente competente, sulla base del principio di autonomia. Come noto, la moderna scienza medica e biotecnologica dispone di strumenti di intervento in grado non semplicemente di prolungare, ma di trasformare profondamente il modo stesso di vivere la malattia fino ai momenti terminali dell'esistenza, aprendo così inediti spazi di scelta per il paziente. Questi è infatti chiamato a scegliere non solo fra le varie tipologie e modalità di cura disponibili, ma anche, consapevolmente e nei limiti di legge, a rifiutarle o a rinunciare ai trattamenti medici già in corso. Sul piano giuridico, l'impossibilità di delineare un obbligo generale di curarsi – la cui coercibilità, peraltro, sarebbe di regola esclusa – trova fondamento nella Carta costituzionale. Vengono specialmente in rilievo l'art. 13 Cost., che sancisce l'inviolabilità della libertà personale, il cui contenuto minimo e incontrovertibile è rappresentato dalla possibilità per il soggetto di dominare in via esclusiva la propria sfera fisica, sia pure entro i limiti e gli obblighi posti dall'ordinamento; e soprattutto l'art. 32, co. 2, Cost., che dispone: "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". I limiti e le garanzie sancite dall'art. 32 Cost. trovano riscontro tanto nella normativa di rango ordinario[137], quanto in varie pronunce della Corte Costituzionale[138] e della Corte di Cassazione[139], nonché a livello della giurisprudenza di merito[140]. Si riflettono inoltre in varie disposizioni del *codice di deontologia medica*, in particolare agli artt. 35 e 37, Capo IV (intitolato *Informazione e consenso*). A livello sovranazionale, i medesimi principi informano sia la *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* (Convenzione di Oviedo) del 1997 – che all'art. 5 stabilisce che "un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato" – sia la *Carta dei diritti fondamentali dei cittadini* dell'Unione Europea del 2000, che al Capo I, art. 3, afferma: "Nell'ambito della medicina e della biologia deve essere in particolare rispettato il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità

[136] Va precisato che sia "rifiuto" che "rinuncia" indicano un dissenso rispetto ad una proposta terapeutica. Tuttavia, il CNB ha ritenuto opportuno utilizzare il termine "rifiuto" quando si tratta della richiesta di non iniziare una terapia e il termine "rinuncia" quando la richiesta è di sospensione di una terapia già in atto.

[137] L. 23 dicembre 1978, n. 833, art. 33 (*Legge istitutiva del servizio sanitario nazionale*); D.L. 24 giugno 2003, n. 211 (*Legge sulla sperimentazione clinica*); L. 19 febbraio 2004, n. 40 (*Legge sulla procreazione medicalmente assistita*); L. 21 ottobre 2005, n. 219 (*Legge sulla attività trasfusionale e la produzione nazionale di emoderivati*).

[138] C. Cost. 161/1985; C. Cost. 561/1987; C. Cost. 471/1990; C. Cost. 258/1994 e C. Cost. 238/1996.

[139] Tra le più recenti: Cass. 23676/2008; Cass. 21748/2007; Cass. 5444/2006; Cass. pen. 38852/2005; Cass. pen. 14638/2004; Cass. pen. 26446/2002.

[140] Tra le più recenti: App. Milano, 25 giugno 2008; Trib. Modena, 13 maggio 2008; Trib. pen. Roma, 17 ottobre 2007; Trib. Campobasso, 26 aprile 2004; Trib. Modena, 20 dicembre 2001.

definite dalla legge". A fronte del quadro sinteticamente delineato, alcune questioni risultano tuttavia ancora controverse. Anzitutto, la volontà di non sottoporsi ad un trattamento sanitario può essere ricondotta a due ipotesi fondamentali: 1) quando il trattamento non ha ancora avuto inizio ed il paziente rifiuta di sottoporvisi: 2) quando il trattamento è già iniziato sotto la responsabilità del medico o di un'équipe medica, e perciò l'intenzione di rinunciare ad esso viene manifestata dal paziente quando la relazione paziente-medico è in pieno svolgimento. La prima ipotesi, in quanto direttamente collegata al tema del consenso informato alle cure, è già stata in certa misura oggetto di trattazione da parte di questo Comitato (cfr. Parere *Informazione e consenso all'atto medico* del 20 giugno 1992). La seconda, invece, non è stata finora presa direttamente in considerazione. A tale riguardo, si tratta soprattutto di stabilire i contenuti e i limiti del diritto al rifiuto/rinuncia consapevole al trattamento sanitario, con particolare riguardo, da un lato, alla determinazione di quali trattamenti sia lecito rifiutare e, dall'altro, alla questione della concreta azionabilità in giudizio di tale diritto. A ciò si aggiunge il fatto che, accanto alle posizioni favorevoli ad una lettura in senso ampio del diritto al rifiuto/rinuncia consapevole al trattamento sanitario, esiste un diverso orientamento di pensiero giurisprudenziale e dottrinale che, conferendo particolare risalto al primo comma dell'art. 32 Cost., sollecita una diversa soluzione del bilanciamento tra i valori in gioco, attenuando la possibilità di riconoscere un diritto incondizionato ed insindacabile al rifiuto/rinuncia a qualsiasi terapia a prescindere dal contesto. Su ciò si tornerà più diffusamente nel prosieguo.

1.2. Il tema del rifiuto/rinuncia consapevole al trattamento medico può sollevare problematiche differenti a seconda del particolare contesto in cui è calato. Vari i fattori che entrano in gioco: dalla natura della patologia di cui soffre il paziente (lieve, acuta, cronica ecc.), alla tipologia del trattamento proposto (di breve o di lunga durata, invasivo o non invasivo, statisticamente efficace o di scarsa/incerta efficacia, farmacologico o chirurgico, tale da richiedere ospedalizzazione o meno, ecc.); dall'accessibilità dei servizi medico-assistenziali alla qualità/quantità delle risorse disponibili; ed ancora, la situazione esistenziale in cui si trova a vivere il paziente (situazione a sua volta diversamente qualificabile in base a diversi parametri: l'età del malato; il contorno familiare, socio-culturale, economico ed etnico; il contesto sanitario e assistenziale nell'ambito del quale egli dovrebbe ricevere il trattamento, ecc.). Considerata quindi la grande varietà delle situazioni e problematiche concrete, che fanno riferimento non solo ai "casi estremi" (che hanno suscitato l'attenzione dell'opinione pubblica) ma anche alle vicende che appartengono alla quotidianità dell'esperienza, si rende necessaria una delimitazione preliminare dell'oggetto del presente documento, al fine di evitare indebite assimilazioni o generalizzazioni arbitrarie. È intenzione del CNB prendere in esame un tema specifico e ben individuato: il rifiuto o la rinuncia consapevole, totale o parziale, a trattamenti sanitari non iniziati o già intrapresi manifestata da un paziente informato e pienamente capace di intendere e di volere, e rivolta al medico (o all'équipe medica), titolare di fondamentali obblighi giuridici e deontologici e sotto la cui responsabilità il trattamento è in atto. Il CNB non intende in questa sede affrontare problemi già esaminati quali: la questione generale della bioetica di fine vita; i requisiti del consenso informato; il problema del consenso/rifiuto espresso in via anticipata dal paziente non competente o dal paziente privo dei requisiti della maggiore età[141]. Rispetto all'ambito che è stato individuato, è opportuno distinguere almeno due diverse situazioni. Una prima e più rilevante distinzione è quella tra il paziente autonomamente in grado di sottrarsi alla terapia indesiderata ed il paziente che si trova in condizioni di dipendenza tali da rendere necessario l'intervento di un altro soggetto – il medico – al fine di attuare concretamente l'interruzione delle cure. È quest'ultima ipotesi ad apparire particolarmente

[141] Cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica, i pareri *Informazione e consenso all'atto medico*, 20 giugno 1992; *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995; *Dichiarazioni anticipate di trattamento,* 18 dicembre 2003.

problematica: la necessaria collaborazione da parte del medico solleva – fra gli altri – il problema della qualificazione deontologico-giuridica della condotta di quest'ultimo, e del rispetto degli obblighi di protezione inerenti alla "posizione di garanzia" rivestita dalla figura del sanitario. Una seconda distinzione può essere evidenziata fra le ipotesi in cui il rifiuto/rinuncia al trattamento non comporti la morte del paziente (ad es. una rinuncia solo parziale alle cure), e le ipotesi in cui la rinuncia appaia, in base ad un rapporto di causa-effetto, quale elemento determinante rispetto alla morte del paziente o ad una forte accelerazione del processo letale. Un ulteriore profilo che occorre considerare consiste nella distinzione fra rifiuto/rinuncia a cure proporzionate e a cure sproporzionate (che rientrano nella nozione di "accanimento terapeutico"). L'espressione "accanimento terapeutico", pur se largamente usata, appare generica e di per sé contraddittoria se riferita ai casi in cui i mezzi impiegati non esplichino più, di fatto, alcun effetto terapeutico. Per questo motivo il CNB ritiene preferibile utilizzare l'espressione "accanimento clinico", riferendosi con essa ad una sproporzione fra l'efficacia e la gravosità delle cure praticate e i benefici ottenibili nelle circostanze cliniche concrete (si parla, a tale riguardo, di "cure futili"), fermo restando che ogni trattamento va valutato bilanciandone i potenziali apporti positivi (beneficialità) o negativi (*neminem laedere*). Sul diritto del paziente di sottrarsi a cure sproporzionate e, prima ancora, sul *dovere* del medico di astenersi dal praticarle, vi è unanimità di vedute. La discussione riguarda l'ammissibilità, sul piano morale e sul piano giuridico, di rifiutare o di rinunciare alle cure, in condizioni di autonomia o dipendenza, che pur non ritenute accanimento clinico, non migliorano le condizioni di vita del paziente ma prolungano soltanto la sua malattia dall'esito comunque inesorabile. La questione della possibilità di dare effetto a un rifiuto/rinuncia consapevole al trattamento costituisce perciò una questione di grande rilievo in una medicina altamente tecnologizzata.

2. Il rifiuto/rinuncia al trattamento e autonomia

2.1. Il CNB tiene conto di come siano giuridicamente legittimi il rifiuto o la rinuncia alle terapie da parte di un paziente autonomo e competente – condizione quest'ultima che comprende coscienza di sé e consapevolezza delle proprie condizioni, nonché una completa informazione circa la malattia e le conseguenze derivanti dall'accettazione o dal rifiuto/rinuncia delle terapie. I richiami costituzionali e normativi già segnalati al punto 1.1 confermano che, se da un lato è riconosciuto un fondamentale *diritto ad essere curati*, dall'altro non è configurabile per il singolo un *obbligo generale di curarsi*, non essendo la tutela della salute passibile di imposizione coattiva, se non nei limiti e con le garanzie previste dal citato art. 32, comma 2, della Costituzione. L'ordinamento vigente non ammette, dunque, l'imposizione forzata di un trattamento autonomamente e coscientemente rifiutato, pur se necessario al mantenimento in vita della persona. Non è possibile opporsi alla scelta di chi, esplicando 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 cosciente, libera ed informata opposizione dell'interessato. In questi termini si è chiaramente espressa la Corte Costituzionale (sentenza n. 238/1996), osservando che nessuno può essere obbligato a subire un intervento sanitario indesiderato in assenza di una norma che esplicitamente lo imponga, e che il diritto a non subire trattamenti medici non voluti è un diritto inviolabile, rientrando "tra i valori supremi, quale indefettibile nucleo essenziale dell'individuo, non diversamente dal contiguo e connesso diritto alla vita ed alla integrità fisica, con il quale concorre a creare la matrice prima di ogni altro diritto costituzionale protetto della

persona”[142]. Una cosa, pertanto, è la *possibilità/capacità* materiale di curare; altro è il *potere* di curare: in assenza del consenso del paziente, il medico, pur se concretamente in possesso della capacità professionale di praticare atti terapeutici positivi, non dispone di un pieno potere di cura. Occorre insomma tenere distinti i due diversi livelli: da un lato, la possibilità tecnica e professionale di prestare cure, basata sulla migliore scienza ed esperienza disponibili, e perciò legata al continuo progredire delle conoscenze mediche e biotecnologiche; dall'altro, l'"autorità" necessaria al fine di legittimare la concreta applicazione dei trattamenti disponibili, autorità questa che solo il paziente può attribuire al medico attraverso la manifestazione del consenso informato e destinata, perciò, a venire meno nel momento in cui il paziente neghi o ritiri tale consenso. Il CNB desidera sottolineare il fatto – peraltro evidente – che il diritto a non curarsi non solleva affatto il medico dal dovere di informare il paziente in scienza e coscienza, accertando anche la comprensione dell'informazione fornita e la consapevolezza del paziente circa le conseguenze delle sue scelte: anzi, la corretta e completa informazione del paziente costituisce un presupposto stesso della validità del consenso/rifiuto, che solo in questo caso può effettivamente dirsi "informato".

2.2. Secondo alcuni Componenti del CNB 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. Quest'ultima, presentandosi come accettazione di una morte ormai imminente, rimane all'interno del rispetto del valore della vita, di cui riconosce ed accetta il limite intrinseco. Viceversa, la rinuncia a cure proporzionate trasgredisce a tale principio, poiché consiste in un atto di disposizione, sia pure di carattere omissivo, della propria vita. Ora, dal punto di vista etico ciò significa venire meno non solo alle responsabilità verso gli altri (la famiglia, la società), ma anche al dovere verso sé stessi di difendere e preservare la propria vita, condizione necessaria per l'esercizio della libertà e della moralità. Inoltre, secondo tale impostazione, vi è il rischio che il rifiuto delle terapie porti con sé una svalutazione, sul piano sociale, delle persone che vivono condizioni di malattia analoghe (ritenute meno degne, in quanto in condizioni esistenziali di scarsa qualità): occorre invece affermare una responsabilità sociale al riconoscimento del pieno valore anche della persona malata e in condizioni estreme. In questo senso il dovere nei confronti della propria salute ha una rilevanza sociale. A ciò si aggiunge l'osservazione per cui, di fronte alla rinuncia alle terapie, sorge sul piano morale la necessità di indagare le ragioni di tale scelta (generalmente dovuta al dolore e alla sofferenza in condizioni di malattia estrema), allo scopo di rimuoverne, nei limiti del possibile, le cause. L'eliminazione della sofferenza e l'accompagnamento umano e psicologico possono creare le condizioni per una revoca del rifiuto e una serena accettazione delle terapie. Secondo tale visione, l'unica ragione che giustifichi moralmente la rinuncia alle terapie è il sacrificio in nome di un bene superiore (è il caso, ed esempio, della donna incinta malata di tumore che rinunci alle cure per portare a termine la gravidanza). In definitiva, il *giudizio morale* può presentarsi – caso per caso – più

invadono la sfera di salvaguardia della salute, riservata al rapporto del malato col sanitario, salvo contraria disposizione di legge ed entro i limiti imposti dal rispetto della persona umana. Vi sono peraltro delle situazioni, come quelle relative alle vaccinazioni obbligatorie o ai trattamenti obbligatori per i malati di mente, che evidenziano la necessità di bilanciare interessi, libertà individuali e solidarietà sociale, autonomia del singolo e

[142] Sentenza Corte Cost. n. 238/1996.

politiche sanitarie di interesse generale. La salute rappresenta infatti un bene costituzionale di rango primario che «la Repubblica tutela come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, garantendo altresì cure gratuite agli indigenti» (art. 32, Cost.). Di qui la funzione sociale del medico e la ragione per la quale la stessa professione medica è autorizzata, dal momento che la salute è sia un diritto individuale che un diritto sociale, e come tale oggetto del principio di solidarietà. In base a tale principio occorre evitare una radicale "privatizzazione" della questione concernente il rifiuto o la rinuncia alle terapie, tale da ridurre l'atto medico a mera variabile dipendente dalle opzioni individualistiche del paziente. Inoltre l'art. 32 della Costituzione va letto non soltanto come fondamento normativo dell'autodeterminazione in campo sanitario, ma altresì come fonte di limiti alla disponibilità esclusiva sulla propria sfera personale. Il limite del rispetto della persona umana posto dalla norma in esame avalla la configurazione di un diritto *alla* vita e non *sulla* vita, il che esclude un potere dispositivo di carattere assoluto del titolare del diritto. Se ne avrebbe conferma, a livello di legislazione ordinaria, negli artt. 579 e 580 del codice problematico rispetto alla *possibilità giuridica* di una rinuncia consapevole alle cure.

2.3. Altri Componenti del presente 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. Evidentemente le motivazioni e i principi ispiratori di simili scelte mutano sensibilmente a seconda delle convinzioni morali e religiose. In ogni caso il diritto e l'etica, più che sindacare la validità delle intime convinzioni dei singoli, o le motivazioni alla base del loro agire, sono chiamati a favorire, ciascuno nel proprio ambito, le condizioni per un equo accesso alle migliori terapie possibili, compreso il sostegno palliativo quando le cure non possano più esplicare un'efficacia guaritiva, nell'ottica della solidarietà sociale ed umana.

3. La rinuncia al trattamento e dipendenza

3.1. Consideriamo ora il caso della rinuncia consapevole alle cure da parte di un paziente che si trovi in *condizioni di dipendenza*, ossia di un paziente competente (in quanto capace di intendere e di volere e di manifestare una volontà autentica, informata e attuale), ma privo dell'autonomia fisica necessaria per dare attuazione ai propri intendimenti, necessitando perciò dell'intervento di un terzo, segnatamente del medico (o di una équipe medica). Rispetto a tale situazione, nel CNB sono emersi orientamenti differenti, che di seguito vengono indicati.

3.2. Alcuni Componenti ritengono che l'interruzione delle cure nell'ambito dell'alleanza terapeutica va considerata come eticamente e giuridicamente doverosa solamente nei casi di accanimento clinico. Come espressamente sancito dal codice deontologico (art. 14), il medico ha un preciso *dovere* di astenersi da condotte di accanimento diagnostico-clinico. La complessa determinazione dell'accanimento clinico avviene prevalentemente sulla base di due parametri: da un lato, la valutazione in scienza e coscienza da parte del medico; dall'altro, la percezione soggettiva del paziente. Ci si basa, cioè, su un'integrazione fra dati oggettivi – definibili sulla base di parametri scientifici ed accertabili dal medico – ed il dato, soggettivo, della personale percezione del paziente circa la "straordinarietà" dell'intervento (il "sentire" del paziente quale emerge attraverso il dialogo nell'alleanza terapeutica). A volte la rinuncia alle terapie può essere espressione di una riserva nei confronti dell'uso di certi mezzi (per ragioni religiose o personali) ma non una richiesta di morire: spetta al medico attivarsi per verificare la disponibilità di mezzi alternativi (accettabili dal paziente) al fine di curare la salute del malato (si pensi al caso del testimone di Geova che rifiuta le emotrasfusioni ma non vuole affatto morire, ed alla possibilità che il medico predisponga sacche di sangue per autotrasfusioni o di emoderivati). Ciò premesso in questa prospettiva,

pur riconoscendo la rilevanza del vissuto soggettivo del paziente circa la straordinarietà delle cure, nel caso di terapie proporzionate l'eventuale rifiuto opposto dal paziente non può essere acriticamente accolto. In particolare, la richiesta indirizzata al medico di farsi strumento per l'interruzione di trattamenti necessari alla sopravvivenza appare bioeticamente problematica: vi è infatti un evidente nesso di causa-effetto tra l'atto del medico (distacco del respiratore, dei mezzi di idratazione o alimentazione artificiale, ecc.) e la morte del paziente. Vero è che quell'atto, come già ricordato, può essere inteso come conseguenza diretta del venir meno del *potere* di cura, ma è vero anche che si richiede al medico una condotta che presenta profili di attrito con il suo dovere di curare il paziente, di tutelarne la vita.

Si evidenzia che molte sono le norme a tutela della vita, della salute e dell'integrità fisica che ritengono illegittima l'autodeterminazione del soggetto che possa risolversi in un pregiudizio o addirittura nel sacrificio di tali beni. L'art. 32 Cost. inibisce gli interventi che penale (dedicati alle fattispecie di omicidio del consenziente e istigazione o aiuto al suicidio) e nell'art. 5 del codice civile (che limita gli atti di disposizione del corpo); tale interpretazione, nel fissare i limiti alla disponibilità della sfera fisica, pone in stretta connessione l'art. 5 c.c. e la disciplina del consenso scriminante di cui all'art. 50 c.p.

Infine, istituendo un parallelo con l'ipotesi del suicidio, si sottolinea come quest'ultimo sia un atto *privato*, mentre la richiesta al terzo di interruzione di trattamenti vitali costituisce un atto eminentemente *sociale*. Per i sostenitori di questa posizione da ciò consegue la problematicità etica sia della richiesta del malato di rinunciare alle cure che lo mantengono in vita, sia dell'esecuzione di tale richiesta da parte del medico, nella misura in cui implichi un comportamento attivo da parte sua. Una volta che si sia instaurata la relazione fra il medico ed il paziente, essa può svilupparsi solo nel senso di una piena tutela della vita e della salute di quest'ultimo. Non accogliere la richiesta di rifiutare o rinunciare alle terapie di un paziente in condizione di dipendenza non costituisce una ingiusta disparità di trattamento rispetto al paziente autonomo: l'ingiustizia sussisterebbe laddove venisse posta una limitazione nell'accesso ad un bene, ma la morte non può essere considerata un bene. In tale prospettiva, la soluzione giusta consiste nella tutela del soggetto in condizione di dipendenza proprio perché si trova in una situazione di vulnerabilità.

3.3. Altri Membri del CNB aderiscono ad un diverso orientamento. Essi ritengono che, a prescindere dalla condizione di dipendenza fisica in cui si trovi il malato, si debba riconoscere priorità all'autonomia del paziente ed al consenso/dissenso informato da questi espresso, compresi i casi di rinuncia a trattamenti vitali. Ogni qualvolta si sia in presenza di una rinuncia consapevole, libera ed attuale, non è possibile invocare limiti discendenti da un dovere di cura fondato su ragioni solidaristiche o di ordine pubblico. In virtù della tutela della personalità che permea la nostra Carta fondamentale, ogni individuo costituisce un fine in sé, non strumentalizzabile a fini collettivistici né sacrificabile in nome dell'interesse generale. Pertanto, la possibilità di rinunciare consapevolmente ad una terapia non può essere limitata per ragioni sopra-individuali: essa anzi costituisce un diritto soggettivo costituzionalmente garantito, alla cui concreta attuazione il medico è legittimamente chiamato a contribuire, ferma restando la possibilità di astensione. Si evidenzia pertanto come l'argomento della tutela assoluta e incondizionata del bene vita – argomento che certamente rimane fondamentale – non vada però assoggettato a letture intransigenti, ma necessiti di un aggiornamento alla più recente interpretazione, anche giurisprudenziale, secondo cui occorre valorizzarne la *ratio* di garanzia e tutela dell'individuo, dunque di promozione dell'autonomia del singolo, e non di decurtazione o limitazione dall'esterno della sua sfera di autodeterminazione. La stessa lettura dell'art. 5 del codice civile è stata rivista dagli interpreti: tale norma non vieta gli atti di diminuzione del corpo *tout court*, ma soltanto quelli motivati da fini di lucro, in cui cioè la diminuzione dell'integrità fisica si accompagni ad un ritorno economico per il soggetto disponente. Ciò che la legge mira ad evitare sono le lesioni della sfera fisica attuate in vista di un corrispettivo patrimoniale. La *ratio*

evidentemente è quella di garantire i soggetti più deboli, disposti ad accettare il sacrificio della propria integrità fisica per far fronte al bisogno economico. L'art. 5 c.c. non riguarda invece gli atti di disposizione del corpo liberamente e consapevolmente voluti dal soggetto nell'ambito della relazione di cura, atti del tutto alieni da considerazioni di ordine economico-patrimoniale e motivati unicamente sulla base delle proprie convinzioni e principi morali, dei propri "interessi critici". Non c'è nessuna ragione per la quale un soggetto competente debba essere privato, a causa del suo stato di malattia, del diritto di mantenere il controllo su quel che accade al suo corpo e alla sua vita; occorre anzi sostenere la c.d. "appropriazione" della morte (e del morire) da parte del paziente. Superata l'impostazione strettamente paternalistica del rapporto medico-paziente, il criterio del "miglior interesse del paziente" si articola su un duplice livello di giudizio: esso viene cioè in rilievo non soltanto come fatto oggettivo e conoscibile (di cui è depositario il medico), ma anche come fatto soggettivo (il "sapere su di sé" di cui è depositario il paziente, a partire dalla consapevolezza della malattia e della sofferenza quale parte della propria storia di vita). Pertanto, ferma restando l'indiscussa centralità della valutazione medico-clinica, fondata sulla scienza ed esperienza del curante, l'esplicitazione della volontà del paziente, attraverso il consenso informato, costituisce l'approdo del processo di ricerca del "migliore interesse" del singolo paziente. Un interesse che può dunque dirsi "migliore" proprio perché risultante dell'apporto congiunto del sapere medico-scientifico da un lato, e del vissuto personale del paziente dall'altro. Qualora il medico agisca in assenza o contro la volontà del suo assistito, si espone a gravi conseguenze sul piano della responsabilità penale (potendosi configurare il reato di violenza privata, ex art. 610 c.p.); d'altro canto, lo stesso obbligo di cura sussiste e si estende fino al limite dell'opposizione avanzata dall'interessato. Si afferma inoltre che l'implementazione del diritto alla rinuncia consapevole alle cure può esplicare riflessi positivi anche sul piano della relazione paziente-curante: se il paziente può confidare che la propria volontà (da accertarsi in concreto e con le dovute cautele e garanzie) verrà accolta e rispettata, l'elemento fiduciario alla base dell'alleanza terapeutica ne risulta rinsaldato (v. § 5). Inoltre, proprio la possibilità di richiedere l'interruzione può favorire l'adesione del paziente all'avvio di trattamenti che prevedano la dipendenza da macchinari surrogatori di funzioni vitali; trattamenti che, altrimenti, potrebbero essere *a priori* rifiutati proprio per il timore di una perdita definitiva della propria possibilità di autodeterminazione. Vi è infine chi osserva che negare al paziente fisicamente non autonomo la possibilità di rinunciare consapevolmente ad un trattamento medico indesiderato conduce, di fatto, ad esiti discriminatori. Si istituisce infatti una disparirà fra i pazienti in grado di sottrarsi autonomamente alle cure senza l'ausilio di terzi, ed i pazienti che a causa della loro infermità non siano in condizioni di farlo, e che perciò si vedono negato, in concreto, l'esercizio del diritto che ai primi è garantito. E ciò si pone in contrasto con l'art. 3 della Carta costituzionale, che vieta discriminazioni fondate sulle "condizioni personali". A tali considerazioni si aggiunge inoltre l'affermazione per cui l'accanimento clinico non possa essere assunto come presupposto necessario – come *condicio sine qua non* – dell'esercizio del diritto al rifiuto o alla rinuncia alle cure. In altre parole, la "rinunciabilità" dei trattamenti rimane indipendente rispetto al previo accertamento di una situazione di accanimento clinico. Possono essere legittimamente oggetto di rinuncia anche le cure che non presentino i caratteri dell'accanimento. L'accertamento di una situazione di accanimento clinico è rilevante, semmai, sotto un diverso profilo: esso infatti fa scattare un preciso obbligo per il medico, quello di interrompere il trattamento sproporzionato, come del resto espressamente sancisce il codice di deontologia medica (art. 14). A fronte della mancanza di una definizione obiettiva e condivisa di accanimento clinico, la volontà libera e consapevole del paziente di interrompere un trattamento – pur coerente con la "buona pratica clinica" – deve essere assunta come punto cardinale. Diversamente ragionando, la subordinazione della legittimità della rinuncia alle cure alla valutazione di accanimento clinico rende di fatto inascoltata la voce del paziente, e conduce ad una pressoché sistematica soccombenza della volontà di quest'ultimo rispetto al giudizio

di appropriatezza e proporzione formulato dal medico.

