

“Dignità”: un concetto utilizzabile alla fine della vita?

di Patrizia Borsellino

1. “Dignità”: un concetto inutile?

A chi consideri i più recenti casi, saliti agli onori della cronaca, che hanno diviso addetti ai lavori e opinione pubblica intorno ai modi auspicabili del concludere l'esistenza, il richiamo alla dignità si presenta, senza dubbio alcuno, come la formula più usata per dare immediata evidenza e consistenza alle scelte, alle decisioni, alle linee d'azione da considerarsi approvabili e meritevoli di essere adottate alla fine della vita. E', d'altra parte, facile avvedersi che, se la dignità umana e la sua inviolabilità sono state messe in campo per giustificare sotto il profilo morale, ancor prima che sotto il profilo giuridico, il rifiuto della ventilazione assistita da parte di Piergiorgio Welby¹, così come la sospensione dell'idratazione e dell'alimentazione artificiali, da cui dipendeva la sopravvivenza puramente vegetativa di Terri Schiavo², analogamente, in nome della dignità, si è affermata l'illegittimità di ogni atto suscettibile di abbreviare anche un'esistenza vissuta in condizioni di insostenibile sofferenza, come nel caso di Giovanni Nuvoli³, o, per richiamare un altro caso italiano da tempo oggetto di attenzione mediatica, un'esistenza sospesa tra la vita e la morte, protratta, senza possibilità di ritorno, in assenza di qualunque facoltà cognitiva e relazionale, come nel caso di Eluana Englaro⁴.

Quando sono in gioco le questioni di fine vita “dignità” si presenta, dunque, come nozione «allettante»⁵, per dirla con il filosofo e bioeticista Jhon Harris, come nozione di cui sembra di non

¹ Affetto fin dalla giovane età da distrofia muscolare e per nove anni tenuto in vita grazie alla ventilazione meccanica, dopo ripetute richieste, non accolte dai medici, di interruzione del trattamento salvavita al quale era sottoposto, Welby ha ottenuto il distacco del ventilatore ed un contestuale trattamento sedativo dal dott. Mario Riccio, cessando di vivere il 20 dicembre del 2006. La vicenda ha avuto dei risvolti sul piano giudiziario, concludendosi con una sentenza di proscioglimento del dott. Riccio, pronunciata dal Giudice per l'udienza preliminare, dall'imputazione di omicidio del consenziente ex art. 579 c.p. Sul caso Welby, cfr. il *Dossier* pubblicato in due parti nei numeri 1 e 2 del 2007 di “Bioetica. Rivista interdisciplinare”.

² In stato vegetativo permanente a seguito di un arresto cardiaco avvenuto nel 1990, Terri Schiavo ha cessato di vivere nel 2005, dopo la rimozione della sonda tramite la quale veniva nutrita e idratata artificialmente, in applicazione della decisione di accoglimento della richiesta in tal senso formulata dal marito, decisione formulata per la prima volta nel 2000 dal Tribunale della Florida e successivamente confermata in ulteriori gradi di giudizio, fino alla massima istanza giurisdizionale della Corte Suprema degli Stati Uniti. Sul caso di Terri Schiavo, cfr. Gaudino L., *L'esperienza statunitense*, in Borsellino P., Feola D., Forni L. (a cura di), *Scelte sulle cure e incapacità: dall'amministrazione di sostegno alle direttive Anticipate*, IUP, Varese 2007, pp. 97-117.

³ Giovanni Nuvoli, da molti anni sottoposto a ventilazione assistita, a causa di una sclerosi amiotrofica laterale pervenuta allo stadio terminale, a differenza di Welby, con il quale condivideva la condizione di piena capacità di manifestare la sua volontà in relazione alle cure, non ha ottenuto la sospensione, ripetutamente richiesta, del trattamento ventilatorio. Le forze dell'ordine hanno infatti impedito al medico, dichiaratosi disponibile, di dare attuazione al distacco del respiratore artificiale. Per non protrarre ulteriormente un'esistenza per lui non più sostenibile, Nuvoli ha rifiutato la nutrizione, andando incontro ad una morte dolorosa.

⁴ Da quindici anni in stato vegetativo permanente, a seguito di un incidente stradale che le ha causato irreversibili danni cerebrali, Eluana Englaro è tenuta in vita grazie alla nutrizione e all'alimentazione artificiali, atti medici riguardo ai quali il padre, nella veste di tutore, ha chiesto ripetutamente in sede giudiziaria l'autorizzazione alla sospensione, facendosi portavoce e interprete dell'opinione contraria al mantenimento in vita in simile condizione, a suo tempo, seppur solo verbalmente, espressa dalla figlia. Dal '99 ad oggi si sono succedute già ben sette pronunce che hanno dichiarato inaccoglibile, o rigettato nel merito, il ricorso del padre-tutore.

