BIOETICA E CURA
L'ALLENZA TERAPEUTICA OGGI
A CURA DI LORENZO CHIEFFI
E ALBERTO POSTIGLIOLA
MIMESIS
QUADERNI DI BIOETICA
CENTRO
INTERUNIVERSITARIO
DI RICERCA BIOETICA

Bioetica e cura

L'alleanza terapeutica oggi

Lorenzo Chieffi e Alberto Postigliola (dir.)

DOI: 10.4000/books.mimesis.2403
Editore: Mimesis Edizioni, Centro Interuniversitario di Ricerca Bioetica
Luogo di pubblicazione: Milano
Anno di pubblicazione: 2014
Data di messa in linea: 24 marzo 2020
Collana: Quaderni di bioetica
ISBN digitale: 9788857562605

http://books.openedition.org

Edizione cartacea
Data di pubblicazione: 1 aprile 2014
ISBN: 9788857521978
Numero di pagine: 330

Notizia bibliografica digitale
CHIEFFI, Lorenzo (dir.) ; POSTIGLIOLA, Alberto (dir.). *Bioetica e cura: L'alleanza terapeutica oggi.* Nouva edizione [online]. Milano: Mimesis Edizioni, 2014 (creato il 27 mars 2020). Disponibile su Internet: <http://books.openedition.org/mimesis/2403>. ISBN: 9788857562605. DOI: https://doi.org/10.4000/books.mimesis.2403.

© Mimesis Edizioni, 2014
Condizioni di utilizzo
http://www.openedition.org/6540

BIOETICA E CURA

L'ALLENZA TERAPEUTICA OGGI

A CURA DI LORENZO CHIEFFI
E ALBERTO POSTIGLIOLA

MIMESIS
QUADERNI DI BIOETICA

CENTRO
INTERUNIVERSITARIO
DI RICERCA BIOETICA

MIMESIS
QUADERNI DI BIOETICA

N. 3 (Nuova serie)

CENTRO INTERUNIVERSITARIO DI RICERCA BIOETICA
con sede in via Mezzocannone, 8 – 80134 Napoli

Università convenzionate e aderenti: Università degli Studi di Napoli Federico II, Pontificia Facoltà Teologica dell'Italia Meridionale – Sez. S. Tommaso, Seconda Università degli Studi di Napoli, Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli, Università degli Studi di Napoli "L'Orientale", Università degli Studi Parthenope, Università degli Studi di Salerno.

Direttore: Lorenzo Chieffi
Vice Direttore: Adolfo Russo

Consiglio direttivo: L. Berrino: R. Bonito Oliva; C. Buccelli; P. Buono; G. Carrillo; L. Chieffi; L. D'Alessandro; M.V. Del Tufo; E. Di Salvo; P. Giustiniani; G. Imbruglia; V. Ivone; F. Lucrezi; C. Matarazzo; A. Papa; A. Patroni Griffi; A. Roselli; A. Russo; G. Russo; P. Stanzione.

Commissione scientifica: F. Amato; A. Ascione; A. Barbarisi; G. Capo; E. Capozzi; M. Farisco; V. Grado; P. Gritti; L. Kalb; E. Mazzarella; F. Mazzeo; G. Melillo; V. Omaggio; S. Papparella; V.P. Pedone; F. Russo; D. Scarpato; I. Schinella; G. Valerio; V. Zambrano.

"QUADERNI DI BIOETICA" NUOVA SERIE

Direttore: Lorenzo Chieffi

Comitato scientifico: G. Aliotta; F. Amato; A. Ascione; A. Barbarisi; L. Berrino; R. Bonito Oliva; C. Buccelli; P. Buono; G. Cacciatore; G. Cantillo; G. Capo; E. Capozzi; V. Caprara; G. Carrillo; G. Chieffi; L. Chieffi; L. D'Alessandro; E. D'Antuono; M.V. Del Tufo; E. Di Salvo; C. Donisi; F. D'Onofrio; M. Farisco; P. Giustiniani; V. Grado; P. Gritti; G. Imbruglia; V. Ivone; G. Lissa; A. Lucisano; F. Lucrezi; L. Kalb; C. Matarazzo; E. Mazzarella; F. Mazzeo; G. Melillo; V. Omaggio; A. Papa; S. Papparella; A. Patroni Griffi; V.P. Pedone; R. Piccoli; C. Polito; A. Postigliola; R. Prodomo; A. Rodriguez; A. Roselli; A. Russo; F. Russo; G. Russo; D. Scarpato; I. Schinella; P. Stanzione; A. Valentino; G. Valerio; P. Valerio; V. Zambrano.

Comitato scientifico internazionale: A. Bondolfi (Université de Genève); A. Carmi (Chairholder of the Unesco Chair in Bioethics); S. Gandolfi Dallari (USP-Universidade de São Paulo); J. R. Salcedo Hernández (Universidad de Murcia); A. Mordechai Rabello (Università di Gerusalemme e di Safed); J. Robelin (Université de Nice Sophia Antipolis).

Comitato di redazione: C. Buccelli; G. Chieffi; L. Chieffi; C. Donisi; G. Lissa.

I testi pubblicati sono stati sottoposti a un processo di *peer-review*

BIOETICA E CURA

L'alleanza terapeutica oggi

a cura di
Lorenzo Chieffi e Alberto Postigliola

MIMESIS
Quaderni di Bioetica

Il volume è pubblicato con il contributo del Centro Interuniversitario di Ricerca Bioetica di Napoli.

© 2014 – Mimesis Edizioni (Milano – Udine)
Collana: *Quaderni di bioetica*, n. 3
Isbn: 9788857521978
www.mimesisedizioni.it
Via Risorgimento, 33 – 20099 Sesto San Giovanni (MI)
Telefono +39 02 24861657 / 24416383
Fax: +39 02 89403935
E-mail: mimesis@mimesisedizioni.it

INDICE

Lorenzo Chieffi - Alberto Postigliola
Introduzione 9

TRA STORIA E ATTUALITÀ

Amneris Roselli
L'alleanza terapeutica nella medicina greca antica 17

Paola Carusi
Medici, pazienti e vita sociale nella tradizione islamica di epoca classica (X-XII secolo) 27

Giovanni Incorvati
Due diritti di autodeterminazione in bioetica. Le istituzioni europee tra Platone e Rousseau 43

Raffaele Prodomo
Alleanza terapeutica e metamorfosi della salute 67

LIBERTÀ, DIRITTI, DETERMINAZIONE

Amedeo Santosuosso
La libertà: tra senso comune costituzionale e scienza 81

Valeria Marzocco
Scienza medica e diritti individuali. La genesi del consenso alle cure tra *medical ethics* e prassi giurisprudenziale 91

Barbara Salvatore
La relazione tra medico e paziente oggi:
diritti e responsabilità 107

Lucio Romano
Dall'alleanza terapeutica all'alleanza di cura 121

LIBERTÀ DI DETERMINARSI E DIRITTO A NON SOFFRIRE

Vincenzo Montrone
Il diritto a non soffrire 137

Pino Falvo
Alleanza terapeutica e cure palliative 147

Maria Antonietta La Torre
Per un'etica dell'accompagnamento
nella relazione terapeutica 157

Sandro Spinsanti
La terapia del dolore: orientamenti bioetici 167

ACCANIMENTO E ABBANDONO

Lorenzo Chieffi
Libertà di cura e divieto di accanimento terapeutico 181

Luigi Lorenzetti
Profili etico-teologici dell'accanimento terapeutico 197

Ignazio Schinella
Accanimento e abbandono: una lettura teologica 209

Emilia D'Antuono
Dolore evitabile ed inevitabile.
Linee d'ombra tra vivere e morire 237

ALLEANZA TERAPEUTICA E MEDICINA DI FAMIGLIA

Fulvio Faccenda
Il ruolo del medico di famiglia 267

Maria Auricchio, Fabiana Santamaria, Immacolata Parisi, Mariacarolina Salerno, Paolo Valerio
L'alleanza diagnostica e terapeutica nella cura di bambini e adolescenti con Disordini della Differenziazione Sessuale 271

LE RAGIONI DEL MINORE E DELL'ANZIANO

Paolo Amodio
Il minore come soggetto e l'alleanza terapeutica. Alcune note di discussione 295

Pasquale Giustiniani
Verso un cambiamento di paradigma nella visione bioetica dell'invecchiamento umano 307

Notizie sugli autori 325

Lorenzo Chieffi - Alberto Postigliola

INTRODUZIONE

1. Il volume raccoglie gli atti del convegno, sul tema della "Alleanza terapeutica, realtà o utopia?", organizzato, nel giorni 10 e 11 novembre 2011, dal Centro Interuniversitario di Ricerca Bioetica (C.I.R.B.) di Napoli, con il proposito di approfondire, avvalendosi dell'apporto di autorevoli studiosi, gli sviluppi relazionali della pratica medica, anche alla luce delle più innovative applicazioni della scienza.

Con l'intento di dare seguito ai risultati raggiunti in una precedente ricerca del 2010, sempre a cura del C.I.R.B., dedicata all'approfondimento della "Bioetica pratica" e alle cause di esclusione sociale, poi pubblicata nel 2012[1], che aveva dedicato particolare attenzione alla condizione di quanti (come immigrati, disabili, detenuti, transessuali) rischiano, in considerazione della loro marginalità, di essere destinatari di comportamenti discriminatori, l'opera che si presenta intende proseguire nell'analisi per così dire "quotidiana"[2] della esperienza medica, sia pure, questa volta, orientando la sua attenzione alla condizione del minore e dell'anziano che viene analizzata avvalendosi della straordinaria lente di ingrandimento rappresentata dalla medicina di famiglia.

Il ricorso, nel sottotitolo dato al convegno, ad un punto di domanda, per rimarcare le perduranti incertezze (realtà o utopia?) che accompagnano gli sviluppi del rapporto terapeutico, intende poi rimarcare il lungo percorso che dovrà essere ancora realizzato all'interno della nostra società per consentire la definitiva rimozione di possibili disparità di trattamento di cui potrebbero essere vittima quei pazienti che si caratterizzano per una particolare *fragilità*, proprio per appartenere ad una delle categorie qui considerate.

2. Gli sviluppi dei rapporti terapeutici, in questa sede selezionati, sono stati approfonditi, in coerenza ai distinti apporti culturali degli studiosi

1 Cfr. L. Chieffi, a cura, *Bioetica pratica e cause di esclusione sociale*, Mimesis, Milano, 2012.

2 Volendo parafrasare il titolo del bel volume di G. Berlinguer, *Bioetica quotidiana*, Giunti, Firenze, 2000.

coinvolti, secondo un modo di procedere diacronico che, prendendo spunto dalle suggestioni derivanti dalla tradizione medica classica risalente alla Grecia antica e a quella islamica tra il X e il XII secolo, approda alle più recenti elaborazioni assiologiche influenzate dal veloce incedere delle conoscenze in questo fondamentale settore della ricerca umana.

Sulla scia di antiche elaborazioni culturali, pure condizionate dai progressi compiuti dal pensiero illuminista, l'attenzione degli Autori si è poi decisamente indirizzata alle straordinarie conquiste valoriali realizzate, in epoca contemporanea, dal costituzionalismo occidentale contro un impiego della medicina non funzionale al benessere dell'individuo, alla protezione della sua dignità.

Di contro ad un uso di questa pratica a fini utilitaristi e scientisti, che riduceva l'essere umano a cavia, andava infatti emergendo, nella progressiva ricostruzione delle società europee risorte dalle macerie (materiali oltreché morali) provocate dal secondo conflitto mondiale, una sua finalizzazione alla salvaguardia dei beni della persona, in coerenza ai più originari intendimenti della dottrina ippocratica.