4. Lasciar morire e procurare la morte

Nell'esaminare il tema del rifiuto/rinuncia consapevole al trattamento sanitario, il presente Comitato ha posto l'accento sulla possibilità di distinguere o meno tra *lasciar morire* e *provocare la morte*. Una distinzione che può ricondurre ad un'altra: quella fra condotta omissiva e condotta commissiva. E' stato sostenuto da alcuni che il discrimine fra azione ed omissione, pur se percepibile sul piano naturalistico, tende ad assottigliarsi qualora sia in questione una valutazione morale del comportamento dell'agente, dato che non vi è differenza moralmente significativa fra non avviare o interrompere misure di sostegno vitale. In entrambi i casi infatti, se si osserva il risultato finale, l'effetto della condotta conduce inesorabilmente alla morte del paziente. Guardando alla condotta dell'agente, può inoltre rivelarsi difficile una netta demarcazione fra l'agire e l'omettere: a tale proposito, la varietà di ricostruzioni teoriche proposte dalla letteratura giuridica e bioetica dimostra che, specie in alcuni casi limite, una netta classificazione in termini di azione od omissione non risulta affatto agevole. A fronte di tali difficoltà si può quindi affermare che, da un lato, la contrapposizione fra *provocare la morte* e *lasciar morire* non si esaurisce interamente in quella tra azione ed omissione: le due espressioni si collocano su piani distinti e non completamente sovrapponibili. Dall'altro lato, una consistente e motivata scuola di pensiero insiste sulla necessità – sociale e giuridica oltre che etica – di conservare una chiara distinzione tra *provocare la morte* e *lasciar morire*: secondo tale impostazione, le due ipotesi non possono essere considerate come dotate della medesima carica di disvalore. Rispetto al comune sentire, ed anche al retroterra psicologico e pre-comprensivo di chi agisce, l'ipotesi omissiva appare infatti generalmente percepita come caratterizzata da una minore carica offensiva rispetto all'"agire" eutanasico consistente in un *facere*. A tali considerazioni si può aggiungere che il ruolo pervasivo assunto dalla tecnologia nell'ambito della medicina contemporanea, oltre a rendere talvolta incerto il confine fra naturale ed artificiale, può generare il rischio di derive verso una medicina tecnocratica. In questa luce, la rinuncia al trattamento potrebbe rappresentare una reazione dal paziente contro un ricorso intensivo alla tecnologia, avvertita più come un "potere" esercitato *su* di lui che come un "potere-possibilità" *per* lui. La rinuncia può rappresentare cioè il rifiuto di quel terzo fattore – la tecnica – che si viene a frapporre nella relazione fra paziente e medico prendendo talvolta il sopravvento; gli stessi sostegni tecnici che rendono possibile la sopravvivenza possono essere *vissuti* come una imposizione-costrizione. In questa prospettiva la rinuncia al trattamento da parte del paziente non corrisponde ad una richiesta di morte, bensì esprime la preferenza per un percorso terapeutico caratterizzato da una minore invasività dei presidi medici ed affiancato, all'occorrenza, da appropriate cure palliative. Pertanto, appare inaccettabile e semplicistico equiparare la rinuncia alle terapie al suicidio. La distinzione fra *lasciar morire* e *provocare la morte* può avere riflessi anche sulla valutazione morale. A tale riguardo, le posizioni emerse all'interno del CNB sono differenziate. Alcuni membri ritengono infatti che il *lasciar morire*, pur non coincidendo con l'eutanasia, sia in alcune circostanze comunque eticamente problematico (anche se giuridicamente accettabile, in condizioni di autonomia del paziente) sussistendo – come già evidenziato – il dovere morale del medico di prestare le cure ed una responsabilità individuale e sociale del paziente di salvaguardare la propria vita. Altri membri del Comitato ritengono invece che le ipotesi in cui il medico *procura la morte* al paziente vadano distinte dalle ipotesi in cui il medico accolga la richiesta consapevole e informata del paziente di rinunciare alle cure, e di assecondare quindi il decorso naturale della malattia: in tali casi, il dovere – *negativo* – di non agire sul corpo del paziente senza il suo consenso è ritenuto prevalente sul dovere – *positivo* – di prestare le cure.

5. L'alleanza terapeutica

La richiesta di interruzione del trattamento in corso, quando rivolta al medico, sollecita una più attenta riflessione sulla complessità della relazione di cura: essa non si esaurisce al livello del singolo rapporto paziente-curante, ma si estende frequentemente alla cerchia familiare del malato, fino a coinvolgere gli stessi orientamenti di fondo delle politiche sanitarie, nonché l'organizzazione e il funzionamento del sistema sanitario nel suo complesso. Nel passaggio sociale dal tradizionale modello familiare patriarcale all'attuale modello nucleare, il trattamento e la gestione della malattia e del morire hanno subito profonde modificazioni, per lo più caratterizzate da una tendenza all'anonimizzazione, alla burocratizzazione, ed in generale ad un allontanamento del morente dal contesto domestico-familiare. Senza voler con ciò misconoscere i grandi benefici derivanti dal progresso della scienza medica, non si possono tuttavia ignorare alcuni risvolti problematici della medicina tecnologizzata contemporanea: interventi messi in atto con l'intento di prolungare la vita possono rivelarsi come una mera dilazione del processo di morte; la materiale disponibilità di nuove risorse tecnologiche può indurre ad attivare trattamenti o procedure anche in circostanze che non lasciano intravedere margini di miglioramento o effettivi benefici per la salute del paziente. Questo quadro invita a riflettere su un duplice rischio: da un lato, quello per cui la rinuncia alle cure possa scaturire da un senso di rifiuto verso atteggiamenti di aggressività diagnostico-terapeutica e di reificazione/alienazione della persona sofferente, amplificati dall'attuale tendenza ad un eccesso di razionalizzazione e aziendalizzazione dei servizi medico-assistenziali. Dall'altro, il rischio che il paziente si risolva a rifiutare i trattamenti per il timore che le carenze dei servizi di assistenza ai malati terminali – ed il conseguente trasferimento del carico di cura su una cerchia familiare impreparata ad assumersi un simile impegno – lo consegnino ad una situazione di "solitudine" e di "abbandono" terapeutico e assistenziale.

Occorre insomma molta cautela nel valutare, caso per caso, le ragioni che motivano la rinuncia alle cure: il dramma quotidiano vissuto dai pazienti sottoposti a trattamenti sanitari di frontiera o fortemente invasivi può indubbiamente generare una situazione di fragilità che – pur senza intaccare la capacità di autodeterminazione del singolo – invita a non assumere come frettolosa parola d'ordine quella del rispetto per la volontà sovrana, autonoma del paziente, acriticamente accolta. Proprio il rispetto per una volontà che sia realmente libera, personale e consapevole impone di evitare prassi che possono inclinare verso un "abbandono" – bioeticamente inaccettabile – dei pazienti marginali. La complessità delle questioni in gioco e l'estrema delicatezza degli interessi coinvolti hanno suscitato, pertanto, un'approfondita riflessione da parte di questo Comitato, consentendo di giungere alle considerazioni che seguono. Da un punto di vista generale l'atto di rinuncia presenta una natura relazionale e comunicativa: pur esprimendo un momento di crisi o di conflitto, la rinuncia al trattamento non si colloca all'esterno della relazione, né determina necessariamente la rottura della stessa. Non vi è dubbio, poi, che la relazione paziente-medico abbia conosciuto nel corso del tempo mutamenti notevoli: da rapporto di tipo fondamentalmente duale, essa si è progressivamente trasformata in un rapporto plurale, in cui il paziente è posto in relazione con un numero considerevole di figure di professionisti dell'ambito sanitario, medici ed infermieri *in primis*. Il processo di specializzazione delle diverse branche della medicina, il raffinamento delle tecnologie diagnostiche, la crescente complessità dell'organizzazione sanitaria rappresentano alcune fra le principali cause del passaggio dal tradizionale rapporto "a due poli" paziente-medico, ad un modello relazionale ramificato e composito, rispetto al quale appare ancor più calzante la denominazione paziente-*medici*. Ciò comporta il rischio che il rapporto terapeutico si trasformi da relazione interpersonale a relazione depersonalizzata, soprattutto quando si accompagni a forme crescenti di burocratizzazione e "managerializzazione" della figura del medico. A fronte di tali considerazioni appare evidente come la relazione paziente-medico non possa fondarsi

su modelli ispirati a concezioni in ultima analisi unilaterali, pur se variamente declinate. Vanno pertanto respinti sia il paradigma, ormai desueto, del *paternalismo medico* – in cui il paziente è confinato in posizione passiva e subalterna – sia i modelli incentrati sulla *volontà* del paziente come principio astratto rispetto al suo concreto costituirsi nel contesto di vita della persona (e sulla conseguente retrocessione del medico al ruolo di mero esecutore). Ciò consente di apprezzare a fondo la centralità del principio di affidamento nell'ambito della relazione fra paziente e medico, nonché il carattere necessariamente fiduciario di tale relazione. Attraverso la cifra della fiducia, si può forse cercare di superare la contrapposizione, che non di rado suona come artificiosa, tra il perseguimento del bene del paziente, oggettivamente inteso, e la sua autonomia. Nella misura in cui la malattia stessa è causa di una compressione della sfera di autonomia del malato, allora la medicina, nella sua finalizzazione alla cura della malattia, contribuisce a promuovere l'autonomia del paziente. La tutela dell'autonomia si presenta, in questo senso, quale fine intrinseco alla stessa pratica medica, e non soltanto quale argomento da contrapporre all'invadenza della medicina moderna. L'autonomia cioè non va ridotta alla sola accezione negativa di "non interferenza", ma va intesa anche positivamente, sia come fonte del dovere del medico di informare il paziente e verificare, in un vero e proprio processo di comunicazione, l'effettiva comprensione dell'informazione data; sia come capacità dello stesso medico di ascolto e di comprensione delle richieste del paziente, capacità necessaria per individuare le scelte terapeutiche più opportune e rispettose della persona nella sua interezza. L'informazione non può ridursi a neutra presentazione di diverse opzioni considerate equivalenti, ma è finalizzata a consigliare, sostenere e – fatto salvo il rispetto per l'autonomia personale – persuadere il paziente nelle scelte terapeutiche che sono in grado di offrire le migliori *chance*. Da ciò deriva evidentemente la necessità di superare la prassi orientata ad una concezione meramente formalistica o difensivistica del consenso informato, secondo quanto già evidenziato da questo Comitato nel già citato Parere *Informazione e consenso all'atto medico* (1992). L'atto di rinuncia/rifiuto consapevole alle cure, al pari (e forse ancor più) dell'atto del consenso informato, non deve appiattirsi sul solo livello formale, ma investire l'intero percorso relazionale fra paziente e medico; a quest'ultimo – eventualmente affiancato da figure ulteriori (ad es. lo psicologo) – è affidato il compito di aiutare il paziente a formare la propria volontà nella difficile situazione della malattia[143]. Va da sé che in questa dinamica comunicativa e relazionale, centrata sul paziente e sul medico, è fondamentale il ruolo esercitato dai familiari e da persone terze che godono della fiducia del paziente. La consapevolezza che la rinuncia/rifiuto informato a un trattamento sanitario, da parte di un paziente competente, rappresenta l'esercizio di un diritto (nei limiti delle considerazioni sopra esposte) non deve, pertanto, andare disgiunta da una sensibilità (culturale prima ancora che deontologica e giuridica) verso la necessità di promuovere il più possibile l'adesione del paziente alle cure necessarie al suo mantenimento in vita. In quest'ottica, come si è già accennato, fra i doveri *lato sensu* informativi del medico nei confronti del paziente può annoverarsi quello di favorire – in chiave non ideologica né paternalistica – il consenso alle terapie, specie quando la scienza medica disponga di strumenti in grado di salvare la vita o, quantomeno, di apportare benefici concreti alla salute. Ciò naturalmente facendo salvi sia il principio del rispetto dell'autonomia decisionale del malato, sia il *dovere* del medico di astenersi da ogni accanimento diagnostico-clinico. Il sanitario insomma non deve sottrarsi né al suo ruolo di promotore della salute e della vita, né a quello di curante

[143] Si vedano al riguardo gli artt. 33-34 del *Codice di deontologia medica*, intitolati rispettivamente "Informazione al cittadino" e "Informazione a terzi". La valorizzazione del principio di autonomia richiede inoltre di rispettare anche "la documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione", C*odice di deontologia medica*, art. 33. Da segnalare anche il *Codice deontologico degli infermieri*, che al punto 2.6. propone questa felice sintesi: "Nell'agire professionale, l'infermiere si impegna a non nuocere, orienta la sua azione all'autonomia e al bene dell'assistito, di cui attiva le risorse anche quando questi si trova in condizioni di disabilità o svantaggio".

chiamato a prestare la propria assistenza anche alla persona che consapevolmente respinga una determinata "proposta" terapeutica.

6. Cure palliative

Vi è un ulteriore aspetto che il Comitato intende porre in evidenza. La rinuncia o il rifiuto consapevole da parte del paziente ad un determinato trattamento non vanno automaticamente identificati con l'atto finale della relazione di alleanza terapeutica. Essa inaugura piuttosto una nuova fase del rapporto di cura, in cui il medico è chiamato a fornire al paziente *tutte* le cure – diverse da quelle oggetto di rinuncia/rifiuto – che siano utili a garantire la massima qualità di vita del malato. Rifiutare un determinato trattamento non significa, infatti, rifiutare *ogni* tipo di trattamento; così come la cessazione di una cura è cosa ben diversa dalla cessazione del "prendersi cura" o *caring*. Del resto, al di là dei casi in cui si riscontri uno stato depressivo grave, difficilmente il paziente manifesta la volontà di rinunciare a *tutte* le cure: in genere, il rifiuto o la rinuncia hanno ad oggetto *determinate* cure, in quanto avvertite come insopportabili, degradanti, insostenibili. Per questo il medico è chiamato ad illustrare al suo assistito la gamma completa delle cure disponibili, allo scopo di offrire un percorso terapeutico il più possibile confacente alle sue esigenze, nel rispetto del massimo *standard* di efficacia clinica. In quest'ambito si colloca la proposta di cure palliative, che possono consentire una riduzione dei sintomi e un complessivo miglioramento della qualità della vita. La crescente sensibilità verso il settore della medicina palliativa è indice della ormai diffusa consapevolezza che i doveri deontologico-professionali del medico non si esauriscono sul tradizionale terreno preventivo, riabilitativo e terapeutico con finalità "guaritive", ma si proiettano verso la tutela della "salute" in un'accezione ampia, in cui risulta compreso anche l'alleviamento della sofferenza, l'assistenza psicologica al paziente ed eventualmente ai suoi familiari, l'assistenza "nel" – e non l'"aiuto al" – morire. In circostanze ed a condizioni ben precise, pertanto, il rifiuto o la rinuncia alle cure può porre in risalto l'elemento fiduciario ed il carattere collaborativo che caratterizzano lo "scambio" fra paziente e medico. Pertanto, un ulteriore aspetto che il Comitato intende puntualizzare è la necessità di distinguere fra interruzione di cure accompagnata da terapie del dolore adeguate da un lato, e pratiche eutanasiche dall'altro. L'analgosedazione terminale, se ed in quanto avente *unicamente* finalità lenitive della sofferenza del paziente, gode del medesimo apprezzamento etico, deontologico e giuridico che sorregge lo statuto della medicina palliativa. Pertanto il ricorso ad adeguate terapie del dolore nel momento in cui si interrompe il trattamento in corso, al solo scopo di alleviare le eventuali sopravvenute sofferenze del paziente, rappresenta una procedura non solo lecita, ma altresì doverosa, rientrando tra i doveri professionali del medico anche quello di dare sollievo alla sofferenza. L'apprezzamento per le terapie del dolore non solo risulta ormai consolidato a livello degli orientamenti bioetici generali[144], ma ha trovato accoglienza anche nel *codice deontologico*[145] e nel diritto positivo[146]. Le ragioni che possono indurre ad una confusione di piani fra sedazione palliativa ed eutanasia risiedono negli eventuali effetti di accelerazione del decorso della malattia ad opera dei preparati utilizzati per la sedazione[147]. Il Comitato

[144] Il valore della medicina palliativa è già stato più volte sottolineato da questo Comitato, come emerge dai pareri *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995, e *La terapia del dolore: orientamenti di bioetica,* 30 marzo 2001.

[145] *Codice di Deontologia Medica*, artt. 3 e 39.

[146] Basti citare la Legge 8 febbraio 2001, n. 12, *Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore*.

[147] Si rinvia alle *Raccomandazioni della Società italiana di Cure palliative e sulla Sedazione terminale/Sedazione palliativa*, dove al § 7.3 si nota che i dati disponibili non solo non avvalorano la tesi dell'anticipazione della morte legata alla ST/SP – che rimarrebbe comunque ininfluente sul piano etico sia per un'etica della qualità della vita, sia per un'etica della sacralità della vita – ma addirittura indicano una sopravvivenza più prolungata nei malati così sedati.

ritiene necessario precisare, a tale proposito, che l'eventuale anticipazione della morte dovuta al ricorso a trattamenti analgesici e sedativi, se non voluta né colposamente cagionata, va valutata quale conseguenza di una condotta pienamente lecita e conforme ai doveri professionali del medico. L'obiettiva accelerazione dell'esito mortale non costituisce infatti un elemento valido a giustificare indebite assimilazioni fra interruzione di cure accompagnata da sedazione palliativa ed eutanasia.

7. Il diritto di astensione

7.1. Qualora per accogliere la competente e documentata richiesta di interruzione delle cure formulate da un paziente in stato di dipendenza siano necessari un'azione o comunque un intervento positivo da parte del medico e della sua équipe (ad esempio lo spegnimento di un macchinario che garantisca la sopravvivenza del malato), si riconosce il diritto di questi di astenersi da simili condotte da loro avvertite come contrarie alle proprie concezioni etiche, deontologiche e professionali (cfr. art. 22 del *Codice di deontologia medica).*

7.2. Il paziente ha in ogni caso il diritto di ottenere altrimenti la realizzazione della propria richiesta di interruzione della cura, anche in considerazione dell'eventuale e possibile astensione del medico o dell'équipe medica.

7.3. Anche se il medico non ha un obbligo di interrompere le cure in corso, è comunque chiamato a garantire l'assistenza al paziente, a fornirgli le cure palliative, a trasmettere ad altri sanitari tutte le informazioni sul decorso della malattia indispensabili ad una corretta assunzione di responsabilità medica.

8 Conclusioni

8.1. La riflessione sviluppatasi all'interno del CNB ha mostrato quanto sia complesso valutare sul piano etico la questione della rinuncia alle cure. Il CNB intende ribadire quanto già affermato in un precedente documento: il "consenso all'atto medico è – come noto – alla base della stessa 'giustificazione' dell'esercizio della medicina e fondamento, da secoli, del rapporto fra medico e malato"[148]. Ciò premesso, all'interno del presente Comitato sono emerse diverse opinioni, sia a livello bioetico che biogiuridico, per quel che riguarda l'ipotesi del rifiuto/rinuncia alle cure. Da un lato vi è la posizione secondo cui la vita umana costituisce un bene indisponibile, da tutelare e preservare sempre, garantendo adeguate cure mediche. Dall'altro, quella che considera il bene vita come un bene senza dubbio primario e meritevole della massima tutela, ma non per questo assoggettato ad un regime di assoluta indisponibilità, dovendosi tenere in considerazione il valore che il singolo vi attribuisce, alla luce dei principi e delle scelte morali che riflettono il senso che ognuno conferisce alla propria esistenza.

8.2. Malgrado questa divergenza, il presente Comitato è pervenuto alla formulazione di alcune riflessioni condivise, che possono essere così sintetizzate.

1) Il medico, come si è ampiamente sottolineato, è destinatario di un fondamentale dovere di garanzia nei confronti del paziente, e deve sempre agire previo consenso di quest'ultimo rispetto al trattamento attivato. Fra i doveri etici, giuridici e professionali del medico rientra anche la necessità che la formale acquisizione del consenso non si risolva in uno sbrigativo adempimento burocratico, ma sia preceduta da un'adeguata fase di comunicazione e interazione fra il soggetto in grado di fornire le informazioni necessarie (il medico) ed il soggetto chiamato a compiere la scelta (il paziente).

2) 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

[148] Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico,* 20 giugno 1992.

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.

3) Da ciò deriva che il medico deve sempre elaborare a livello sia epistemologico che bioetico una duplice consapevolezza: da una parte, quella per cui ogni forma di accanimento clinico si configura come illecita; dall’altra, quella per cui l’affermata “parità” fra medico e paziente può peccare di un eccesso di astrazione, ponendo in ombra le difficoltà, le incertezze, le fragilità di chi vive in prima persona l’esperienza della malattia. Ciò non significa tornare ad una posizione che enfatizza l’asimmetria di potere/sapere fra medico e paziente e relega nell’insignificanza la parola del paziente: al contrario, il dovere del medico di non assumere atteggiamenti paternalistici o *lato sensu* autoritari nei confronti dell’assistito va coniugato con una particolare attenzione per le esigenze del *caring*, affinché il rifiuto o la rinuncia del paziente a cure necessarie alla sua sopravvivenza rimanga un’ipotesi estrema.

4) Non di rado, risulta particolarmente difficile accertare in concreto l’effettiva sussistenza di un accanimento clinico-diagnostico: in tali casi, anche un’eventuale e competente richiesta di sospensione dei trattamenti da parte del paziente – supportato da un’opportuna consulenza - potrà utilmente contribuire al formarsi nel medico di una adeguata valutazione del caso.

5) Quando, nel caso di paziente competente in condizione di dipendenza, la rinuncia alle cure richieda, per essere soddisfatta, un comportamento attivo da parte del medico, va riconosciuto a quest’ultimo il diritto di astensione da comportamenti ritenuti contrari alle proprie concezioni etiche e professionali. A larga maggioranza il CNB ha ritenuto che il paziente abbia in ogni caso il diritto ad ottenere altrimenti la realizzazione della propria richiesta di interruzione della cura, anche in considerazione dell’eventuale e possibile astensione del medico o dell’équipe medica.

6) L’esigenza di una piena valorizzazione dell’alleanza terapeutica conduce a stigmatizzare ogni prassi di abbandono terapeutico, il cui rischio pare essere particolarmente diffuso - sebbene non sempre accompagnato da una piena consapevolezza da parte degli operatori - proprio nelle società con sistemi sanitari altamente complessi e tecnologicamente avanzati.

7) È ribadita la grande importanza della diffusione dei trattamenti palliativi: attraverso tali presìdi la medicina tenta di offrire al paziente il supporto necessario ad affrontare la fase terminale dell’esistenza nel rispetto dei valori della persona e della solidarietà umana.

Postille

Postilla a firma dei Proff. Adriano Bompiani, Bruno Dallapiccola, Maria Luisa Di Pietro e Aldo Isidori.

Il nostro voto di "astensione" – e non il "voto contrario" – sul Documento "Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico", approvato il 24 ottobre 2008, vuol essere il riconoscimento dello sforzo esercitato dal Gruppo redazionale per conseguire nei limiti del possibile una descrizione precisa delle diverse opinioni in materia e di individuare un "punto di incontro" fra le stesse. Il continuo richiamo alla relazione paziente-medico, alla cosiddetta alleanza terapeutica, al riconoscimento del diritto del paziente di esprimere il suo pensiero e le sue opzioni terapeutiche, non corregge - però - l'impostazione generale dell'intero documento che espone al rischio di scivolare da un indefinito "rifiuto/rinuncia dei trattamenti" da parte del paziente capace di intendere e di volere alla legittimazione del cosiddetto "diritto a morire", innescando così l'obbligazione da parte di altri ad uccidere o ad aiutare a farlo e stravolgendo la vera essenza della professione medica che è quella di assistere e curare. Le evidenze dell'elevato rischio di deriva eutanasica sono: 1. l'interpretazione forzata dell'art. 32, 2° comma, della Carta Costituzionale, in cui si sottace la sua ispirazione al *favor vitae* e al *favor curae*; 2. lo squilibrio tra argomentazione giuridica e argomentazione etica; 3. la sottaciuta definizione di "eutanasia".

1. L'interpretazione forzata dell'art. 32

Il fatto che si debba richiedere al paziente il consenso prima di procedere a qualsiasi trattamento sanitario trova conferma oltre che nel Codice di Deontologia Medica della FNOMCeO ["in ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona" (art. 35)], anche nell'art. 32, 2° comma, della Carta Costituzionale ["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"]. E', d'altra parte, noto che la suddetta norma fu approvata proprio con l'intendimento specifico di vietare esperimenti scientifici sul corpo umano che non fossero stati volontariamente accettati dal paziente o – più in generale – di proteggere la salute del singolo da illecite interferenze da parte dei pubblici poteri. La previsione costituzionale in materia di volontarietà di trattamento sanitario, di cui all'art. 32, 2° comma, non manifesta però volontà abdicativa da parte del Costituente rispetto alla permanenza del principio - già ampiamente positivizzato nel 1948 - della indisponibilità del bene vita anche da parte del soggetto che ne è titolare. L'art. 32 va, infatti, letto e interpretato per intero, e non è corretto isolare il 2° comma dal contesto generale: invece, seppur non si può negare che nel documento del CNB viene fatto un accenno in tal senso, è evidente che l'intera impostazione dello stesso risente di una univoca e forzata interpretazione dell'articolato. L'opzione per il *favor vitae* e il *favor curae* dell'art. 32 risulta dalla lettura del 1° comma ["La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure agli indigenti"], ove si considera fondamentale il diritto alla salute ritenuta a un tempo un bene dell'individuo e interesse della collettività. In base a questo principio è logico dedurre che la cura è un valore che l'individuo deve ricercare e che – di conseguenza – il rifiuto di qualsiasi trattamento sanitario non è un bene né per la persona malata né per la società nel suo complesso. Il corollario è che il paziente, anche se in senso strettamente giuridico non è obbligato a curarsi, ha però il dovere morale (o se vogliamo civico) di farlo. L'ultimo comma dell'art. 32 introduce un limite anche nel caso

che un trattamento sanitario obbligatorio sia previsto dalla legge: in nessun caso possono essere violati i limiti imposti dal rispetto della persona umana ["La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana"].Obbligare con la forza una persona a curarsi mettendo le mani sul suo corpo, è certamente qualcosa che offende la dignità umana e integra, al limite, un trattamento disumano o degradante.

Vi è, però, una bella differenza tra il rifiuto di sperimentazione per cui fu formulato l'art. 32 e il rifiuto di trattamenti effettivamente idonei a guarire, curare, assistere, aiutare e magari salvare la vita di un paziente. In entrambi i casi un paziente può legittimamente rifiutare i trattamenti sanitari, ma nel primo caso non vi è un dovere di partecipare alla sperimentazione, nel secondo caso tale dovere almeno etico permane. Di conseguenza, mentre nel primo caso non è consentita nessuna azione volta a persuadere la persona a sottostare ai trattamenti sperimentali, nel secondo caso è legittimo che medici, parenti ed amici cerchino – per quanto è possibile – di persuadere il paziente ad accettarle. Va considerato, infine, che l'art. 32 è collocato sotto il titolo II della Costituzione che riguarda i rapporti etico-sociali, quelli, cioè, che devono essere ispirati al principio di solidarietà. L'aspetto primario dell'art. 32 non è, quindi, quello di difendere l'individuo da ipotetiche oppressioni della tecnologia medica, ma, al contrario, quello di assicurare a tutti la salute. Ciò non esclude affatto la condizione del consenso informato. Anzi, ne rafforza e ne chiarisce il contenuto anche al fine di realizzare più efficacemente gli interventi terapeutici opportuni. La partecipazione del paziente, infatti, attraverso il dialogo con il medico, assicura maggiore efficacia alla cura stessa anche per quanto riguarda il luogo, i tempi, le modalità, gli effetti, le alternative. In ogni caso l'obiettivo è la salute e il nemico ultimo della salute è la morte. Sembra, allora, abbastanza paradossale ricavare la tutela di un asserito "diritto a morire" da una norma rivolta ad assicurare il massimo impegno pubblico per la vita. Ci sembra, dunque, alquanto forzata un'interpretazione dell'art. 32, 2° comma, per dimostrare che il "diritto della cura" conterrebbe anche il "diritto alla non cura" fino al punto di decidere la morte. Certamente il paziente può rifiutare un determinato trattamento sanitario, ma in questo caso la ragione non è che egli ha in libera disponibilità la vita o la morte, la salute o la malattia, quanto piuttosto che non deve essere sottoposto a interventi disumani o degradanti quale quello che egli ritiene essere soggettivamente il trattamento propostogli. Ferma rimane, peraltro, la scelta di un diverso trattamento sanitario che – per quanto meno efficace – non configga con la sua volontà.