⁵ Giordano S., Harris J., *Bioetica e tecnologia medica*, in “Bioetica. Rivista interdisciplinare”, 3, 2003, p. 432.

poter fare a meno se si vuol persuadere della bontà delle posizioni di cui ci si fa sostenitori. Si tratta, però, di nozione sui cui contenuti è tutt'altro che facile trovare l'accordo tra coloro che vi fanno ricorso, non essendovi opinioni condivise circa le condizioni in presenza delle quali si può dire che la dignità umana è rispettata o che è violata e, ancor prima, circa le condizioni dalle quali la dignità umana dipende.

Si parla, infatti, di "dignità umana" per riferirsi ad una qualità intrinseca che gli esseri umani posseggono in virtù della posizione che occupano nel "Gran Disegno" della natura. Si fa dipendere, cioè, la dignità umana da un connotato "ontologico", il cui possesso consente di affermare il valore assoluto e l'intangibilità della vita umana. Ma la dignità umana viene, in altra prospettiva, posta anche in relazione con il ruolo che gli individui rivestono, o con il trattamento che essi ricevono, nella società alla quale appartengono. E, ancora, si ritiene che la dignità umana dipenda principalmente dalla libertà, che rende gli individui capaci di scelte e di azioni morali⁶. Per gli uni, quindi, la dignità umana è un "dato", un requisito su cui non possono incidere le scelte degli uomini e che non dipende dalle condizioni in cui gli individui si trovano. Per gli altri, invece, è la conseguenza del trattamento che uomini riservano ad altri uomini e, soprattutto, il risultato del rispetto che si riserva agli individui quando se ne riconosce la natura di soggetti liberi, in grado di compiere scelte e di delimitare i confini della loro stessa dignità.

Se ne dovrà concludere che la nozione di dignità è una sorta di scatola vuota, un artificio retorico utilizzato per rafforzare in etica le posizioni assolutistiche non meno di quelle liberali, quasi uno *slogan* che nulla aggiunge alla trattazione degli argomenti e alla comprensione dei problemi e che, soprattutto, a poco o a nulla serve quando si tratta di orientare le azioni individuali così come le politiche pubbliche verso scelte appropriate e il più possibile condivise in materia di assistenza e decisioni sulle cure alla fine della vita ?

E' questa la conclusione alla quale è pervenuta la bioeticista americana Ruth Macklin, la quale, in un provocatorio articolo pubblicato sul "British Medical Journal"⁷, ha parlato della "dignità" come di un concetto inutile, dando, peraltro, avvio ad un vivacissimo dibattito, e a non poche indignate reazioni⁸.

Ma quella di "dignità" è davvero una nozione di cui sarà buona cosa imparare a fare a meno se si vuol fare progredire la riflessione sulle questioni etiche che si pongono alla fine della vita oltre la mistificante retorica dell'accordo sempre e comunque possibile e garantito?

⁶ Per la ricostruzione storico-filosofica delle principali accezioni della locuzione "dignità umana" cfr., Becchi P., *Dignità umana*, in Pomarici U. (a cura di), *Filosofia del diritto. Concetti fondamentali*, Giappichelli, Torino 2006, pp. 153-181.

⁷ Macklin R., *Dignity is a useless concept*, in "British Medical Journal" (BMJ), dicembre 2003, pp.

⁸ Alla discussione seguita all'articolo della Macklin è dedicato il fascicolo autunnale del 2004 del "Journal of palliative care" dal titolo *Dignity at the end of life*.

Confesso di avere inizialmente condiviso con Macklin l'insofferenza per una nozione tanto disinvoltamente usata e abusata quanto raramente delimitata nei suoi confini, ma di essermi successivamente persuasa della possibilità e dell'opportunità di prospettare una ridefinizione idonea a restituirle utilità, trattandosi di nozione alla quale può essere riconosciuta quella «forza emotiva favorevole ed intensa»⁹ che Uberto Scarpelli diceva essere propria della nozione di “diritti”, soprattutto se qualificabili come “fondamentali”. Mettere in campo la dignità umana per giustificare una scelta o una linea d'azione, così come mostrare l'idoneità di scelte e di azioni ad attuare diritti, serve, infatti, scriveva Scarpelli, a «chiamare altri accanto a sé, farsi animo con loro, non voler rimanere solo o sola in una lotta da sostenere»¹⁰, in una parola, serve ad influenzare le scelte etiche e politiche, e più in generale le azioni, rendendole funzionali ai bisogni e agli interessi di determinate categorie di soggetti.

La ridefinizione di “dignità alla fine della vita” che intendo proporre, nella convinzione che possa orientare verso scelte meritevoli di essere compiute e verso linee d'azione meritevoli di essere adottate nell'assistenza ai malati che non possono guarire, mette in gioco tre condizioni, a mio parere, imprescindibili per il buon uso dell'espressione, tre vere e proprie “parole d'ordine”, riassumibili, rispettivamente, nelle formule: “preservare dall'abbandono”, “impedire ogni forma di mortificazione” e “riconoscere, a chi sta morendo, il diritto ad essere considerato *persona* sino alla fine della vita”.