La netta affermazione da parte del nuovo testo fondamentale di una indiscussa libertà per ogni individuo di assumere decisioni sul proprio corpo (art. 32 della Costituzione) aveva l'effetto di rimuovere definitivamente qualunque concezione autoritaria e paternalista della relazione terapeutica da cui sarebbe derivata una anacronistica doverosità per il *démos* a mantenersi in buona salute.

Ne derivava, pertanto, il diritto di ciascun individuo di disporre autonomamente e liberamente del proprio corpo, consentendo alla malattia di fare tutto il suo decorso fino alle estreme conseguenze, che, oltre a trovare fondamento nelle disposizioni poste a salvaguardia della sua sfera fisica (artt. 13 e 32 Cost.), rinveniva ulteriore sostegno in quelle norme destinate a promuovere la libertà di coscienza (artt. 3, 1° co. e 19 Cost.) in grado di esprimere, in considerazione della biografia di ciascuno, una concezione personale ed autonoma della dignità della propria esistenza.

In presenza di una medicina altamente tecnologizzata, che potrebbe prolungare l'esistenza dell'interessato al di là dei limiti solo pochi anni fa inimmaginabili, e in assenza delle ragioni – di stretta interpretazione – tali da giustificare un TSO (*ex* art. 32, 2° comma Cost.), si è venuta con forza ad affermare, anche per merito delle spinta esegetica impressa da significativi documenti internazionali[3], un diritto del singolo di decidere, in piena

3 Dalla Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, sottoscritta ad Oviedo nel 1997, alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, firmata a Nizza

autonomia e coscienza, le cure cui potrà sottoporsi, non potendo di certo immaginarsi una sua subordinazione ad un qualsivoglia trattamento, neppure se qualificabile di sostegno vitale.

Abbandonata perciò una visione paternalista e benevola della relazione di cura, sbilanciata in favore della decisione di chi detiene la conoscenza, una lettura coerente con l'impostazione personalista del nostro disposto costituzionale induce inesorabilmente l'interprete, sia esso il legislatore che il giudice, a privilegiare una lettura della scelta terapeutica come risultato di un "processo dialettico" tra i due protagonisti del rapporto, di una "relazionalità dialogante" che renderà possibile un volontario e consapevole scambio di esperienze distinte, come potrebbero essere la sofferenza, per taluni, e la conoscenza, per altri.

Sia pure nel rispetto della *autonomia* e della *responsabilità* del medico, al quale viene consentito di realizzare, in scienza e coscienza, le necessarie scelte professionali, rispondenti alle più accreditate evidenze scientifiche, nessuna pratica medica potrà essere da lui svolta se non dopo aver raccolto il necessario e preliminare consenso del paziente[4].

Dal disposto costituzionale, accanto ad una pretesa di tipo sociale di godere delle necessarie cure, emerge quindi un altrettanto inderogabile diritto dell'individuo "di ricevere opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui potrà essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative"[5]; informazioni che, sempre a giudizio del giudice costituzionale, dovranno "essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione".

Lungi dall'imporre un trattamento sanitario, o in direzione opposta dal ricorrere ad atteggiamenti di disinteresse o di abbandono di quanti preferissero rinunciare alla terapia, sarà proprio questa spinta relazionale, in cui si sostanzia l'alleanza terapeutica, in un intreccio tra "dare" (informazioni, da una parte, e consenso, dall'altra) e "ricevere" (assistenza, cure, per il paziente; fiducia, per il medico), a giustificare l'esercizio di una possibile "strategia della persuasione"[6] da parte di chi detiene la conoscenza, al fine

---

nel 2000, alla Dichiarazione universale UNESCO sulla bioetica e i diritti umani del 2005.

4 In questo modo si esprime la Corte Cost. nella sent. 8 maggio 2009, n. 151, in *www.giurcost.org*.

5 Corte Cost. sent. 23 dicembre 2008, n. 438, in *www.giurcost.org*.

6 Cass. civ., sez. I, sent. 16 ottobre 2007, n. 21748, in *http://www.altalex.com/index.php?idnot=38683*.

di assicurare il massimo supporto di solidarietà a favore di quanti si venissero a trovare in condizioni di debolezza e di sofferenza.

3. La perdurante assenza di una legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) ha impedito, fino ad ora, di chiarire, analogamente a quanto invece consentito per le consuete prassi terapeutiche, gli sviluppi relazionali del rapporto terapeutico in presenza di uno stato di incoscienza del malato.

La mancata valorizzazione in un testo normativo, analogamente a quanto pure previsto nel diritto comparato, della volontà in precedenza manifestata dall'interessato, consentendone la proiezione ad una fase nella quale dovesse sopraggiungere uno stato vegetativo permanente, rende alquanto problematica la regolamentazione pratica di questi ulteriori sviluppi dell'alleanza terapeutica.

In tali circostanze il comportamento del sanitario curante, pur non configurando necessariamente un'ingiustificata forma di accanimento terapeutico [7], potrebbe allontanarsi dal desiderio in precedenza espresso dal paziente terminale di consentire la *naturale* prosecuzione della propria esistenza, fino alle estreme conseguenze, in modo da sottrarla ad ogni interferenza esterna.

I coraggiosi tentativi realizzati dalla Suprema Corte di Cassazione per ricavare il fondamento di legittimazione delle dichiarazioni anticipate direttamente dal testo costituzionale, seppure abbiano consentito di risolvere taluni casi di specie, non potrebbero tuttavia surrogare in modo definitivo l'intervento dell'organo della rappresentanza popolare, in un sistema giuridico, come il nostro, appartenente alla famiglia del *civil law*, e in quanto tale sottratto ad una rigida applicazione della cd. regola del precedente giurisprudenziale.

L'indeterminatezza normativa in questo delicato settore della medicina d'urgenza e della rianimazione sarebbe in grado di pregiudicare la serenità dei rapporti terapeutici, con l'effetto di indurre a comportamenti autoreferenziali o comunque interferenti con la decisione precedentemente assunta da parte dei vari protagonisti della relazione: del medico, indotto a protrarre cure non sempre appropriate e adeguate, quando non addirittura futili, per non incorrere in qualche forma di responsabilità; dei familiari del

7 Che, secondo quanto stabilito dall'art. 16 del Cod. deont. med., viene determinato dall'impiego di "trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita".

paziente, costretti, in rappresentanza del congiunto, a intraprendere la strada giudiziaria per ottenere, come nei casi di Piergiorgio Welby ed Eluana Englaro, l'interruzione delle cure.

In diversa direzione, questa volta favorevole ad un rasserenamento dei rapporti terapeutici, si inoltra, invece, una recente disciplina legislativa (legge n. 38 del 2010), recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", cui viene dedicato ampio spazio nel volume, che si propone (art. 1, n. 3 lett. a, b e c) di valorizzare alcuni significativi principi di fondo appartenenti alla tradizione personalistica, quali: la dignità e l'autonomia del malato, la qualità della vita fino al suo termine, il sostegno sanitario e socio/assistenziale della persona malata e della famiglia. L'affermazione di un vero e proprio diritto a *non soffrire,* come parte integrante del più ampio diritto alla salute tutelato dal disposto costituzionale, oltre a confermare una declinazione *negativa* dello spazio di garanzia dell'individuo (*libertà da*), contro l'imposizione coattiva di qualsivoglia terapia, rappresenta un ulteriore sostegno alla pretesa, di impostazione positiva (*libertà di*), indirizzata agli organi del Servizio sanitario nazionale, di assicurare, a quanti ne abbiano diritto, versando in una condizione di sofferenza, il godimento delle prestazioni assistenziali ritenute indispensabili.

Nel salvaguardare l'autonomia della persona umana e la sua pretesa ad un'assistenza dignitosa, anche attraverso la promozione della "cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore" (art. 4, n. 2), questa rilevante novella legislativa potrà contribuire a ridurre, nelle concrete prassi, l'insorgere di possibili tensioni all'interno del rapporto terapeutico, fino addirittura a depotenziare il legittimo desiderio del malato terminale di interrompere qualunque trattamento, soprattutto nei casi in cui venisse a scontrarsi con l'opposta pretesa del medico di protrarre comunque le terapie.

Molteplici sono, pertanto, i profili del rapporto terapeutico considerati dai lavori che seguono, affrontati alla luce della precipua sensibilità dei loro Autori. Gli sviluppi interpretativi della relazione di cura, con particolare riguardo alla condizione dei soggetti più deboli, hanno infatti rappresentato il filo conduttore dei saggi contenuti nell'opera che qui si introduce. I risultati raggiunti potranno certamente costituire un efficace punto di partenza per ulteriori approfondimenti in grado di rivelare, secondo un modo di incedere empirico legato all'analisi di singoli casi di specie, l'effettivo dispiegarsi dell'alleanza terapeutica nei rapporti sanitari, coerentemente ai principi di fondo posti alla base del nostro ordinamento giuridico.

TRA STORIA E ATTUALITÀ

Amneris Roselli

L'ALLEANZA TERAPEUTICA NELLA MEDICINA GRECA ANTICA

1. *Introduzione*

> Da principio fui molto ostacolato nella mia attività dall'impossibilità di trovare indigeni capaci di fare da interpreti e infermieri. Il primo a dimostrarsi idoneo fu un ex cuoco, di nome Joseph Azoawani, che rimase da me benché, data la limitatezza dei mezzi, gli pagassi un salario inferiore a quello che aveva percepito nel posto precedente. Egli mi diede consigli preziosi per i rapporti con gli indigeni. Non potei comunque ascoltarne uno che a lui sembrava il più importante. Mi suggerì infatti di mandar via gli ammalati che presumibilmente era impossibile salvare. E non si stancò mai di citarmi l'esempio degli stregoni, che non si cimentavano con simili casi per non mettere a repentaglio la loro fama di guaritori.
>
> In un punto finii però per dargli ragione. Presso i primitivi è imprudente cercare di dare speranza all'ammalato e ai suoi familiari quando in verità non ce n'è più. Se sopraggiunge la morte, senza che sia stata debitamente predetta, la gente conclude che il medico non sapeva che la malattia avrebbe avuto questo esito e quindi non la aveva individuata. Agli ammalati indigeni bisogna dire la verità senza riguardo. Essi vogliono conoscerla e sanno sopportarla. La morte è per loro qualcosa di naturale. Non la temono, l'attendono con calma. Se poi contro ogni attesa l'ammalato se la cava, tanto meglio per la fama del medico, il quale viene considerato uno capace di guarire persino le malattie che conducono alla morte.
>
> Albert Schweitzer, *Aus meinem Leben und Denken*, Leipzig 1931 (trad. italiana di A. Guadagnin).

Questo testo, tratto dall'autobiografia Albert Schweitzer, risale al 1931. Con un certo disappunto, Schweitzer vi rileva la difficoltà incontrata come medico formatosi nella tradizione della medicina occidentale quando si è trovato ad agire sullo stesso terreno in cui operava lo stregone, di fronte a questioni di portata capitale quali sono l'assumere la terapia di malati giudicati incurabili e la comunicazione col malato e con i suoi familiari. La diversità tra le due medicine non sta, come potremmo precipitosamente pensare, sulla diversa concezione di malattia e nella scelta dei farmaci e

delle terapie, ma piuttosto nel rapporto radicalmente diverso tra medico e paziente.