2. Lo squilibrio tra argomentazione giuridica e argomentazione etica

Il documento – ispirato prevalentemente ad una interpretazione giuridica positivistica – non prende in considerazione tutte quelle "sfumature" etiche che la casistica clinica presenta nelle varie situazioni in cui la vicenda del trattamento del malato "critico" o "terminale" si declina. Con il grave rischio di legittimare – anche in modo inavvertito – condotte eutanasiche. Infatti, se per giustificare il rifiuto/rinuncia dei trattamenti sanitari da un punto di vista legale appare sufficiente che l'espressione della volontà sia libera e consapevole a prescindere da quali siano l'oggetto della decisione e le circostanze in cui essa viene presa, dal punto di vista morale una scelta deve essere necessariamente valutata in base all'oggetto, alla motivazione e alle circostanze in cui viene effettuata. La moralità di una scelta non dipende unicamente dal fatto che sia stata libera e volontaria. Per queste ragioni il diritto al rifiuto/rinuncia dei trattamenti sanitari non può essere considerato un diritto generico, ma circoscritto a determinate condizioni cliniche e fortemente condizionato dallo stato di malattia, e non è la sola volontà del paziente – per quanto necessaria e ricercata – a legittimarlo. Ne consegue che, mentre potrebbero non esservi problemi ad accogliere un rifiuto motivato nei termini di una scelta moralmente legittima e che tiene conto di tutti i valori in giuoco, ben diverso è il caso di una scelta che non si condivide e che non sembra dettata da criteri moralmente vincolanti. Nel documento del CNB non viene, inoltre, fatta una

adeguata distinzione tra esercizio dell'autodeterminazione come disposizione "su di sé" o come disposizione "di sé". Se, infatti, l'esercizio dell'autodeterminazione come disposizione "su di sé" sta ad indicare il coinvolgimento del paziente nel percorso terapeutico e la sua volontà di aderire o meno al consiglio del medico, l'esercizio dell'autodeterminazione come disposizione "di sé" porta inevitabilmente anche al riconoscimento del cosiddetto "diritto a morire". Il "diritto a morire"? Una contraddizione in termini, perché non vi può essere autodeterminazione laddove non c'è possibilità di continuare ad esistere: alla base di ogni diritto vi è, infatti, la vita. E, anche chi considera la vita un bene disponibile, non può negare che – qualora essa cessi – nessun diritto può essere esercitato. Una contraddizione in termini, perché un "diritto" ha sempre per oggetto un bene: la morte è, invece, un evento negativo per il solo fatto che pone fine ad ogni possibile realizzazione di valori e di beni. La voluta oscillazione tra disponibilità e indisponibilità della vita; la riduzione della complessità della casistica alla genericità della norma; la decontestualizzazione delle decisioni: questi ed altri i fattori che aprono a qualsiasi scenario anche celatamente eutanasico, in cui giudizi sociali sulla qualità e sulla dignità della vita possono entrare come indisturbati co-protagonisti.

3. La sottaciuta definizione di eutanasia

Al di là di neologismi di dubbio significato, forieri di ulteriore confusione nei rapporti paziente-medico (la dizione "accanimento clinico", che va ad aggiungersi al già abusato e tecnicamente impreciso "accanimento terapeutico") e di una generica imprecisione terminologica (i termini "terapie", "trattamenti", "cure", vengono utilizzati in modo indifferente), il documento tace volutamente sul significato del termine "eutanasia". Ne consegue che l'affermata esclusione a priori – da parte del CNB – di condotte eutanasiche (esclusione da noi ovviamente condivisa) può risultare a chi legge il documento solo formale e non sostanziale. In altre parole, depotenziando il dovere di garanzia del medico nei confronti del paziente e decontestualizzando l'astensione/sottrazione di trattamenti sanitari che non troverebbero giustificazione nei criteri di sproporzionalità/straordinarietà, si legittimano di fatto forme di eutanasia "indiretta o per omissione". E', d'altra parte, noto che nel dibattito attuale il termine "eutanasia" si utilizza per indicare solo forme dirette o attive di uccisione del paziente, mentre l'eutanasia indiretta o per omissione è stata ridotta al rango di un generico rifiuto/rinuncia dei trattamenti sanitari. La conferma della voluta equivocità è data da quanto riportato al punto 5 delle *Conclusioni,* che prevede l'astensione o la sospensione (che nel documento viene – fatto da noi non condiviso – equiparata moralmente alla non attivazione) di trattamenti sanitari al paziente da parte del medico o dell'équipe che non ne condivide la richiesta. Questo significa che l'oggetto di tale richiesta potrebbe configurare un atto che confligge con una pratica medica attenta alla tutela della vita e alla cura della persona in condizione di massima fragilità, al punto che si prevede che il medico o l'équipe medica possa - in scienza e coscienza – rifiutarsi di intervenire. Il CNB prevede, inoltre, che – qualora un medico o un'équipe medica si rifiuti di intervenire – il diritto del paziente all'interruzione della cura venga comunque soddisfatto. Si assisterebbe, così, alla totale perdita di senso di quella relazione paziente-medico che il CNB pone alla base del documento stesso: la *téchne iatriké* del medico viene totalmente sopraffatta dall'esercizio di autodeterminazione da parte del paziente. Tale contraddizione appare ancor più evidente dal combinato del punto 5 con il punto 4 delle *Conclusioni* ove si legge: "Non di rado, risulta particolarmente difficile accertare in concreto l'effettiva sussistenza di un accanimento clinico-diagnostico: in tali casi, anche un'eventuale e competente richiesta di sospensione dei trattamenti da parte del paziente – supportato da opportuna consulenza – potrà utilmente contribuire al formarsi nel medico di una adeguata valutazione del caso". Appare, quindi, evidente come il persistere di ambiguità e di silenzi non giovi al corretto rapporto paziente-medico e rischi di produrre o di amplificare sentimenti di sfiducia e/o di

sospetto reciproci, soprattutto in condizioni quali quelle di un paziente affetto da grave e irreversibile malattia o addirittura in fase terminale. Poiché sono queste le condizioni che maggiormente ricorrono nella pratica clinica e per le quali si è sollevata la questione del rifiuto/rinuncia dei trattamenti sanitari, sarebbe stato più corretto impostare il documento del CNB sulla base di due principi: da una parte, il dovere di "accompagnamento del morente" e, dall'altra, il principio di "proporzionalità/ordinarietà dei trattamenti". In questo contesto andava poi inserito – con sua specifica valenza – un criterio di appropriato giudizio dell'autonomia del paziente da bilanciare con il dovere di garanzia da parte del medico, in base anche a quanto previsto dalla Convenzione di Oviedo. La suddetta Convenzione recita, infatti, all'art 8 che: "Allorquando in ragione di una situazione di urgenza, il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata". Si auspica che il lavoro del CNB completi anche sotto questi aspetti il documento che ha approvato in data 24 ottobre 2008.

Postilla a firma del Prof. Roberto Colombo

Il firmatario di questa Postilla, pur esprimendo apprezzamento per il lavoro svolto dai membri del CNB che hanno steso e rivisto il *Parere* e lo stimabile tentativo di presentare un quadro lucido e sintetico di posizioni etiche e giuridiche diverse, non aderisce al testo per le seguenti ragioni.

1. L'assenza di un esplicito riferimento alla categoria degli oggetti del rifiuto o della rinuncia che si intende legittimare – oggetti che qualificano, sotto il profilo assistenziale ed etico, l'azione cui il paziente non vorrebbe essere sottoposto o della quale chiede l'interruzione – non consente di potersi riconoscere senza equivoci in una o nell'altra delle posizioni riportate nei paragrafi 2.2, 2.3, 3.2 e 3.3. Secondo la concezione dell'atto umano alla quale faccio riferimento, la prima e principale fonte della moralità è l'oggetto scelto dalla volontà deliberata del soggetto, oggetto che specifica eticamente la volontà in quanto la ragione lo riconosce come conforme oppure no al bene.

2. Nel testo, l'oscillazione tra i termini "trattamento", "cura", e "terapia" ha preso il posto di una presentazione e ripresa del dibattito, tuttora vivace, sulla pertinenza, ai fini della liceità del loro rifiuto o rinuncia, della distinzione tra "atti terapeutici" sul corpo (azioni propriamente mediche o chirurgiche, il cui oggetto è il contrasto o il contenimento di una patologia, esordiente oppure decorrente, ed il cui scopo è la risoluzione, il miglioramento o la stabilizzazione del quadro clinico) e "atti di cura" del corpo (azioni che, a seconda delle condizioni dell'organismo del paziente, possono coincidere con gli atti consueti della esistenza quotidiana, eseguiti dal paziente stesso o dai suoi familiari, oppure richiedere l'intervento di personale sanitario qualificato, il cui oggetto è comunque il mantenimento dell'omeostasi entro parametri fisiologici compatibili con la vita attraverso la disponibilità di aria, acqua, elettroliti e nutrienti organici per i processi metabolici essenziali, ed il cui scopo è consentire la sopravvivenza del soggetto). Il rifiuto di iniziare o continuare un atto terapeutico implica direttamente la rinuncia alla lotta contro la malattia (con il possibile effetto indiretto di una abbreviazione della vita), mentre il rifiuto di un atto di cura indispensabile per le funzioni fisiologiche del corpo implica direttamente la rinuncia alla vita.

3. La scelta di affrontare tangenzialmente la questione di cui al punto precedente, ricorrendo all'espressione generica di "trattamenti salva-vita", ed il mancato riferimento alle considerazioni contenute in un precedente parere del CNB (*L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, 30 settembre 2005) rendono ancora più difficile prendere posizione rispetto alle conclusioni proposte dal *Parere*, le cui indicazioni ed implicazioni di carattere normativo risultano suscettibili di diverse interpretazioni. Anche se "salva-vita", la rinuncia a taluni interventi terapeutici di tipo farmacologico, rianimatorio o chirurgico può risultare lecita (per esempio, a motivo della straordinarietà dell'intervento, della scarsa efficacia o della particolare gravosità per il paziente) ed una eventuale prosecuzione di tali interventi *contra voluntatem aegroti* da parte del medico sarebbe ingiustificata. Al contrario, cure quotidiane e indispensabili come – ma non solo – l'idratazione e l'alimentazione (anche se somministrate per via enterale o parenterale), qualora disponibili attraverso il sistema sanitario e sino a quando risultino realmente efficaci, a motivo delle favorevoli condizioni cliniche in cui versa il paziente, nel fornire sostanze essenziali per i processi metabolici dell'organismo umano, rappresentano sempre un mezzo ordinario e proporzionato in ordine alla sopravvivenza del paziente. Chi intende privarsene per porre fine anzitempo alla propria vita non può esigere da parte del medico una collaborazione a tale azione. La prosecuzione di tali cure del corpo da parte di chi assiste il paziente, salvo il caso in cui esse risultino futili perchè non contribuiscono alla conservazione dell'omeostasi del suo corpo, non costituisce un "accanimento" e rappresenta un dovere umano e professionale. Al contrario, non iniziarle o sospenderle (fatto sempre salvo il caso sopra citato) rappresenterebbe una figura di "abbandono" umano e professionale del malato, ancor più grave in una società nella quale non mancano persone

e mezzi per attuare tali cure essenziali, anche senza oneri per il paziente ed i suoi familiari.

Postilla a firma del Prof. Francesco D'Agostino

1. Il documento del CNB *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente/medico,* approvato il 24 ottobre 2008, è pienamente condivisibile *per quel che vi si dice.* Lo è molto di meno *per quel che intenzionalmente non vi è detto* e che invece, a parere dell'estensore di questa nota, andava assolutamente detto. E' per questa ragione che in sede di seduta plenaria, quando i membri del CNB sono stati chiamati a ratificare con un voto definitivo questo testo, non ho votato contro, ma mi sono limitato ad astenermi, preannunciando la redazione di questa postilla, per mostrare come il desiderio di elaborare un testo il più che possibile *condiviso* abbia inopportunamente indotto chi lo ha elaborato (meritevolmente, dato che si tratta di un documento molto ben scritto) e coloro che lo hanno approvato a trascurare o a minimizzare problemi bioetici molto scabrosi, che ritengo assolutamente indispensabile portare all'attenzione della pubblica opinione in modo franco e diretto e non rimuovere o citare semplicemente attraverso allusioni o rapide osservazioni, che finiscono inevitabilmente per ostacolare la percezione della portata delle questioni in gioco.

2. Sempre in via preliminare, ribadisco in questa noterella quanto ho più volte osservato nei dibattiti in seno al Comitato: questo documento non riesce ad evitare – anzi torna a confermare - la stanca e astratta dicotomia tra la vita intesa come "bene indisponibile" e la vita intesa come "bene disponibile". È una dicotomia *astratta*, perché per il solo fatto di porla si dà per presupposta la possibilità di tematizzare in modo concettualmente corretto il concetto stesso di *vita,* senza riflettere che questo concetto è invece caratterizzato – come è stato sottilmente osservato - "da convinzioni antiche e consolidate e da incertezze recenti e vieppiù crescenti". È una dicotomia *stanca,* perché induce a dare ai problemi della *bio*etica risposte stereotipate, come quelle che purtroppo emergono dal documento e possono sì riassumersi in espressioni intrinsecamente molto pregnanti, ma che sono ormai logorate ed hanno acquistato quasi la valenza di slogan. Nel dibattito bioetico corrente, come ben sappiamo, la dignità della vita dipende per alcuni dalla sua *sacralità* e per altri dalla sua *qualità* (quasi che le due categorie siano intrinsecamente in contraddizione reciproca). Chi parte dal principio della *sacralità della vita* pretende che la vita sia sempre da considerare indisponibile (non solo eticamente, ma anche giuridicamente), anche da parte dello stesso soggetto interessato ed arriva al limite a negare la stessa liceità della sospensione dell'accanimento terapeutico, mettendo perfino in dubbio la plausibilità stessa di questa categoria. Chi invece sostiene la teoria della *qualità della vita* arriva rapidamente a negare che una vita colpita da una malattia che le sottragga qualità meriti rispetto morale e protezione giuridica e comunque è pienamente convinto che solo la persona interessata, purché autonoma e competente, possa giudicare della dignità della propria esistenza. Ambedue le posizioni alla fine cedono alla tentazione dell'argomentazione *deduttivistica,* anche perché questa, pur essendo gelidamente formalistica, è in generale la più semplice da utilizzare, quando si tratti di dare una soluzione a questioni controverse in tema di fine della vita umana. Così, gli uni si assestano su argomentazione del genere: *poiché la vita è indisponibile, allora certamente non è possibile*… (ad es. "che sia lecito che il medico stacchi la spina al malato di SLA, anche se tale è la sua volontà"), mentre gli altri sostengono: *poiché la vita è disponibile, allora certamente deve essere possibile…* (ad es. "che sia lecito che il medico stacchi la spina al malato di SLA, purché tale sia la sua volontà").

3. È evidente che le due posizioni sono non conciliabili e poiché, come dicevano i medievali, *contra impugnantes principia non est disputandum,* è comprensibile che il documento del CNB, con toni rassegnati, non approfondisca la questione e si limiti a richiamare, con garbata correttezza, i principi in conflitto tra loro. Ciò però su cui il documento non richiama l'attenzione (e qui si appunta una prima critica di elusione) è che il principio dell'indisponibilità della vita ha una sua forte coerenza, che sembra mancare al principio ad esso contrapposto. Chi infatti ritenesse che il bene *vita* fosse davvero

subordinato alla mera volontà potestativa della persona e che questa sia comunque l'unica legittimata ad attribuire a tale bene un qualsivoglia valore, dovrebbe per coerenza riconoscere in una sorta di successione logica il *diritto al suicidio* (riconoscimento, peraltro, piuttosto diffuso), il diritto al *suicidio assistito* e infine l'illiceità di qualsiasi intervento in soccorso di coloro che, avendo tentato di suicidarsi, ma non essendo ancora riusciti a morire, potrebbero essere salvati, con interventi medici o comunque assistenziali rapidi e appropriati. Né si può eludere la difficoltà sostenendo che la volontà che chiede rispetto non è quella dei suicidi o degli aspiranti tali, ma solo quella dei *malati terminali* o in stato di assoluta dipendenza. La volontà infatti dei soggetti malati, e in particolare quella dei malati terminali, è ben più difficile ad accertarsi (come meritevole di rispetto in quanto *competente, lucida, informata*) della volontà di morire di coloro che, per usare una nota espressione molto amata dai bioeticisti di scuola anglosassone, intendono compiere un *suicidio razionale.* La verità è che i fautori della teoria della qualità della vita sono convinti che la malattia *affievolisca* oggettivamente il *bene della vita* e giungono in alcuni casi a ritenere che la stessa volontà del paziente ad essere aiutato *nel* morire possa – se mancante o di dubbio accertamento - essere integrata o sostituita dalla volontà di un altro soggetto (familiari, fiduciario). Ma a questo punto l'eutanasia, almeno l'eutanasia *passiva*, quella cioè che si concretizza nella sospensione di terapie salvavita, potrebbe essere legittimamente praticata, indipendentemente dalla richiesta del paziente stesso: è quello che, sia pure in misura aurorale, avviene in quei paesi europei nel quali non si procede alla rianimazione di bambini nati con pesanti handicap fisici o mentali.

4. Spostando la nostra riflessione su di un piano lievemente più astratto, va ribadito che la vita deve essere ritenuta *eticamente* e *giuridicamente* indisponibile, non perché sia *sacra* (questa è un'opinione più che legittima, ma valida solo per i credenti e a volte solo per alcuni di loro), ma perché questa *indisponibilità* è il presupposto e il fondamento di tutti i diritti umani (dicendo questo, riconosco che questo argomento non può avere valore per chi neghi l'esistenza e/o l'assolutezza dei diritti umani). Ove si riconoscesse disponibile la vita, ove si riconoscesse che questo "bene" è da ritenere *subordinato* alla volontà potestativa della persona, dovremmo per coerenza chiederci perché non si potrebbe ammettere un'analoga subordinazione alla volontà dello Stato, che potrebbe subordinare il bene della vita a una decisione di carattere amministrativo-sanitario (finalizzata alla soppressione dei pazienti non guaribili), o giudiziario (finalizzata alla pratica della pena di morte) o eugenetico. Si tratta di questioni che non possono essere minimizzate e che mi sembra che a torto il documento del CNB, pur essendo consapevole del loro rilievo, abbia deciso di mettere da parte.

5. Il punto è che molto spesso, anche se non sempre, in *bioetica* il modo corretto di impostare le questioni non è quello *deduttivo,* ma quello *induttivo* e che bisogna evitare nei limiti del possibile il pigro rinvio per la soluzione dei problemi a principi di carattere generale (che apparendo per lo più, a chi li sostiene, nobili e irrinunciabili vengono di fatto sottratti al dibattito razionale)*. In bioetica bisogna partire dall' esperienza* e far emergere dalla verità dell'esperienza sia i problemi (quelli che davvero esistono come problemi, dato che in bioetica chiamiamo spesso "problemi" situazioni che non sono affatto problematiche, ma – purtroppo! – tragiche e drammatiche), che le soluzioni da adottare (se sono a nostra disposizione o, più in generale, se soluzioni davvero esistono!). Più semplicemente, nella maggior parte dei casi il lavoro bioetico deve accettare la sfida della *casistica.*

6. Mai come nel caso del rifiuto e della rinuncia consapevole al trattamento sanitario le questioni bioetiche si rivelano come questioni drammaticamente casistiche. Se si parte dal "basso", come è doveroso per la casistica, non si può non prendere atto che il problema del *rifiuto informato al trattamento medico* cambia radicalmente aspetto a seconda della tipologia della patologia di cui soffre il paziente (volontaria – come nel caso del tentativo di suicidio- involontaria) e della sua gravità (lieve, acuta, cronica ecc.), a seconda della tipologia del trattamento che gli viene proposto (di breve o di lunga durata, statisticamente efficace o statisticamente di incerta efficacia, invasivo o non invasivo, farmacologico o

chirurgico, tale da richiedere ospedalizzazione o meno, sperimentale o consolidato, ecc.); a seconda della situazione esistenziale in cui viene a trovarsi il paziente che intenda rifiutare il trattamento (situazione a sua volta diversamente qualificabile in base a diversi parametri: l'età del malato, la sua emotività, la sua situazione familiare, sociale, culturale, etnica ed economica, il contesto ospedaliero e sanitario nell'ambito del quale egli dovrebbe ricevere il trattamento, ecc.), a seconda della capacità del medico curante di entrare con lui in una relazione empatica. L'elenco potrebbe continuare.

7. Nel documento appare evidente che il contesto di riferimento che si è voluto adottare è quello, *assolutamente rarissimo,* di pazienti pienamente autonomi, emotivamente equilibrati, pienamente intenzionati a conoscere le informazioni che li concernono e di comprenderle correttamente, non pressati da situazioni contingenti (familiari, economiche, sanitarie, ecc.) capaci di motivarli in una o nell'altra direzione e assistiti da medici illuminati e dotati di forte senso di umanità. È evidente che casi del genere esistono e che *vanno presi sul serio* e che, *per questi casi,* le indicazioni del documento siano ineccepibili. Ma deve riconoscersi che ipotesi del genere sono assolutamente eccezionali. Nella norma, i pazienti colpiti da patologie anche solo relativamente gravi, ma soprattutto quelli sottoposti a trattamenti sanitari di frontiera e salvavita, sono persone impaurite, fragili, il più delle volte anziane, sole, angosciate da problemi economici e familiari, incerte del loro futuro, bisognose soprattutto di essere alleggerite dal peso di decisioni più grandi di loro, spesso in stato di confusione mentale, pronte a dar credito non al parere migliore, ma a quello prospettato loro da ultimo o comunque nel modo retoricamente più convincente. Anche queste situazioni *vanno prese sul serio* e, poiché sono numericamente di gran lunga prevalenti rispetto alle precedenti, vanno prese sul serio più delle altre, per evitare il rischio che, sotto la foglia di fico del rispetto per una pretesa e supposta volontà *sovrana, autonoma, informata* del paziente, si lasci aperto il campo ad una pratica medica di *abbandono* dei pazienti marginali, cioè – ripeto – di *persone impaurite, fragili, il più delle volte anziane, sole, angosciate da problemi economici e familiari, incerte del loro futuro, bisognose soprattutto di essere alleggerite dal peso di decisioni più grandi di loro, spesso in stato di confusione mentale, pronte a dar credito non al parere migliore, ma a quello prospettato loro da ultimo o comunque nel modo retoricamente più convincente.*

8. A mio avviso, il documento del CNB avrebbe dovuto *in primo luogo* ribadire i rischi dell'abbandono terapeutico e denunciare come troppo spesso per giustificare tale abbandono si utilizzi la foglia di fico del rispetto della volontà (informata, competente, sovrana!) dei pazienti terminali o comunque bisognosi di costose e pesanti terapie salvavita. Esiste di certo nel documento un riferimento al problema dell'abbandono terapeutico: esso è però freddamente formale e quindi *bioeticamente corretto, ma inadeguato.* Se infatti si deve ritenere, come dice peraltro il documento, che il rifiuto o la rinuncia del paziente alle cure necessarie alla sua sopravvivenza devono rimanere *un'ipotesi estrema ed eccezionale*, è indispensabile porsi il problema di come prevenire situazioni nelle quali rifiuto e rinuncia possano di fatto configurarsi o trasformarsi in una richiesta di *eutanasia passiva* (problema rilevante non solo bioeticamente, ma anche giuridicamente, data l'illiceità penale nel nostro sistema di qualsiasi pratica eutanasia). Il documento, però, di eutanasia non ha voluto intenzionalmente parlare, quasi che la questione eutanasia e la questione *rifiuto/rinuncia alle cure* si situassero su piani diversi e non comunicanti. Il che non è vero. Lo dimostra il fatto che il fantasma dell'eutanasia, tenuto faticosamente fuori dalla porta, è inevitabilmente rientrato dalla finestra, nel momento in cui il Comitato, ragionevolmente, ha sì ricordato il dovere del medico di continuare a praticare terapie palliative e compassionevoli al malato che (legittimamente) rifiutasse cure salvavita, ma non ha voluto entrare nel merito della questione più spinosa: *di quanto cioè, la promessa al paziente da parte del medico di somministrargli robuste e anticipate terapie sedative possa obiettivamente configurarsi come un incentivo, per il paziente stesso, a rifiutare cure di*

sostegno vitale. Vicende del genere sono avvenute nel nostro paese ed hanno non a caso avuto una forte rilevanza mediatica.

9. Ora, è del tutto evidente che sarebbe non solo assurdo, ma addirittura moralmente aberrante (oltre che illecito, anche penalmente!) "minacciare" il paziente di non praticargli più le necessarie sedazioni, per "estorcergli" il consenso a terapie salvavita onerose e invasive (consenso oltre tutto da ritenere invalido, proprio in quanto "estorto"). La questione, evidentemente, non è questa. Onestà vuole infatti che si riconosca che promettere al malato una sedazione completa, per dargli il coraggio o comunque per ottenere più facilmente da lui la richiesta di una sospensione delle terapie, è nei fatti una *istigazione al suicidio* e comunque altro non significa che garantirgli una *eutanasia,* cioè, letteralmente, una *dolce morte.* Sollecitato a impegnare tutte le proprie risorse intellettuali e morali su questo punto, terribile, controverso e soprattutto *ineludibile*, il CNB, a maggioranza, ha preferito voltare la testa da un'altra parte. Ne prendo atto, con grande rammarico.

10. Posso a questo punto condensare in forma sintetica le mie riflessioni. Il tema del documento del CNB potrebbe essere riassunto nella forma di un ragionamento dialettico, che prende le mosse da un'ipotesi preliminare, si muove sulla falsariga di una *tesi* e di una *antitesi* e si conclude con *due sintesi,* una biogiuridica ed una bioetica. Il punto 10.4 (la *sintesi biogiuridica*) riassume, a mio avviso correttamente, il punto al quale è arrivata e si è fermata la riflessione del CNB. Il punto 10.5 (la *sintesi bioetica*) riassume invece, sempre a mio giudizio, una conclusione ben più corretta della precedente e alla quale il CNB sarebbe potuto e sarebbe dovuto arrivare.

10.1. IPOTESI PRELIMINARE: nel nostro sistema giuridico, e nella sensibilità più diffusa in Italia, l'eutanasia (attiva o passiva) non ha legittimazione giuridica e morale.

10.2. TESI: ogni cittadino, *maggiorenne, compiutamente informato, competente e libero da ogni coercizione,* ha il diritto costituzionale a rinunciare a qualsivoglia terapia (tranne che nei casi previsti dalla legge) o a negare il proprio assenso alla prosecuzione di una terapia già iniziata. *La non attivazione delle terapie o la loro sospensione a seguito della rinuncia o del rifiuto del paziente non configurano ipotesi eutanasiche.*

10.3. ANTITESI: nei casi di terapie *salvavita* e di malattie altamente invalidanti e terminali, salvo casi di assoluta eccezione, è difficilissimo affermare ed accertare la competenza dei pazienti che rinunciano alle cure o le rifiutano: a ciò ostano difficoltà anagrafiche (nei casi di pazienti estremamente anziani), psicologiche (la depressione indotta dalla malattia o dall' invalidità), culturali (la complessità delle informazioni mediche e scientifiche da ricevere ed elaborare), esistenziali, economiche, familiari, ecc. *In casi similari, la non attivazione delle terapie o la loro sospensione anche a seguito della rinuncia o del rifiuto del paziente configurano ipotesi eutanasiche.*

10.4. SINTESI BIOGIURIDICA: il diritto alla rinuncia e al rifiuto delle cure va riconosciuto, ribadito, tutelato, promosso. È necessario orientare, nel processo della loro formazione biogiuridica, le coscienze dei medici ad acquisire un profondo rispetto verso l'esercizio, da parte dei malati, di un simile, tragico diritto.

10.5. SINTESI BIOETICA: la rinuncia e il rifiuto delle cure salvavita da parte di un paziente vanno interpretati non come l'esercizio di un diritto, ma come il segno di una situazione psicologica ed esistenziale tragicissima (a volte prodotta da un colpevole *abbandono terapeutico*). È necessario orientare, nel processo della loro formazione biogiuridica, le coscienze dei medici ad acquisire questa consapevolezza e a operare costantemente per la difesa della vita.

Alla postilla ha aderito la Prof.ssa Assunta Morresi.