2. Una strada alternativa all'eliminazione del concetto. La prima condizione per l'uso appropriato di “dignità”

Preservare, chi sta morendo, dall'abbandono è la prima condizione da soddisfare per poter appropriatamente parlare di dignità alla fine della vita o di morte dignitosa.

La sua inclusione tra i requisiti definitivi per un buon uso di “dignità” nel contesto delle cure di fine vita nasce dal rilievo che la noncuranza nei confronti delle specifiche esigenze assistenziali del malato oramai prossimo alla morte ha costituito una sorta di “comune denominatore” condiviso dalla medicina pre-moderna e dalla moderna medicina tecnologica.

In un famoso passo, scritto nel 1623, nel quale trova per la prima volta espressione la concezione della medicina che individua nel “*sedare dolorem*”, nel sollevare dalla sofferenza, un dovere primario che il medico è tenuto ad assolvere, Francesco Bacone affermava: «Io penso che l'ufficio del medico non è soltanto quello di ristabilire la salute, ma anche quello di mitigare i dolori e le

⁹ Scarpelli U., *Diritti positivi, diritti naturali: un'analisi semiotica*, in Caprioli S., Treggiari F. (a cura di), *Diritti umani e civiltà giuridica*, Centro studi giuridici e politici, Perugia 1992, p. 41.

¹⁰ Scarpelli U., *ibidem*.

sofferenze causate dalla malattia; e non solo quando ciò, come eliminazione di un sintomo pericoloso, può giovare a condurre alla guarigione, ma anche quando, perdutasi ogni speranza di guarigione, tale mitigazione serve soltanto per rendere la morte facile e serena»¹¹. Ma, aggiungeva Bacone, « ai nostri tempi i medici si fanno una sorta di religione nel non far nulla quando hanno dato il paziente per spacciato; mentre, a mio giudizio, se non vogliono mancare al loro ufficio e quindi all'umanità, dovrebbero acquisire l'abilità di aiutare i morenti a congedarsi dal mondo in modo più dolce e quieto e praticarla con diligenza»¹².

Si potrebbe ipotizzare che l'atteggiamento dei medici nei confronti dei malati senza speranza di guarigione fosse correlato, al tempo di Bacone, con l'incapacità tecnica di intervenire con successo sulla sintomatologia dolorosa, così come sulla cause delle patologie. Si tratta di un'ipotesi non priva di fondamento. E' certo, comunque, che le profonde trasformazioni che hanno conferito alla medicina l'attuale fisionomia di disciplina scientifica capace di intervenire con successo (sarebbe ingeneroso non riconoscerlo!) su tante patologie un tempo mortali, non hanno, di per sé, comportato il mutamento dell'abito di comportamento, già stigmatizzato da Bacone, nei confronti dei malati senza speranza. Nei confronti dei soggetti affetti da patologie evolutive irreversibili non più responsive a cure, una popolazione ancora assai vasta, anzi, sempre crescente, sia per la comparsa di malattie ad esito infausto fino a pochi anni orsono sconosciute (Aids, nuove forme tumorali, ecc.), sia per la sempre maggiore diffusione di malattie croniche degenerative correlate al prolungamento della vecchiaia e, quindi, paradossalmente al progresso stesso della medicina, la risposta della moderna medicina tecnologica, incline a scorgere nel malato che muore la prova tangibile della propria sconfitta, ha, infatti, continuato ad essere o quella del non far nulla, oppure, all'opposto, quella del far troppo, ma nella direzione sbagliata. In ogni caso un malato lasciato solo con la sua sofferenza, o perché abbandonato, o perché fatto oggetto di ostinati interventi volti a prolungare ad ogni costo la sua vita, non a migliorarne la qualità.

Istituire uno stretto collegamento tra la dignità alla fine della vita e le azioni finalizzate a preservare i morenti dall'abbandono significa esprimere la convinzione che si debba compiere il massimo sforzo per realizzare un'inversione di rotta in una medicina che, ancora prevalentemente pensata e organizzata nella prospettiva e in vista dell'obiettivo della guarigione, non riesce, nonostante alcuni significativi passi compiuti, a raggiungere l'obiettivo di farsi adeguatamente carico della sofferenza nelle sue manifestazioni fisiche non meno che in quelle psicologiche, né assolve, nella misura necessaria, al dovere di "curare quando non si può guarire", non smettendo di considerare la morte

¹¹ Bacone F. *Della dignità e del progresso delle scienze*, in *Opere filosofiche*, (a cura di De Mas F.), Laterza, Bari, 1965, vol. II, p. 214.

¹² Bacone F., *ibidem*.

come l'evento, da impedire ad ogni costo, il cui verificarsi segna per il medico il più bruciante fallimento¹³.