Educato nel paradigma 'ippocratico' del *Giuramento* e convinto dell'obbligo di non abbandonare il malato, Schweitzer, che apprezza i consigli del suo assistente-interprete (interprete non solo di lingua ma anche di cultura), non potrà tuttavia accettare il consiglio continuamente ripetuto di rifiutare la cura a coloro che sono troppo gravemente ammalati. Diversamente dallo stregone (al quale egli attribuisce un preoccupazione per la sua fama di guaritore), Schweitzer assume il rischio della sconfitta (o comunque trova uno spazio per fare qualcosa). Un consiglio però accetta: di sostituire al 'riguardo' per il malato e per la famiglia, che impone parole di speranza, la franchezza sull'esito atteso della malattia se questa è mortale. Schweitzer si convince che gli indigeni/i primitivi hanno un atteggiamento diverso nei confronti della morte, che "vogliono conoscerla e sanno sopportarla" come una cosa naturale. E infine riconosce che dare speranze che si rivelano infondate nuoce al medico, che appare ignorante e incapace di fare una prognosi che poi si riveli giusta, e aggiunge anche che nella franchezza c'è perfino un vantaggio per il medico: se per caso il malato si salva, il medico ne guadagna fama e reputazione.

I consigli di Joseph, l'assistente e interprete del dottor Schweitzer, mettono a confronto due comportamenti inizialmente molto distanti; c'è bisogno di un mediatore che spieghi al medico europeo quello che egli non riesce a capire delle attese dei suoi pazienti africani. Un'analoga mediazione serve anche a noi, quando affrontiamo la lettura degli antichi testi medici greci, convinti di potere facilmente risalire alle origini delle nostre idee e delle nostre pratiche perché gli antichi 'erano come noi'. In realtà le cose sono più complicate e non dovremmo stupirci di ritrovare le stesse riflessioni di Joseph Azoawani nei testi ippocratici più antichi, quelli che più da vicino riflettono le opinioni dell'Ippocrate storico, che visse in Grecia tra la fine del V e l'inizio del IV sec. a.C.

Ippocrate, questo personaggio dai tanti volti, era dunque dalla parte del nostro stregone e poi si sarebbe 'civilizzato' nel corso del tempo? Questa sarebbe una formulazione esagerata, mi propongo però di mostrare che nel complesso della tradizione dei testi medici greci conservati, tutti nel solco della tradizione ippocratica, sono ben documentati atteggiamenti profondamente diversi, che si affermano con alterne vicende e rispondono a diverse situazioni culturali e sociali. Se l'alleanza terapeutica ha le sue radici nella

tradizione greca-romana, come spesso si ritiene e non senza ragione, sarà bene vedere quando e come, essa si è manifestata.

2. *I testi medici tra V-IV secolo a.C.*

L'autore dei trattati sulla terapia delle *Fratture* e delle *Lussazioni*, che sono forse i trattati più interessanti del *Corpus* ippocratico dal punto di vista della competenza tecnica, è un medico che ha una visione austera dell'ortopedia ed è estremamente critico nei confronti dei ciarlatani con cui si trova a competere. Essi fanno riduzioni spettacolari per stupire il pubblico e guadagnarne la fiducia e pensano poco alla sofferenza immediata del paziente e ancora meno ai risultati futuri dei loro interventi. Questo autore, con cui ancora oggi siamo perfettamente in sintonia, al cap. 36 di *Fratture*, dice che se il medico prevede che l'intervento sia pericoloso per la vita del paziente, o anche che non dia risultati positivi (come nel caso della riduzione della testa del femore), e soprattutto se ha «una bella via di fuga (καλὴν τὴν ἀποφυγήν)» deve sottrarsi, letteralmente darsi alla fuga (διαφυγεῖν)» – si noti l'insistenza sul termine fuga (φυγή) –, e non deve assumere la terapia. Contestualmente l'autore spiega che, se fallisce, il medico che ha operato in queste condizioni rischia di apparire *atechnos*, privo di *techne*, incompetente; ma che ben più grave è il rischio di insuccesso e forse il pericolo per la vita stessa del paziente: dunque 'tenersi alla larga' da situazioni difficili.

Sembra proprio di sentire il nostro Joseph, ma in questo caso è il medico stesso che, nel rifiutare lo scontro con i ciarlatani e scegliendo una posizione più sobria e anche con precisi limiti di efficacia, marca la sua superiorità in quanto possessore di una *techne* e capace di dare ragione delle sue scelte; e ancora, qui manca il commento di Schweitzer sulla capacità di accettazione del male da parte dei pazienti: i due attori presupposti dal testo ippocratico appartengono infatti alla stessa cultura.

Questo testo non è isolato. Il *Prognostico*, il trattato che si apre con la famosissima descrizione della *facies hippocratica*, e che è ritenuto da molti opera dello stesso Ippocrate, e il trattato che per secoli è stato uno dei testi fondamentali nella formazione dei medici, contiene proprio all'inizio un'affermazione relativa all'impossibilità di guarire tutte le malattie, accompagnata dal commento che fare belle prognosi serve a guadagnarsi la fiducia del malato e dei familiari; una frase che è piaciuta poco ai commentatori moderni; l'autore del trattato *Sulle ferite nella testa*, nei capp.

8 e 19, dice lo stesso a proposito della incurabilità; l'autore di *Malattie* I classifica tra gli errori più gravi quello di 'dire' che si cureranno malattie incurabili. Fin qui ho menzionato solo trattati destinati all'uso dei medici, ma anche il trattato *Sull'arte* (medica), rivolto al pubblico un po' più ampio delle persone colte, dice al cap. 3 che «compito della medicina è di allontanare le sofferenze dei malati, rendere più leggere le malattie più violente, *non trattare* coloro che sono vinti dalla malattia». Anche qui, dunque, una precisa prescrizione di non assumere la terapia di malati molto gravi per i quali la vittoria del male è già avvenuta.

In nessuno dei testi che ho citato si fa menzione della reazione, della risposta del paziente, che invece entrava nella riflessione di Schweitzer. C'è però almeno un testo ippocratico, datato alla fine V sec. che si preoccupa del paziente, ed è il famoso aforismo di *Epidemie* I 5 in cui si dice che gli attori sono tre: «il male, il malato e il medico». È il famoso triangolo ippocratico su cui ha scritto un bel libro Danielle Gourevich (vedi Bibliografia). L'aforismo prosegue: « il medico è il servitore dell'arte, il malato si opponga alla malattia con l'aiuto del medico». L'alleanza si è costituita, perché i due combattono fianco a fianco, contro lo stesso nemico (sull'interpretazione moderna di questo aforismo si veda Jacques Jouanna, Bibliografia).

3. *Areteo e Galeno e la medicina tra I e II sec. d.C.*

Ma vale la pena fermarsi anche sulla interpretazione antica. Molti secoli dopo, nel II sec. d.C., Galeno, commentando sia il passo di *Epidemie* I 5, sia un altro aforismo che riguarda i *logoi* (le parole, i discorsi, che intercorrono tra medico e paziente, vol. 17A p. 150 K), mostrerà che i due attori principali sono il medico che combatte contro il male e il male, e che la lotta riguarda solo loro due (medico e male); il malato tuttavia non è il terreno neutro sul quale si svolge la battaglia, può invece schierarsi, e di fatto si schiera, con l'uno o con l'altro. Se si schiera col medico – se cioè ne segue fedelmente le prescrizioni – i due insieme possono sconfiggere il male; se invece il malato sceglie l'altro campo il medico resta solo contro due, destinato alla sconfitta. Galeno continua la metafora militare fino a parlare di diserzione del malato che abbandona il medico (*metastas*). Allora l'alleanza è lo strumento del successo: e indubbiamente il successo ricade anche sul malato, ma certo l'iniziativa è tutta del medico, e se il paziente si sostituisce al medico si realizza un ribaltamento delle alleanze. Non si tratta certo di un rapporto di confidenza, ancora nel II sec. d.C. Tutt'altro.

Quando Galeno scrive queste cose sono passati circa 600 anni dalla prima formulazione della formula ippocratica, e l'interpretazione che Galeno ne dà non è l'unica possibile, né necessariamente quella giusta: ma essa documenta che intanto nella letteratura destinata ai medici si è insediato definitivamente il sospetto sulla scarsa affidabilità del malato: debole, gli si richiede un comportamento coraggioso, il malato deve saper attendere l'evoluzione del male, sopportare terapie pesanti, avere fiducia e stare a fianco del medico. Il medico deve cercare di mantenere il malato dalla sua parte ma è convinto di essere spesso in segreto tradito dal malato. Lo dice bene Areteo di Cappadocia che, nel proemio del suo III libro (*Sulla diagnosi e i segni delle malattie acute*), usando un modo di esprimersi che evoca la lingua e la poesia dell'Iliade, parla della lotta con la malattia con le stesse parole con cui Omero parla di un'imboscata dei Greci nei confronti dei Troiani: il malato deve essere forte (*alkimos*, è l'aggettivo dei guerrieri); deve stare dalla parte del medico, non deve disertare (*hupodidraskousi*).

4. *Breve storia del malato*

Chi è allora il malato, il secondo attore del patto di alleanza? Platone come è noto, nelle *Leggi* 4.720 a-d, distingue due tipi di malati: gli schiavi e i liberi: è un punto di vista che non ha nulla di assoluto nella realtà della pratica medica antica, anche se, data l'importanza che hanno sempre avuto le fonti filosofiche, rischia di apparirci come il modello dominante. Ma, a guardare bene, nei testi ippocratici come le *Epidemie*, raccolte di casi clinici, non risulta nessuna differenza di trattamento tra liberi e schiavi, uomini, donne, bambini; le *Epidemie* si datano a qualche decennio prima delle *Leggi*, e tanto non basta a rovesciare così drasticamente le cose: semplicemente Platone esprime un diverso punto di vista, piuttosto rivolto alla conservazione della salute che non alla terapia delle malattie, e per questo occorre un uomo educato e capace di preoccuparsi del suo star bene. E, in più, la possibilità di istaurare un colloquio tra medico e paziente è strettamente legata alla capacità di dialogare del malato e alla sua capacità di comprendere il suo male (o le condizioni del suo stare bene). Molta dell'idealizzazione del rapporto medico paziente dipende dall'elevata capacità di dialogo di personaggi come quelli che intervengono nei dialoghi platonici[1].

1 Un saggio molto bello di un grande ed ammirato storico della medicina spagnolo, Pedro Laín Entralgo, percorre un po' questa stessa strada; ma bisognerà aggiun-

Platone e il successivo platonismo hanno giocato un ruolo fondamentale nella definizione di una medicina che guarda tutto l'uomo, nel riferire questo atteggiamento a Ippocrate e nel farne il baricentro della medicina 'greca'. Nei testi medici tecnici, invece, il malato appare più spesso come il destinatario di ordini, prescrizioni. Il medico dovrà capire se il paziente è capace di sopportare, se è coraggioso; la valutazione di questi fattori servirà a fare una diagnosi corretta, soprattutto nel caso di sintomi che il medico non ha visto e che il malato descrive, e se possibile, a proporre una terapia coronata da successo. Dunque, si deve fare molta attenzione a distinguere tra testi medici e testi filosofici. Non propongo una frattura e non sostengo che parlino linguaggi reciprocamente incomprensibili: ma solo che se si guarda con tutt'e due gli occhi si evita di perdere la dimensione della profondità.

5. *L'alleanza terapeutica*

Esiste allora, o è mai esistita una possibilità di intesa tra medico e malato? Certamente sì: lo dice chiaramente Galeno che è l'unico a usare il termine 'alleato' (*summachos*). Nell'immaginario della lotta che sta dietro alla nozione del rapporto tra uomo e malattia, ben illustrato da Jouanna, la metafora dell'alleanza gioca un ruolo importante. Escluderei però che si sia mai trattato, o che sia cercato di contrabbandare la nozione di una alleanza tra pari come dato istituzionale del rapporto medico-paziente, il che non toglie che la dottrina stoica dell'*oikeiotes*, della comune appartenenza al genere umano, abbia poi giocato un ruolo importante in questo senso, e che in questo contesto si sia poi inserito il cristianesimo.