Postilla a firme dei Proff. Antonio Da Re e Andrea Nicolussi

Desideriamo richiamare l'attenzione sui punti 4 e 5 delle conclusioni del documento *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, e in particolare sull'importanza che il punto 5 venga interpretato in coerenza, e non in contraddizione, con il punto 4 immediatamente precedente. Per amor di chiarezza riportiamo il testo del punto 5: «A larga maggioranza il CNB ha ritenuto che il paziente abbia in ogni caso il diritto di ottenere altrimenti la realizzazione della propria richiesta all'interruzione della cura, anche in considerazione dell'eventuale e possibile astensione del medico o dell'équipe medica». Il punto 4, alla luce del quale va letto il punto 5 testé riportato, è così formulato: «Non di rado, risulta particolarmente difficile accertare in concreto l'effettiva sussistenza di un accanimento clinico-diagnostico: in tali casi, anche un'eventuale e competente richiesta di sospensione dei trattamenti da parte del paziente – supportato da un'opportuna consulenza - potrà utilmente contribuire al formarsi nel medico di una adeguata valutazione del caso». Queste ultime affermazioni mettono in risalto la centralità della relazione tra il medico e il paziente, anche quando questi avverta come particolarmente gravosi i trattamenti sanitari ai quali è sottoposto e chieda pertanto al medico di sospenderli. Ora, sarebbe in contraddizione con il riconoscimento della rilevanza di tale relazione se quanto affermato al punto 5 si traducesse in modo meccanico nel ricorso a strumenti di carattere burocratico, i quali, anziché favorire una tutela del malato nella logica del rapporto fra paziente e medico in cui il documento fin dal titolo colloca il problema, la ricercassero fuori da tale relazione, snaturandola. Ciò avverrebbe attribuendo a un soggetto giuridico (la struttura sanitaria o altro ente) il compito di «erogare» anonime prestazioni interruttive di trattamenti sanitari salvavita, mediante il reclutamento di professionisti disponibili a sostituirsi al medico curante su semplice richiesta, cioè senza alcuna considerazione delle ragioni per le quali il medico curante reputi di non dovere interrompere il trattamento. In tal modo, oltre ad ammettere che un medico possa effettuare atti di mera esecuzione in spregio alla natura professionale dell'attività esercitata, si depotenzierebbe gravemente la relazione fra paziente e medico: la formale manifestazione di rinuncia del paziente verrebbe infatti concepita come richiesta senza appello dell'atto interruttivo del trattamento, da eseguirsi sempre e comunque, cioè in modo automatico, dal medico stesso o da un terzo, con buona pace della «adeguata valutazione del caso» cui si fa riferimento al punto 4. La tutela del malato, soprattutto nel caso delle persone più deboli, esige piuttosto che si valorizzi la relazione col medico o con l'*équipe* di medici che sono responsabili del trattamento e in generale della cura del malato, evitando di introdurre elementi estrinseci, i quali invece orientano il rapporto nel senso di una *adversarial position* che esaspererebbe la litigiosità e la diffidenza. È necessario in altre parole che la costruzione etica e giuridica del rapporto fra paziente e medico sia improntata all'obiettivo di favorire il dialogo tra sapere su sé medesimo del paziente e sapere professionale del medico, dialogo che è condizione indispensabile di una cura davvero personalizzata. Da una parte il paziente, offrendo il proprio punto di vista, dà modo al medico di valutare soggettivamente l'appropriatezza della terapia e di formulare così un giudizio non astratto e puramente oggettivo, ma in funzione di un'attenzione rivolta in modo diretto alla sua stessa persona; dall'altra il paziente può contare sulla valutazione professionale, cioè perita ed esperta, del medico, il quale, così come potrebbe riconoscere la sopravvenuta inappropriatezza del trattamento, potrebbe anche suggerire di attendere ancora un po' per superare ad esempio un momento di difficoltà transitorio. Del resto, l'ipotesi in oggetto è quella di trattamenti già iniziati col consenso del paziente e proposti come appropriati dal medico. Non è corretto pertanto evocare l'art. 32, co. 2, cost. che vieta trattamenti obbligatori non previsti dalla legge o comunque contrari alla persona umana: nel caso in questione si parla invece di trattamenti liberi, per i quali il paziente ha manifestato consenso, a meno di pensare che per ogni trattamento salvavita prolungato nel tempo sia necessario un consenso «minuto per

minuto». È fallace e banalizzante infatti l'equiparazione fra consenso iniziale e revoca successiva del consenso al trattamento salvavita. Forse che si potrebbe immaginare attuabile la richiesta di un cardiopatico che voglia farsi togliere un presidio cardiaco, già inserito chirurgicamente con il suo consenso, solo perché vuol rinunciare al mezzo tecnico? Giustamente il documento sottolinea la differenza tra il *rifiuto* di iniziare un trattamento sanitario e la *rinuncia* a un trattamento già iniziato sotto la responsabilità del medico e col consenso del paziente. Mentre il rifiuto richiede al medico la mera astensione dall'atto professionale e il medico che pure ritenesse tale atto opportuno non può violare il corpo del malato, la rinuncia – quando il malato non la può attuare da sé – implica, positivamente, la richiesta di un intervento del medico per interrompere il trattamento. Ammettere la rilevanza della rinuncia significa impedire che la scelta di iniziare il trattamento si risolva per il malato in una condizione di prigionia rispetto al mezzo tecnico e nel contempo riconoscere che la sua richiesta è in grado di far comprendere al medico, in relazione alle circostanze del caso concreto, la sopravvenuta inappropriatezza del trattamento (divenuto eccessivamente gravoso). Assolutizzare però la rilevanza della rinuncia significa privare di valore la relazione e il dialogo fra paziente e professionista e, per questa via, equiparare ad esempio una rinuncia espressa poco dopo l'inizio del trattamento, in un possibile momento di debolezza, a una rinuncia che fa seguito a un lungo e gravoso trattamento, e che viene inoltre manifestata in circostanze che seriamente concorrano a ridefinire il giudizio del medico rispetto al caso concreto. In ultima analisi, assolutizzando la rinuncia si lascia solo il paziente (si pensi alle persone più deboli come gli anziani lungodegenti), senza poter escludere l'ipotesi che a qualche medico, per «liquidare la questione», basterebbe farsi sostituire dal collega predisposto burocraticamente a interrompere, su semplice richiesta, il trattamento. Il problema della attuazione pratica di una rinuncia deve pertanto essere risolto senza pagare l'alto costo di una spersonalizzazione della medicina e di una deresponsabilizzazione del medico, il quale di fronte a una rinuncia del paziente non deve né ignorarla freddamente né altrettanto freddamente assecondarla, senza preoccuparsi di esprimere una propria valutazione professionale. In quest'ottica, per evitare che il medico non s'irrigidisca sulle proprie posizioni, si potrebbe prevedere l'obbligo del medico stesso di interpellare, in certi casi, altri medici in aggiunta al diritto del paziente di sostituire il medico con un altro medico, il quale però non si dovrebbe sottrarre al compito di formulare un giudizio in scienza e coscienza sulla appropriatezza o meno del trattamento alla luce della rinuncia consapevolmente manifestata. In questi casi è meglio un supplemento di riflessione che posticipi una soluzione rimediabile anziché l'automatismo di una soluzione senza rimedi. Infine esprimiamo l'auspicio che il CNB riesamini la problematica del rapporto paziente-medico, non solo alla luce della possibilità di un rifiuto o di una rinuncia a trattamenti sanitari, che sono situazioni sperabilmente non ordinarie, ma anche in relazione agli aspetti più frequenti e positivi che ineriscono a questo delicato rapporto, la cui funzione essenziale è la tutela del bene della «salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività» (art. 32, co. 1, cost.).

Alla postilla hanno aderito i Proff. Salvatore Amato e Marianna Gensabella.

Postilla a firma del Prof. Vittorio Possenti

1. Questa postilla riprende e amplia le considerazioni inviate ai membri del CNB in data 20 ottobre 2008, nella previsione di non poter per malattia partecipare alla plenaria del 24 ottobre.

Il documento in oggetto è steso con chiarezza e competenza: di ciò vanno ringraziati i membri del gruppo di lavoro che hanno operato per cercare di raggiungere conclusioni condivise, anche là dove non ci si è riusciti che in parte per la difficoltà del tema e la pluralità delle prospettive bioetiche e antropologiche di riferimento. Nelle *Conclusioni* del parere il rifiuto/rinuncia consapevole ai trattamenti sanitari rimane in uno stato molto incerto. Questo vale non solo per le cure salvavita e la situazione di malati non in grado di esprimere le loro volontà se non nella forma anticipata di dichiarazioni autentiche e attuali - tema esplicitamente escluso dal parere - ma anche per il chiaro tema del testo: la situazione del malato lucido, consapevole, informato, autonomo. Nelle conclusioni si riconosce che nel gruppo di lavoro non è stato possibile trovare un consenso proprio sul fondamentale ed in certo modo unico problema su cui verteva il parere; con buoni motivi si è adottato il metodo di descrivere i termini e le posizioni in cui si solidifica la diversità di opinioni. Questo esito è legittimo eppure preoccupa, perché diminuisce il ruolo di 'consulenza' del CNB nei confronti del governo e del parlamento, in specie su un tema che da tempo è al centro del dibattito bioetico, politico e culturale. Vari motivi che consigliano un risultato meno esitante di quello che viene registrato nelle conclusioni.

2. Non sussiste alcun dovere/obbligo assoluto di curare e di curarsi a qualsiasi costo, in particolare quando l'invasività crescente delle tecnologie mediche nella sfera corporea della persona travalica ogni forma di rispetto dovutole, e si fonde con una concezione accanitamente tecnologizzata della vita e della morte che viola i limiti imposti dalla dignità della persona umana. Questo elemento centrale non trova specifico sviluppo nel documento, mentre meriterebbe maggior spazio in rapporto al grave rischio di violazione ed espropriazione del corpo del malato da parte di una tecnologia invasiva, irrispettosa e talvolta impazzita. Vivere e morire non sono elementi assoluti e intemporali al punto da rendere insensibili al modo con cui la tecnica medica si rapporta al corpo umano.

3. La disattenzione del parere in merito sembra provenire dal timore di una parte del CNB, secondo cui ogni minima 'apertura' sul rifiuto/rinuncia ai trattamenti sanitari aprirebbe la strada a prassi eutanasiche, indubbiamente da scongiurare. Tuttavia chiarezza vuole che 'diritto di morire' e 'diritto al rifiuto-rinuncia a trattamenti sanitari' siano cose diversissime. Il 'diritto di morire' è un falso diritto o un diritto che non sussiste, non perché sia contraddittorio – come talvolta affrettatamente si sostiene – ma in quanto è qualcosa che non è dovuto alla persona. Anche per questo non fa parte dell'elenco comunemente riconosciuto dei diritti umani. Ogni autentico diritto dà voce a quanto è dovuto al soggetto umano, esprime il *suum* che gli altri sono tenuti a riconoscergli. Alla base di ogni diritto non vi è la mera vita, ma la natura umana e la persona umana. Se non esiste un diritto di morire, è ragionevole invece riconoscere al soggetto una sfera di autonomia nel modo di affrontare la morte in maniera naturale e non come un combattimento all'ultimo sangue. Se la morte è il massimo limite umano che va riconosciuto, l'interruzione del trattamento non vale come rifiuto della vita ma come accettazione del limite naturale ad essa inerente. Non si rinuncia alla vita, non si rifiuta la vita, ma si accetta di non potere impedire la morte o di non doverla ulteriormente procrastinare. Non sussiste dunque equiparazione tra eutanasia indiretta o per omissione e rifiuto rinuncia consapevole al trattamento sanitario, essendo nei due casi differenti i soggetti dell'azione: nel primo caso è il medico che si astiene dal curare, nel secondo è il paziente che esprime la volontà di non essere (ulteriormente) curato. In breve nel rifiuto/rinuncia alle cure non si configura una richiesta di eutanasia. E si può perfettamente immaginare una disposizione di sé nel senso di sottrarsi a cure ritenute invasive e inutili senza che ciò

configuri l'esercizio di un diritto di morire. Naturalmente occorre prendere le distanze dall'abbandono terapeutico con tutte le sue tristi occorrenze che tuttavia opino – lieto se sarò smentito dagli esperti in questo campo – siano meno frequenti dei casi di accanimento terapeutico, cui spinge l'attuale medicina fortemente tecnologizzata. Più negativo dell'abbandono terapeutico è l'abbandono dell'accompagnamento, ossia la presenza di troppe macchine e di poche persone nell'itinerario di cura del malato. E una volta che nel rapporto medico-paziente siano state esperite tutte le relazioni e informazioni necessarie, è saggio mettere da parte la pretesa che noi sani sapremmo meglio del malato quale sia il suo vero interesse.

4. Quasi fatalmente i problemi di cui trattiamo incrociano l'annosa questione della disponibilità/indisponibilità della *propria* vita (sottolineo il proprio, onde perimetrare il problema, essendo ovvia l'indisponibilità della vita altrui). Sono ben noti gli opposti fronti che alquanto ritualmente si richiamano al criterio della sacralità o della qualità della vita. Per quanto mi riguarda non ho mai fatto ricorso a tali categorie dubbie. Il punto di partenza è la dignità della persona umana nella sua concretezza ogni volta nuova e irripetibile, nel suo volto umano riconoscibile e amabile. Il diritto alla vita è indubbiamente la base di ogni altro diritto, non foss'altro perché per godere di diritti occorre esistere, ma dal diritto alla vita non si trae il carattere originario della sua indisponibilità assoluta da parte di se stessi: in altri termini da una questione di radicamento dei diritti umani nel diritto primordiale alla vita non segue l'indisponibilità del bene 'vita propria', il che comporterebbe un salto dal livello del diritto e della sua obbligatorietà al livello della vita e della sua assoluta indisponibilità. Questa, se c'è, va argomentata diversamente. La prospettiva agnostica e non religiosa assegna al soggetto un alto potere di autodisposizione, mentre quella religiosa pensa il bene vita umana come un 'patrimonio' o meglio un bene dato in comodato o in uso dal Creatore alla creatura, di cui questa deve rispondere. In tale ottica si fa talvolta ricorso alla categoria del dono, nell'intento di giustificare la vita umana come dono di Dio creatore e perciò come indisponibile. Si potrebbe osservare che la conclusione di indisponibilità non è così certa in rapporto alla categoria del dono, essendo il dono qualcosa che non appartiene più al donatore ma al donatario che ne dispone. Sulla disponibilità/indisponibilità della propria vita le posizioni opposte risultano profondamente e direttamente legate ad una visione di tipo religioso-creaturale o ad una di tipo autonomistico-libertario. Per quanto mi riguarda ho spesso sostenuto che le dizioni 'bioetica cattolica' e 'bioetica laica' nella loro secca dicotomia fossero schemi inadeguati, tranne per un punto: quello del suicidio razionale, dove effettivamente la prospettiva religioso-teistica e quella agnostica-antropocentrica differiscono molto.

5. Il criterio dell'indisponibilità della *propria* vita non può essere giocato attraverso un'universalità assolutamente astratta che poi di fatto finisce per mettere tale indisponibilità al giudizio di altri. Questi finirebbero per assumere il carattere di decisori in ultima istanza di tale indisponibilità, la quale infine sarebbe sottratta al soggetto e attribuita ad altri. Pertanto essa non sarebbe più una indisponibilità totale ma una disponibilità nelle mani di altri. Il criterio di un'assoluta indisponibilità della propria vita nella sua universalità astratta non tiene conto di innumerevoli contingenze e particolarità che lo circondano al punto che tale criterio non può essere assunto come unica guida *sic et simpliciter*. Si tratta invece di non comprimere in maniera irrimediabile la sfera di autodeterminazione consapevole e informata della persona nel rapporto che questa intrattiene con la propria salute, corpo, vita, favorendo anzi la costruzione e instaurazione di un rapporto più autentico con tali realtà. Intendo dire che il criterio di autodeterminazione, compreso in tutta la sua portata potenzialmente senza limiti, non è in alcun modo il valore assoluto che cambia in lecito ciò che è illecito – come sostengono i libertari ad oltranza – ma rimane un criterio essenziale nell'ambito del rapporto del soggetto con l'ambito della propria salute e delle relative cure, ed è riconosciuto espressamente dalla Costituzione.

6. L'art. 32 della nostra Carta, che certo non è interpretabile come fondamento di pratiche eutanasiche, va letto e considerato come attribuente un'extraterritorialità della sfera corporea personale a comportamenti invasivi di altri e ad accanimenti terapeutici. Trattandosi di una Carta che stabilisce il fondamento etico-giuridico della nostra convivenza, non ravviso motivi perché se ne debba circondare l'interpretazione e l'attuazione con una fitta cortina di sospetti ed eccezioni. Per esemplificare un caso di terapia salva vita, non individuo motivi eticamente e giuridicamente contrari alla decisione di un paziente che, trovandosi da tempo in dialisi senza miglioramenti ma anzi in declino, avvertendo come sommamente dolorosa e gravosa la sua situazione di totale dipendenza, e avendo conferma dal medico che la situazione non è reversibile, si sottragga alla terapia oppure chieda e ottenga la sua sospensione, pur nella certezza che l'esito sarà letale. Lo stesso vale per malati di SLA che rifiutino la tracheotomia e il collegamento al polmone artificiale. Rimane comunque doveroso l'accompagnamento del morente sul piano delle cure palliative e su quello del rapporto umano.

7. Il fatto è che la medicina attuale non è più e non è solo una medicina ippocratica, ma completa quest'ultima e ne valorizza la perenne validità con i criteri dell'alleanza terapeutica, del consenso informato e della autodeterminazione del paziente. Che cosa significa l'assunto secondo cui occorre rispettare l'autodeterminazione del paziente, come ha ricordato papa Benedetto XVI in un recente discorso alla Società Italiana di Chirurgia? Dando atto che la scelta a favore della vita e del guarire è certo fondata, non si può intendere il criterio di autodeterminazione in rapporto alla propria vita in un senso tanto restrittivo da rendere di fatto l'assunto dell'indisponibilità della propria vita un evento di compiuta disponibilità nelle mani d'altri, come già ricordato. Occorre dialogo, accompagnamento, simpatia, aiuto, scelte per la vita, ma sempre nel rispetto del paziente che può ben dire: 'è stato fatto il possibile, ora lasciatemi andare'. Questa fattispecie, già oggi importantissima, diventerà sempre più frequente e decisiva nei momenti in cui il medico si trova da solo a decidere in casi *borderline*, nei quali la tecnologia è in grado di tenere in vita pazienti (vedi il caso di gravissimi incidenti) che molto probabilmente saranno condannati ad una vita vegetativa persistente. Questo esito si gioca in un ristretto intervallo temporale in cui l'equipe medica tenta il tutto per tutto, senza forse una saggia considerazione del limite e della possibilità di 'lasciare andare'.

Larga parte dei casi di malati in coma vegetativo di vario genere nascono dall'intento di tentare ogni possibile trattamento medico. Ciò significa anche che una eventuale legge sulla fine della vita sarà sempre qualcosa di zoppicante, perché non potrà integrare una casistica che si presenta come illimitata e che dovrà dunque lasciare alla saggezza, all'umanità, al rapporto tra medico e paziente una sfera di dialogo, evitando intromissioni eccessive dal lato della legge e della società. La funzione di garanzia del medico, su cui alcuni insistono fortemente e forse eccessivamente, non può diventare una sorta di supremo e inappellabile tribunale. L'art. 8 della convenzione di Oviedo che recita: "Allorquando in ragione di una situazione di urgenza, il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata", non tiene in conto che tale beneficio può non di rado (parlo di eventi-incidenti gravissimi) risultare di fatto un maleficio. Nel caso in cui esistano valide dichiarazioni anticipate di trattamento, occorre che il medico giustifichi per iscritto le azioni contrarie a tale volontà. Sussiste comunque l'obbligo di assicurare le terapie di sostegno vitale al paziente in coma vegetativo persistente. La fattispecie del paziente autonomo, informato e consapevole non copre naturalmente che una modesta parte dei casi. E' perciò auspicabile che il CNB possa ritornare in futuro sul tema in termini più ampi e comprensivi, considerando anche le linee fondamentali del documento CNB (dicembre 2003) sulle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Presidenza del Consiglio dei Ministri



L'ALIMENTAZIONE E L'IDRATAZIONE DI PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO PERSISTENTE

30 settembre 2005

1. Di recente l'opinione pubblica mondiale è stata profondamente scossa dalla storia di una donna vissuta per quindici anni in stato vegetativo e lasciata morire a seguito della decisione di un giudice che ha autorizzato la richiesta del marito (contro il parere dei genitori) a staccare il tubo dell'alimentazione dal quale dipendeva la vita della donna. Considerato il cospicuo numero di persone che, anche in Italia, si trovano a vivere nel cosiddetto stato vegetativo persistente (SVP); considerata altresì la controversia in atto sul considerare o no trattamento medico e/o accanimento terapeutico la nutrizione e idratazione con sondino o con enterogastrostomia percutanea (PEG), il CNB ritiene utile ribadire in proposito alcuni principi bioetici fondamentali.

2. Con l'espressione stato vegetativo persistente (un tempo denominato coma vigile) si indica un quadro clinico (derivante da compromissione neurologica grave) caratterizzato da un apparente stato di vigilanza senza coscienza, con occhi aperti, frequenti movimenti afinalistici di masticazione, attività motoria degli arti limitata a riflessi di retrazione agli stimoli nocicettivi senza movimenti finalistici. I pazienti in SVP talora sorridono senza apparente motivo; gli occhi e il capo possono ruotare verso suoni e oggetti in movimento, senza fissazione dello sguardo. La vocalizzazione, se presente, consiste in suoni incomprensibili; sono presenti spasticità, contratture, incontinenza urinaria e fecale. Le funzioni cardiocircolatorie e respiratorie sono conservate e il paziente non necessita di sostegni strumentali. È conservata anche la funzione gastro-intestinale, anche se il paziente è incapace di nutrirsi per bocca a causa di disfunzioni gravi a carico della masticazione e della deglutizione. Se è vero che alcuni malati terminali possono diventare malati in SVP, è pur vero che le persone in SVP non sono sempre malati terminali (potendo sopravvivere per anni se opportunamente assistite). Non è corretto nemmeno associare la condizione dello SVP al coma: lo stato comatoso è infatti privo di veglia, mentre le persone in SVP, pur senza offrire chiari segni esteriori di coscienza, alternano fasi di sonno e fasi di veglia. Il problema bioetico centrale è costituito dallo stato di dipendenza dagli altri: si tratta di persone che per sopravvivere necessitano delle stesse cose di cui necessita ogni essere umano (acqua, cibo, riscaldamento, pulizia e movimento), ma che non sono in grado di provvedervi autonomamente, avendo bisogno di essere aiutate, sostenute ed accudite in tutte le loro funzioni, anche le più elementari. Ciò che va rimarcato con forza è che le persone in SVP non necessitano di norma di tecnologie sofisticate, costose e di difficile accesso; ciò di cui hanno bisogno, per vivere, è la cura, intesa non solo nel senso di terapia, ma anche e soprattutto di *care*: esse hanno il diritto di essere accudite. In questo senso si può dire che le persone in SVP richiedono un'assistenza ad alto e a volte altissimo contenuto umano, ma a modesto contenuto tecnologico.

3. Non c'è dubbio che l'ingresso nello SVP sia un evento tragico e che ancor più tragica sia la permanenza (per una durata di tempo difficilmente prevedibile) in tale stato. Ma non c'è nemmeno il dubbio che la tragicità, per quanto estrema, di uno stato patologico, quale indubbiamente va ritenuto lo SVP, possa alterare minimamente la dignità delle persone affette e la pienezza dei loro diritti: non è quindi possibile giustificare in alcun modo non solo la negazione, ma nemmeno un affievolimento del diritto alla cura, di cui godono al pari di ogni altro essere umano. Non bisogna infatti dimenticare che non sono né la qualità della patologia né la probabilità della sua guarigione a giustificare la cura: questa trova la sua ragion sufficiente esclusivamente nel bisogno che il malato, come soggetto debole, ha di essere accudito ed eventualmente sottoposto a terapia medica. È peraltro intuizione comune, bioeticamente ben argomentabile, che quanto maggiore è la debolezza del paziente, tanto maggiore sia il dovere etico e giuridico di prendersi cura di lui, che grava sia sul sistema sanitario, sui suoi familiari e su ogni singolo individuo, che ne abbia la capacità e la possibilità. È opinione del CNB che qualora la famiglia fosse disponibile ad assistere a domicilio il paziente in SVP sia dovere delle istituzioni supportarne per quanto possibile gli oneri economici e assistenziali.

4. Per giustificare bioeticamente il fondamento e i limiti del diritto alla cura e all'accudimento nei confronti delle persone in SVP, va quindi ricordato che ciò che va loro garantito è il sostentamento ordinario di base: la nutrizione e l'idratazione, sia che siano fornite per vie naturali che per vie non naturali o artificiali. Nutrizione e idratazione vanno considerati atti dovuti eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere (garantendo la sopravvivenza, togliendo i sintomi di fame e sete, riducendo i rischi di infezioni dovute a deficit nutrizionale e ad immobilità). Anche quando l'alimentazione e l'idratazione devono essere forniti da altre persone ai pazienti in SVP per via artificiale, ci sono ragionevoli dubbi che tali atti possano essere considerati "atti medici" o "trattamenti medici" in senso proprio, analogamente ad altre terapie di supporto vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. Acqua e cibo non diventano infatti una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale; si tratta di una procedura che (pur richiedendo indubbiamente una attenta scelta e valutazione preliminare del medico), a parte il piccolo intervento iniziale, è gestibile e sorvegliabile anche dagli stessi familiari del paziente (non essendo indispensabile la ospedalizzazione). Si tratta di una procedura che, rispettando condizioni minime (la detersione, il controllo della postura), risulta essere ben tollerata, gestibile a domicilio da personale non esperto con opportuna preparazione (lo dimostra il fatto che pazienti non in SVP possono essere nutriti con tale metodo senza che ciò impedisca loro una vita di relazione quotidiana). Procedure assistenziali non costituiscono atti medici solo per il fatto che sono messe in atto inizialmente e monitorate periodicamente da operatori sanitari. La modalità di assunzione o somministrazione degli elementi per il sostentamento vitale (fluidi, nutrienti) non rileva dal punto di vista bioetico: fornire naturalmente o artificialmente (con l'ausilio di tecniche sostitutive alle vie naturali) nutrizione e idratazione, alimentarsi o dissetarsi da soli o tramite altri (in modo surrogato, al di fuori dalla partecipazione attiva del soggetto) non costituiscono elementi di differenziazione nella valutazione bioetica. Il fatto che il nutrimento sia fornito attraverso un tubo o uno stoma non rende l'acqua o il cibo un preparato artificiale (analogamente alla deambulazione, che non diventa artificiale quando il paziente deve servirsi di una protesi). Né d'altronde si può ritenere che l'acqua ed il cibo diventino una terapia medica o sanitaria solo perché a fornirli è un'altra persona. Il problema non è la modalità dell'atto che si compie rispetto alla persona malata, non è come si nutre o idrata: alimentazione e idratazione sono atti dovuti in quanto supporti vitali di base, nella misura in cui consentono ad un individuo di restare in vita. Anche se si trattasse di trattamento medico, il giudizio sull'appropriatezza ed idoneità di tale trattamento dovrebbe dipendere solo dall'oggettiva condizione del paziente (cioè dalle sue effettive esigenze cliniche misurate sui rischi e benefici) e non da un giudizio di altri sulla sua qualità di vita, attuale e/o futura.

5. Se è poco convincente definire la PEG un "atto medico", a maggior ragione si dovrebbe escludere la possibilità che essa si configuri di norma come "accanimento terapeutico". La decisione di non intraprendere o di interrompere la nutrizione e la idratazione artificiale non è disciplinata dai principi che regolano gli atti medici (con riferimento ad altri supporti vitali): in genere si ritiene doveroso sospendere un atto medico quando costituisce accanimento, ossia persistenza nella posticipazione ostinata tecnologica della morte ad ogni costo, prolungamento gravoso della vita oltre i limiti del possibile (quando la malattia è grave e inguaribile, essendo esclusa con certezza la reversibilità, quando la morte è imminente e la prognosi infausta, le terapie sono sproporzionate, onerose, costose, inefficaci ed inutili per il miglioramento delle condizioni del paziente, sul piano clinico). Nella misura in cui l'organismo ne abbia un obiettivo beneficio nutrizione ed idratazione artificiali costituiscono forme di assistenza ordinaria di base e proporzionata (efficace, non costosa in termini economici, di agevole accesso e praticabilità, non richiedendo macchinari sofisticati ed essendo, in genere, ben tollerata). La sospensione di tali pratiche va valutata non come la doverosa interruzione di un accanimento terapeutico,

ma piuttosto come una forma, da un punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di “abbandono” del malato: non è un caso infatti che si richieda da parte di molti, come atto di coerenza, l’immediata soppressione eutanasica dei pazienti in SVP nei cui confronti si sia decisa l’interruzione dell’alimentazione e dell’idratazione, per evitare che dopo un processo che può prolungarsi anche per due settimane giungano a “morire di fame e di sete”.

6. Non sussistono invece dubbi sulla doverosità etica della sospensione della nutrizione nell’ipotesi in cui nell’imminenza della morte l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite: l’unico limite obiettivamente riconoscibile al dovere etico di nutrire la persona in SVP è la capacità di assimilazione dell’organismo (dunque la possibilità che l’atto raggiunga il fine proprio non essendovi risposta positiva al trattamento) o uno stato di intolleranza clinicamente rilevabile collegato all’alimentazione.

7. Si deve pertanto parlare di valenza umana della cura (*care*) dei pazienti in SVP. Se riteniamo comunemente doveroso fornire acqua e cibo alle persone che non sono in grado di procurarselo autonomamente (bambini, malati e anziani), quale segno della civiltà caratterizzata da umanità e solidarietà nel riconoscimento del dovere di prendersi cura del più debole, allo stesso modo dovremmo ritenere doveroso dare alimenti e liquidi a pazienti in SVP, accudendoli per le necessità fisiche e accompagnandoli emotivamente e psichicamente, nella peculiare condizione di vulnerabilità e fragilità. È questo un atteggiamento che assume un forte significato oltre che umano, anche simbolico e sociale di sollecitudine per l’altro. Non possiamo ricondurre la decisione di curare/non curare, assistere/non assistere un malato in SVP alla fredda logica utilitaristica del bilanciamento dei costi e dei benefici (considerando scarsi i benefici in termini di recupero e alti i costi economici di assistenza), del calcolo della qualità della vita altrui (e della propria, considerando il malato un “peso” familiare oltre che sociale), limitando le considerazioni alla convenienza e alla opportunità e non anche al dovere e alla responsabilità solidale verso gli altri.