3. Una strada alternativa all'eliminazione del concetto. Due ulteriori condizioni per l'uso appropriato di "dignità"

Impedire ogni forma di mortificazione nei confronti di chi sta morendo è la seconda condizione da soddisfare per poter appropriatamente parlare di dignità alla fine della vita o di morte dignitosa.

La mortificazione di un individuo prossimo alla morte può seguire strade diverse. Si mortifica o si umilia un individuo non raccogliendo la sua, a volte esplicita, a volte solo implicita, richiesta di aiuto, e, quindi, non garantendogli un'assistenza idonea a soddisfare i suoi specifici bisogni di cura. La mortificazione è, in questo caso, una conseguenza dell'abbandono. Ma si può mortificare un individuo anche assistendolo sì, ma facendogli pesare l'assistenza prestata. Oppure non compiendo nessuno sforzo per rendere meno gravosa la sua dolorosa sensazione di dipendenza, così come lo scarto tra la sua condizione attuale, con tutte le limitazioni che la caratterizzano, e la condizione precedente all'aggravarsi della malattia. La mortificazione passa per l'esecrabile abitudine di interpellare il malato con un "tu" non giustificato da alcun rapporto di familiarità, oppure di non designarlo con il suo nome, ed eventualmente con i suoi titoli, bensì con il nome della malattia, e passa per la violazione del suo diritto a ricevere cure nell'ambiente desiderato o, quantomeno, in un ambiente in cui siano rispettati le sue abitudini, i suoi ritmi di vita e, soprattutto la sua privacy. Ma la forma più grave, la forma estrema di mortificazione, quella che tutte le riassume, si realizza quando si cessa di essere considerati persone. Ma con questo passiamo alla terza condizione o parola d'ordine della dignità, sintetizzabile nella formula: "riconoscere, a chi sta morendo, il diritto ad essere considerato persona sino alla fine della vita".

Proprio quel diritto è stato affermato nel primo degli articoli di cui si compone la *Carta dei diritti dei morenti*¹⁴, un documento realizzato nel 1997 dal Comitato per l'etica di fine vita (CEF)¹⁵, con

¹³ Cfr., Borsellino P., *La responsabilità del medico nel processo del morire*, in "Cassazione penale", settembre, 2004, pp. 3019-3033.

¹⁴ La *Carta dei diritti dei morenti* proclama che Chi sta morendo ha diritto: 1. a essere considerato persona sino alla morte; 2. a essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole; 3. A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere; 4. A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà; 5. Al sollievo del dolore e della sofferenza; 6. A cure continue nell'ambiente desiderato; 7. A non subire interventi che prolunghino il morire; 8. A esprimere le sue emozioni; 9. All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede; 10. Alla vicinanza dei suoi cari; 11. A non morire nell'isolamento e in solitudine; 12. A morire in pace e con dignità.

¹⁵ Il Comitato per l'etica di fine vita (CEF), (in precedenza denominato Comitato etico presso la Fondazione Floriani), è stato costituito agli inizi degli anni novanta, più precisamente nel 1991, nel periodo in cui la bioetica consolidava, anche nel nostro Paese, la configurazione di rilevante fenomeno culturale e, al tempo stesso, acquisiva, in maniera sempre più netta, i connotati di rilevante fenomeno istituzionale. Il Comitato è nato per iniziativa di un gruppo di clinici e di studiosi consapevoli della difficoltà di rispondere adeguatamente alle domande di assistenza provenienti dalla vasta, e sempre crescente, popolazione di malati affetti da patologie evolutive a prognosi infausta, senza ripensare i presupposti e gli obiettivi di una medicina tradizionalmente orientata a mantenere e ristabilire la salute. Nel panorama dei sempre più numerosi comitati etici costituiti in Italia a partire da quegli anni, soprattutto presso

l'intento di sensibilizzare gli addetti ai lavori e le istituzioni, ma ancor prima l'opinione pubblica, sulle necessità di una categoria di soggetti a cui la medicina, sulla scorta della sopra richiamata tradizione che ha privilegiato il dovere di *sanare* (e *serbare vitam*) rispetto a quello di *sedare dolorem*, non ha riservato la dovuta attenzione.

Fino dal momento della sua presentazione, la *Carta dei diritti dei morenti* ha ottenuto lusinghieri consensi, ma si è rivelata bisognosa di chiarimenti che il CEF ha affidato ad una pubblicazione dallo stesso titolo, licenziata nel 1999¹⁶. Tra i chiarimenti che si sono resi opportuni, o addirittura necessari, per dissipare l'impressione, suscitata in taluni lettori, di una certa ovvietà del documento, pur ritenuto complessivamente condivisibile, i primi hanno riguardato proprio la rivendicazione, per chi è prossimo alla morte, del diritto ad essere considerato persona. I chiarimenti a suo tempo forniti possono tornare utili anche nell'odierno contesto.