6. *La misericordia*

Molta della nuova consapevolezza per il tema della misericordia nel rapporto col malato la dobbiamo agli studi di Philippe Mudry che ha introdotto

---

gere che la parola alleanza nel suo libro, se non sbaglio, non appare mai, e che correttamente Laín Entralgo precisa (p. 14) che tutto il suo discorso riguarda «il canone dell'atto medico greco *quando ne erano protagonisti un malato colto e un asclepiade tecnico* (corsivo mio)». E il bel passo del *de beneficiis* di Seneca che egli pone in *exergo* del volume non fa che confermare questa idea, trattando insieme del medico e del precettore che, in una lunga consuetudine col destinatario della loro arte, trasformano il rapporto venale in amicizia (VI, 16 *in amicum transeunt et non arte, quam vendunt, obligant, sed benigna et familiari voluntate; ...huic ego non tamquam medico, sed tamquam amico obligatus sum*).

nella storiografia recente un diverso e meno idealizzato modo di valutare la medicina antica. Autore fin dal 1980 di un ormai celebre articolo «Medicus amicus» (vedi Bibliografia), Ph. Mudry ha cominciato col sottolineare che l'amicizia medico paziente – l'espressione si trova in Celso, *Praef*. 73: «e dunque, se sono pari per scienza, è tuttavia più utile un medico amico che uno estraneo (*ideoque, cum par scientia sit, utiliorem tamen medicum esse amicum quam extraneum*)» – è in realtà una risposta 'romana' alla preponderante presenza di medici greci; esso incarna il sogno di poter recuperare la bella età repubblicana dei primi secoli, quando il *paterfamilias* era medico di tutta la sua *familia*: si tratterebbe insomma un tratto di 'primitivismo' ricorrente nelle culture e nelle società in crisi. *Medicus amicus* non è un'etichetta che valga per tutta l'antichità e certo non vale per tutta l'età pre-cristiana. Lo stesso Mudry ha intitolato un suo articolo degli stessi anni facendo, riferimento esplicito al mito della deontologia ippocratica: «La déontologie médicale dans l'Antiquité grecque et romaine: mythe et réalité», e spesso il tema ritorna nei suoi lavori. Dunque bisognerà distinguere medicina greca fino alla tarda età ellenistica e medicina romana, e bisognerà non caricare certe espressioni di quest'ultima di significati che esse non hanno. In un articolo recente (2006), Mudry ha, infine, insistito sulla novità nella riflessione antica della nozione di *misericordia* elaborata da Cicerone; misericordia è intesa come "dolore per lo stato miserabile" non di un altro, ma "dell'altro": in un rapporto personale stretto che lega i due attori. Questa nozione la troviamo in Celso, enciclopedista e autore di un *De medicina*, e in Scribonio Largo, autore di un ricettario preceduto da una bell'introduzione di carattere metodologico. È un fatto nuovo, che cambia lo statuto 'greco' del rapporto medico-malato, prima incentrato sulla sola competenza che è propria solo dell'uno. Siamo ormai in piena età romana, e in questa stessa temperie si colloca ancora un medico greco, il già citato Areteo di Cappadocia, che primo tra i medici di cui sappiamo, descrive in forme patetiche la sofferenza dei malati e dei familiari, il suo stesso disagio quando non è più in grado di intervenire. La parola d'ordine è ora incoraggiamento (*paraiphasis*), invito alla speranza: se necessario anche nascondendo la diagnosi (cfr. III 1 e VI 3, 12). Il paziente è diventato, anche nei testi medici tecnici, e non più solo in quelli filosofici, oggetto di attenzione e di riflessione. (Naturalmente uso questa classificazione schematizzando e con la piena consapevolezza della sua fragilità).

Il mondo antico greco e romano assume dunque atteggiamenti diversi in relazione al problema della alleanza terapeutica, atteggiamenti che sono legati, come risulta dai nostri testi, a diverse scelte filosofiche, intendendo

il termine in senso lato. Philippe Mudry adesso apre anche una pista di ricerca che mi pare ragionevole, verso le religioni orientali, per esempio il culto di Iside. Dunque perché ci sia misericordia bisogna che in qualche modo sia messa da parte l'esclusività della *techne* che era stata la ragione dell'orgoglio dei medici del V secolo.

Filone di Alessandria, I sec. d.C., ebreo ellenizzato, è un testimone indiretto di quel che si è detto a proposito delle pratiche terapeutiche e della pratica dell'inganno e delle opposte valutazioni che si possono dare del comportamento dei medici in circostanze analoghe. Nel trattato *Quod deus immutabilis sit*, cap. 14, parr. 63-66, Filone usa il confronto tra il compito della Legge e del legislatore e quello dei medici e osserva che chi non ha il controllo su se stesso, come per esempio gli schiavi indisciplinati, ha bisogno di un padrone severo che gli imponga quel che è utile per lui. E infatti (par. 66) i medici più apprezzati non lasciano che ai malati gravi si dica la verità, sapendo che si scoraggeranno e che la malattia si rafforzerà mentre se incoraggiati da parole contrarie (al vero) sopporteranno più facilmente i mali presenti e la malattia recederà. Chi infatti, se è in sé, dirà al paziente che sta per curare: «ehi tu, sarai tagliato, bruciato, amputato», anche se sarà necessario sottoporlo a queste cose? Nessuno lo dirà. Costui infatti, mentalmente abbattuto e avendo acquisito un'altra malattia, dell'anima, più grave della precedente malattia del corpo,verrà meno di fronte alla cura; volentieri invece, aspettandosi cose contrarie per effetto dell'inganno del medico, sopporterà tutto con coraggio, anche se i rimedi che lo salvano saranno dolorosissimi. Dunque la menzogna è resa necessaria dalla sfiducia nella volontà del paziente.

Nel trattato sui *Sui cherubini* V, par. 15, invece, Filone discute tra la correttezza di un'azione e la sua efficacia. Caso esemplare quello del medico. Se un medico si propone di usare una purga (violenta), o di fare un salasso o di cauterizzare per il bene del malato e non gli dice la verità affinché, avendo compreso prima quello che succederà non si sottragga alla terapia, o non venga meno, compie un'azione contraria al dovere, ma che si deve fare (cfr. Plat. *Resp*. 389 b; SVF iii. 554, 555): posizione etica un po' più complessa di quella descritta nell'altro testo, anche se perfettamente coerente.

Anche testi non tecnici mostrano insomma che l'alleanza tra medico e paziente è, e resta a rischio. La disparità iniziale di competenza e di forza dei due attori sono ineliminabili, ma gli agenti sono anche altri: l'atteggiamento sociale e religioso nei confronti della sofferenza, le proprie convinzioni individuali.

Bibliografia essenziale

H. Flashar, J. Jouanna (edd.), *Médecine et morale dans l'Antiquité*, «Entretiennes sur l'Antiquité classique, 43» Fondation Hardt, Vandœuvres-Genève 1997.

D. Gourevitch, *Le triangle hippocratique dans le monde gréco-romain. Le malade, sa maladie et son médecin*, École Française de Rome 1984.

J. Jouanna, *Réflexions sur l'imaginaire de la thérapeutique*, Atti del IX Colloque intern. Hippocratique, in A. Lami, D. Manetti, A. Roselli (a cura di), Firenze 1999, 13-42: 24-34.

P. Laín Entralgo, *Il medico e il malato*, in A. Savignano (a cura di), Bologna 1999 (ed. orig. Madrid 1969).

Ph. Mudry, *Medicus amicus*, *Gesnerus* 37, 1980, 17-20.

—, *La déontologie médicale dans l'Antiquité grecque et romaine: mythe et réalité*, in *Revue de la Suisse romande* 106, 1986, 3-8.

—, *Le médecin dans l'antiquité grecque et romaine*, 1999, in L. Callebat, *Histoire du médecin,* Flammarion, Paris 1999, 21-57 (rist. *Medicina, soror philosophiae,* 151-178).

—, *Du coeur à la miséricorde. Un parcours antique entre médecine et philologie*, in *Medicina soror philosophiae*, 1-8 (rist. in Ph. Hersant, Ph. Heuzé et E. Van der Scheuren (edd.), *Une traversée des savoirs. Mélanges offerts à Jackie Pigeaud,* Les collections de la République des Lettres. Symposium, PUL, Québec, 2008, 405-415).

—, *Medicina, soror philosophiae. Regards sur la littérature et les textes médicaux antiques (1975-2005)*, Lausanne 2006.

A. Roselli, *Le doti del medico nella cura delle malattie croniche*, in *Docente natura*: *Hommage à Guy Sabbah*, Publ. de l'Université de Saint-Etienne, 2001, 246-256.

—, *I commenti di Galeno ad Ippocrate: sulle relazioni difficili tra medico malato e pubblico*, Atti del convegno Insegnare e guarire: antropologi e classicisti a confronto su medici, pazienti, docenti e discenti, in *I Quaderni del ramo d'oro* 4 (2001), 89-105.

Paola Carusi

MEDICI, PAZIENTI E VITA SOCIALE NELLA TRADIZIONE ISLAMICA DI EPOCA CLASSICA (X-XII SECOLO)

1. *Premessa*

> Il signore di Munàitira scrisse a mio zio chiedendogli di mandare un medico per curare certi suoi compagni malati; e quegli mandò un medico cristiano a nome Thabit. Questi dopo nemmeno dieci giorni fu di ritorno; noi gli dicemmo: «Hai fatto presto a curare quei malati!» ed egli raccontò: «Mi presentarono un cavaliere che aveva un ascesso alla gamba, e una donna, afflitta da una consunzione. Feci un empiastro al cavaliere, e l'ascesso si aprí e migliorò, prescrissi una dieta alla donna, rinfrescandone il temperamento. Quand'ecco arrivare un medico franco, che disse: "Costui non sa affatto curarli!", e rivolto al cavaliere gli domandò: "Cosa preferisci, vivere con una gamba sola, o morire con due gambe?", e avendo quello risposto che preferiva vivere con una sola gamba, ordinò: "Conducetemi un cavaliere gagliardo, e un'ascia tagliente". Vennero cavaliere ed ascia, stando io lí presente. Colui adagiò la gamba su un ceppo di legno, e disse al cavaliere: "Dàgli giú un gran colpo di ascia, che la tronchi netto!" E quegli, sotto i miei occhi, la colpí d'un primo colpo, e, non essendosi troncata, d'un secondo colpo; il midollo della gamba schizzò via, e il paziente morí all'istante. Esaminata quindi la donna, disse: "Costei ha un demonio nel capo, che si è innamorato di lei. Tagliatele i capelli!" Glieli tagliarono, e quella tornò a mangiare dei loro cibi, aglio e senape, onde la consunzione le aumentò. "Il diavolo è entrato nella sua testa" sentenziò colui, e preso il rasoio le aprí la testa a croce, asportandone il cervello sino a fare apparire l'osso del capo, che colui strofinò col sale...; e la donna all'istante morí. A questo punto io domandai: "Avete piú bisogno di me?" Risposero di no, e io me ne venni via, dopo aver imparato della loro medicina quel che prima ignoravo»
>
> [F. Gabrieli (a cura di), *Storici arabi delle Crociate*, Torino, Einaudi, 1957, 76].