8. Nel contesto del presente documento è opportuno elaborare alcune considerazioni in merito alla possibilità che un soggetto, nel redigere alcune Dichiarazioni anticipate di trattamento, vi inserisca la richiesta di sospensione di alimentazione e idratazione, nella previsione di un suo possibile futuro venirsi a trovare in una situazione di SVP. Non c’è dubbio che la formulazione di questa richiesta sia assolutamente lecita, così come non è dubbio che una simile richiesta non possa che essere del tutto generica, essendo difficilissimo prevedere le modalità specifiche del futuro realizzarsi di eventi così particolari. Il criterio etico fondamentale al quale riferirsi per valutare la legittimità dei contenuti delle *Dichiarazioni anticipate* è stato individuato dal CNB in un documento dedicato formalmente alle *Dichiarazioni anticipate di trattamento* e approvato il 18 dicembre 2003. In esso, al § 6, il CNB ha ritenuto unanimemente che nelle Dichiarazioni «ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale». Non è quindi da mettere in dubbio che quando alimentazione e idratazione assumano carattere straordinario e la loro sospensione sia stata validamente richiesta dal paziente nelle proprie *Dichiarazioni anticipate*, il medico potrebbe accedere a tale richiesta (nelle modalità peraltro indicate dal CNB nel predetto documento), anche se a questa soluzione sembra che osti la grande difficoltà (psicologica ed umana) cui sopra si è fatto cenno, quella di lasciar morire il paziente per inedia. È però diversa l’ipotesi – che in queste pagine è ritenuta quella tipica – in cui alimentazione e idratazione più che il carattere di un atto medico, abbiano quello di una ordinaria assistenza di base. Ad avviso dei membri del CNB che sottoscrivono questo documento, la richiesta nelle Dichiarazioni anticipate di trattamento di una sospensione di tale trattamento si configura infatti come la richiesta di una vera e propria eutanasia omissiva, omologabile sia eticamente che giuridicamente ad un intervento eutanasico attivo, illecito sotto ogni profilo.

9. Alla luce delle precedenti considerazioni, il CNB ribadisce conclusivamente che:

a) la vita umana va considerata un valore indisponibile, indipendentemente dal livello di salute, di percezione della qualità della vita, di autonomia o di capacità di intendere e di volere;

b) qualsiasi distinzione tra vite degne e non degne di essere vissute è da considerarsi arbitraria, non potendo la dignità essere attribuita, in modo variabile, in base alle condizioni di esistenza;

c) l'idratazione e la nutrizione di pazienti in SVP vanno ordinariamente considerate alla stregua di un sostentamento vitale di base;

d) la sospensione dell'idratazione e della nutrizione a carico di pazienti in SVP è da considerare eticamente e giuridicamente lecita sulla base di parametri obiettivi e quando realizzi l'ipotesi di un autentico accanimento terapeutico;

e) la predetta sospensione è da considerarsi eticamente e giuridicamente illecita tutte le volte che venga effettuata, non sulla base delle effettive esigenze della persona interessata, bensì sulla base della percezione che altri hanno della qualità della vita del paziente.

Nella seduta plenaria del 30 settembre 2005 questo testo ha riscosso l'adesione dei seguenti membri del CNB:

Prof. Salvatore Amato, Prof. Sergio Belardinelli, Prof.ssa Paola Binetti, Prof. Adriano Bompiani, Prof.ssa Luisa Borgia, Dott. Carlo Casini, Prof. Francesco D'Agostino, Prof. Luigi De Carli, Prof. Luciano Eusebi, Prof. Giovanni Federspil, Prof. Angelo Fiori, Prof. Aldo Isidori, Prof. Corrado Manni, Prof. Luca Marini, Prof. Vittorio Mathieu, Prof.ssa Laura Palazzani, Prof.ssa Paola Ricci Sindoni, Prof. Giancarlo Umani Ronchi.

Hanno votato contro questo documento i seguenti membri del CNB:

Prof. Mauro Barni, Prof.ssa Luisella Battaglia, Prof.ssa Cinzia Caporale, Prof.ssa Isabella Coghi, Prof. Lorenzo d'Avack, Prof. Carlo Flamigni, Dott.ssa Laura Guidoni, Prof. Demetrio Neri.

Si è astenuto dal voto: Prof. Silvio Ferrari.

Postilla

I sottoscritti, assenti dalla seduta Plenaria del Comitato Nazionale per la Bioetica del 30 settembre 2005, comunicano la propria adesione al documento *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente.*

Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro
Dott. Gianfranco Iadecola
Prof. Elio Sgreccia

Postilla del Prof. Mauro Barni

L'affermazione che connota il documento del CNB, secondo la quale l'idratazione e la alimentazione dei pazienti in SVP sono da considerare come doveroso "sostentamento" di base del paziente e non come trattamento medico in senso stretto, è espressiva di un inquadramento ideologico del tema, rispettabile ma completamente estraneo alla realtà clinica e alla autonomia tanto dell'assistito (di cui viene disattesa persino una eventuale direttiva anticipata) quanto del medico, siffattamente deprivato della sua fondamentale potestà professionale, ch'è quella di stabilire con scienza e coscienza il momento in cui una terapia anche di mero sostegno vitale si trasforma in futile e impietoso accanimento (condannato da ogni istanza etica, deontologica e scientifica). D'altronde il trattamento in questione è continuativamente caratterizzato da valutazioni e scelte mediche modulate volta a volta sulla specifica condizione di ogni paziente e si sviluppa attraverso momenti di controllo e di prescrizione di specifica e specialistica competenza medica: il che trova riscontro in ogni linea-guida, in ogni inquadramento clinico-scientifico dello SVP, al punto di renderne superflua la ripetizione.

Il documento approvato a maggioranza dal CNB risulta, invece, costruito su premesse scientificamente erronee ed è quindi incompatibile con una prassi medica non dominata dalla ideologia.

Ciò non significa che la diagnosi di SVP autorizzi di per sé l'abbandono del paziente e di ogni provvedimento curativo; ma che data l'assoluta "certezza" di irrecuperabilità dopo un tempo che non supera un anno (da considerare in ogni caso con estremo scrupolo prognostico), sia materia esclusiva di una valutazione clinico-scientifica sorretta così come occorre nella massima parte dei Paesi evoluti, da garanzie ed evidenze tecniche e temporali, magari da stabilire indicativamente così come è avvenuto (pacificamente) per la condizione di cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo, certificabile solo nella convergenza di parametri e segni, stabiliti dalla scienza e fatti propri dalla legge, tali da *consentire* la sospensione di ogni trattamento di sostegno vitale.

D'altronde, su questa posizione di chiarezza si attestò il parere espresso da una commissione scientifica all'uopo costituita (1999) dal Ministro della Salute, Prof. Veronesi.

Prof. Mauro Barni

NOTA INTEGRATIVA

Rammaricandosi per il fatto che non sia stato possibile perseguire fino in fondo la via della redazione di un documento unico anche se non unitario, i Proff. Mauro Barni, Luisella Battaglia, Cinzia Caporale, Isabella Maria Coghi, Lorenzo d'Avack, Renata De Benedetti Gaddini, Carlo Flamigni, Silvio Garattini, Laura Guidoni, Demetrio Neri, Alberto Piazza, Marco Lorenzo Scarpelli, Michele Schiavone, si esprimono favorevolmente rispetto all'ipotesi di sospensione dell'idratazione e della nutrizione a carico di pazienti in SVP, in determinate circostanze e con opportune garanzie. Gli stessi Professori dichiarano quindi il proprio voto contrario al Documento[149] approvato dalla maggioranza dei Componenti del CNB, motivando tale scelta con le seguenti considerazioni.

1. Tralasciando i primi tre paragrafi del Documento che, opportunamente modificati nella discussione svoltasi nella seduta plenaria del 16 settembre, sono condivisibili in quanto descrizione del quadro clinico denominato "stato vegetativo" (par.2) e introduzione al tipo di problemi da affrontare (par.3), un primo punto di dissenso riguarda il contenuto dei paragrafi 4-5-6 e 7, in particolare relativamente alla tesi secondo cui l'alimentazione e l'idratazione artificiali non possono essere considerati trattamenti medici in senso proprio.

A tal riguardo, occorre sottolineare con forza che esiste una tendenza ormai costante, e sempre più diffusa nella comunità scientifica nazionale e internazionale, a favore della tesi inversa, ovvero che l'alimentazione e l'idratazione artificiali costituiscano a tutti gli effetti un trattamento medico[150] al pari di altri trattamenti di sostegno vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. Ventilazione meccanica che viceversa il Documento ritiene inopportuno evocare come elemento di paragone: quasi che fornire meccanicamente aria a un paziente che non può assumerla da sé, non fosse altrettanto «indispensabile per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere», quanto, secondo il Documento, lo è il fornirgli alimentazione e idratazione artificiali.

Sono, queste ultime, trattamenti che sottendono conoscenze di tipo scientifico e che soltanto i medici possono prescrivere, soltanto i medici possono mettere in atto attraverso l'introduzione di sondini o altre modalità anche più complesse, e soltanto i medici possono valutare ed eventualmente rimodulare nel loro andamento; ciò anche se la parte meramente esecutiva può essere rimessa – come peraltro accade per moltissimi altri trattamenti medici – al personale infermieristico o in generale a chi assiste il paziente. Non sono infatti "cibo e acqua" – come affermato dal Documento – a essere somministrati, ma composti chimici, soluzioni e preparati che implicano procedure tecnologiche e saperi scientifici; e le modalità di somministrazione non sono certamente equiparabili al «fornire acqua e cibo alle persone che non sono in grado di procurarselo autonomamente (bambini, malati, anziani)» (par.7). Questo linguaggio altamente evocativo ed emotivamente coinvolgente, del quale i paragrafi in esame sono intessuti, è finalizzato a sostenere la tesi del «forte significato oltre che umano, anche simbolico e sociale di sollecitudine per l'altro" (par.7) rivestito dalla somministrazione, anche per vie artificiali, di "cibo e acqua". Tuttavia, di nuovo, resta incomprensibile – nel senso che nel Documento non viene fornita alcuna motivazione in proposito – perché nello stesso contesto si sostenga che «tale valenza non riguarda ad esempio la respirazione artificiale o la dialisi». In un'etica dell'aver cura non può essere discriminante la natura più o meno tecnologica dei trattamenti: qualunque trattamento medico o non medico, anche il più banale, può e dovrebbe rivestire la valenza della sollecitudine per l'altro.

[149] Di seguito nella Nota integrativa indicata come "Documento".

[150] Si vedano, da ultimo, le *Linee guida* della Società italiana nutrizione parenterale ed enterale (2002), con relativa bibliografia.

2. In ogni caso, pur tenendo fermo che se si ragiona sulla natura di questo o quel trattamento non si possono ignorare i pareri delle società scientifiche, chi sottoscrive questa nota integrativa al Documento sottolinea che il giudizio sull'appropriatezza bioetica di tali trattamenti dipende soltanto in parte – o persino affatto, come sostengono alcuni tra gli scriventi – dalla loro catalogazione come trattamenti medici, come del resto in una certa misura ammette lo stesso Documento nella frase che chiude il par. 4.

Potrebbe forse dipendere da tale catalogazione la soluzione di problemi medico-legali e deontologici, ma non ne dipende certo, e comunque non automaticamente, il giudizio di appropriatezza bioetica, il quale – esattamente come nel caso di qualunque altro trattamento – deve prendere in considerazione altri fattori. Tra questi: la condizione in cui versa il paziente e la concezione della propria vita che il paziente stesso può aver manifestato, in varie forme, prima dell'ingresso in SVP.

Non si tratta di formulare giudizi o di ammettere "giudizi di altri" – come paventato dal Documento – sulla "qualità della vita attuale e/o futura" di questi pazienti, ma, al contrario, di esplorare la possibilità di ricostruire il giudizio che il paziente stesso avrebbe formulato circa la propria condizione, oppure di verificare quali preferenze il paziente stesso abbia esplicitamente e chiaramente espresso sotto forma di direttive anticipate. Le due diverse strade si aprono a seconda del principio bioetico cui si fa riferimento: in Gran Bretagna, ad esempio, si punta in genere a stabilire se la permanenza in quella condizione sia nel "miglior interesse" del paziente; mentre negli USA viene considerato prevalente l'interesse del rispetto dell'autonomia del paziente, anche nel caso in cui egli non possa più esercitarla in modo attuale. Queste e altre possibili vie possono essere seguite per trovare soluzioni umanamente accettabili a queste drammatiche situazioni. I firmatari della presente nota integrativa si augurano che il CNB riesamini la tematica, la cui analisi è già iniziata nel precedente mandato, trattandosi di questioni che richiedono ben altro approfondimento.

3. Si deve inoltre osservare – con particolare riferimento ai paragrafi 5 e 6 – che l'idratazione e l'alimentazione artificiali non possono quasi mai trasformarsi in una forma di accanimento terapeutico (sebbene possano diventare accanimento puro e semplice), neppure nei casi, rari ma ipotizzabili, di cui al par. 6.

Rispetto a questo paragrafo, c'è però da rilevare che non è realistico, né scientificamente adeguato, parlare di un organismo che "non è più" in grado di assimilare le sostanze fornite (in questo caso il trattamento diverrebbe tra l'altro del tutto futile). È viceversa realistico parlare di un organismo che presenta una sempre più ridotta capacità di assimilazione senza che sia possibile in astratto indicare la soglia al di sotto della quale la capacità di assimilazione diventa insufficiente e, quindi, i nutrienti artificialmente somministrati non raggiungono più il loro scopo biologico di modificare, sia pure in misura sempre più limitata, i parametri bio-umorali.

Non si comprende quindi per quale ragione la sospensione di tali trattamenti nel caso di pazienti in SVP[151] – che in ogni caso non hanno consapevolezza del fatto di essere nutriti e idratati – costituirebbe «una forma, da un punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di "abbandono" del malato» (che, secondo il Documento approvato, esigerebbe, in chi la proponesse, la coerenza di richiedere anche la soppressione eutanasica di questi pazienti), mentre tale "abbandono", secondo lo stesso Documento, non si verificherebbe nel caso di pazienti con ridotta o ridottissima (ma presumibilmente mai nulla, almeno finché i pazienti sono in vita) capacità di assimilazione, per i quali il Documento prospetta addirittura la "doverosità" della sospensione. E neppure si comprende perché la difficoltà psicologica e umana di lasciar "morire di fame e di sete" un paziente, venga fatta valere nel caso dei pazienti in SVP e non anche nel caso di altro tipo di pazienti gravi con altrettanto ridotta capacità di assimilazione: conta forse il fatto che nel primo caso il processo del morire

[151] Che, per alcuni tra i sottoscrittori, può comunque avvenire solo sulla base di un'espressione esplicita di volontà da parte del paziente attraverso le direttive anticipate

potrebbe protrarsi anche per due settimane, mentre nel secondo caso “solo” per pochi giorni o poche ore?

Lasciando da parte il fatto che quel che accade nella realtà non è certo riconducibile alle immagini strazianti che il linguaggio usato nel Documento indurrebbe a pensare, se il problema è costituito dal disagio psicologico e umano di chi ha in cura i pazienti (sempre che ciò costituisca un valido motivo), allora – una volta decisa la sospensione di quei trattamenti – in fase terminale si potrebbe procedere, nell’uno come nell’altro caso, alla sedazione; nel secondo caso ovviamente col consenso del paziente, se consapevole.

Non c’è quindi alcun bisogno di chiamare in causa il tema dell’eutanasia attiva: nel panorama del dibattito etico in materia è possibile argomentare a favore dell’interruzione dei trattamenti di sostegno vitale (ivi comprese l’idratazione e l’alimentazione artificiale) senza dover per ciò stesso accettare l’ipotesi dell’intervento eutanasico diretto[152].

4. Un ulteriore punto di dissenso riguarda il contenuto del par. 8, relativamente alla possibilità di inserire la richiesta di non inizio o sospensione dell’idratazione e alimentazione artificiali nella redazione delle Dichiarazioni anticipate di trattamento.

Il Documento *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, approvato all’unanimità dal CNB il 18 dicembre 2003, recita testualmente: «Ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale». A giudizio degli scriventi da questa formulazione discende per logica conseguenza che qualunque trattamento o intervento rientra nella disponibilità della persona, indipendentemente dal fatto che sia ordinario o straordinario, che dia luogo o meno ad accanimento terapeutico, oppure – e a maggior ragione, costituendo l’alimentazione artificiale un intervento la cui cessazione comporta degli effetti perfettamente comprensibili dal paziente senza alcuna necessità di particolari informazioni o nozioni – che sia “ordinaria assistenza di base”. Non si vede, infatti, come sia possibile argomentare che una persona consapevole, che rifiutasse uno qualunque di questi interventi, possa essere costretta a subirne la somministrazione. E in relazione al tema in discussione, conviene anche ricordare che l’art. 51 del Codice italiano di deontologia medica recita: «Quando una persona, sana di mente, rifiuta volontariamente e consapevolmente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle conseguenze che tale decisione può comportare sulle sue condizioni di salute. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative costrittive *né collaborare a manovre coattive* di nutrizione artificiale, ma deve continuare ad assisterla».

Se dunque una persona, nella piena consapevolezza della sua condizione e delle conseguenze del suo eventuale rifiuto, è libera di decidere su qualunque intervento gli venga proposto, ivi compresa la nutrizione artificiale, allora, in forza del principio sopra ricordato, non è possibile sottrarre alla medesima persona la libertà di dare disposizioni anticipate di analoga estensione, e quindi anche circa l’attivazione o non attivazione dell’idratazione e alimentazione artificiali, nel caso in cui si venisse a trovare nella condizione che, in base alle conoscenze mediche e ai protocolli disponibili, fosse diagnosticata come stato vegetativo.

5. Quanto alle considerazioni conclusive esposte nel par. 9, esse ovviamente discendono dal contenuto dei paragrafi precedenti e non sono quindi accettabili per coloro che sottoscrivono questa nota integrativa al Documento.

In conclusione appare tuttavia doveroso osservare che per ragionare bioeticamente sul caso dello SVP non è strettamente necessario chiamare in causa la controversia sul valore della vita umana, anche perché così facendo la discussione si sposta sul livello delle più

[152] A tal proposito si confronti anche il § 120 della *Carta per gli operatori sanitari* del Pontificio Consiglio della Pastorale per gli operatori sanitari: «L’alimentazione e l’idratazione, anche artificialmente amministrate, rientrano tra le cure normali dovute sempre all’ammalato quando non risultino gravose per lui: la loro indebita sospensione può avere il significato di vera e propria eutanasia».

complessive e, spesso, incomponibili concezioni del mondo e dell'uomo, sulle quali non dovrebbe essere compito del CNB prendere posizione. Si potrebbe semmai provare a ragionare sull'oggetto della controversia, chiedendosi, ad esempio, se l'indisponibilità o la disponibilità vada riferita alla vita come mera esistenza biologica o alla vita come biografia, all'essere vivi o all'avere una vita, un'esistenza.

Infine, non pare agli scriventi che sia il caso di richiamare la distinzione tra vite degne o non degne di essere vissute, poiché è sempre vero che la dignità delle persone non dipende dalle condizioni in cui le persone si trovano: possono invece essere le condizioni in cui le persone si trovano a essere più o meno degne delle persone. E, in questo caso, è convinzione degli scriventi – per alcuni subordinando sempre tale decisione al consenso esplicitamente espresso dal paziente in un momento precedente – che è semmai da considerare come un estremo omaggio alla dignità della persona interrompere i trattamenti che mantengono tali condizioni non degne.

Prof. Mauro Barni
Prof.ssa Luisella Battaglia
Prof.ssa Cinzia Caporale
Prof.ssa Isabella Maria Coghi
Prof. Lorenzo d'Avack
Prof.ssa Renata De Benedetti Gaddini
Prof. Carlo Flamigni
Prof. Silvio Garattini
Dr.ssa Laura Guidoni
Prof. Demetrio Neri
Prof. Alberto Piazza
Dott. Marco Lorenzo Scarpelli
Prof. Michele Schiavone

Postilla

Nella piena condivisione dei principi e dei contenuti del documento *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente,* approvato dal Comitato Nazionale per la Bioetica nella seduta Plenaria del 30 settembre 2005, riteniamo opportuno precisare - nella nostra qualità di medici - che quanto affermato in merito allo Stato vegetativo persistente si applica anche allo "Stato vegetativo permanente" circa il quale il giudizio di irreversibilità ha carattere prognostico probabilistico e non di assoluta certezza, essendo conosciute situazioni di reversibilità anche a notevole distanza di tempo dall'evento che ha danneggiato il cervello. Comunque, anche nei casi di "Stato vegetativo permanente" si tratta pur sempre di una vita umana che deve essere rispettata e tutelata, a maggior ragione perché in condizioni di estrema debolezza.

Prof.ssa Paola Binetti
Prof. Adriano Bompiani
Prof. Bruno Dallapiccola
Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro
Prof. Giovanni Federspil
Prof. Angelo Fiori
Prof. Aldo Isidori
Prof. Corrado Manni

Postilla del Prof. Francesco Donato Busnelli

Dopo aver letto il documento su *Alimentazione e idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente* nel testo approvato in seduta plenaria del 30 settembre 2005 (alla quale non ho potuto partecipare), desidero render nota la mia piena adesione alle conclusioni formulate al paragrafo 9, precisamente quanto segue, a titolo di motivazione personale:

a) sotto il profilo bioetico, in Europa la persona in SVP non è *former person* (secondo i dettami formulati sul super-principio d'*autonomy*), ma è persona in senso pieno, la cui dignità deve essere protetta garantendo, ai sensi della *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina* (art. 1), «senza discriminazione, il rispetto della sua integrità»;

b) sotto il profilo costituzionale, in Europa la persona il SVP, come qualsiasi altra persona, «ha diritto alla vita», e di conseguenza «alla sua integrità fisica e mentale» (*Carta dei diritti fondamentali dell'Unione*, artt. II-62 e II-63);

c) sotto il profilo deontologico, in Italia «il medico non può abbandonare il malato ritenuto inguaribile, ma deve continuare ad assisterlo anche al solo fine di lenirne la sofferenza fisica e psichica» (*Codice di deontologia medica*, art. 20), nel quadro di "una medicina che si prenda cura" (Ventafridda – De Conno, 1990), fermo restando che se questa è "la filosofia delle cure palliative" (Eid), a maggior ragione deve esserlo per la cura dei pazienti in SVP, che non possono ritenersi sicuramente inguaribili;

d) sotto il profilo terminologico, non c'è bisogno di scomodare un termine alla moda (*care*) per evidenziare che l'alternativa tra "atto medico" e "procedura assistenziale" è qui un falso problema: basta ricorrere allo Zingarelli per scoprire (o riscoprire) che "cura" significa tanto «l'insieme di medicamenti e rimedi per il trattamento di una malattia» quanto «l'interessamento sollecito costante per qualcosa o qualcuno».

Prof. Francesco Donato Busnelli

Presidenza del Consiglio dei Ministri

CNB

COMITATO NAZIONALE
PER LA BIOETICA

MOZIONE

SULL'ASSISTENZA A NEONATI E A BAMBINI AFFLITTI DA PATOLOGIE O DA HANDICAP AD ALTISSIMA GRAVITÀ E SULL'EUTANASIA PEDIATRICA

28 gennaio 2005

1. L'opinione pubblica mondiale è stata colpita negli ultimi mesi dalla notizia, riportata da tutti i principali organi di stampa, che alcune prestigiose istituzioni ospedaliere europee avrebbero deciso di praticare la soppressione pietosa di neonati e di bambini colpiti da patologie inguaribili o sofferenti a causa di handicap ad altissima gravità. Queste pratiche, che non sembrerebbe scorretto qualificare come forme di *eutanasia pediatrica,* verrebbero poste in essere una volta ottenuta una legittimazione (peraltro non meglio specificata giuridicamente) da parte di organi giurisdizionali territorialmente competenti.

2. Dato il rilievo assunto da tali notizie e dato che le pratiche cui si è accennato vengono a volte equivocamente percepite come mere richieste di cessazione di *accanimento terapeutico,* attivando malintesi che è opportuno dissipare con fermezza, il CNB, pur riservandosi di intervenire in materia in modo più dettagliato e meditato, esplorandone tutti i complessi profili casistici, ritiene opportuno ribadire alcuni principi bioetici fondamentali.

3. La decisione di interrompere trattamenti medici futili, non proporzionati, privi di alcuna credibile prospettiva terapeutica per il paziente va sempre ritenuta non solo *lecita,* ma addirittura eticamente *doverosa,* per impedire che l'azione medica si trasformi in *accanimento terapeutico.* Questa affermazione è valida, evidentemente, anche nel caso in cui i pazienti siano neonati e bambini ed anche eventualmente quando i genitori, per inadeguate informazioni e conoscenze diagnostiche e prognostiche, o anche per comprensibili atteggiamenti emotivi, insistano perché i medici persistano in un tragicamente inutile accanimento. Il CNB ribadisce, per quanto concerne la decisione di interrompere l'accanimento, che essa, anche se è assolutamente auspicabile che venga presa col consenso dei genitori del bambino, è in ultima istanza di esclusiva competenza del medico, che può eventualmente avvalersi del parere consultivo di un Comitato etico.

4. Il CNB ribadisce anche però che l'interruzione dell'*accanimento terapeutico* non deve mai essere occasione o pretesto per l'*abbandono terapeutico*: il paziente ha sempre diritto, fino al momento terminale della propria vita, a essere sottoposto a tutte quelle terapie e a tutti quegli atti medici, che, pur non essendo in grado di guarirlo, possono comunque avere per lui preziose valenze palliative.

5. Il CNB ritiene che, all'infuori dei casi di rinuncia all'accanimento terapeutico, ogni intervento di carattere intenzionalmente *eutanasico* nei confronti di minori, non sia lecito né bioeticamente né giuridicamente. Merita in particolare ferma condanna l'eutanasia a carico di bambini nati con handicap, anche particolarmente severi, dato che la compromissione della cosiddetta *qualità della vita* non ne giustifica in alcun caso, né eticamente né giuridicamente, la soppressione. Il CNB segnala inoltre che molte forme di handicap, anche quelle obiettivamente di elevata gravità, trovano, grazie alle ricerche della medicina più recente, promettenti possibilità di trattamento: un diffuso atteggiamento di tolleranza nei confronti della soppressione di neonati portatori di handicap, e ancor più la legalizzazione di tale prassi, oltre a costituire obiettivamente una biasimevole pratica selettiva, potrebbe demotivare la ricerca nei confronti della prevenzione e della terapia dell'handicap medesimo e potrebbe attenuare il dovere di solidarietà sociale verso i portatori di handicap e le loro famiglie, con evidenti ripercussioni nei confronti di quei beni oggettivi che sono la tutela del diritto alla salute e il progresso della scienza.

6. Il CNB, richiamati i propri documenti, le conclusioni e le argomentazioni di condanna delle pratiche eutanasiche, sottolinea oltretutto che nel caso di eutanasia pediatrica neonati e bambini non possono evidentemente prestare alcun valido consenso: essi quindi devono essere oggetto di particolarissime e fermissime tutele; vanno difesi, come *soggetti deboli,* contro tutte le indebite e violente prevaricazioni che possono essere poste in atto nei loro

confronti e che minaccino il loro diritto alla vita e alla salute, anche se rese spesso difficilmente percepibili dal drammatico contesto della loro patologia. Il CNB ritiene che l'accettazione da parte di alcuni della liceità etica dell'eutanasia come *suicidio assistito* rischi di indebolire ulteriormente la percezione etica e sociale del dovere fondamentale di tutela dei malati affetti da gravi patologie fisiche e mentali.

Presenti: D'Agostino, Levi Montalcini, Bompiani, Barni, Caporale, Fiori, Amato, Battaglia, Belardinelli, Binetti, Borgia, Casini, Coghi, Dallapiccola, d'Avack, De Benedetti Gaddini, De Carli, Di Pietro, Eusebi, Federspil, Ferrari, Flamigni, Forleo, Guidoni, Iadecola, Isidori, Manni, Marini, Mathieu, Neri, Palazzani, Piazza, Possenti, Rescigno, Ricci Sindoni, Santori, Sgreccia, Silvestrini, Silvestro, Umani Ronchi.

Assenti: Berlinguer, Ossicini, Antiseri, Busnelli, Condorelli, Del Barone, Dionigi, Garaci, Marino, Matone, Pistella, Pomodoro, Schiavone, Zevi.