Va subito sottolineato che quella di "persona" è una nozione controversa, non meno di quella di "dignità", non essendovi unanimità di vedute né sui requisiti dai quali lo status di "persona" dipende, né sui soggetti ai quali tale status va riconosciuto. Per taluni, gli individui sono persone in forza di caratteristiche loro proprie e connaturate; per altri, invece, lo status di persona è attribuito da norme, morali e giuridiche, correlate a valori che si sono venuti affermando, nel corso dello sviluppo storico, come irrinunciabili e meritevoli di attuazione. Nella prima prospettiva, si è, dunque, persone, per (pretesi) connotati essenziali pertinenti all'individuo umano. Questa è, ad esempio, la posizione sottoscritta dal "personalismo" cattolico, per il quale la qualità di persona è la proprietà ontologica spettante agli individui umani, perché creati ad immagine e somiglianza di Dio. Nella seconda prospettiva, invece, si è considerati, e quindi si deve essere trattati come persone in virtù di scelte di valore compiute nel contesto della morale e del diritto. In questa prospettiva, quando si parla di determinati individui come persone, non si riconosce una loro proprietà ontologica, ma si compie una valutazione, e si prende posizione a favore di linee di comportamento alle quali sono sottesi valori che si sottoscrivono, assumendosi le relative responsabilità.

Se, a muovere dalle sopra richiamate diverse prospettive, oggi si discute, e animatamente, sull'attribuibilità dello status di persona a particolari categorie di soggetti umani, quali gli embrioni e i feti, o, addirittura, a soggetti non umani, v'è, però, una sostanziale convergenza di vedute nel

gli Enti Ospedalieri e gli Istituti di ricerca, esso si è caratterizzato per la specializzazione nello specifico settore delle questioni etiche sollevate dalla cura dei malati terminali e dalle decisioni cliniche alla fine della vita, per l'estensione della sua attività all'intero ambito nazionale e per l'indipendenza con cui ha svolto l'attività di valutazione etica, grazie all'assenza di vincoli e di condizionamenti di tipo burocratico-istituzionale. Per ulteriori approfondimenti, cfr., Borsellino P. *Un comitato etico per un'etica della qualità della vita.*, in "Bioetica. Rivista interdisciplinare", 3, 1998, p. 369-374 e Borsellino P., *Perché il Comitato per l'etica di fine vita deve continuare la sua attività*, in "Bioetica. Rivista interdisciplinare", 2, 2006, pp. 292-299

¹⁶ La versione commentata della *Carta dei diritti dei morenti* è stata realizzata con il contributo finanziario della Fondazione Floriani di Milano. Per approfondimenti sulle ragioni alla base della realizzazione di tale documento cfr. Borsellino P., *Perché una «Carta dei diritti dei morenti»*, in "Uomini e idee", 7, 2000, pp. 61-67.

riconoscere che sono persone i soggetti coscienti di sé, capaci di desideri e di scelte. V'è, inoltre, ampia convergenza nel ritenere che parlare di un individuo come persona significa renderne immediatamente evidente l'importanza morale, legittimarne il ruolo di centro di imputazione di diritti e di doveri, affermarne l'attitudine ad essere soggetto e non solo oggetto delle decisioni rilevanti che riguardano la sua vita. Può sembrare del tutto ovvio che anche gli individui prossimi alla morte siano, a tutti gli effetti, persone nel significato sopra richiamato, e allora perché rivendicare il loro diritto ad esserlo?

La risposta, o se si preferisce, il chiarimento fornito allora, a giustificazione del primo articolo della *Carta dei diritti dei morenti*, e che penso torni opportuno riproporre oggi, nel contesto della riflessione preliminare sulle condizioni necessarie e sufficienti della dignità alla fine della vita, si sostanzia nel rilievo che un individuo malato non è, di fatto, più trattato come persona quando si prende la gravità delle condizioni in cui versa a pretesto per sospendere nei suoi confronti regole e principi che, nell'attuale fase di sviluppo della società, sono considerate irrinunciabili nella vita degli individui, ovviamente degli individui esenti da malattie ad esito infausto e da condizioni gravemente invalidanti. Mi riferisco, a titolo puramente esemplificativo, ad alcune delle regole alla cui violazione ho già in precedenza ricollegato la mortificazione incompatibile con la dignità alla fine della vita, da quella che garantisce il diritto al nome, a quella che richiede sempre e comunque e, quindi, anche e soprattutto nelle situazioni di cura, il rispetto della privacy. Mi riferisco, inoltre, al principio, riconosciuto sul piano etico, deontologico e giuridico, che impone il rispetto dell'autodeterminazione degli individui riguardo alle cure, e quindi la loro informazione e il loro coinvolgimento nelle decisioni, o, quando tale coinvolgimento non è possibile, la messa in atto di interventi che si possano ritenere non in contrasto con la loro presumibile volontà, oltre che con il loro interesse .