Questo racconto, di un autore, Ibn Munqiḏ (m. 1188), che qui citiamo in apertura nel nostro discorso, rappresenta molto bene ciò che, nel Medioevo, il medico musulmano è, nel rapporto con il suo paziente, e soprattutto ciò che ci si aspetta che egli non sia. Non vi è dubbio che la relazione di Ibn Munqiḏ sia condotta nell'ambito del confronto durissimo tra Cristianesimo e Islam che si svolge in Medio Oriente al tempo delle Crociate; è vero tuttavia che in questo brano sono contenute alcune delle più importanti linee guida della medicina islamica di epoca medievale:

• in primo luogo la prudenza nell'approccio al paziente, il rispetto con cui il medico si avvicina a colui che sarà sottoposto alle sue cure;

• a ciò si aggiungono la delicatezza e la gradualità nelle cure applicate: dal rispetto totale per l'integrità del corpo del paziente, e dall'idea (che deriva dalla tradizione ippocratica e poi galenica)[1] che la contemplazione della bellezza e l'armonia delle membra del corpo siano una via alla comprensione della filosofia e del divino, nasce l'idea della necessaria gradualità degli interventi sul corpo. In presenza di un organismo sano di cui si deve conservare la salute, dieta, esercizio fisico, igiene del corpo e dell'anima manterranno l'equilibrio del temperamento; seguirà poi il medicinale, prima semplice e poi composto, ed infine, solo in casi di assoluta necessità, l'intervento chirurgico, ritenuto oggetto di una medicina 'da ultima spiaggia', sia perché interviene su una sola parte del corpo ignorando la sua totalità, sia perché è mutilante, distrugge cioè l'armonia e la bellezza del corpo;

• da ultimo, l'attenzione alla psicologia del paziente; la consapevolezza – anche questa di tradizione galenica – del fatto che non tutte le malattie si risolvono totalmente con la cura del corpo: ciò in uno spirito – oggi diremmo – di assoluta laicità. Al verificarsi di una malattia mentale o di una crisi di nervi, nessun bisogno di incolpare il demonio, nessun bisogno di ricorrere all'esorcista, anche al verificarsi di casi limite (v. ad esempio Avicenna, *al-Qānūn fī'l-ṭibb*, Appendice, testo 1).

Detto questo, passiamo ora alla nostra esposizione. Poiché il discorso sulla medicina islamica è ovviamente molto ampio, contenere tale discorso nell'ambito di questo lavoro comporterà necessariamente una riduzione ai sommi capi; ci limiteremo dunque, con la dovuta prudenza, a tentar di tracciare un quadro di carattere generale.

Considerare la figura del medico nell'Islam dell'epoca classica può voler dire esaminare la questione da due punti di vista:

un primo punto riguarda l'assetto della disciplina nel suo rapporto con la società in cui opera, ciò che si compendia sostanzialmente in 5 campi di ricerca:

• lo *statu*s del medico, la deontologia: giuramento di Ippocrate

l'istruzione del medico e l'abilitazione all'esercizio della sua professione

1 Cfr. M. Vegetti, *Modelli di medicina in Galeno*, in *Galen: problems and prospects*, ed. V. Nutton, London, *Wellcome institute for the history of medicine*, 1981, 47-63.

il controllo esterno sulla sua correttezza (*ḥisba*)
il luogo in cui il medico esercita la sua professione
ultimo ma non trascurabile, il rapporto economico tra medico e paziente: il pagamento del medico.

Questa parte, pur di grande interesse, non costituisce argomento di questo lavoro; indicazioni bibliografiche che riportiamo in nota potranno forse, tuttavia, venire in aiuto[2].

Altre considerazioni possono essere ricondotte ai contenuti teorici e pratici della medicina, e ai diversi campi cui essa si applica; su questi temi ci soffermeremo, perché è qui che la medicina dispiega completamente il suo volto, in particolare per ciò che riguarda le conoscenze e la *forma mentis* del medico, e il suo rapporto con il paziente. Operando una suddivisione di carattere molto generale, la medicina arabo-islamica può essere divisa in almeno quattro grandi indirizzi:

medicina 'scientifica': generale[3] generalità (*kullīyāt*)

2 Si vedano, tra gli altri: Ippocrate, *Antica Medicina*. *Giuramento del medico*, in M. Vegetti (a cura di), testo greco e traduzione italiana, Milano, Rusconi, 1998; P. Carrick, *Medical ethics in the ancient world*, Washington D.C., Georgetown University Press, 2001; J. Habbi, *L'eredità ippocratica dell'obbligo morale nella medicina araba*, in *Medicina nei secoli*. *Arte e Scienza* / *Journal of History of Medicine* 7 (1995), 79-93; A. Kahhak, *Un diplome de médecin à Fès en 1832*, in *Revue de l'Occident musulman et de la Méditerranée (R.O.M.M.)* 7 (1970), 195-210; J. Schacht M. Meyerhof, *The Medico-Philosophical Controversy Between Ibn Butlan of Baghdad and Ibn Ridwan of Cairo*, al-Qāhira, al-ğāmi'a al-miṣrīya, 1937; S. D. F. Goitein, *A Mediterranean Society: the Jewish communities of the Arab World as portrayed in the documents of the Cairo Geniza*, vv. 6, Berkeley, University of California Press, 1967-1993; M. Meyerhof, *La surveillance des professions médicales et para-médicales chez les arabes*, in *Bulletin de l'Institut d'Égypte* 26 (1944), 119-134 [rist.: M. Meyerhof, *Studies in medieval Arabic medicine, Theory and practice*, ed. by P. Johnstone, London, Variorum reprints, 1984, XI (Collected studies series, 204)]; A. Issa Bey, *Histoire des bimaristans (hôpitaux) à l'epoque islamique*, Le Caire, Imprimerie Paul Barbey, 1928. In questa nota e nella nota che segue mi limito a citare alcuni riferimenti bibliografici che potrebbero essere utili per eventuali approfondimenti.

3 E. Savage-Smith, voce *ṭibb*.1, *The Encyclopaedia of Islam*, new edition (EI²), IX, Leiden, Brill, 2000, 452-460; M. Ullmann, *Islamic Medicine*, New York, Columbia University Press, 1997 (*Islamic Medicine*, Edinburgh, Edinburgh University Press, 1978; *La médecine islamique*, Paris, PUF, 1995); E. Savage-Smith, *Médecine*, in *Histoire des sciences arabes*, *sous la direction* de R. Rashed, vv. 3, Paris, Seuil, 1997, III, 155-212; F. Micheau, *Les institutions scientifiques dans*

anatomia
fisiologia
patologia
specialistica[4] oculistica
chirurgia
veterinaria
farmacologia

medicina spirituale
medicina del Profeta
medicina popolare

Dato il poco spazio a disposizione, in questo lavoro ci limiteremo a far cenno dei primi due rami citati, la medicina scientifica acquisita dai medici di lingua greca e la medicina spirituale, che rappresenta da molti punti di vista una novità nella storia della medicina; senza togliere ovviamente importanza al terzo e al quarto ramo: la medicina del Profeta[5], che, conci-

---

le Proche-Orient médiéval, in *Histoire des sciences arabes*, cit., III, 233-254; D. Jacquart, *Influence de la médecine arabe en Occident médiéval*, in *Histoire des sciences arabes*, cit., III, 213-232; D. Jacquart F. Micheau, *La Médecine arabe et l'Occident médiéval*, Paris, Maisonneuve et Larose, 1996. Pur essendo la medicina 'scientifica' in gran parte di derivazione greca, in particolare galenica e post-galenica, i contributi di altre culture, in particolare indiani e persiani, non devono essere trascurati.

4 Si noti: nel Medioevo, 'specializzazionÈ non vuol dire necessariamente che il medico generale non sia in grado di curare l'occhio o che il chirurgo non possa essere anche un ottimo medico generale; soprattutto ai livelli più alti, l'individuazione di un medico come specialista in un certo campo è spesso legata al successo di parti specialistiche contenute nella sua opera; questo è il caso, ad esempio, dello spagnolo al-Zahrāwī (m. 1109?), passato alla storia come grande chirurgo, dove la chirurgia è argomento dell'ultimo libro di un trattato di medicina diviso in 30 libri. Abū'l-Qāsim al-Zahrāwī, *On surgery and instruments. A definitive edition of the arabic text with English translation and commentary* by M.S. Spink and G.L. Lewis, Berkeley Los Angeles, University of California Press, 1973.

5 La medicina del Profeta (*al-ṭibb al-nabawī*) propone medicine e metodi di cura suggeriti, in diverse occasioni, dal Profeta Muḥammad, secondo quanto è riportato nella tradizione canonica islamica (*ḥadīṯ*); poiché talvolta tali medicine e metodi di cura sono citati anche nella medicina galenica, ciò contribuisce, nella tradizione islamica, all'accettazione della medicina 'dei Greci'. Ibn Qayyim al-Jawziyya, *Medicine of the Prophet*, tr. by P. Johnstone, preface by S.H. Nasr, Cambridge, The Islamic Texts Society, 1998. Si vedano anche J.C. Bürgel, *Secular and religious features of medieval Arabic medicine*, in *Asian Medical Systems: A Comparative Study*, ed. by Ch. Leslie, Berkeley, University of California Press, 1976, 44-62 (I ed. indiana Delhi, Motilal Banarsidass Publishers, 1998); C. El-

liando la medicina grecizzante con la tradizione del Profeta, contribuisce a 'sdoganare' la medicina scientifica presso i popoli musulmani; e la medicina popolare, in cui permangono vistose tracce della medicina preislamica, in particolare araba e persiana, e che in alcuni casi è assorbita nella medicina islamica posteriore.

2. *La medicina 'scientifica'*

Il medico internista è il grande protagonista della medicina islamica. A differenza di chi si dedica soprattutto a rami specialistici, considerato più un tecnico di livello elevato che un medico-filosofo, il grande medico generale dimostra di conoscere tutta intera la sua scienza: scrive un'opera omnicomprensiva in cui compaiono prima di tutto i principi teorici e filosofici della disciplina (i principi universali e immutabili, quelli che, nell'opinione di Vegetti[6], costituiscono già in epoca antica il cosiddetto profilo alto della medicina); cui fa seguito la parte che riguarda la patologia, quella patologia che è connessa inevitabilmente con la casistica; il profilo basso della medicina, che la costringe a confrontarsi con il particolare e con il materiale.

Ma veniamo all'approccio medico-paziente[7], e alle sue diverse fasi.

• Definizione dello stato di salute. La prima cosa da considerare, e qui si vede una differenza notevole tra filosofia e medicina, è il concetto di salute, che è in relazione al concetto di equilibrio. A differenza di quanto è detto in filosofia, l'equilibrio che, in medicina, rappresenta la salute di un uomo, e che deve essere presente in quella bilancia che è il temperamento, non è un equilibrio matematico, identico per tutti gli uomini, definibile come la per-

---

GOOD, *Ṭibb-ul-Nabbi or Medicine of the Prophet*, being a translation of two works of the same name: I. - The *Ṭibb-ul-Nabbi* of Al-Suyuti II. - The *Ṭibb-ul-Nabbi* of Mahmud bin Mohamed al-Chaghhayni, together with introduction, notes & a glossary, Osiris 14 (1962), 33-192; C. ELGOOD, *The medicine of the Prophet*, *Medical History* 6.2 (1962), 146-153.

6 M. VEGETTI, *Modelli di medicina in Galeno*, cit.

7 In questa parte l'autore di riferimento è Avicenna. Ibn Sīnā, *al-Qānūn fī'l-ṭibb*, ed. M. A. al-Ḍannāwī, vv. 3, Bairūt, Dār al-kutub al-'ilmīya, 1999. Cf. anche P. CARUSI, *Età avanzata e qualità della vita nel Canone di Avicenna*, in C. Crisciani L. Repici P.B. Rossi (a cura di), *Vita Longa. Vecchiaia e durata della vita nella tradizione medica e aristotelica antica e medievale*, Firenze, SISMEL - Edizioni del Galluzzo, 2009, 41-60 (Micrologus Library 33).

fetta equivalenza degli elementi – fuoco, aria, acqua e terra – e delle qualità – freddo, caldo, umido e secco – e di conseguenza la perfetta equivalenza negli umori. Definita la salute semplicemente come 'uno stato del paziente in cui tutte le funzioni sono integre', il medico deve constatare che, sulla base della teoria dei quattro temperamenti, legati al predominare di uno dei quattro umori, quell'equilibrio dell'organismo che è chiamato salute è un equilibrio diverso da un uomo ad un altro, e che dunque la situazione di salute o di malattia deve essere determinata caso per caso. Solo per fare un esempio: un individuo dal temperamento bilioso, o sanguigno, o melancolico, o flemmatico (predominanza di uno degli umori, nell'ordine: bile gialla, sangue, bile nera, flegma) potrà essere tranquillamente in perfetta salute nonostante il predominare nel suo temperamento di uno degli umori; se tutte le funzioni del suo organismo si mantengono integre, questi quattro temperamenti, pur 'filosoficamente' sbilanciati, non potranno essere considerati 'malati'. La situazione è resa ulteriormente più fluida se si considera che un gran numero di fattori contribuiscono a definire la situazione di un individuo. Ad esempio l'età: ciò che è normale in un neonato, ad esempio che sia molto caldo – oggi diremmo che abbia una temperatura piuttosto alta – è indice di malattia per un vecchio; ma pur così diversi, il neonato caldissimo e il vecchio molto più freddo possono essere entrambi in salute; così anche molto diversi tra loro, e tuttavia non patologici, sono gli equilibri di organismi che vivono in climi diversi, o gli stati di uno stesso organismo in diverse stagioni dell'anno.