Hanno votato a favore: D'Agostino, Levi Montalcini, Bompiani, Fiori, Amato, Battaglia, Belardinelli, Binetti, Borgia, Casini, Coghi, Dallapiccola, d'Avack, De Benedetti Gaddini, De Carli, Di Pietro, Eusebi, Federspil, Ferrari, Forleo, Guidoni, Iadecola, Isidori, Manni, Marini, Mathieu, Palazzani, Possenti, Rescigno, Ricci Sindoni, Santori, Sgreccia, Silvestrini, Silvestro, Umani Ronchi.

Hanno votato contro: Barni, Caporale, Flamigni, Piazza.

Non ha partecipato al voto: Neri.

Dei membri assenti aderiscono alla mozione: Antiseri, Busnelli, Condorelli, Dionigi, Garaci, Marino.

Note

La **Prof.ssa Cinzia Caporale** si associa a tutte le argomentazioni esposte nella Mozione di condanna dell'eutanasia pediatrica. Il suo voto contrario è da ritenersi esclusivamente riferito alla formulazione della prima frase del punto 6, nella quale l'eutanasia pediatrica è condannata *in primis* in quanto caso particolare dell'eutanasia su chiunque praticata. La Prof.ssa Caporale ritiene diversamente che sia proprio la specificità dell'età pediatrica, ovvero l'incapacità di prestare un valido consenso all'atto eutanasico da parte di neonati e bambini, ad essere decisiva ai fini di una ferma condanna dell'eutanasia praticata sui minori, e che viceversa, per delle ragioni che qui non è possibile illustrare, l'eutanasia praticata su adulti consenzienti, in determinate circostanze e con opportune limitazioni e garanzie, sia eticamente giustificabile.

La **Sen. Prof.ssa Rita Levi-Montalcini** dichiara di accettare i punti 1-4 del documento. Relativamente al punto 5, e in particolare al testo: "... *oltre a costituire obiettivamente una biasimevole pratica selettiva* ...", fa notare che, anche se si accetta che la pratica selettiva sia biasimevole, non è accettabile il concetto che "*potrebbe demotivare la ricerca ... e potrebbe attenuare il dovere di solidarietà*...". Relativamente al punto 6 osserva che l'espressione "*suicidio assistito*", nel caso pediatrico, è scorretta e inaccettabile.

Presidenza del Consiglio dei Ministri



DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

18 dicembre 2003

1. Premessa

Oggetto di questo documento sono le Dichiarazioni anticipate di trattamento, un tema la cui rilevanza è andata costantemente crescendo negli ultimi anni e che, nella letteratura bioetica nazionale e internazionale, viene per lo più indicato con l'espressione inglese *living will*, variamente tradotta con differenti espressioni quali: testamento biologico, testamento di vita, direttive anticipate, volontà previe di trattamento ecc. Tali diverse denominazioni fanno riferimento, in una prima approssimazione, a un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato. Di questi documenti si discutono in letteratura le diverse possibili tipologie (alcune delle quali hanno ottenuto in alcuni paesi un riconoscimento giuridico).

Per far acquisire rilievo pubblico (anche se non necessariamente legale) a questi documenti viene richiesto che essi siano redatti per iscritto, che non possa sorgere alcun dubbio sulla identità e sulla capacità di chi li sottoscrive, sulla loro autenticità documentale e sulla data della sottoscrizione e che siano eventualmente controfirmati da un medico, che garantisca di aver adeguatamente informato il sottoscrittore in merito alle possibili conseguenze delle decisioni da lui assunte nel documento. È auspicabile che il sottoscrittore indichi una scadenza temporale per la conferma e/o il rinnovo della sua Dichiarazione, fermo restando il diritto di revocare o parzialmente cambiare le sue disposizioni in qualsiasi momento. È inoltre da ritenere che spetti esclusivamente alla decisione di chi compila tali documenti stabilire le modalità della loro conservazione, il numero di copie autentiche da produrre e l'individuazione dei soggetti ai quali affidarli per la custodia e per la loro eventuale esibizione e utilizzazione. È opportuno che il legislatore predisponga, per coloro che lo richiedano, una procedura di deposito e/o registrazione presso un'istituzione pubblica delle dichiarazioni anticipate. Si ritiene altresì opportuno che i sottoscrittori stabiliscano, ove tali documenti vengano poi effettivamente utilizzati nei loro confronti, se il loro contenuto possa essere reso di dominio pubblico.

2. Testi di riferimento

Il CNB non ha in precedenza dedicato al tema delle dichiarazioni anticipate uno specifico documento. Tuttavia, utili riferimenti a questo tema sono contenuti in precedenti documenti del Comitato dedicati a tematiche connesse, come ad es. nel documento *Informazione e consenso all'atto medico*. Particolarmente rilevante però è la trattazione contenuta nel terzo capitolo del documento *Questioni bioetiche alla fine della vita umana*, approvato dal CNB il 14 luglio 1995: questa trattazione verrà richiamata nel contesto dei prossimi paragrafi, anche al fine di individuare i punti sui quali il presente documento intende ulteriormente soffermarsi, alla luce della più recente riflessione bioetica e di rilevanti novità biogiuridiche.

Tra queste va innanzi tutto segnalata la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, da cui emerge come il consenso libero e informato del paziente all'atto medico non debba più essere visto soltanto come un requisito di liceità del trattamento, ma vada considerato prima di tutto alla stregua di un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino europeo, afferente al più generale diritto all'integrità della persona (Titolo I. *Dignità*, art. 3. *Diritto all'integrità personale*). In modo più specificamente attinente al tema in esame, va altresì ricordata che è stata deliberata dal Parlamento Italiano la ratifica della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (L. 28 marzo 2001, n. 145), già firmata a Oviedo il 4 aprile 1997. Ribadendo la centralità della tutela della dignità e identità della persona, la Convenzione attribuisce, all'art. 9, particolare rilievo ai desideri precedentemente espressi

dal paziente, stabilendo che essi saranno presi in considerazione[153]. Si osservi, inoltre, che prima ancora dell'approvazione della legge di ratifica della Convenzione, il principio dell'art. 9 era già stato accolto, nel 1998, dal Codice di deontologia medica italiano, che all'art. 34, sotto la rubrica *Autonomia del cittadino*, dispone: «Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso». Si tenga anche conto che il medesimo codice deontologico afferma all'art. 36 che «il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare o favorire trattamenti diretti a provocarne la morte» e all'art. 35 abilita il medico a intervenire con l'assistenza e le cure indispensabili in condizioni di urgenza e in caso di pericolo di vita («Allorché sussistano condizioni di urgenza e in caso di pericolo per la vita di una persona, che non possa esprimere al momento volontà contraria, il medico deve prestare l'assistenza e le cure indispensabili»). Ne consegue che per la FNOMCeO le precedenti manifestazioni di volontà del paziente andranno contestualizzate nel singolo caso.

3. Le dichiarazioni anticipate alla luce dell'art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina

Lo sfondo culturale che rende non più rinviabile una approfondita riflessione, non solo bioetica, ma anche biogiuridica, sulle dichiarazioni anticipate è, quindi, rappresentato dall'esigenza di dare piena e coerente attuazione allo spirito della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, garantendo la massima tutela possibile alla dignità e integrità della persona in tutte quelle situazioni in cui le accresciute possibilità aperte dall'evoluzione della medicina potrebbero ingenerare dubbi, non solo scientifici, ma soprattutto etici, sul tipo di trattamento sanitario da porre in essere in presenza di affidabili dichiarazioni di volontà formulate dal paziente prima di perdere la capacità naturale. Anche nell'intento di rispettare il più fedelmente possibile il dettato normativo della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, il CNB decide di adottare nel presente documento l'espressione dichiarazioni anticipate di trattamento, per indicare le varie forme di autodeterminazione che possono essere ricondotte ad un atto compatibile con il modello etico e giuridico espresso dall'art. 9 della Convenzione.

Come già in precedenza affermato dal CNB, la «più ampia partecipazione dei cittadini nelle decisioni che li riguardano» si applica a tutto l'arco del processo di cura ed è particolarmente richiesta quando il soggetto potrebbe essere privato delle facoltà cognitive e della stessa coscienza, trovandosi così a dipendere interamente dalla volontà di altri. Queste situazioni appaiono particolarmente drammatiche quando l'intervento potrebbe mettere in discussione la vita o la qualità della vita. Le dichiarazioni anticipate di trattamento tendono a favorire una socializzazione dei momenti più drammatici dell'esistenza e ad evitare che l'eventuale incapacità del malato possa indurre i medici a considerarlo, magari inconsapevolmente e contro le loro migliori intenzioni, non più come una persona, con la quale concordare il programma terapeutico ottimale, ma soltanto come un corpo, da sottoporre ad anonimo trattamento. A tal fine è opportuno fornire ai medici, al personale sanitario e ai familiari elementi conoscitivi che li aiutino a prendere decisioni che siano compatibilmente in sintonia con la volontà e le preferenze della persona da curare. Si può dunque ben dire - come già osservava il CNB nel documento sopra ricordato sulla fine della vita umana - che le varie forme di dichiarazioni anticipate «si iscrivono in un positivo processo di adeguamento della nostra concezione dell'atto medico ai principi di autonomia

[153] *The previously expressed wishes relating to a medical intervention by a patient who is not, at the time of the intervention, in a state to express his or her wishes shall be taken into account.* Nella versione francese: *Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte.*

decisionale del paziente».

In realtà, le dichiarazioni non possono essere intese soltanto come un'estensione della cultura che ha introdotto, nel rapporto medico-paziente, il modello del consenso informato, ma hanno anche il compito, molto più delicato e complesso, di rendere ancora possibile un rapporto personale tra il medico e il paziente proprio in quelle situazioni estreme in cui non sembra poter sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere. La finalità fondamentale delle dichiarazioni è, quindi, quella di fornire uno strumento per recuperare al meglio, nelle situazioni di incapacità decisionale, il ruolo che ordinariamente viene svolto dal dialogo informato del paziente col medico e che porta il primo, attraverso il processo avente per esito l'espressione del consenso (o del dissenso), a rendere edotto il medico di ogni elemento giudicato significativo al fine di far valere i diritti connessi alla tutela della salute e, più in generale, del bene integrale della persona. È come se, grazie alle dichiarazioni anticipate, il dialogo tra medico e paziente idealmente continuasse anche quando il paziente non possa più prendervi consapevolmente parte. Nell'affermare questo, il CNB intende anche sottolineare, da un lato, che le dichiarazioni anticipate assegnano al medico e al personale sanitario un compito valutativo reso assai complesso dall'impossibilità materiale di interazione col paziente, un compito, tuttavia, che ne esalta l'autonomia professionale (ma anche la dimensione umanistica); e, dall'altro, che le dichiarazioni anticipate non devono in alcun modo essere intese come una pratica che possa indurre o facilitare logiche di abbandono terapeutico, neppure in modo indiretto: infatti, le indicazioni fornite dal paziente, anche quando espresse (come è in parte inevitabile) in forma generale e standardizzata, non possono mai essere applicate burocraticamente e ottusamente, ma chiedono sempre di essere calate nella realtà specifica del singolo paziente e della sua effettiva situazione clinica.

Per concludere sul punto, dunque, si può ben affermare che, pur essendo numerosi e complessi i problemi bioetici sollevati dalle dichiarazioni anticipate, sul piano etico non esistono radicali obiezioni di principio nei loro confronti, anche se differenti possono essere le motivazioni e gli argomenti che le differenti teorie etiche formulano a sostegno delle proprie posizioni. La letteratura successiva al 1995 non ha portato novità rilevanti su questo punto e il CNB è concorde nel confermare l'attualità del giudizio da esso formulato nel già ricordato documento del 1995.

A fronte di questo consenso di principio, possono però, come si è appena accennato, essere avanzati vari dubbi e varie riserve in ordine alla struttura e alle modalità di attuazione delle dichiarazioni anticipate, che finiscono per assumere inevitabilmente una rilevante, ma anche differenziata, incidenza etica. Senza pretendere di esaurire l'ampia gamma di problematiche che sono emerse in un dibattito ormai più che trentennale, in questo documento ci si soffermerà su quattro temi la cui analisi appare imprescindibile al fine della introduzione di una prassi accettabile. Questi quattro temi possono essere così riassunti:

A) Come evitare il carattere "astratto" delle dichiarazioni anticipate e le inevitabili "ambiguità" dovute al linguaggio con cui vengono formulate, in specie quando il paziente non si faccia assistere, nella loro redazione, da un medico o da altro soggetto dotato di specifica competenza?

B) Quali indicazioni operative possono essere contenute in questi documenti?

C) Quale affidabilità può riconoscersi a tali documenti? Quale vincolatività devono possedere per il medico dal punto di vista deontologico e giuridico?

D) A quali strumenti è opportuno ricorrere per implementare, qualora ciò appaia desiderabile, le dichiarazioni anticipate?

4. Astrattezza e ambiguità delle dichiarazioni anticipate

Uno dei rilievi più frequentemente mossi alle dichiarazioni anticipate, o a documenti consimili, riguarda l'astrattezza di cui questi documenti inevitabilmente soffrirebbero,

un'astrattezza e genericità dovuta alla distanza, psicologica e temporale, tra la condizione in cui la dichiarazione viene redatta e la situazione reale di malattia in cui essa dovrebbe essere applicata. Questo rilievo ha maggior ragione d'essere quando si osservi che c'è un senso in cui sarebbe persino augurabile che la redazione delle dichiarazioni anticipate avvenga nel tempo in cui la persona è non solo nel pieno possesso delle sue facoltà decisionali, ma anche in buona salute, al riparo dallo stress provocato dall'insorgere della malattia e/o dall'ammissione in ospedale. In tal modo, infatti, la stessa decisione di redigere (o di rinunciare a redigere) le dichiarazioni anticipate – ovviamente non pensate come un mero atto burocratico – può diventare momento importante di riflessione sui propri valori, la propria concezione della vita e sul significato della morte come segno dell'umana finitezza, contribuendo così ad evitare quella "rimozione della morte", che molti stigmatizzano come uno dei tratti negativi della nostra epoca e della nostra cultura.

Comunque, anche se, come è ovvio, non è possibile stabilire in astratto quale sia il momento più appropriato per redigere le dichiarazioni anticipate, le preoccupazioni per l'astrattezza dovuta alla distanza di tempo e di situazioni possono essere mitigate dalla previsione che la persona può in ogni momento revocare le sue precedenti volontà, o modificarle in riferimento agli eventuali mutamenti nella percezione della propria condizione esistenziale determinati dall'esperienza concreta della malattia. In quest'ultimo caso – e anche indipendentemente da precedenti redazioni – le dichiarazioni anticipate possono utilmente assumere la forma nota come "pianificazione sanitaria anticipata" (*advanced health care planning*) o "pianificazione anticipata delle cure". È fuor di dubbio che molti ardui problemi decisionali di terapia e di trattamento possono essere, se non risolti, almeno attenuati da questo tipo di documenti, qualora vengano formulati nell'attualità delle prime fasi della malattia e trovino specifica applicazione soprattutto in relazione a particolari patologie a lenta evoluzione (AIDS, morbo di Alzheimer, malattie tumorali), il cui decorso tipico è sufficientemente conosciuto e per le quali, in base alle correnti conoscenze mediche, esistono diverse opzioni diagnostico-terapeutiche, nessuna delle quali prevalente in assoluto su altre, ma ciascuna caratterizzata da particolari benefici riconnessi con particolari oneri e tale quindi da esigere una valutazione di complessivo bilanciamento, che non può non spettare, almeno *prima facie*, se non al paziente stesso.

È evidente che per quanto una redazione meditata e consapevole delle dichiarazioni anticipate possa ridurne in modo significativo il carattere astratto, è comunque da escludere che questa astrattezza possa essere del tutto evitata. È questo già un primo e decisivo argomento (ma non certo l'unico) contro una rigida vincolatività delle dichiarazioni anticipate, che, anche se redatte con estremo scrupolo, potrebbero rivelarsi non calibrate sulla situazione esistenziale reale nella quale il paziente potrebbe venire a trovarsi.

5. Il fiduciario

Un ulteriore rilievo spesso avanzato nel dibattito sulle dichiarazioni anticipate riguarda il loro linguaggio e la loro competenza. Poiché, si osserva, resta assai difficile per il paziente definire in maniera corretta le situazioni cliniche in riferimento alle quali intende fornire le dichiarazioni, questa situazione può essere fonte di ambiguità nelle indicazioni e, quindi, di dubbi nel momento della loro applicazione. Questo rilievo tocca un problema particolarmente spinoso e, se venisse portato all'estremo – se cioè lo si utilizzasse nel senso di ritenere che l'accettabilità delle dichiarazioni anticipate debba dipendere da una loro assoluta precisione di linguaggio o da una assoluta capacità in chi le formuli di prevedere i dettagli delle situazioni di riferimento - toglierebbe già di per sé ogni valenza bioetica e soprattutto pratica alle dichiarazioni: ma sarebbe questa una conclusione eccessivamente drastica, che se venisse, per analogia, applicata ai grandi temi bioetici dell'informazione e del consenso, potrebbe svuotarli completamente di senso. Nessuno, peraltro, dovrebbe dimenticare l'antico avvertimento aristotelico, secondo cui non si dovrebbe mai esigere un

grado di precisione maggiore di quello consentito dalla materia.

Altro grave problema, molto affine, ma non coincidente col precedente, è quello della concreta configurazione che a seguito dell'osservanza delle dichiarazioni acquisterebbe la decisione terapeutica del medico. Se tale decisione dovesse consistere in una fredda e formale adesione integrale alla lettera di quanto espresso nelle dichiarazioni, si verrebbe a determinare un automatismo che, anche in quanto non dialogico, finirebbe per indebolire, se non vanificare, il valore non solo etico, ma anche medico-terapeutico, della prassi medica e per potenziarne il carattere burocratico.

La strategia individuata per risolvere queste difficoltà è stata quella della nomina da parte dell'estensore delle dichiarazioni di un curatore o fiduciario. Questa figura è presente in molti dei modelli di dichiarazioni anticipate proposti in Italia e all'estero, alcuni dei quali già hanno ottenuto riconoscimento legale in diversi Stati. In particolare negli Stati Uniti, la direttiva di delega (*Durable Power of Attorney for Health Care* nello Stato della California; *Health Care Representative* nello Stato dell'Oregon; *Patient Advocate for Health Care* nello Stato del Michigan) costituisce la struttura portante di questi documenti, mentre le dichiarazioni vere e proprie vengono formulate sotto forma di limiti posti dal paziente all'azione del suo delegato.

I compiti attribuibili al fiduciario possono essere molteplici, ma tutti riconducibili a quello generalissimo di operare, sempre e solo secondo le legittime intenzioni esplicitate dal paziente nelle sue dichiarazioni anticipate, per farne conoscere e realizzare la volontà e i desideri; a lui il medico dovrebbe comunicare le strategie terapeutiche che intendesse adottare nei confronti del malato, mostrandone la compatibilità con le dichiarazioni anticipate di quest'ultimo o – se questo fosse il caso - giustificando adeguatamente le ragioni per le quali egli ritenesse doveroso (e non semplicemente opportuno) discostarsi da esse. Tra i principali compiti del fiduciario va posto altresì quello di vigilare contro la concretissima possibilità di abbandono del paziente, soprattutto terminale, da parte dei medici e della struttura sanitaria di accoglienza e questo – evidentemente - in modo indipendente dal fatto che di abbandono si faccia esplicitamente menzione nelle dichiarazioni. In questo quadro, la figura del fiduciario appare ben più ricca di quella del *power of attorney* e assai vicina al ruolo che spesso già svolgono, o dovrebbero svolgere, in queste situazioni, i familiari, con la differenza essenziale, rispetto a costoro, di possedere – in virtù dell'esplicito mandato contenuto nelle dichiarazioni anticipate - un pieno e compiuto diritto-dovere ad essere punto di riferimento del medico nelle sue pratiche terapeutiche a carico del paziente. In sintesi, spetterebbe al fiduciario il compito di tutelare a tutto tondo la persona del paziente (a partire dalle dichiarazioni da questo formulate) prima ancora che quello di vigilare per la corretta e formale esecuzione dell'atto in cui le dichiarazioni trovino incarnazione (ma naturalmente non dovrebbe esistere alcuna difficoltà di principio a far convergere l'uno e l'altro impegno).

È indubbio che la figura del fiduciario crei sottili problemi, che è doveroso evidenziare. Essa appare, in prima battuta, modellata sul paradigma normativo che regola attualmente la protezione dei diritti e degli interessi del maggiorenne incapace. Tale riferimento è però largamente insoddisfacente ed inadeguato, poiché le misure di protezione (l'interdizione e l'inabilitazione e la successiva nomina di un tutore) previste dall'ordinamento per i maggiorenni incapaci rispecchiano una linea culturale più attenta alla cura del patrimonio e più funzionale agli interessi dei familiari o dei terzi che ai diritti e ai bisogni (non soltanto patrimoniali) della stessa persona incapace. Ciò spiega l'insistenza di chi sostiene che sia assolutamente necessaria una legge, per introdurre nel nostro ordinamento la figura del fiduciario, come fattispecie assolutamente nuova. Verrebbe infatti sovvertita la precedente tendenza a tener ferma una netta differenziazione tra il settore degli interessi patrimoniali, dominati in pieno dalla disponibilità, e quello degli interessi personali, che attengono agli stati e alla capacità della persona. È evidentemente nel quadro di questo cambiamento che potrebbe trovare collocazione come nuova la figura del fiduciario, come soggetto formalmente incaricato del compito di intervenire a tutela degli interessi di una persona

divenuta incapace di intendere e di volere, qualora sorgessero dubbi sull'interpretazione di tali desideri.

Il riconoscimento della legittimità, e per alcuni dell'opportunità, della nomina di un fiduciario lascia peraltro aperta la questione della esatta rilevanza etico-giuridica della sua funzione. Mentre è fuor di dubbio che le valutazioni del fiduciario in merito al trattamento da riservare al paziente divenuto incapace di intendere e di volere acquistino una valenza etica per il fatto stesso che a lui e a lui soltanto l'autore delle dichiarazioni anticipate ha affidato questo delicatissimo compito, è da ritenere inopportuno che esse possano acquistare una forza giuridica vincolante. Come per ogni valutazione bioetica, quella del fiduciario deve aspirare a possedere un'autorevolezza, più che un'autorità giuridicamente sanzionata, e i suoi compiti dovrebbero esclusivamente riassumersi nell'individuazione, in costante dialogo e confronto con i medici curanti, del miglior interesse del paziente divenuto incapace di intendere e di volere, a partire dalle indicazioni lasciate da costui nelle sue dichiarazioni anticipate. Spetterebbe quindi al fiduciario vigilare perché il medico non cada nella tentazione di praticare alcuna forma di accanimento e concordare col medico la via concreta da seguire, nell'eventualità che si prospettino diverse, legittime opzioni diagnostiche e terapeutiche. Resta comunque escluso che il fiduciario possa prendere decisioni che non avrebbero potuto essere legittimamente prese dal paziente stesso nelle proprie dichiarazioni anticipate[154].

6. I contenuti delle dichiarazioni anticipate

Se le dichiarazioni anticipate vanno collegate all'affermarsi di una cultura bioetica, che ha già efficacemente operato per l'introduzione del modello del consenso informato nella relazione medico-paziente, e per il superamento del paternalismo medico, il loro ambito di rilievo coincide con quello in cui il paziente cosciente può esprimere un consenso o un dissenso valido nei confronti delle indicazioni di trattamento che gli vengano prospettate. Il principio generale al quale il contenuto delle dichiarazioni anticipate dovrebbe ispirarsi può quindi essere così formulato: ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale.

Da questa definizione appare subito evidente (ma mette conto sottolinearlo) che questo principio esclude che tra le dichiarazioni anticipate possano annoverarsi quelle che siano in contraddizione col diritto positivo, con le norme di buona pratica clinica, con la deontologia medica o che pretendano di imporre attivamente al medico pratiche per lui in scienza e coscienza inaccettabili. Per quanto concerne l'ordinamento giuridico italiano, è da ricordare la presenza di norme costituzionali, civili e penali che inducono al riconoscimento del principio della indisponibilità della vita umana. Di conseguenza, attraverso le dichiarazioni anticipate, il paziente non può essere legittimato a chiedere e ad ottenere interventi eutanasici a suo favore. Si aggiunga il fatto che l'ambiguità con cui in alcuni Paesi sono state redatte o sono state interpretate in modo inaccettabilmente estensivo dai giudici leggi che hanno riconosciuto validità alle dichiarazioni anticipate contribuisce a rendere estremamente complessa la corretta analisi del punto in questione e ha favorito in molti settori della pubblica opinione l'idea che il riconoscimento della validità delle dichiarazioni anticipate equivalga alla legalizzazione dell'eutanasia. È per questa ragione che il CNB ritiene essenziale eliminare ogni equivoco e ribadire che il diritto che si vuol riconoscere al

[154] Ad avviso della Prof.ssa Renata Gaddini il legislatore dovrebbe dare un forte rilievo giuridico alla figura del fiduciario (possibilmente un medico e auspicabilmente medico di fiducia e/o di base) e rendere obbligatoria la registrazione della sua identità su di un apposito documento. Il fiduciario dovrebbe vedersi formalmente riconosciuto il diritto di valutare assieme al responsabile del trattamento gli argomenti a favore o contro l'attuazione delle dichiarazioni anticipate a carico del paziente (qualora, ovviamente, il paziente non fosse più nella possibilità di esprimere personalmente le proprie preferenze attuali).

paziente di orientare i trattamenti a cui potrebbe essere sottoposto, ove divenuto incapace di intendere e di volere, non è un diritto all'eutanasia, né un diritto soggettivo a morire che il paziente possa far valere nel rapporto col medico (esemplare al riguardo la sentenza della Corte Europea dei diritti dell'uomo del 29.4.2002, *Pretty v. The United Kingdom*), ma esclusivamente il diritto di richiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche anche nei casi più estremi e tragici di sostegno vitale, pratiche che il paziente avrebbe il pieno diritto morale e giuridico di rifiutare, ove capace: si pensi a pratiche non adeguatamente convalidate, comportanti gravi rischi, onerose, non proporzionate alla situazione clinica concreta del paziente, di carattere estremamente invasivo o fortemente gravose per la serenità del trapasso[155].

Tenendo tutto ciò per fermo, l'attenzione deve concentrarsi sui vari tipi di trattamenti ed interventi che, in linea di principio, risultano inclusi nel principio sopra enunciato. Pur senza impegnarsi in una completa analisi comparativa dei contenuti dei modelli di dichiarazioni anticipate già esistenti sembra possibile evidenziare alcuni tipi di indicazioni:

1 indicazioni sull'assistenza religiosa, sull'intenzione di donare o no gli organi per trapianti, sull'utilizzo del cadavere o parti di esso per scopi di ricerca e/o didattica;

2 indicazioni circa le modalità di umanizzazione della morte (cure palliative, richiesta di essere curato in casa o in ospedale ecc.);

3 indicazioni che riflettono le preferenze del soggetto in relazione al ventaglio delle possibilità diagnostico-terapeutiche che si possono prospettare lungo il decorso della malattia;

4 indicazioni finalizzate ad implementare le cure palliative, secondo quanto già indicato dal CNB nel già citato documento *Questioni bioetiche alla fine della vita umana*, del 14 luglio 1995;

5 indicazioni finalizzate a richiedere formalmente la non attivazione di qualsiasi forma di accanimento terapeutico, cioè di trattamenti di sostegno vitale che appaiano sproporzionati o ingiustificati;

6 indicazioni finalizzate a richiedere il non inizio o la sospensione di trattamenti terapeutici di sostegno vitale, che però non realizzino nella fattispecie indiscutibili ipotesi di accanimento;

7 indicazioni finalizzate a richiedere la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale.

I primi due tipi di indicazioni non sollevano particolari problemi e possono essere formulati in modo sufficientemente preciso e tale da non ingenerare dubbi o difficoltà di sorta in coloro che dovranno dare ad esse esecuzione. Neppure il terzo tipo di indicazioni suscita specifiche difficoltà, in specie quando assume la forma della pianificazione anticipata delle cure e si mantiene nell'ambito delle opzioni diagnostico-terapeutiche prospettabili per il decorso di una specifica malattia. Nemmeno sul quarto e sul quinto tipo di disposizioni insistono controversie di ordine morale, dato l'unanime e condiviso auspicio alla massima diffusione delle terapie palliative e l'altrettanto unanime condanna dell'accanimento terapeutico.