In altre parole, si priva un individuo dello status di "persona", e se ne compromette la dignità, quando si giustifica e si pone in essere la sua separazione dal contesto del vivere sociale, sancendone la morte civile, prima che si realizzi la morte naturale.

4. Assunti di valore e implicazioni pragmatiche della ridefinizione di "dignità alla fine della vita"

Si impone, a questo punto, qualche breve considerazione sull'operazione ridefinitoria compiuta.

Chi si impegna nella ridefinizione di un termine o, come nel caso di "dignità alla fine della vita", di un insieme di termini che figurano in una locuzione, non si limita a dar conto dei significati ad essi attribuiti in una comunità di parlanti in un determinato contesto e momento storico o in momenti e

contesti storici differenti¹⁷. D'altra parte, realizzando tale operazione, non si può nemmeno presumere, soggiacendo a fallaci suggestioni "essenzialistiche"¹⁸, di formulare l'unica definizione "vera". La ridefinizione è, a ben guardare, una proposta di uso di un termine, l'invito o, addirittura, la prescrizione rivolta agli utenti del linguaggio, perché adoperino il termine o la locuzione in un determinato significato. Per queste sue caratteristiche, una ridefinizione si sottrae alla qualificazione di verità/falsità, mentre si presta ad essere assoggettata ad un giudizio di appropriatezza/inappropriatezza e di condivisibilità/non condivisibilità, la cui formulazione richiede che siano esplicitati i valori che la ridefinizione mette in gioco, non meno che le implicazioni pragmatiche, le ricadute sul piano pratico che essa comporta.

Per quanto attiene ai valori messi in gioco, va sottolineato come la definizione di "dignità" che, con particolare riferimento alla fine della vita, fa del contrasto dell'abbandono e della mortificazione, unitamente alla garanzia di essere considerati persone sino alla morte, condizioni necessarie e sufficienti per l'uso appropriato della nozione, mette in gioco, innanzitutto, valori di solidarietà e di beneficenza, ai quali devono essere improntate azioni individuali e, ancor prima, scelte di politica sanitaria e di destinazione delle risorse, funzionali alla realizzazione di un'assistenza, nel nostro contesto nazionale ancora di là da venire, finalmente in grado di rispondere in maniera adeguata alle esigenze di tutti i malati nella fase terminale delle loro malattie. Ma quella definizione mette in gioco, attribuendovi un ruolo fondamentale nella determinazione della modalità appropriate della solidarietà così come della beneficenza, anche e soprattutto il valore dell'autonomia, o, come è forse meglio dire, il valore del rispetto delle convinzioni e delle volontà degli individui in relazione alle questioni e decisioni di fine vita che li riguardano, sia che si tratti delle convinzioni e delle volontà che essi sono ancora in grado di manifestare, sia, nel caso in cui abbiano perso la capacità di farlo, che si tratti delle volontà che essi hanno eventualmente affidato a delle direttive anticipate oppure delle loro volontà presumibili, di cui si faccia portavoce un fiduciario¹⁹.

Per quanto riguarda, invece, le implicazioni sul piano pragmatico, la definizione proposta orienta verso politiche e prassi assistenziali i cui tratti costitutivi e i cui elementi caratterizzanti sono

¹⁷ Non compie cioè l'operazione che gli analisti del linguaggio chiamano "definizione lessicale", dove le definizioni lessicali, in quanto ricognizioni negli usi effettivi del linguaggio, sono caratterizzabili come vere o come false, a seconda che di quegli usi diano o meno conto in maniera veritiera.

¹⁸ In queste incorre chi ritiene che vi siano entità concettuali sovraempiriche di cui le definizioni devono cogliere le proprietà essenziali. Gli studiosi contemporanei della definizione, recuperando le critiche mosse alla nozione di "essenza" da grandi classici del pensiero moderno come Jhon Locke o Thomas Hobbes, hanno messo in luce che ciò che chiamiamo "essenza" altro non è se non l'insieme delle caratteristiche empiriche che consideriamo necessarie e sufficienti per l'uso di termini ed espressioni del linguaggio, i quali soltanto rappresentano l'oggetto delle definizioni. Sul tema della definizione, cfr. Robinson R., *Definition*, Oxford University Press, Oxford 1954.