• Conoscenza del paziente. Stabilito il concetto di salute, ed il fatto che la definizione di che cosa sia salute e che cosa non lo sia è una faccenda che deve essere decisa caso per caso, il medico si accorge che la cosa migliore e più corretta è egli che conosca il suo paziente prima che si ammali; onde poterlo conoscere nella sua condizione di uomo sano e osservare poi eventualmente le alterazioni.

• Esame del paziente e formulazione della diagnosi. In questa fase l'interazione medico-paziente è molto stretta:

in primo luogo – qui ci riferiamo in particolare ad Avicenna – il medico deve saper sottoporre il suo paziente a un interrogatorio che sia risolutivo, e non tutti i medici sanno condurre un buon interrogatorio. Si deve far parlare il malato, ma non su tutto: su ciò che per il medico può rappresentare la via più razionale per giungere alla diagnosi (si tratta di un momento delicato, la ricerca delle cause avvicina la medicina alla filosofia). È evidente (v. *supra*, punto precedente) che se il medico conosce già in precedenza il paziente la cosa è facilitata.

All'interrogatorio, ben condotto nei particolari, tiene dietro l'esame del malato. Qui la relazione medico-paziente diviene fisica: è importante ricordare che nel Medioevo lo strumento di misura che permette di stabilire le condizioni del paziente è il corpo stesso del medico: il paziente avrà la febbre se il suo corpo risulterà caldo rispetto al corpo del medico in buona salute, la sua urina sarà dolce se apparirà dolce alla lingua del medico (ogni medico dovrà avere una ottima gestione dei suoi organi di senso, tra cui dominano i due sensi che la filosofia ritiene inferiori: il gusto e il tatto); la sua pulsazione sarà valutata sulla base della preparazione musicale del medico (ogni medico dovrà conoscere la musica, allo scopo di poter riconoscere il ritmo e la 'forza' del battito).

Da questo rapporto molto ravvicinato medico-paziente, rapporto al tempo stesso non fisico e fisico, nasceranno la diagnosi, la prescrizione e la prognosi; e all'individuazione dello stato di salute o di malattia seguiranno le prescrizioni del medico.

• Stato di salute. Davanti al suo paziente, di cui ha decretato lo stato di salute, il medico deve aver cura di consigliare tutto ciò che permetterà di conservare la salute[8]: l'igiene del corpo, la corretta alimentazione, l'esercizio fisico, massaggi e bagni (di sole, di acqua, di aria, di sabbia). Le prescrizioni saranno diverse, varieranno ovviamente con i molti fattori di cui prima si è accennato; in età diverse, in diverse regioni e in diversi periodi dell'anno etc. si seguiranno diete diverse e si faranno esercizi diversi: lo scopo sarà tuttavia, in ogni caso, quello di ottenere non solo la conservazione della salute, ma la conservazione di una buona qualità della vita. Nell'indirizzo laico della via che il medico segue si osserva, tra le varie prescrizioni, l'utilizzazione del vino, della musica, e dei profumi: il primo proibito nell'Islam, ma in ogni tempo distribuito nelle case e nell'ospedale[9] a scopo terapeutico, la seconda in qualche caso malvista dai teologi ma anch'essa somministrata come musicoterapia, in particolare ai malati di mente[10]; i terzi (aromaterapia) approvati perché il Profeta li amava.

La relazione tra salute e qualità della vita e buona condizione della vita individuale, familiare, e sociale è considerata con grande attenzione. Ri-

8 Ibn Sīnā, *al-Qānūn fī'l-ṭibb*, *fann* 1, *ta'līm* 1, *faṣl* 1, cit. nota 7, I, 13: la medicina è una scienza da cui sono indagati gli stati del corpo dell'uomo, quanto a ciò che è sano e a ciò che devia dalla salute, al fine di conservare la salute se è presente, e di restituirla se viene meno.

9 Cfr. A. Issa Bey, *Histoire des bimaristans (hôpitaux) à l'epoque islamique*, cit.

10 M.W. Dols, *Majnun: the madman in medieval islamic society*, Oxford, Clarendon, 1992. D. De Maio, *La malattia mentale nel Medioevo islamico*, Pioltello (MI), Edizioni del Corriere medico, 1993.

cordiamo qui, a questo proposito, alcuni interventi del medico che riguardano anche ciò che oggi è considerato bioetica:

- la sfera sessuale[11]. Qui il discorso è molto complesso, e ha riferimento direttamente alla vita sociale. Diversi rimedi in uso interno ed esterno sono raccomandati al paziente che si confessa con il medico perché vuole migliorare la qualità della sua vita sessuale (lo stesso Avicenna non esita a prescrivere l'uso di afrodisiaci e di prodotti di vario tipo volti ad aumentare il piacere nel rapporto). Si ritiene importante la soddisfazione sessuale dei coniugi (si noti: anche della donna, quindi considerazione dei diritti della donna nel caso di impotenza anche occasionale maschile), questo perché l'insoddisfazione che può crearsi nella famiglia può provocare una catena di fatti spiacevoli nella società circostante;

- la generazione. Qui si va dai medicinali che facilitano il concepimento agli anticoncezionali e ai prodotti abortivi (nonostante quanto è detto nel giuramento di Ippocrate[12], molti medicinali noti come emmenagoghi sono in realtà utilizzati come abortivi). Nel trattare di relazione tra medico e paziente, ed avendo accennato all'aborto, non si può a questo proposito non ricordare: che nella società islamica medievale la questione morale che si crea con l'aborto varia gradualmente dal concepimento alla nascita (infanticidio), quindi anche qui molte situazioni diverse; e che il feto è considerato un essere vivente / animato a partire da quando si muove. In caso di aborto terapeutico (nell'Islam in casi drammatici si preferisce salvare la madre) la decisione definitiva sull'aborto terapeutico spetta esclusivamente al medico: la famiglia (il coniuge) e la religione devono fare necessariamente un passo indietro, e solo il medico, che ben conosce la sua paziente, deve assumersi questa responsabilità;

Interessante è poi il caso della sterilità senza cause fisiche. Può avvenire che due coniugi non riescano ad avere figli per una 'incompatibilità di umore'. In questo caso possono divorziare, e contrarre un altro matrimonio, purché il nuovo matrimonio sia più gradito del primo. In questo caso si nota che spesso con i rispettivi nuovi coniugi sono generati dei figli;

- la morte. Anche nel mondo islamico, come un tempo nel mondo antico, si notano deroghe al giuramento di Ippocrate; si conoscono droghe che danno la morte senza dolore, e anche qui probabilmente, ove possibile, medico e paziente decidono insieme.

---

11 Cf. P. Carusi, *Contraccezione maschile e terapie dolci nel Medioevo islamico*, Medicina nei Secoli Arte e Scienza 13.3 (2001), 523-548.

12 V. tra gli altri Ippocrate, *Antica Medicina. Giuramento del medico*, cit.; P. Carrick, *Medical ethics in the ancient world*, cit.; J. Habbi, *L'eredità ippocratica dell'obbligo morale nella medicina araba*, cit.

• Stato di malattia. Questo è il caso in cui lo squilibrio del temperamento è patologico, nel senso che le funzioni dell'organismo sono alterate. Qui il medico interviene con i farmaci, prima semplici (un solo principio attivo) e poi composti. Anche in questo caso il rapporto con il paziente è fondamentale:

- si ritiene che un farmaco, anche molto utile, che a un paziente risulti sgradevole non possa recargli giovamento. Si fa dunque un grande uso di eccipienti 'dolci' che siano d'aiuto nel rendere le medicine accettabili, e di trucchi di vario tipo (in particolare in pediatria);

- si considera che il paziente possa effettuare strappi alla dieta e alla cura, e si prevedono quindi rimedi per le intemperanze e disubbidienze;

- sempre nel tentativo di rendere 'dolce' la cura al paziente, si somministrano farmaci che attenuino gli effetti collaterali negativi di qualche droga necessaria (es.: l'utilizzazione di aromaterapia nel caso di cure effettuate con narcotici o stupefacenti, che deprimono il sistema nervoso);

- si dispone una farmacopea dei farmaci 'sostitutivi' (*abdāl*) da utilizzare in assenza di quelli ritenuti ottimali; questo perché la reperibilità delle medicine non è sempre assicurata; e inoltre i medici, come anche i pazienti, possono essere in viaggio e venire a trovarsi in regioni in cui sia necessario adattare la cura.

Solo in caso di insuccesso nei primi due gradi, si interviene con cure di carattere invasivo, come la chirurgia, o la cauterizzazione[13]. Si noti che, nel caso della chirurgia, il rapporto tra medico e paziente diviene spesso un rapporto a tre o a quattro, questo perché il chirurgo, all'atto dell'intervento, è accompagnano da uno o due assistenti che collaborano all'operazione. Ad esempio: al-Zahrāwī, nel suo *Taṣrīf*, descrive una operazione per l'asportazione delle tonsille, in cui il paziente ha la testa sulle ginocchia del chirurgo e un assistente gli tiene abbassata la lingua, e un intervento per una dislocazione di un ginocchio, che vede all'opera il medico e due assistenti che cooperano alla trazione degli arti. L'unico caso in cui, nell'Islam, il rapporto medico-paziente è di fatto impedito, è quello che si ritrova in ginecologia e ostetricia. Qui il medico uomo non può visitare liberamente la sua paziente, e di conseguenza – su questi temi – il medico, che si lamenta della situazione, è costretto a insegnare il da farsi a un'ostetrica, o comunque a una donna, che può esaminare la paziente al suo posto. Forse anche a causa di questi problemi, nella Spagna musulmana del XII secolo,

13 Si ricordi che, nel Medioevo, grandi interventi chirurgici difficilmente possono essere eseguiti o portati a buon fine; questo da un lato per la mancanza di anestetici validi, e dall'altro per la difficoltà di evitare infezioni.

presso la corte almohade, dottoresse della famiglia Ibn Zuhr (Avenzoar)[14] si occupano della salute della comunità femminile dell'*harem* del famoso Almansor.

• Stato intermedio tra salute e malattia. Questo stato, secondo Avicenna, comprenderebbe tre fasi: il periodo che precede il manifestarsi della malattia (incubazione), il periodo in cui ha inizio la malattia, il periodo tra la malattia e il recupero della salute (convalescenza). Questi tre stati si aggiungono ai due stati di salute e di malattia, per cui gli stati del paziente sono in tutto cinque (erano tre in Galeno). A proposito dello stato delicatissimo che precede la malattia, caso in cui la salute è in pericolo, e la malattia può ancora eventualmente essere evitata, ricordiamo un aneddoto e un caso particolare.