Le ultime ipotesi sono invece ampiamente controverse e lo è in modo particolare l'ultima, in specie se si considerano i significati simbolici che si addensano sull'alimentazione e sull'idratazione, anche se artificiali. Alcuni membri del CNB sostengono che al paziente va riconosciuta la facoltà di dare disposizioni anticipate circa la sua volontà (variamente motivabile, in relazione ai più intimi e insindacabili convincimenti delle persone) di accettare o rifiutare qualsiasi tipo di trattamento e di indicare le condizioni nelle quali la sua volontà deve trovare attuazione; e sottolineano la necessità che la redazione di tali disposizioni avvenga (o comunque sia oggetto di discussione) nel contesto del rapporto medico-

[155] Il Prof. Silvio Ferrari ritiene che il documento dovrebbe altresì menzionare il diritto del paziente di rifiutare pratiche terapeutiche che siano incompatibili con i suoi convincimenti religiosi.

paziente, in modo che il paziente abbia piena consapevolezza delle conseguenze che derivano dall'attuazione delle sue volontà. Altri membri del CNB ritengono, invece, che il potere dispositivo del paziente vada limitato esclusivamente a quei trattamenti che integrino, in varia misura, forme di accanimento terapeutico, perché sproporzionati o addirittura futili. Non rientrerebbero, a loro avviso, in tale ipotesi interventi di sostegno vitale di carattere non straordinario, né l'alimentazione né l'idratazione artificiale che, quando non risultino gravose per lui, costituirebbero invece, atti eticamente e deontologicamente doverosi, nella misura in cui – proporzionati alle condizioni cliniche - contribuiscono ad eliminare le sofferenze del malato terminale e la cui omissione realizzerebbe una ipotesi di eutanasia passiva.

7. Affidabilità delle dichiarazioni anticipate

Se sulla apprezzabilità morale delle dichiarazioni anticipate esiste -supponendo risolti i problemi poco sopra evidenziati - un vasto consenso di principio, non altrettanto si può dire sul valore che a tali dichiarazioni sia da riconoscere dal punto di vista della deontologia medica e del diritto. Due sono qui, strettamente connessi, ma analiticamente distinguibili, i punti ai quali sopra si è già fatto rapido riconoscimento e che ora vanno messi esplicitamente in discussione:

a) quello della affidabilità di scelte formulate in un momento anteriore a quello in cui devono attuarsi;

b) quello del carattere per il medico vincolante o orientativo che a tali scelte debba o possa essere attribuito.

Sotto il primo profilo, si osserva che le dichiarazioni anticipate, che importano una protrazione di efficacia nel tempo delle scelte del malato, evidentemente non assicurano il requisito della loro persistenza, ossia dell'attualità di queste nel momento in cui concretamente si determinino le condizioni per cui il medico debba intervenire. Per tale ragione esse vengono spesso considerate con diffidenza da parte della dottrina penalistica, dal momento che non garantiscono l'attuazione della reale volontà del paziente: il medico non avrebbe mai la certezza che le dichiarazioni pregiudizialmente espresse in determinate circostanze e condizioni personali (spesse volte di pieno benessere psico-fisico) corrispondano alle volontà che il paziente manifesterebbe, qualora fosse capace di intendere e di volere, nel momento in cui si rendesse necessaria la prestazione terapeutica. Si determinerebbe il rischio, per il paziente, di essere deprivato, per una scelta legale obiettivamente improvvida, di un ausilio indispensabile che egli fondatamente potrebbe desiderare qualora la sua volontà potesse confrontarsi con la situazione concreta, che potrebbe essere caratterizzata dalla sopravvenienza di nuove acquisizioni scientifiche, di nuove tecniche di trattamento, tali da rendere curabile – o comunque diversamente curabile rispetto alle previsioni del paziente - una patologia precedentemente conosciuta come irrimediabile.

Si possono al riguardo elaborare due contro-argomentazioni.

La prima è la seguente: ove un soggetto, pur debitamente invitato a riflettere sui rischi ai quali sopra si è accennato, al fatto cioè che tutte le decisioni anticipate di trattamento possiedono inevitabilmente un carattere precario, contingente ed incerto, confermasse comunque la sua ferma volontà di redigerle, con la sua firma egli manifesterebbe senza equivoci l'intenzione di assumersi personalmente e pienamente, almeno sul piano etico, tale rischio. Trattandosi di un soggetto maggiorenne, autonomo, informato e capace di intendere e di volere, oltre che personalmente convinto dell'opportunità per lui di redigere dichiarazioni anticipate, non si vede perché il rischio che egli coscientemente deciderebbe di correre dovrebbe operare nel senso di togliere validità alle sue indicazioni.

Si può, in secondo luogo, osservare che esigere che la manifestazione del consenso o del dissenso sia valida solo in presenza del requisito dell'attualità rispetto all'atto medico implica logicamente che la volontà del paziente abbia il diritto di essere rispettata fin tanto

che costui, pienamente cosciente, sia in grado di ribadirla fino alla fine senza incertezze. Questo non crea alcuna difficoltà per quella che probabilmente resterà sempre l'assoluta maggior parte dei pazienti, quelli sinceramente intenzionati - nel caso in cui perdessero la capacità di intendere e di volere - a volersi affidare completamente alla competenza e alla saggezza del medico curante e alle sue conseguenti, insindacabili decisioni. Ma ne crea invece di significative, anzi di paradossali, per il caso di quei pazienti, che, avendo firmato un testo contenente dichiarazioni anticipate, hanno dato esplicita prova di voler, con un consapevole esercizio della loro autonomia, contribuire a orientare le pratiche mediche e sanitarie da applicare nei loro confronti anche dopo la perdita da parte loro della competenza; per essi - e solo per essi - riprenderebbe spazio quel paternalismo medico, che essi ritengono inaccettabile e che comunque si ritiene non più conforme agli attuali indirizzi della bioetica, che valorizzano il principio del rispetto per l'autonomia del paziente e della centralità della persona. Insomma, per eludere il rischio - indubbiamente grave - della sproporzione che sussiste tra il contenuto della decisione del paziente e il momento in cui essa viene elaborata, si correrebbe il rischio altrettanto grave di non tenere nel dovuto conto l'autonomia del malato. Da questa difficoltà si può uscire solo se si considera che il concetto dell'attualità esprime un requisito logico e non meramente cronologico-temporale e se si riflette come già il diritto positivo italiano (si consideri ad es. la legge sui trapianti di organi del 1999) abbia già da tempo aperto la strada - sia pure in un contesto non coincidente, ma analogo al nostro - all'accreditamento legale della volontà espressa, anche mediante il silenzio, dal soggetto in vita.

Si deve anche aggiungere che, nel caso delle dichiarazioni anticipate, come in quello di qualsiasi altra forma di espressione previa della volontà e più in generale di personali orientamenti, vale il principio secondo il quale la persona conserva il diritto di revocare o modificare la propria volontà fino all'ultimo momento precedente la perdita della consapevolezza: resta fermo, tuttavia, che a quel punto la volontà nota e implicitamente o esplicitamente confermata va assunta come ultima volontà valida del paziente, non essendo a nessuno dato di congetturare se e quali altri cambiamenti possano essere intervenuti nel soggetto nel tempo successivo alla perdita della coscienza. D'altro canto, poiché in queste situazioni una decisione di intervento o non intervento deve comunque essere presa, si ritiene preferibile far prevalere le indicazioni espresse dall'interessato quando era ancora nel pieno possesso delle sue facoltà e quindi, presumibilmente, coerente con la sua concezione della vita, piuttosto che disattenderle facendo appello alla possibilità di un presunto (ma mai comprovabile) mutamento della volontà nel tempo successivo alla perdita della coscienza.

Secondo questa posizione, quindi, vi sono buone ragioni per sostenere che al consenso o dissenso espresso dal paziente non in stretta attualità rispetto al momento decisionale vada attribuito lo stesso rispetto (alle condizioni che meglio andranno però precisate) che è dovuto alla manifestazione di volontà espressa in attualità rispetto all'atto medico.

8. Vincolatività delle dichiarazioni anticipate

Passiamo ora a discutere se alle dichiarazioni anticipate debba essere attribuito un carattere (assolutamente) vincolante o (meramente) orientativo. Anche questo tema è stato ampiamente esaminato nel dibattito nazionale e internazionale ed è quindi inevitabile che su di esso esista un ampio ventaglio di opinioni e significativa diversità di vedute. Tuttavia, come mostrano gli avverbi premessi in parentesi agli aggettivi "vincolante" e "orientativo", è opinione del CNB che il disaccordo sia qui di natura più concettuale che etica e rifletta una rappresentazione delle questioni in gioco inadeguata e che non corrisponde né allo spirito dell'art. 9 della Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina, né agli interessi e alle esigenze che, presumibilmente, possono motivare una persona a redigere dichiarazioni anticipate. Muovendo, come è doveroso fare, dal rispetto del "bene integrale della persona

umana" e dall'alleanza terapeutica tra medico e paziente, che ne è il naturale corollario, si può infatti argomentare che quando una persona redige e sottoscrive dichiarazioni anticipate, manifesta chiaramente la volontà che i suoi desideri vengano onorati, ma, al tempo stesso, indicando le situazioni di riferimento, manifesta altrettanto chiaramente la volontà di non assegnare ai suoi desideri un valore assolutamente (e cioè deterministicamente e meccanicamente) vincolante. Non a caso l'art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina adotta le espressioni *souhaits* e *wishes*, che corrispondono al concetto di cosa desiderata, non di cosa imposta a terzi. La persona chiede che i suoi desideri siano rispettati, ma chiede che lo siano a condizione che mantengano la loro attualità e cioè solo nel caso che ricorrano le condizioni da lui stesso indicate: si può, infatti, ragionevolmente presumere che nessun paziente intenda incoraggiare attitudini di abbandono terapeutico, privandosi così della possibilità di godere dei benefici dei trattamenti che eventualmente si rendessero disponibili quando egli non fosse più in grado di manifestare la propria volontà. Questo carattere non (assolutamente) vincolante, ma nello stesso tempo non (meramente) orientativo, dei desideri del paziente non costituisce una violazione della sua autonomia, che anzi vi si esprime in tutta la sua pregnanza; e non costituisce neppure (come alcuni temono) una violazione dell'autonomia del medico e del personale sanitario. Si apre qui, infatti, lo spazio per l'esercizio dell'autonoma valutazione del medico, che non deve eseguire meccanicamente i desideri del paziente, ma anzi ha l'obbligo di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica di questo e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica che possano essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate o che possa sembrare palese che fossero ignorati dal paziente. Questo è, del resto, il modo più corretto per interpretare il dettato dell'art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, come risulta chiaro dal punto 62 del Rapporto esplicativo che qui si trascrive: «Questo articolo afferma che quando le persone hanno previamente espresso i loro desideri, tali desideri dovranno essere tenuti in considerazione. Tuttavia, tenere in considerazione i desideri precedentemente espressi non significa che essi debbano necessariamente essere eseguiti. Per esempio, se i desideri sono stati espressi molto tempo prima dell'intervento e la scienza ha da allora fatto progressi, potrebbero esserci le basi per non tener in conto l'opinione del paziente. Il medico dovrebbe quindi, per quanto possibile, assicurarsi che i desideri del paziente si adattino alla situazione presente e siano ancora validi, prendendo in considerazione particolarmente il progresso tecnico in medicina».

A tal proposito, conviene ricordare che in una precedente versione della Convenzione, i desideri del paziente venivano indicati come "determinanti", un aggettivo che suscitò molte perplessità e riserve (tra le quali quelle del CNB): da un lato, infatti, tale aggettivo sembrava costituire una violazione dell'autonomia professionale del medico; dall'altro, non sembrava neppure corrispondere alle reali esigenze che - come si è osservato poco sopra -possono indurre un paziente a formulare dichiarazioni anticipate. Tuttavia, il passaggio da "determinanti" a "tenuti in considerazione" non dovrebbe essere interpretato come passaggio da un carattere (assolutamente) vincolante a uno (meramente) orientativo. Se è corretto escludere la prima caratterizzazione, anche la seconda va esclusa quando venga intesa in senso talmente debole da coincidere con la restituzione al medico di una piena libertà decisionale ed operativa, che equivarrebbe a conferirgli un indebito potere paternalistico, che implicherebbe il completo svuotamento di senso delle dichiarazioni anticipate stesse.

Queste osservazioni dovrebbero togliere mordente alla questione del carattere più o meno vincolante delle dichiarazioni anticipate. La valenza etica di queste dichiarazioni dipende esclusivamente dal fatto che esse conservino la loro attualità nel processo di autonoma valutazione, operato dal medico, circa la corretta sussistenza nella fattispecie delle precise condizioni indicate dal paziente. Ne consegue che se il medico, in scienza e coscienza, si formasse il solido convincimento che i desideri del malato fossero non solo

legittimi, ma ancora attuali, onorarli da parte sua diventerebbe non solo il compimento dell'alleanza che egli ha stipulato col suo paziente, ma un suo preciso dovere deontologico: sarebbe infatti un ben strano modo di tenere in considerazione i desideri del paziente quello di fare, non essendo mutate le circostanze, il contrario di ciò che questi ha manifestato di desiderare. È altresì ovvio che se il medico, nella sua autonomia, dovesse diversamente convincersi, avrebbe l'obbligo di motivare e giustificare in modo esauriente tale suo diverso convincimento, anche al fine di consentire l'intervento del fiduciario o curatore degli interessi del paziente.

9. Come implementare le dichiarazioni anticipate

Il problema dell'implementazione delle dichiarazioni anticipate può essere considerato sotto due diversi profili. Alcuni bioeticisti ritengono auspicabile – a causa del complessificarsi delle situazioni di fine vita - che tutti o comunque la maggior parte dei cittadini ricorra a questo strumento. Chi possiede questa convinzione, riterrà importante non solo determinare nel modo più accurato la forma delle dichiarazioni e i limiti della loro operatività, ma anche attivare o comunque favorire vere e proprie forme di promozione sociale per la loro redazione, non diverse nella sostanza dalle campagne che vengono poste in essere per invitare i cittadini a dichiararsi disponibili a donare i loro organi *post mortem.*

Si può però anche ritenere che sia altrettanto doveroso bioeticamente il rispetto sia di chi voglia redigere le dichiarazioni sia di chi nutra una insindacabile ripugnanza a sottoscriverle. È un dato ormai statisticamente verificabile che, anche nei Paesi che hanno da tempo legittimato formalmente le dichiarazioni anticipate, solo una minima parte dei cittadini è portata a sottoscriverle. E non c'è dubbio che alcune particolari forme di induzione a redigere le dichiarazioni anticipate siano particolarmente ripugnanti, come quelle poste in essere da un celebre ospedale londinese, che nel ricoverare pazienti *oldest old*, al di là cioè della soglia dei settantacinque anni, propongono (o impongono?) loro – in un momento quindi per essi di particolare fragilità non solo fisica, ma soprattutto psichica - la firma di dichiarazioni di rinuncia a terapie di sostegno vitale, nel caso che nel corso del trattamento sopravvengano eventi infausti, anche se non estremi, come ad es. la perdita della vista o della mobilità.

Allo stato attuale della riflessione bioetica, sembra quindi ragionevole ritenere che le dichiarazioni anticipate meritino sì di essere implementate, ma unicamente nel senso di favorire la loro corretta formulazione ed applicazione per coloro che intendano avvalersene. Si evita così il rischio che sotto il pretesto di implementazione delle dichiarazioni anticipate si cerchi surrettiziamente di favorire nei pazienti, e soprattutto in quelli più anziani, un atteggiamento di resa nei confronti della morte, che potrebbe tragicamente e indegnamente trasformare l'assistenza ai pazienti terminali in una burocratica accelerazione del processo del morire.

Una volta riconosciuta legittima, nei limiti sopra indicati, l'implementazione delle dichiarazioni anticipate, è opportuno ricordare che la legge di ratifica della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (art. 3 comma 1) delega il Governo «ad adottare, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, uno o più decreti legislativi recanti ulteriori disposizioni occorrenti per l'adattamento dell'ordinamento giuridico italiano ai principi e alle norme della Convenzione e del Protocollo di cui all'art. 1». Il problema che si pone a questo punto è se ai fini di una effettiva realizzazione pratica del principio posto dall'art.9 della Convenzione sia o no auspicabile un formale intervento legislativo che offra un fondamento giuridico alle dichiarazioni anticipate.

Il problema si presta a molte letture e a differenti considerazioni. È stato non inopportunamente osservato che in una prospettiva di corretta politica legislativa la catalogazione legale delle dichiarazioni anticipate dovrebbe essere preceduta da una adeguata serie di norme in grado di sciogliere il nodo generalissimo e fondamentale della

rilevanza da riconoscere giuridicamente alla volontà del paziente rispetto alla potestà medica di curare, stabilendo i limiti, le facoltà e gli obblighi a questa inerenti (ossia l'ambito e i contenuti di quella che oggi viene abitualmente definita "posizione di garanzia" del medico). In base a queste considerazioni, un eventuale riconoscimento giuridico delle dichiarazioni anticipate avrebbe una piena giustificazione solo se collocato all'interno di una disciplina più generale circa la rilevanza della volontà del paziente nell'attività medico-chirurgica, da tempo attesa e reclamata da dottrina, classe medica e giurisprudenza, al fine di porre rimedio a una situazione, come quella attuale, che è fonte di importanti spazi di "incertezza del diritto".

Secondo ulteriori, significative osservazioni, il vero problema bioetico delle dichiarazioni anticipate di trattamento è di carattere pratico e operativo, e non dottrinale; e il come realizzare e consolidare una corretta prassi in materia è problema di natura culturale, prima ancora che giuridica. Pur considerando - come non si possono non considerare - definitivamente acquisiti e condivisi i principi stabiliti dalla Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, il fatto stesso che sia stato necessario un significativo sforzo per elaborarli e per poi proclamarli formalmente e autorevolmente implica che essi non possano essere considerati come ovvi e scontati: è lecito quindi ritenere che molto tempo dovrà passare prima che essi riescano a modellare adeguatamente il comune modo di pensare dei medici, dei pazienti e più in generale di tutta la pubblica opinione. In questo contesto uno dei principi più avanzati della Convenzione, quale appunto il riconoscimento del valore delle dichiarazioni anticipate, dovrebbe essere considerato non come il punto di arrivo limpido e aproblematico di un ampio dibattito bioetico e biopolitico, ma come una delle premesse articolate, complesse, a volte contraddittorie, sempre comunque bisognose di faticose e continue messe a punto, nel diuturno sforzo volto a garantire il rispetto della dignità del malato come punto nodale di qualsivoglia pratica sanitaria. Quando non si parta da questa consapevolezza, si corre il rischio di ridurre la lotta per la promozione e la difesa di valori bioetici in generale, e delle dichiarazioni anticipate in particolare, a una battaglia di carattere estrinsecamente formalistico: l'esperienza maturata in questi anni mostra, ad es., come l'acquisizione del consenso informato si sia ridotta, nella maggior parte dei casi, semplicemente a quella della firma del paziente apposta su di uno stampato, formulato spesso in termini estremamente distanti dalla comune percezione dei fenomeni. Se questo è vero, non bisogna illusoriamente ritenere che un mero intervento legislativo volto a determinare formalmente i requisiti legali per conferire validità alle dichiarazioni anticipate possa produrre risultati diversi da quelli - di tipo inevitabilmente ed estrinsecamente formale - che il diritto è in grado di conseguire. Senza voler qui affatto negare l'utilità di una norma giuridica che intervenga a dare attuazione ai principi della Convenzione, il CNB insiste nell'affermare che bisogna comunque e preventivamente impegnarsi a trarre dall'art. 9 tutte le risorse etiche in esso implicite, valorizzando il rapporto medico-paziente sia nel momento della formulazione dell'atto sia in quello, ben più drammatico, della sua attuazione.

Le dichiarazioni anticipate dovrebbero rappresentare per i medici un forte richiamo ai loro doveri deontologici e costituire l'occasione per dare inizio e concretezza (ove non lo si sia già fatto, come è evidentemente auspicabile) a un diverso modello di prestazioni sanitarie da porre in essere in situazioni di estrema difficoltà e da considerare come una struttura dinamica di relazioni e non come un apparato statico e procedurale di atti. L'art. 9 va utilizzato per quello che è: lo strumento più semplice per garantire il massimo risultato etico con il minor numero di norme possibili. Va assecondata la tendenza a mantenere strumenti giuridici aperti e flessibili tutte le volte in cui le situazioni da disciplinare appaiano eticamente controverse e le attese sociali siano estremamente incerte. In questa prospettiva, si può auspicare che qualsiasi normativa positiva dedicata alle dichiarazioni anticipate accompagni e non preceda una forte presa di consapevolezza bioetica (da attivare obbligatoriamente nelle scuole di medicina, negli ospedali e più in generale nella società civile) della complessità della questione.

Nell'ambito del CNB alcuni membri valutano positivamente l'opportunità di ridurre in tempi brevi l'incertezza del diritto che tormenta attualmente molti operatori sanitari e che induce altresì molti cittadini, risolutamente convinti dell'opportunità e della convenienza di redigere dichiarazioni anticipate di trattamento, a ritenere che nel sistema giuridico attuale la loro volontà sia poco e male garantita. In tema di dichiarazioni anticipate molte semplici, ma essenziali domande non possono oggi che ricevere risposte incerte e nebulose. È necessario che l'espressione dei desideri avvenga in forma scritta o è sufficiente l'espressione orale? E, in ambedue i casi, con quali modalità? Chi ha il compito di raccogliere e conservare queste dichiarazioni? Deve esserne fatta menzione nella cartella clinica? Come può il medico avere la certezza che le dichiarazioni anticipate di cui egli sia venuto in possesso non siano state revocate o sostituite da altre? Come può accertarsi che esse siano state redatte da soggetti autenticamente competenti? E nel caso in cui in esse si indichi il nome di un fiduciario, che conseguenze trarre dall'eventuale rifiuto di questo di assumersi il compito affidatogli? Queste e altre domande che emergono continuamente nel dibattito in materia non trovano evidentemente risposta alcuna nel principio generale contenuto nella Convenzione sui diritti umani e la biomedicina e nel Codice di deontologia medica, ma senza una organica e non equivoca risposta, il principio del rispetto per i desideri precedentemente espressi rischia di non trovare pratica applicazione.

In conclusione, unitamente a un'adeguata sensibilizzazione culturale, è auspicabile quindi un intervento legislativo ampio e esauriente, che risolva molte questioni tuttora aperte per quel che concerne la responsabilità medico-legale ed insieme che offra un sostegno giuridico alla pratica delle dichiarazioni anticipate, regolandone le procedure di attuazione. Esso darebbe ai medici chiare e non equivoche garanzie per quel che concerne la loro pratica professionale, specie se posta in essere in situazioni di carattere estremo e fornirebbe ai pazienti una ragionevole certezza di attuazione dei loro desideri. Solo una precisa normativa, che precisi inequivocabilmente contenuti e limiti della funzione di garanzia nei confronti dei pazienti attribuita agli operatori sanitari, può infatti restituire a questi ultimi serenità di giudizio ed aiutarli soprattutto a sfuggire a dilemmi deontologici e professionali altrimenti insolubili, che in alcuni casi li portano ad assumere comportamenti che essi ritengono doverosi e giustificati in coscienza (ma che potrebbero, in assenza di norme chiare ed esplicite, esser loro legalmente contestati, con gravi conseguenza sul piano umano e professionale), ma che in altri e nel maggior numero dei casi li inducono ad attenersi al principio della "massima cautela", non per ragioni etiche e deontologiche, ma solo per meglio garantirsi dal punto di vista delle eventuali conseguenze legali dei loro atti. Comportamenti, questi ultimi, che nel già ricordato documento del 1995 il CNB consigliava ai medici – per evidenti ragioni di carattere prudenziale, e non certo bioetico - a fronte del carattere "deludente" e "insidiosamente lacunoso" del nostro ordinamento giuridico vigente "nei confronti dei principi di autonomia della persona nell'esercizio del diritto alla salute".

10. Raccomandazioni bioetiche conclusive

In sintesi, il CNB ritiene che le dichiarazioni anticipate siano legittime, abbiano cioè valore bioetico, solo quando rispettino i seguenti criteri generali:

A. abbiano carattere pubblico, siano cioè fornite di data, redatte in forma scritta e mai orale, da soggetti maggiorenni, capaci di intendere e di volere, informati, autonomi e non sottoposti ad alcuna pressione familiare, sociale, ambientale;

B. non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia. Comunque il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza;

C. ai fini di una loro adeguata redazione, in conformità a quanto indicato nel punto B, si auspica che esse siano compilate con l'assistenza di un medico, che può controfirmarle;

D. siano tali da garantire la massima personalizzazione della volontà del futuro paziente,

non consistano nella mera sottoscrizione di moduli o di stampati, siano redatte in maniera non generica, in modo tale da non lasciare equivoci sul loro contenuto e da chiarire quanto più è possibile le situazioni cliniche in relazione alle quali esse debbano poi essere prese in considerazione.

Il CNB ritiene altresì opportuno:

a) che il legislatore intervenga esplicitamente in materia, anche per attuare le disposizioni della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina e nella prospettiva di una futura normativa biogiuridica di carattere generale relativa alle professioni sanitarie, cui lo stesso CNB potrà fornire il proprio contributo di riflessione;

b) che la legge obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante, ma imponendogli, sia che le attui sia che non le attui, di esplicitare formalmente e adeguatamente in cartella clinica le ragioni della sua decisione;

c) che le dichiarazioni anticipate possano eventualmente indicare i nominativi di uno o più soggetti fiduciari, da coinvolgere obbligatoriamente, da parte dei medici, nei processi decisionali a carico dei pazienti divenuti incapaci di intendere e di volere;

d) che ove le dichiarazioni anticipate contengano informazioni “sensibili” sul piano della privacy, come è ben possibile che avvenga, la legge imponga apposite procedure per la loro conservazione e consultazione.

Presidenza del Consiglio dei Ministri



LA TERAPIA DEL DOLORE: ORIENTAMENTI BIOETICI

30 marzo 2001

Presentazione

A partire dal mese di ottobre del 2000 il Comitato Nazionale per la Bioetica ha avviato, per sollecitazione del Presidente del Consiglio, Prof. Giuliano Amato, una riflessione sul tema della vita morente, tema che assume una rilevanza bioetica fondamentale, in quanto la morte investe la nostra stessa esistenza e rappresenta l'orizzonte ultimo del nostro vivere.

Il CNB aveva già affrontato in passato l'insieme delle questioni relative alla fine della vita umana pubblicando diversi documenti, fra cui *Definizione e accertamento della morte nell'uomo* (15 febbraio 1991), *Parere del CNB sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali* (6 settembre 1991), e *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana* (14 luglio 1995).

Nel tempo trascorso fra tali documenti, oltre all'esplicita richiesta ricevuta dal Primo Ministro e alla presentazione di progetti di legge che hanno proposto il tema all'attenzione del Parlamento, vi è stata nel Paese la maturazione di nuove consapevolezze e discussioni sulla "cultura della morte". Atteggiamenti diversi sono anche maturati su scala internazionale al riguardo della terapia del dolore, dello "stato vegetativo persistente", delle "direttive anticipate" definite anche "testamento di vita" e dell'eutanasia.

Il CNB ha ritenuto di dover procedere su questi temi partendo dalla terapia del dolore, intesa come cura e assistenza (*cure and care*) finalizzata al controllo della sofferenza fisica e al supporto psico-sociale al paziente, a causa delle omissioni riscontrate nel sistema sanitario e nella pratica medica. In tale contesto si è inserita la nuova legge sulla prescrizione degli oppioidi promossa dal Ministro Veronesi, che ha sollecitato nuove riflessioni.

Il tema della terapia del dolore è stato analizzato da un gruppo del CNB coordinato dal Prof. Sandro Spinsanti e composto da Giovanni Berlinguer, Luisella Battaglia, Francesco Busnelli, Mauro Ceruti, Isabella Maria Coghi, Francesco D'Agostino, Gilda Ferrando, Eugenio Lecaldano, Adriana Loreti Beghè, Demetrio Neri, Anna Oliverio Ferraris, Angelo Fiori, Aldo Pagni, Livia Pomodoro, Giuseppe Savagnone, Elio Sgreccia, Tullia Zevi. Il gruppo si è riunito con sistematicità sino al febbraio, con l'apporto della Dr.ssa Maria Caporale della segreteria scientifica del CNB e ha redatto una bozza, alla cui stesura hanno collaborato diversi esperti, che ringrazio a nome del Comitato. Rivolgo un particolare ringraziamento ai Proff. Michele Gallucci, Marco Visentin, Nicola D'Andrea, che hanno collaborato rispettivamente alla redazione dei paragrafi *Il dolore nella fase terminale della vita*, *Il dolore post operatorio*, *Il dolore in pediatria*. Il gruppo si è anche avvalso dei contributi coordinati, a Milano, dal Prof. Mauro Ceruti, ordinario di Epistemologia Genetica.

Il testo è stato discusso nella seduta plenaria del CNB e, dopo le correzioni suggerite in quella sede, è stato approvato all'unanimità nella successiva seduta del 30 marzo 2001.