¹⁹ Estendendo l'attenzione alle volontà sulle cure espresse, mediante direttive anticipate, da un soggetto prima del subentrare dello stato di incapacità, oppure espresse in sua vece, da un fiduciario che impronti il suo operato non solo al miglior interesse, ma anche alla visione del mondo del soggetto che rappresenta, si supera l'obiezione che il rispetto dell'autonomia degli individui sino alla fine della vita, qui presentata come condizione, insieme alle altre condizioni richiamate, del morire con dignità, non possa valere proprio per l'ampia e diversificata categoria dei malati, i malati che giungono alla fine della vita in condizioni di diminuita o compromessa capacità, in relazione alla quale più frequentemente l'appello alla dignità ricorre nella giustificazione delle linee d'azione adottate.

rappresentati dalla messa in atto di tutte le strategie oggi disponibili, funzionali ad alleviare la sofferenza psico-fisica degli individui prossimi alla morte, dall'erogazione di un'assistenza non standardizzata e organizzata in modo da poter soddisfare in maniera specifica e mirata le esigenze non solo fisiche, ma anche psicologiche di ogni singolo malato, dall'attenzione per la qualità della vita del malato e dall'astensione da ogni intervento finalizzato a prolungare il processo del morire. Di tali politiche e prassi deve, inoltre, entrare a far parte, divenendone elemento costitutivo, l'attitudine a non ingannare i malati, informandoli adeguatamente, se lo desiderano, sulle loro condizioni, così da porli in grado di partecipare consapevolmente alle decisioni che li riguardano e, prima di tutto, deve divenirne elemento caratterizzante la considerazione dei morenti come soggetti di diritti, facenti ancora parte, a pieno titolo, del contesto sociale.

5. 'Dignità alla fine della vita e cure palliative

Il modello di un'assistenza mirata al controllo della sintomatologia dolorosa e della sofferenza psicologica, di cui sono portatori la maggior parte dei malati inguaribili nella fase terminale della loro malattia, è quello al quale si ispirano le cure palliative.

A differenza di quanto è avvenuto soprattutto nei paesi dell'area anglosassone, dove sono nate negli anni sessanta del secolo scorso, nel nostro contesto le cure palliative hanno incontrato non poche resistenze, rimanendo a lungo affidate ad iniziative di privati, e divenendo, solo da meno di un decennio a questa parte, oggetto di un'attenzione istituzionale²⁰ in grado di favorirne una, peraltro non ancora realizzata, diffusione su tutto il territorio nazionale. Nonostante i ritardi nella loro attuazione, le cure palliative sono tuttavia da tempo oggetto di una diffusa e trasversale valutazione positiva, e vengono additate, ogniqualvolta sono in gioco decisioni critiche sulle cure alla fine della vita, come la strada più appropriata, o addirittura come l'unica strada percorribile per garantire la qualità e la dignità del morire, sul presupposto che tale garanzia inerisca costitutivamente al modello assistenziale al quale esse danno o dovrebbero dare applicazione.

Ma quella tra dignità del morire e cure palliative è una connessione che possiamo considerare ovvia e scontata, oppure si tratta di una connessione sulla cui plausibilità, sul cui fondamento e sulle cui condizioni è oggi più che mai necessario riflettere attentamente?

Verso la seconda alternativa fanno, a mio parere, propendere casi clinici, quali quelli menzionati all'inizio di questo intervento, dal caso Welby al caso Nuvoli, dal caso Schiavo al caso Englaro, rappresentativi di una ben più ampia casistica di situazioni cliniche prodotte dall'aumentata capacità

²⁰ Tra le prime iniziative vanno menzionate l'istituzione, nel 1996, di una Commissione per le cure palliative presso l'Assessorato alla sanità della Regione Lombardia e successivamente di una Commissione per le cure palliative presso il Ministero della sanità. Nel '99, un provvedimento legislativo (l. 39 del 26/2/99) ha poi disposto, per la prima volta, il finanziamento di un programma nazionale per l'assistenza palliativa ai malati terminali, sia nella forma di assistenza domiciliare, sia attraverso la creazione o l'adattamento di appropriate strutture di ricovero (*hospice*)

della medicina di protrarre il processo del morire e di incidere sul momento della morte. In tali casi, nei quali si è posta la questione della legittimità dell'interruzione di trattamenti salvavita, in presenza di una volontà, contraria alla loro prosecuzione, manifestata personalmente e in forma attuale da pazienti capaci, come Welby e Nuvoli, o espressa, in nome e per conto dei pazienti incapaci, da altri soggetti nelle veste di rappresentanti, come nel caso Schiavo e ed Englaro, le cure palliative sono state chiamate in causa quale strada alternativa, la cui disponibilità renderebbe priva di giustificazione e, nella sostanza, immeritevole di rispetto la volontà del malato che rinunciassero a qualunque tipo di cura e, così facendo, scegliesse di morire.

Di fronte a questi casi, non si può eludere la domanda se vi siano davvero buone ragioni per ritenere che le cure palliative rappresentino la condizione necessaria per consentire al malato di morire con dignità, e, soprattutto, se rappresentino, sempre e comunque, anche la condizione sufficiente.

Ritengo che la risposta a tale domanda possa fondarsi sull'analisi degli aspetti ai quali maggiormente si lega l'innovatività e la forza dell'assistenza nella prospettiva delle cure palliative.