L'aneddoto, piuttosto noto, riguarda Alessandro Magno e il suo medico. Il medico di Alessandro si presenta al suo capezzale e gli dice: Ho esaminato accuratamente le tue urine, e ho visto che sei in pericolo: sei sano, ma se continuerai con il tuo stile di vita, che ben conosco, non vivrai a lungo. Alessandro si preoccupa, cambia stile di vita, va a letto presto etc., poi chiama il medico e gli dice: esamina pure, adesso, le mie urine, o medico, e vedrai che ho seguito scrupolosamente i tuoi consigli…

Il caso, particolarissimo, è il mal d'amore[15]. La sofferenza d'amore – innamoramento e amore non corrisposto – pone l'uomo in uno stato molto pericoloso: perché, anche se chi la prova si trova ancora in uno stato di salute, la situazione, se non si interviene, può degenerare fino a produrre uno stato di melancolia (produzione patologica di bile nera), cioè di degenerazione patologica dell'equilibrio del temperamento. Si ricorda a questo proposito una diagnosi strabiliante compiuta da Avicenna. Impegnato nella sua fuga da Maḥmūd di Ghazna, Avicenna entra un giorno a Ǧurǧān sotto falso nome. Là si trova un parente dell'emiro della regione che è malato di una malattia sconosciuta; e, accertata l'incapacità dei medici del luogo, si fa ricorso al misterioso medico venuto da fuori. Avicenna lo visita e non gli trova nessun male fisico; fa venire allora un uomo che conosce i nomi di tutti i luoghi della regione, e glieli fa dire mentre tasta il polso al malato. Quando sente che, alla menzione di una città, il polso si turba, gli fa dire i quartieri, poi le vie, poi le famiglie e da ultimo i nomi. Alla fine fa la sua diagnosi: si tratta di mal d'amore e l'amata è la tale, che abita nel tale luogo, nella tale

14 Cfr. L. Leclerc, *Histoire de la médecine arabe*, vv. 2, Paris, E. Leroux, 1876, II, 94.

15 M. Peri, *Malato d'amore. La medicina dei poeti e la poesia dei medici*, Soveria Mannelli (CZ), Rubbettino, 1996.

via e nella tale casa; il rimedio al malessere potrebbe essere il matrimonio, e la melancolia è scongiurata. Si noti che il mal d'amore costituisce un caso che si trova al confine tra medicina interna e psicologia: il malato in qualche modo è indotto a confessarsi con il medico, che agisce, prima che sul suo corpo, che ancora non può essere detto malato, sulla sua anima.

3. *La medicina spirituale*

Nell'Islam di epoca classica esiste anche una medicina spirituale, che può essere definita in questo modo: una disciplina medica particolare che si occupa di conservare la salute dell'anima e del corpo attraverso una vita virtuosa e di restaurare la salute eventualmente perduta tramite misure etiche e di condizionamento psicologico. Il primo autore è probabilmente al-Kindī (m. 873); seguono medici e studiosi illustri come al-Rāzī (m. 925?), Miskawaih (m. 1030), Avicenna (m.1037), al-Ġazālī (m. 1111). La denominazione *al-ṭibb al-rūḥānī* [16] (medicina spirituale), è usata per la prima volta da al-Rāzī; altra denominazione è *ṭibb al-nufūs* (medicina delle anime), usata ad esempio da Miskawaih.

La medicina spirituale, come del resto anche la medicina galenica, parte dall'affermazione della connessione profonda tra la mente (anima) e il corpo, tra la condotta morale e la salute. Opera tuttavia una sorta di passo ulteriore rispetto alla teoria di Galeno: secondo Galeno infatti il temperamento alterato può essere causa di delinquenza, cioè di danni dell' 'anima'; nella medicina spirituale, invece, si tende a sottolineare come anche la condotta di vita (salute o malattia dell'anima) possa essere causa di salute, o di malattia, del corpo. Ciò è affermato non solo sulla base di teorie, ma anche sulla base di esperienze effettuate con i pazienti (al-Rāzī, in particolare, e Avicenna). Come si vede, non si tratta né di medicina né di etica, ma di qualcosa di intermedio che le abbraccia entrambe. Tra coloro cui si attribuisce una connotazione di 'medici spirituali' figurano anche personaggi che non sono medici, ma filosofi[17] e anche teologi, come ad esempio

16 *al-Ṭibb al-rūḥānī* è il titolo dato da Rāzī alla sua opera su questa medicina. AL-RĀZĪ, *Kitāb al-ṭibb al-rūḥānī*, in Abū Bakr Muḥammad ibn Zakarīyā' al-Rāzī, *Rasā'il falsafīya*, Bairūt, Dār al-āfāq al-ǧadīda, 1991, 1-96; IDEM, *La médecine spirituelle*, trad. de l'arabe, introd., notes et bibliogr. par R. Brague, Paris, Flammarion, 2003.

17 Nella medicina spirituale molti sono i filosofi citati, a partire da Socrate, poi Platone / Galeno – anche per quel che riguarda le parti dell'anima – e l'Aristotele dell'*Etica Nicomachea*.

al-Ġazālī; non si deve comunque pensare che questa medicina ricerchi la guarigione attraverso pratiche religiose e cultuali: è infatti la condotta di vita che determina in primo luogo la salute e la malattia, non preghiere o di atti di culto. Secondo studiosi contemporanei, la medicina spirituale avrebbe tratti in comune con la psicosomatica e la psicoanalisi; ma si tratta forse di accostamenti un po' troppo azzardati. Allo scopo di comprendere meglio l'impostazione di questa disciplina, rimandiamo invece ad un passo importante di Miskawaih (v. *infra*, Appendice, testo 2). Nell'esposizione molto chiara di questo autore, l'interazione corpo-anima è considerata come un ciclo, virtuoso o non virtuoso: malato il corpo, da ciò consegue la malattia dell'anima, che si riverbera poi sul corpo; malata l'anima, si ammala il corpo, e della malattia del corpo l'anima avverte i danni. Se questa è la situazione, nella vicinanza tra medico e paziente si inserisce ancora una volta con forza la filosofia; sulla scia del principio galenico per cui il bravo medico deve essere anche filosofo, il medico acquista pienamente la connotazione di maestro di vita: rimanendo, si noti, sempre medico, anche se in questo ramo della medicina si cimentano – come già abbiamo detto – anche filosofi e teologi.

Secondo Miskawaih, da quattro grandi beni dipenderebbe la salute dell'anima: sapienza, continenza, coraggio e giustizia. Sottoinsiemi di questi beni sono altri beni, che a questi beni si associano, o da essi derivano; ad esempio, per la continenza: il senso dell'onore, la pazienza, la generosità, la libertà dalle passioni, la moderazione etc. Ai quattro grandi beni, corrispondono poi quattro grandi contrari, che sono i quattro grandi mali dell'anima: l'ignoranza, l'avidità, la mancanza di coraggio, l'ingiustizia; anche questi con i loro sottoinsiemi. Ognuno dei grandi mali e dei loro sottoinsiemi ha il suo rimedio, che porta beneficio all'anima in primo luogo, e di conseguenza al corpo. Si notino, tra i diversi mali, la tristezza patologica dell'anima (oggi diremmo forse la depressione), che è prodotta in definitiva dal desiderio di ciò che non si ha e si vorrebbe avere, dunque figlia dell'avidità; e la paura, che è figlia dell'indolenza o mancanza di coraggio dell'anima, e tra le paure, la paura assoluta (*muṭlaq*), la paura della morte.

4. *Conclusioni*

Molto si potrebbe ancora dire sulle malattie, sia del corpo che dell'anima, e sui medici che con esse combattono, nella medicina islamica del

Medioevo: la lotta disperata, ad esempio, al contagio e alle epidemie[18]; il rapporto tra il medico e il malato di mente, che nell'Islam classico si cerca di non isolare, sia egli a casa o nell'ospedale; e a proposito di ospedali (rapporto delicatissimo tra medico e società) la fondazione e l'organizzazione degli ospedali, novità assoluta messa in piedi dai musulmani; ma il nostro tempo, e il nostro spazio, sono ormai giunti alla fine. Ciò che resta e deve restare, di questo breve discorso, è l'informazione su una medicina costruita sull'uomo e sulla compassione, nel senso originario di 'compartecipazione, sentire insieme' (*cum-pateor*); informazione che nell'odierna generale ignoranza della cultura islamica, pur così connessa alla nostra, sembra essere utile.

Appendice

Testo 1

Ibn Sīnā (Avicenna), *al-Qānūn fī'l-ṭibb*, *kitāb* 3, *fann* 1, *maqāla* 4, *faṣl* 10, ed. M. A. al-Ḍannāwī, vv. 3, Bairūt, Dār al-kutub al-'ilmīya, 1999, II, 111-112.

La licantropia. È una specie di melancolia che si manifesta per lo più nel mese di Šubāt (febbraio). Fa sì che l'uomo fugga i vivi e ami star vicino ai morti e alle tombe, mal disposto verso chi lo coglie di sorpresa. Appare ai suoi simili di notte, mentre di giorno si nasconde e si sottrae alla vista. Tutto questo perché ama stare in luoghi appartati e lontano dagli uomini. Inoltre, non si ferma in un posto più di una sola ora, ma continua ad andare e venire e a camminare con un passo disuguale che non sa dove dirigere. Fugge gli uomini, ma a volte non fugge qualcuno; è disattento, comprende poco quello che vede e a cui assiste; e, ancora, è all'estremo limite della quiete, del corruccio, del dolore e della mestizia; di colorito pallido, con

18 V. tra gli altri M.W. Dols, *The black death in the Middle East*, Princeton (NJ), Princeton University, 1977; W.H. McNeill, *La peste nella storia: epidemie, morbi e contagio dall'antichità all'età contemporanea*, Milano, Club del libro, 1991. E, inoltre, L.I. Conrad, *Tā'ūn* and *wabā'*. *Conceptions of Plague and Pestilence in Early Islam*, in *Journal of the Economic and Social History of the Orient* (JESHO) 25 (1981), 268-307. L.I. Conrad, *Arabic plague chonologies and treatises: social and historical factors in the formation of a literary genre*, in *Studia Islamica* 54 (1981), 51-93.

la lingua secca, assetato; sulle gambe ha ferite che non si rimarginano, di cui è causa la corruzione della materia della sua bile nera, ed il fatto che muove in continuazione le sue gambe, discendendo le materie verso di esse; soprattutto, in ogni momento incespica, e le sue gambe urtano contro qualcosa, oppure lo morde un cane – ciò avviene per la gran quantità di materie che si riversano sulle sue gambe – e si producono in esse le ferite, e, permanendo esse nel loro stato [senza alcuna cura] e permanendo lo stato delle loro cause, non rimarginano. Ha l'occhio asciutto, il suo occhio non lacrima, e il suo occhio è debole e infossato; tutto questo per la secchezza del temperamento del suo occhio.

Questa malattia è detta (lett. ciò è detto) *quṭrub*, semplicemente perché [chi ne soffre] fugge il suo simile con una fuga che non ha ordine, e perché cammina in modo disuguale; non riconosce il suo volto, ed è come se fuggisse da una persona che gli appare: infatti, per la sua poca memoria, e perché non riesce assolutamente a ragionare in modo corretto (lett. perché la correttezza del suo giudizio si è inabissata), si imbatte nel suo volto e gli sembra di vedere un'altra persona; allora volge la testa in un'altra direzione. Il *quṭrub* (lucciola?) è un insettino (*duwaibba*) che si trova sulla superficie dell'acqua e si muove su di essa di movimenti disuguali senza ordine. Ogni ora si abbassa in picchiata e fugge, poi riappare.

È chiamata anche con il nome di un altro insetto che non ha pace; ed è detta anche 'lo stregone' (il demonio, lo spirito cattivo), e 'il lupo spelacchiato' (λυκάνθρωπος = uomo-lupo, lupo mannaro): ma ciò che più somiglia al nostro soggetto sono i primi due [nomi] che abbiamo citato. La causa di questa malattia sono la bile nera e la bile gialla combuste.