.

Prof. Giovanni Berlinguer
Presidente del CNB

Introduzione

Il dolore accompagna da sempre la vita umana, ha molteplici significati, e, fino a tempi recenti, l'umanità non ha conosciuto mezzi efficaci per eliminarlo o per ridurlo. Nella valutazione etica, il dolore è stato a lungo associato all'idea di castigo. Ad esempio, nell'Antico Testamento Dio si rivolge alla donna che ha peccato con queste parole: "Moltiplicherò le tue pene ed avrai i figli nel dolore", e nel Corano la mancanza di fede è colpita da "castighi dolorosi". La stessa concezione caratterizza la fase barbarica della giustizia umana, al punto che il termine "pena" ha assunto il duplice significato di dolore e condanna. Questa idea di castigo ha anche impregnato il comune sentire della gente. Si è fatta strada, tuttavia, nell'epoca moderna, un'altra interpretazione secondo la quale il dolore non è un castigo da accettare supinamente, ma costituisce la connotazione che accompagna il male e lo distingue dal bene: non va, quindi, subìto, ma va inteso come un segnale d'allarme da spegnere non appena ha assolto il suo compito.

L'analisi biologica del fenomeno porta spesso a conclusioni analoghe. Il dolore è un meccanismo nello stesso tempo fisiologico, giacché segnala i danni e i pericoli, e patologico, quando si trasforma in malattia. Protegge la donna che partorisce, frenando la spinta del feto prima che diventi devastante per i tessuti circostanti. Segna il confine tra lo sforzo sopportabile dall'organismo e quello che lo stroncherebbe. Avverte l'esistenza di una malattia, dovunque essa si annidi, quando è ancora latente o incipiente. Si manifesta maggiormente durante la notte, quando gli altri sensi che possono segnalare i pericoli sono sopiti. Il dolore si trasforma in patologia quando va oltre il suo ruolo fisiologico. Diventa allora controproducente, impedendo alla partoriente d'aiutare il figlio che nasce. Aggrava le crisi cardiache, aumentando la pressione del sangue e sottoponendo l'apparato circolatorio ad un carico che può essere fatale. Rende insopportabili molte malattie croniche ben al di là delle loro manifestazioni somatiche, togliendo a chi ne soffre la capacità di reagire e, al limite, la stessa voglia di vivere.

Non esiste dolore, inoltre, senza un'integrazione psichica di questo fenomeno che ne condiziona l'intensità. C'è l'attesa del dolore che ingigantisce un evento semplicemente temuto. C'è, al contrario, la rimozione del dolore, che si osserva durante un combattimento, anche in presenza di gravi ferite. C'è infine il dolore che accompagna la sofferenza non del corpo, ma della mente ferita da avvenimenti traumatizzanti, come la perdita di una persona cara o l'avvertire un senso interiore d'impotenza o inutilità, come avviene nella depressione endogena. A ben guardare, la sofferenza, o *suffering*, è sempre un'esperienza psichica, anche quando nasce dal corpo. Il termine dolore, o *pain*, si applica alla sofferenza fisica come a quella psichica. E' comunque opportuno, per motivi pratici, distinguere e trattare separatamente il dolore fisico legato ad un danno organico ben individuato, e quello mentale, che ha invece una connotazione eminentemente psichica.

Questo documento intende riaffermare che la lotta al dolore, inteso nel senso di malattia del corpo e della mente, rientra nei compiti primari della medicina e della società.

1. Il valore della lotta contro il dolore

Tra quanto è possibile e giusto fare per eliminare e controllare il dolore fisico e quanto in pratica viene fatto riscontriamo una vistosa differenza. Oggi abbiamo conoscenze adeguate relative alla fisiologia del dolore. E soprattutto disponiamo di molte metodologie di intervento - non invasive e invasive, neurochirurgiche e psicologiche, oltre a tutta la gamma di terapie farmacologiche - che permettono di combattere il dolore in moltissimi casi.

A questa capacità viene attribuito dalla nostra cultura un valore altamente positivo. Alla legittimità culturale ed etica riconosciuta alla lotta contro il dolore risponde l'inserimento delle azioni rivolte a tale fine tra le priorità del servizio sanitario pubblico. Il Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000, che si propone come un "patto di solidarietà per la

salute", individua l'assistenza alle persone nella fase terminale della vita tra gli obiettivi da privilegiare. Nell'ambito del quarto obiettivo - "Rafforzare la tutela dei soggetti deboli" - il Piano indica l'assistenza alle persone affette da patologie evolutive irreversibili, per le quali non esistono trattamenti risolutivi. Nell'ambito del patto di solidarietà, la sanità pubblica si impegna a fornire a queste persone «un'assistenza finalizzata al controllo del dolore, alla prevenzione e cura delle infezioni, al trattamento fisioterapico e al supporto psicosociale». Tra le azioni da privilegiare il Piano individua l'erogazione di assistenza farmaceutica a domicilio tramite le farmacie ospedaliere e il potenziamento degli interventi di terapia palliativa e antalgica.

Occorre ricordare che la lotta contro il dolore appartiene all'intera storia della medicina. A metà del secolo XIX si è sviluppata l'anestesia con etere e cloroformio, ulteriori traguardi sono stati raggiunti con l'impiego di cocaina, morfina e loro derivati. Successivamente sono stati approntati farmaci più efficaci contro il dolore e si è provveduto a curare il sintomo come prioritario e come male in sé.

La psicoterapia, la psicoprofilassi al parto, l'agopuntura e altre tecniche sono state anch'esse utili ad eliminare la paura e l'ansia legata ad esso.

Eppure la lotta contro il dolore è gravata in Italia da molte insufficienze. Rispetto agli indicatori stabiliti dall'OMS per valutare se un Paese sta di fatto attuando un'analgesia efficace - consumo di farmaci oppiacei, in particolare la morfina - l'Italia occupa uno degli ultimi posti in Europa, anche a causa di norme che, introdotte a suo tempo per limitare l'uso e l'abuso di sostanze stupefacenti, hanno ostacolato la prescrizione e l'impiego di farmaci antalgici efficaci (in particolare gli oppioidi), fino ai sostanziali cambiamenti introdotti dalla recente legge 8 febbraio 2001, n.12, "Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore".

L'attenzione sbilanciata da parte della medicina agli obiettivi della cura e della guarigione rispetto alla palliazione e all'alleviamento del dolore e delle sofferenze causate dalle patologie è un fenomeno molto diffuso a livello mondiale. Il Rapporto dello Hastings Center - Gli scopi della medicina: nuove priorità, 1997 - rileva che «l'alleviamento del dolore e della sofferenza è uno dei più antichi doveri del medico e un obiettivo tradizionale della medicina. Sennonché in tutto il mondo la medicina contemporanea non soddisfa in modo adeguato questo suo compito. Per molti anni diversi studi hanno mostrato che i medici intendono e perseguono l'attenuazione del dolore con gradi di efficienza molto vari. Interventi inadeguati o impropri di mitigazione del dolore sono ancora molto comuni».

2. Evoluzione dei codici deontologici

Gli orientamenti bioetici e le nuove prospettive morali della medicina hanno influenzato in larga misura il pensiero medico ispirando importanti cambiamenti nel codice deontologico della professione medica. A ciò hanno anche contribuito i pareri più volte espressi dal Comitato Nazionale per la Bioetica nei documenti pubblicati, tra i quali: *Parere del CNB sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali* (30 aprile 1991), *Bioetica e formazione nel sistema sanitario* (7 settembre 1991), *Informazione e consenso all'atto medico* (20 giugno 1992), *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana* (14 luglio 1995).

L'evoluzione del codice in tema di terapia del dolore si è sviluppata a partire dal codice di deontologia medica approvato dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri il 15 luglio 1989. L'art. 44, capo V, prevedeva l'obbligo per il medico, "in caso di malattie a prognosi sicuramente infausta e pervenute alla fase terminale", del rispetto della volontà del paziente, dovendo la sua opera limitarsi "all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutile sofferenza, fornendo i trattamenti appropriati e conservando per quanto possibile la qualità di una vita che si spegne".

Tale concetto veniva ripreso con maggior vigore dall'art. 14 nella edizione del codice deontologico del 24 giugno 1995: "I trattamenti che comportino una diminuzione della resistenza fisica o psichica del malato possono essere attuati previo accertamento delle necessità terapeutiche, al fine di procurare un concreto beneficio clinico al paziente o di alleviarne le sofferenze".

Significativi passi avanti sono stati compiuti con l'ultima edizione dell'ottobre del 1998. Il capo V dopo aver premesso che "Il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti diretti a provocare la morte" (art.36), affronta il tema dell'assistenza al malato inguaribile: "In caso di malattia a prognosi sicuramente infausta e pervenuta alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera alla assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i 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" (art.37).

L'art. 14 vieta l'accanimento diagnostico-terapeutico, mentre l'art.15 ammette che "i trattamenti che comportino una diminuzione della resistenza vitale possono essere effettuati al fine di procurare un vantaggio al paziente e alleviarne le sofferenze".

Ai sensi dell'art. 20, II comma, "Il medico non può abbandonare il malato incurabile ma deve continuare ad assisterlo anche al solo fine di lenirne la sofferenza fisica e psichica".

In definitiva il codice deontologico italiano ha fatto una scelta irreversibile, nel rispetto della volontà del paziente, escludendo terapie sproporzionate rispetto alla necessità e tutela della dignità della persona, cui va assicurata la sedazione del dolore.

L'attuale codice deontologico della professione infermieristica si ispira ai medesimi principi con importanti cambiamenti che si registrano nell'evoluzione dei codici: mentre la versione del 1977 indicava come dovere dell'infermiere quello di aiutare il paziente a "sopportare la sofferenza", nella recente versione del codice del 1999 viene indicato come dovere quello "di attivarsi per alleviare i sintomi, in particolare quelli prevenibili" della malattia (art. 4-14), tra i quali ha un ruolo prevalente il dolore.

3. Orientamenti legislativi

In questo contesto il CNB ritiene opportuno proporre una sua raccomandazione affinché la pratica medica e infermieristica si adegui all'imperativo di dare una risposta efficace ai malati che sono afflitti da dolori, in particolare dal dolore che accompagna la fase terminale della vita.

In questo ambito, affinché la terapia del dolore diventi una realtà concreta e diffusa sono necessari orientamenti legislativi, clinici, educativi.

La legge che rende più facile la prescrizione di morfina e di altri farmaci contenenti oppioidi, in vigore dopo la pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale del 6 marzo 2001, ha avuto soprattutto la funzione di abolire alcuni vincoli instaurati dalle norme precedenti (in particolare il DPR 709 del 1990, nel quale venivano accomunate le norme per l'impiego di farmaci antalgici e l'azione repressiva nei confronti del mercato illegale delle sostanze d'abuso). Il disposto della legge deve essere ora reso operativo, in particolare attraverso il coinvolgimento dei medici. Come già richiedevano alcune associazioni impegnate nelle cure palliative in una lettera aperta del febbraio 1998 al Ministro della Sanità, sarebbe fortemente auspicabile, anche in mancanza di indicazioni specifiche nella recente legge, che il possesso del ricettario ministeriale divenisse comune a tutti i medici di medicina generale convenzionati.

Dal punto di vista della programmazione sanitaria, per superare le attuali lacune, si dovrà porre particolare attenzione a far entrare la terapia del dolore nei "livelli essenziali e uniformi di assistenza" (previsti dalla legge 229/1999 - riforma sanitaria *ter*). Si tratta delle prestazioni sanitarie che tutti hanno il diritto di ricevere, in quanto prestazioni utili,

scientificamente provate e compatibili con il sistema di finanziamento in vigore. La Conferenza Stato-Regioni dovrà definire sul piano operativo tali orientamenti e aggiornarli in forma continuativa. Dal momento che dal 2001 il Servizio sanitario nazionale è sostanzialmente modificato - in quanto la delega della sanità è attribuita alle Regioni attraverso il federalismo - è possibile che si introducano inaccettabili disuguaglianze nell'erogazione delle prestazioni terapeutiche. Già oggi, purtroppo, il Servizio sanitario nazionale è caratterizzato da tali disuguaglianze sia tra aree regionali, sia tra classi sociali. È eticamente inaccettabile che si aggiungano disuguaglianze nell'accesso alla terapia del dolore, che dovrà essere assicurata a tutti gli assistiti, con caratteristica di gratuità.

4. Aspetti della terapia del dolore

Il controllo del dolore ha diversa rilevanza nelle varie situazioni cliniche. A parte l'indicazione frequente nella fase terminale della malattia e in altre situazioni di malattie croniche, degenerative o non degenerative, è opportuno tener presente anche altre condizioni cliniche, meno estreme. Oltre al dolore che accompagna la conclusione della vita, considereremo il dolore acuto post-operatorio, il dolore da parto e il dolore in pediatria.

Il dolore nella fase terminale della vita

La sofferenza alla fine della vita è psichica, sociale, spirituale, oltre che fisica; per questo il dolore è definito "totale". I dolori aumentano spesso in numero e intensità man mano che la morte si avvicina. La risposta appropriata sono le cure palliative, il cui primo obiettivo è il sollievo del dolore, che, pur non essendo né il più frequente né il più grave dei sintomi del malato terminale, è quello che sappiamo curare meglio. Purtroppo, benché disponiamo di mezzi idonei, i malati continuano spesso a sperimentare un dolore evitabile e non voluto; anzi, percepiscono sé stessi come vittime di una doppia sofferenza: patiscono gli effetti del dolore sul corpo, sul sé e sulla vita sociale, e in più subiscono lo sguardo indagatore e incredulo di chi, a volte, considera quel dolore irreale, esagerato, manifestato in modo eccessivo.

Sono state analizzate almeno tre cause a spiegazione del pregiudizio e della disattenzione nei confronti di questi malati. La prima è il valore attribuito alla rassegnazione verso la sofferenza. Il procrastinare la prescrizione della terapia del dolore fino alla grave sofferenza del malato può essere dovuto non solo all'ignoranza dei principi fondamentali della terapia antalgica, ma anche all'idea di somministrare o prendere farmaci solo quando il dolore è insostenibile, il che implica che la sofferenza abbia qualche valore positivo. Tale riconoscimento non può avvenire, comunque, per decisione unilaterale del medico.

La seconda causa è la diversità della stima di molti professionisti rispetto all'intensità del dolore, in confronto a quella dichiarata dal malato. La terza causa è legata alla scarsa integrazione nel sistema sanitario di tutto ciò che cura il sintomo, pur senza curare la malattia, e all'idea che solo i risultati positivi in termini di guarigione o di controllo della malattia sono da valutare come autenticamente medici, anche dal punto di vista dell'impegno economico.

Esiste una tendenza generale, che riguarda la grande maggioranza degli ospedali, di delegare a competenze specifiche - quasi sempre gli anestesisti - la terapia del dolore. Ne discende una notevole difficoltà nell'organizzare le risposte alle richieste di terapia specifica e la progressiva deresponsabilizzazione di tutti gli altri medici, a riprova della frequente assenza di un impegno complessivo dell'organizzazione sanitaria. Quest'ultima tendenza può avere anche relazione con la scelta di atteggiamenti "difensivi" che possono essere utilizzati dai medici per evitare possibili conseguenze medico-legali causate dalla scelta di somministrare farmaci analgesici con potenziali effetti collaterali pericolosi.

I malati terminali devono potersi giovare di trattamenti analgesici ormai facilmente disponibili, efficaci e poco costosi, che hanno effetti rapidi e prevedibili. Solo nel caso di un loro fallimento si possono proporre trattamenti invasivi che bloccano il passaggio dello stimolo doloroso lungo le vie nervose mediante tecniche chirurgiche, elettriche o anestesiologiche. Le obiezioni principali ai metodi invasivi sono la gravosità quando causa ulteriori sofferenze, la sproporzione rispetto all'obiettivo da raggiungere, l'alto costo. È altresì necessaria un'approfondita riflessione bioetica verso la richiesta di trattamenti anche quando essi non diano la risposta rapida del farmaco - come il rilassamento, il massaggio, la riabilitazione posturale - o verso altri interventi non convenzionali il cui effetto potrebbe essere percepito dai malati terminali come benefico.

La storia naturale dei tumori maligni, dell'AIDS e di molte malattie del sistema cardiovascolare, respiratorio e nervoso evolve spesso in una fase terminale. Tuttavia, una buona cura della fine della vita è possibile e la morte dolorosa è evitabile. È necessario diffondere la cultura delle cure palliative e degli hospice. Quando le prospettive di guarigione sono escluse e la vita del malato si approssima alla fine, l'obiettivo principale della medicina diventa l'assistenza globale al paziente, nel cui ambito è prioritaria la terapia del dolore.

Dolore post operatorio

La terapia analgesica in fase post-operatoria rientra nel progetto "Ospedale senza dolore", il quale nasce dalla constatazione che il dolore susseguente agli interventi chirurgici spesso viene trascurato nelle strutture sanitarie.

Nella fase post-operatoria il dolore costituisce una situazione di forte disagio fisico per il paziente, anche se limitato nel tempo. La sedazione di questo dolore viene spesso elargita con eccessiva parsimonia. Inoltre è lasciata a prescrizioni generiche spesso non calate nelle singole situazioni, mentre oggi è possibile con gli *intrafusor* ottenere un ottimo controllo personalizzato del dolore.

Nonostante si stimi che il dolore possa essere abolito, o almeno ridotto ad un'intensità tollerabile, recenti dati statistici riportano che negli ospedali italiani circa il 50% dei degenti soffre per dolore non controllato.

Progetti per realizzare l'"ospedale senza dolore" sono stati elaborati in vari Paesi europei ed americani e consistono nella trasformazione graduale degli ospedali esistenti in strutture dotate di un efficace sistema di monitoraggio e terapia del dolore, piuttosto che nella creazione di ospedali ad hoc. Un progetto su scala nazionale è stato messo a punto in Francia dove, nell'ambito del piano 1998-2000 di lotta contro il dolore, il Ministro della Sanità ha diramato direttive a tutti gli ospedali perché vengano attuate precise misure per combattere il dolore (www.sante.gouv.fr/douleur/2-lutte/34_980307.htm).

Recentemente anche il Ministro della Sanità italiano ha riunito una Commissione con il compito di studiare le modalità per andare verso "l'ospedale senza dolore", che si auspica possa preludere al lancio di un simile progetto anche nel nostro Paese.

Un progetto internazionale "verso l'ospedale senza dolore" viene attualmente coordinato dall'associazione "Ensemble contre la douleur" (www.sans-douleur.ch) in diversi Paesi europei ed in Canada. In Italia, dopo le prime esperienze condotte all'ospedale di Vicenza ed in due strutture oncologiche milanesi (Istituto Nazionale dei Tumori e Istituto Oncologico Europeo), lo scorso anno un primo gruppo di ospedali di varie regioni ha iniziato l'attuazione del progetto in modo uniforme e coordinato (vedi pagina italiana in www.sans-douleur.ch).

È da precisare che un progetto di questo tipo deve avere una durata di svolgimento piuttosto lunga, dato che si tratta di modificare atteggiamenti radicati nella pratica medica. Deve inoltre articolarsi in varie fasi: rilevazioni statistiche, formazione degli operatori, elaborazione di protocolli di attività, verifica dei risultati.

Il dolore nel parto

Per quanto attiene al problema del dolore nel parto, il CNB torna, per ampliarle, sulle considerazioni del precedente documento *La gravidanza e il parto sotto il profilo bioetico* (17 aprile 1998). In quella sede il CNB aveva rilevato che, nonostante le chiarificazioni teoriche, rintracciabili anche nella dottrina della Chiesa cattolica, che hanno escluso un vincolo etico tra parto e dolore della donna, non c'è stato un adeguato riscontro nella pratica, che continua a essere lontana dalla promozione del "parto indolore". Nel documento del 1998 ci si limitava a riportare il confronto tra due linee di pensiero, senza le considerazioni di carattere medico e bioetico a esse sottostanti: da un lato ci sono coloro che ritengono la sofferenza da parto una componente inscindibile dell'evento nascita (che può essere attenuata con interventi di preparazione al parto), dall'altro coloro per i quali una vera umanizzazione della nascita non può ottenersi in presenza della sofferenza e del dolore, per cui auspicano l'impiego della moderna analgesia ostetrica attualmente penalizzata da un'insufficiente organizzazione ospedaliera.

Data la specificità del presente documento sull'analgesia del parto e vista la letteratura sull'argomento che riporta dati sempre più numerosi, si è ritenuto di ampliare le riflessioni sul tema. In realtà, la compatibilità di queste tecniche analgesiche con un parto naturale e spontaneo, l'efficacia della sedazione del dolore realizzata con anestesia epidurale, la diffusione sempre più ampia di questa modalità di partorire (70% nel Regno Unito ed in Francia contro il nostro 15-20%), la razionalizzazione delle metodiche, il grado di sicurezza che offrono per la madre e per il neonato (i rischi sono prevalentemente imputabili ad una prassi non corretta) autorizzano a considerare questo tipo di analgesia applicabile, efficace ed accettabile pur con i rischi che sono propri della medicina e delle applicazioni conseguenti, non esclusi quelli di tipo organizzativo che si auspica vengano superati.

I processi culturali in atto fra le donne sono orientati per un verso contro la medicalizzazione di un atto naturale come il parto, e, per l'altro, ad evitare, attraverso l'intervento analgesico, il dolore. La decisione di quale strada intraprendere deve essere riservata ad ogni singola donna sulla base di un'informazione corretta sui vantaggi, i rischi e le possibilità delle due soluzioni.

Il dolore del parto ha caratteristiche del tutto peculiari perché si verifica in un organismo sano, ha una sua durata, dopo di che ritorna il benessere e sopravviene la gratificazione della nascita. Di fronte alla scelta di come partorire ci sono donne che preferiscono assecondare il processo naturale del nascere nella sua completezza accettandone anche la parte dolorosa. All'interno di questa scelta, viene fatto rilevare che, se è vero che il controllo del dolore può rendere il travaglio e il parto più gestibili da parte della donna e più pensabile, esprimibile, comunicabile e condivisibile la sua esperienza, è anche vero che questo dolore può avere una connotazione altamente positiva. Si tratta infatti di una sofferenza particolare: dotata di elementi vitali, di componenti passionali, di significati culturali di lunga durata.

Essendo chiaro che esistono diverse e giustificate possibilità di scelta, per quel che attiene le modalità del parto, è raccomandabile che le gestanti, prima di scegliere le modalità con cui intendono mettere al mondo il loro bambino, siano non solo informate ma anche debitamente sensibilizzate sulla portata delle loro opzioni, sui loro rischi e sulla loro praticabilità.

Per molte donne, comunque, il dolore del parto è un grosso scoglio da superare, un passaggio che assorbe molte energie limitando le possibilità di una partecipazione più concentrata e serena all'evento, partecipazione che costituisce l'optimum da realizzare per le vie più varie.

L'analgesia (come peraltro ogni preparazione al parto), per realizzare al meglio questo fine, dovrebbe però far parte di un programma di assistenza alla gravidanza che si propone

una visione globale del nascere e non porsi come un evento isolato, "scarsamente informato", che viene proposto in sala parto.

Con questa visione più ampia il ricorrere alla sedazione del dolore del parto non si porrebbe come alternativa al parto naturale, ma come mezzo che la medicina offre per compiere una libera scelta e per realizzare con la sedazione del dolore un maggior grado di consapevolezza e di partecipazione all'evento.

La realizzazione di tale progetto richiede una mobilitazione su vari piani.

Quello che attualmente si fa è lasciato alla buona volontà delle strutture nelle sue varie componenti: non esiste infatti, per questo tipo di assistenza alcun incentivo di natura economica né per le Aziende ospedaliere né per gli Anestesisti. I servizi come numero di personale coprono le attività essenziali, laddove sarebbe necessario per realizzare un'analgesia 24 ore su 24 un servizio di Anestesia Ostetrica a tempo pieno. Il diritto della partoriente di scegliere un'anestesia efficace dovrebbe essere incluso tra quelli garantiti a titolo gratuito nei "livelli essenziali di assistenza".

Il dolore in pediatria

La medicina del passato ha spesso ignorato o sottovalutato il dolore del neonato. Alcune pubblicazioni concernenti lo sviluppo neurologico del feto e del neonato, apparse su riviste scientifiche degli anni '40-50, concludevano che la risposta neonatale agli stimoli dolorosi non fosse di tipo corticale e che quindi non venisse percepita la sensazione dolorosa. Ancora più fondata era ritenuta l'idea che nel neonato non potesse restare traccia mnestica delle esperienze dolorose, che anzi il suo sistema adattativo era tale che l'"insensibilità" lo proteggesse dall'intensa sofferenza al momento del parto. Il risultato di tale concezione è stato, in passato, una pratica assistenziale che non prevedeva la somministrazione di analgesici in occasione di pratiche invasive, comprese quelle chirurgiche.

Studi fondamentali sul dolore neonatale hanno portato alla raccomandazione, da parte dell'American Academy of Pediatrics, che tutte le procedure invasive e dolorose sui neonati, compresi quelli pretermine, e sui bambini dovessero essere praticate dopo un'analgesia e anestesia appropriata. La documentazione di un inadeguato trattamento del dolore nei bambini ha portato alla realizzazione in altri Paesi di unità operative e servizi che si dedicano specificamente alle necessità dell'età pediatrica. Questi servizi sono gestiti in modo interdisciplinare: pediatra, anestesista, infermiere e psicologo.

Nella letteratura internazionale sono emerse alcune importanti acquisizioni scientifiche che devono orientare l'assistenza: nel neonato il sistema neuroanatomico e neuroendocrino sono sufficientemente maturi per la percezione di qualsiasi stimolo doloroso; l'esposizione a sensazioni dolorose intense può favorire l'incremento di morbosità neonatale; i bambini che hanno avuto esperienze di dolore nel periodo neonatale reagirebbero in maniera più stressante a eventi dolorosi nelle età successive; è necessario addestrarsi a saper cogliere e valutare i comportamenti derivanti dalla sensazione di dolore nel neonato; l'assenza di risposte evidenti agli stimoli dolorosi (compresi il pianto e l'agitazione) non indica necessariamente l'assenza di percezione del dolore. È ormai accertato che un'analgesia incompleta può causare effetti negativi sul comportamento a lungo termine. Inoltre risulta che interventi confortevoli nei confronti di neonati pretermine nelle unità di terapia intensiva riducono lo stress e favoriscono un migliore esito clinico.

La conoscenza dei comportamenti e dei cambiamenti fisiologici del bimbo correlati con il dolore è anche essenziale perché si possa riconoscerlo. L'approccio generale al controllo del dolore nel bambino dovrebbe comportare: 1) sapere che il neonato prova dolore (ciò che fa male ad un adulto fa male al neonato); 2) prestare attenzione a comportamenti che possono essere segno di disagio; 3) minimizzare gli stimoli nocivi (procedure dolorose, manovre); 4) usare anestesia locale per procedure, come drenaggi toracici, puntura lombare, aspirato midollare.

5. Orientamenti formativi

Il cambiamento di cultura riguardo al controllo del dolore richiede interventi tanto sul versante degli operatori sanitari, quanto sull'insieme della popolazione. I sanitari sono tenuti ad acquisire e a tener conto del punto di vista del paziente - i suoi valori, le sue preferenze, la sua concezione della vita e della salute - nelle decisioni cliniche. La quantità dell'impegno antalgico, considerata in rapporto con le limitazioni che può comportare per la coscienza e per la stessa durata della vita, va valutata alla luce dell'idea di "qualità della vita" che ogni persona ha il diritto di formulare per sé. Favorire la consapevolezza e la responsabilità nei confronti della richiesta della terapia del dolore costituisce una dimensione essenziale nella promozione dei diritti umani, anche in condizioni di malattia e di bisogno. La terapia del dolore, in altre parole, fa parte integrante di ciò che una persona può e deve aspettarsi dalla medicina e dai servizi sanitari.

In questa prospettiva, il diritto ad avere una terapia antalgica efficace è solo un elemento di una strategia più ampia, che è necessario promuovere. Dare voce al dolore, facendone oggetto di comunicazione nel contesto del rapporto clinico, è una fondamentale strategia antalgica. Anche le spiegazioni religiose e mitiche del dolore, che tutte le culture hanno elaborato, e gli esempi su cui modellare il proprio comportamento col dolore possono completare l'azione dei farmaci. La risposta medica al dolore si integra con quella culturale, di cui costituisce una parte.


CNB
COMITATO NAZIONALE
PER LA BIOETICA

Presidenza del Consiglio dei Ministri

Ufficio del Segretario Generale

Ufficio Studi e Rapporti Istituzionali

Comitato Nazionale per la Bioetica

Via della Mercede, 96 - 00187 Roma - Tel. +39.06.67794601

Email: cnbioetica@palazzochigi.it - bioetica.governo.it

Pubblicazione a cura della Segreteria del CNB