Il primo aspetto va, indubbiamente, individuato in quel radicale e incisivo ripensamento degli scopi della medicina che, recependo, ad oltre tre secoli dalla sua formulazione, la sollecitazione di Bacone, le cure palliative hanno posto in essere quando hanno fatto propria l'idea che alleviare la sofferenza del malato non è per il medico soltanto un dovere subordinato, o quantomeno un dovere necessariamente connesso al dovere di "sanare", di ripristinare la salute rimuovendo la causa della patologia. E', bensì, per il medico un dovere avente autonoma rilevanza, ed è, soprattutto, l'unico dovere da assolvere nei confronti dei malati che non possono guarire e sono pervenuti alla fase terminale della loro malattia.

È vero che con l'attribuzione al sollievo dal dolore della valenza di specifico e diretto scopo della medicina, si produce una svolta radicale nel modo di intendere e di praticare la medicina stessa e l'avvio di una vera e propria controtendenza rispetto alla medicina che, sul piano metodologico, in ossequio ad un modello meccanicistico²¹, ha considerato la malattia alla stregua di un guasto meccanico oggettivamente caratterizzabile senza alcun riferimento al benessere e agli stati soggettivi delle persone, mentre sul piano etico, a muovere da assunti di tipo beneficalistico e vitalistico²², non ha mai messo in dubbio che, nel mantenimento della vita, qualunque ne sia il costo, vada individuato il fine categorico, il bene assoluto che orienta l'azione del medico e ne fa l'unico soggetto legittimato a compiere le scelte e ad assumere le decisioni.

Ma, se la svolta si produce, è perché l'attenzione per il problema della sofferenza va di pari passo con la centralità riconosciuta alla qualità della vita, che, nel caso dei malati non più responsivi a

²¹ Cfr., al proposito, Wulff H.R., Pedersen S.A., Rosenberg R., *Filosofia della medicina*, Cortina, Milano 1995, p. 67.

²² Cfr., Borsellino P., *I principi etici delle cure palliative e i diritti dei morenti*, in Borsellino P., *Bioetica tra autonomia e diritto*, Zadig, Milano 1999, pp. 171-178.

cure finalizzate alla guarigione, sostituisce la salute nel ruolo di fondamentale criterio orientativo delle scelte sulle cure. Dal momento, infatti, che la qualità della vita non può essere determinata solo dall'esterno, ed in termini esclusivamente clinico-oggettivi, ma ha un'ineliminabile connotazione soggettiva, farne il criterio orientativo delle scelte assistenziali significa investire il malato del ruolo di "protagonista delle cure", di soggetto al quale spetta scegliere, tra le diverse terapie messe a disposizione dalla conoscenza medica, quelle maggiormente idonee a soddisfare i suoi bisogni e a rispettare i suoi valori.

Ora, se si può a ragion veduta ritenere che le cure palliative hanno le credenziali per porre in essere un vero e proprio mutamento di paradigma nella pratica e, ancor prima, nell'etica medica, è anche, se non solo, perché è ad esse inerente la rivalutazione della "centralità del malato", da garantire attraverso una prassi assistenziale realizzata non solo in funzione dei bisogni del malato, ma anche e soprattutto in costante riferimento con i desideri e le volontà che egli manifesta.

In altre parole, le cure palliative possono senz'altro rappresentare il fronte avanzato per la messa in atto di una vera e propria rivoluzione rispetto all'etica medica tradizionale ed essere il contesto nel quale molto si può fare perché sia preservata, il più possibile, la dignità alla fine della vita, nei termini in cui è stata concettualmente delimitata nelle pagine precedenti, ma solo alla condizione di coniugare l'impegno per il sollievo della sofferenza con il riconoscimento del ruolo imprescindibile delle valutazioni del malato, il quale va considerato unico legittimo giudice della sua sofferenza e della qualità della sua vita. Se, diversamente, si risolvono in interventi assistenziali posti in essere con la convinzione, o forse meglio con la presunzione, che la sofferenza abbia dei connotati oggettivi che l'operatore sanitario è sempre perfettamente in grado di decifrare, decidendone quindi anche la quantità, la qualità e il grado di tollerabilità, le cure palliative non vanno esenti da un grosso rischio, il rischio di rappresentare l'ultimo baluardo di quel paternalismo beneficialistico, di cui dovrebbero segnare il definitivo tramonto.

Come evitare questo rischio? Per un verso, continuando a guardare alle cure palliative come ad un'opzione assistenziale preziosa e alla strada da percorrere necessariamente, se l'obiettivo è il morire con dignità, approfondendo, in tutti i contesti decisivi, il massimo impegno perché esse siano potenziate e rese disponibili per tutti; ma, per altro verso, prendendo le distanze dall'illusione che le cure palliative siano, a propria volta, "onnipotenti", e rappresentino una strada da percorrere obbligatoriamente, fino all'estremo limite dell'accanimento, anche oltre o contro la volontà del malato.