Le cure. Si cura come la melancolia, allo stesso modo, poiché è provocata dalla bile gialla o nera combuste. Devi fare ogni sforzo nel salassarlo, in modo che esca da lui molto sangue e giunga quasi allo svenimento. Si tratti con i cibi opportuni e con i bagni umidi; gli si dia da bere l'acqua del formaggio per tre giorni; poi, dopo questo, si evacui con i lassativi di Archigene, poi ci si adoperi per farlo dormire, poi, dopo l'evacuazione, si rinforzi il suo cuore con la teriaca e con ciò che si comporta allo stesso modo, e allo stesso tempo si inumidisca molto, e si prolunghi il trattamento con i sonniferi, affinché il riscaldamento prodotto da quelle medicine di cui non si può fare a meno non si aggiunga a quello prodotto da (lett. non si congiunga con) esercizi fisici; ma c'è bisogno di riscaldare il suo cuore con ciò che lo rafforzi, di inumidire il suo corpo e di farlo dormire, affinché il suo temperamento si equilibri.

Il completamento della cura è il farlo dormire molto. Gli si dia da bere di tanto in tanto l'*aftimūn* (gr. ἐπίθυμον: epitimo, cuscuta), per calmare la sua natura e distrarre il suo pensiero; ma se su di lui non hanno effetto la medicina e la cura, si castighi, gli si causi dolore, gli si battano la testa e il viso e si cauterizzi bruciandolo, e si riprenderà. Se ricomincia, si ripeta [l'intera sequenza delle cure].

Testo 2

Miskawaih[19], *Tahḏībal-aḫlāq*, Bairūt, al-ğāmi'aal-amīrkīya, 1966, 175-176:

Poiché l'anima è una potenza divina che non è corporea, ma allo stesso tempo utilizza un temperamento (fisico) particolare ed è legata ad esso da un legame che le è naturale, e nessuno dei due è disgiunto dal suo compagno se non per volontà del Creatore – potente ed eccelso – bisogna che tu sappia che ognuno dei due, legato al suo compagno, si muta con il mutare di esso: è sano se l'altro è sano ed è malato se l'altro è malato. Noi vediamo questo con i nostri occhi da quel che ci appare delle loro funzioni. Come infatti vediamo il malato la cui malattia ha inizio dal corpo – soprattutto se la causa della sua malattia è una delle due parti nobili, il cervello e il cuore: che il suo intelletto si altera, e la sua anima si ammala al punto che egli non riconosce la sua intelligenza e la sua capacità di pensare e la sua immaginazione e tutte le altre facoltà dell'anima nobile, e percepisce anche nel corpo questo che gli viene dalla sua anima; ugualmente anche vediamo il malato la cui malattia inizia dall'anima – o per l'ira o per la tristezza o per la passione o per gli appetiti che lo assalgono: che si altera la forma del suo corpo, così che si agita ed è scosso da tremiti, e diviene giallo e rosso, e diviene magro e grasso, e si attaccano ad essa (anima) i colpi dell'alterazione che si manifestano nei sensi.

Bisogna per questo che noi esaminiamo da dove hanno origine le malattie delle nostre anime; se hanno origine a partire da esse, come il riflettere sulle cose che rattristano e il concentrare il pensiero su di esse, e come il provare la paura [delle cose che avvengono] e la paura delle cose che possono avvenire, ci dedicheremo a curarle con i rimedi specifici se invece la loro origine è dal temperamento e dai sensi, come la spossatezza che ha

19 Di questa opera esiste anche una traduzione francese: Miskawayh, *Traité d'éthique* (*Tahḏīb al-aḫlāq wa taṭhīr al-a'rāq*), tr. fr. *avec introduction et notes par* M. Arkoun, Damas, *Institut français de Damas*, 1969. Il passo che qui presentiamo si trova alle pp. 268-269.

inizio dalla debolezza del calore del cuore, unita alla pigrizia e all'eccessivo benessere, e come la passione amorosa che inizia dalla vista, insieme con l'ozio e l'inattività, ci preoccuperemo anche in questo caso di curarle con le cure specifiche.

Giovanni Incorvati

DUE DIRITTI DI AUTODETERMINAZIONE IN BIOETICA
Le istituzioni europee tra Platone e Rousseau

1. *Introduzione*

La materia dell'informazione e del consenso all'atto medico in Italia è regolata dalla prima parte del secondo comma dell'art. 32 della Costituzione: "Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge". È una norma che toglie discrezionalità al medico nel suo rapporto col paziente e non solo dà a quest'ultimo la facoltà di rifiutare il trattamento prescritto dal medico, ma, unita alla disposizione che la segue immediatamente, fa di ogni persona, come vedremo, un soggetto *titolare di diritti di autodeterminazione*.

Ora, una simile spiegazione fa sorgere almeno due interrogativi. La possibilità di imporre determinati trattamenti, tolta al medico, è riservata esclusivamente alla legge. Ma la legge, a sua volta, di imposizione in imposizione, non potrebbe finire con l'*annullare tali diritti*? E poi, normalmente si parla di diritto di autodeterminazione al singolare, un diritto riguardante la sfera privata delle persone. Perché allora il plurale? Sono questi interrogativi che intendo qui affrontare.

2. *Prescrizioni con preamboli*

Una prima concettualizzazione della problematica relativa all'informazione e al consenso all'atto medico viene fatta risalire a Platone e alla sua differenziazione tra il modo di agire del medico dei liberi rispetto al medico degli schiavi. Il primo si pone l'obiettivo di persuadere il paziente della bontà della sua cura; il secondo, spesso schiavo a sua volta e con diversi altri schiavi in attesa, deve produrre al massimo, non ha dunque tempo da perdere dietro a tutti quei discorsi e si affretta a prescrivere, senza tanti preamboli, come un piccolo tiranno[1]. Secondo Platone il momento della

1 Platone, *Le leggi*, l. IV, 719 e-720 e.

prescrizione non va isolato da quello della persuasione, come fa il medico degli schiavi, ma tenuto insieme con esso. Prescrivere è fondamentale, però solo dopo aver bene esaminato la natura della malattia.

In tal modo viene stabilita una prima correlazione, in termini assai generali, tra salute e libertà e tra le situazioni in cui c'è assenza dell'una o dell'altra. Una correlazione che, in epoca moderna, è stata concettualizzata prima da Rousseau e poi da Kant, e sviluppata durante la Rivoluzione francese. Da allora essa è entrata nella nostra cultura e rimane percepibile in alcune espressioni implicitamente metaforiche, del tipo: "della salute (come della libertà) ci si accorge nel momento in cui la si perde"[2].

A volte si ritiene che Platone, nel prendere a modello la figura del medico dei liberi, anticipi questa sensibilità moderna e si faccia sostenitore di una medicina della libertà. Alcuni interpreti anzi hanno considerato tale modello come una sorta di prototipo del consenso informato[3]. In realtà occorre tenere presente che il medico degli schiavi, libero o schiavo che sia, è un assistente del medico dei liberi e agisce per suo conto. Il nucleo del suo rapporto con il padrone e con gli schiavi stessi, marcato dalla disuguaglianza di origine, è un rapporto di comando-obbedienza. Il medesimo nucleo resta al centro del rapporto che i liberi hanno con il loro medico: solo che quest'ultimo vi aggiunge un atteggiamento paternalistico, contrario a sua volta a qualsiasi autonomia del paziente[4]. Tale secondo rapporto ha un suo corrispettivo in campo politico, che in epoche più vicine alla nostra prenderà i tratti del rapporto sovrano-suddito, ma a cui Platone aggiunge una connotazione giuridica particolare.

---

2 Al crepuscolo della Rivoluzione francese il paragone si affaccia, con un sofferto valore simbolico, nel testo, ispirato a Rousseau, messo in epigrafe a J. Louault, *Du contrat social, essai*, Paris, Knapen, an V [1797]: "*Il en est de la liberté comme de la santé; on n'en parle, on ne s'en occupe sérieusement, que quand on ne jouit plus*." Da confrontare con J.-J. Rousseau, *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*, in *Œuvres complètes* [*OC*], v. 3, Paris, Gallimard, 1964, 181: "*Il en est de la liberté comme de l'innocence*..." e con Id., *Observations sur le gouvenement de Pologne* in *OC*, 3, 955: "*La justice est ainsi que la santé un bien* […] *dont on ne sent le prix qu'après l'avoir perdu*."

3 M. Siegler, *Searching for moral certainty in medicine. A proposal for a new model of the doctor-patient encounter*, in *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 57, 1981, 56-69.

4 D. Gracia, *Fundamentos de bioética*, Madrid, Ediciones de la Universidad Complutense, 1989, tr. it. Milano, Ed. San Paolo, 1993, 256-258 (§ "L'ordine politico e l'ordine medico"). Così anche R.F. Stalley, Persuasion in Plato's *Laws*, *History of Political Thought*, 15, 1994, 2, 157-177, 176.

Egli si serve del paragone tra i due modelli di rapporto medico-paziente per chiarire la differenza tra due tipi di legislatore: quello che utilizza i preludi, i preamboli delle leggi al fine di persuadere e di educare coloro che dovranno rispettarle, e quello che rinuncia a tale strumento, perché ha mille altre cose da fare, per limitarsi a comandare unicamente col testo stesso delle leggi[5]. Secondo lui, occorre anche in questo caso tenere uniti i due modelli, e dunque anche ciò che li concretizza, ossia il preambolo e il testo della legge. Il preludio cantato ha il compito di facilitare e di mantenere viva nel corso del tempo la memoria della parte prescrittiva. L'alleanza di entrambi gli elementi sarà il corrispondente dell'alleanza tra l'aspetto "autoritario" (nel senso di Gadamer) e quello paternalistico in medicina[6].

Sia nel caso del medico che in quello del legislatore Platone sembrerebbe mettere in questione un'idea tradizionale di prevenzione, ossia quella che la affida unicamente alla prescrizione professionale o al comando dell'autorità. A essa egli opporrebbe un concetto alternativo di prevenzione che fa leva sulla persuasione, grazie a argomenti che precedono le prescrizioni mediche o i comandi legislativi e che vengono portati a loro sostegno. Ma in entrambi i casi la persuasione, quando non serve semplicemente a imbellettare gli imperativi sottostanti, viene attuata con un processo educativo dall'alto in basso, in cui gli uni impongono degli obblighi condizionali, a cui gli altri si devono conformare se non vogliono incorrere in certe conseguenze[7].

3. *L'eredità di Platone*

Il paragone istituito da Platone tra il nucleo essenziale della pratica medica e quello dell'attività legislativa ha avuto una notevole influenza sulla cultura, non solo occidentale, delle epoche successive. Lo ritroviamo per esempio in Filone d'Alessandria o in Averroè, per il quale tale nucleo consiste sempre nel carattere prescrittivo che sarebbe comune ai due ambiti[8].

---

5 Platone, *op. cit.*, l. IV, 723 a-c; l. IX, 857 b-e.

6 M. Theres Fögen, *Das Lied vom Gesetz*, München, Siemens Stiftung, 2007, tr. it. Napoli, Editoriale scientifica, 2012, 10.

7 *Ibidem*, 10-11.

8 Si veda l'edizione critica con traduzione inglese del "Libro della sentenza decisiva del discorso dichiarante il rapporto che intercorre tra la Legge divina e la sapienza filosofica" a cura di F. Hourani, *Averroes on the harmony of religion and philosophy*, London, Luzac, 1961, tr. it. col titolo *L'accordo della Legge divina con la filosofia*, Genova, Marietti, 1994, 157-159.

L'uso dei preamboli raccomandato da Platone, e poco conosciuto prima di allora, ebbe, a partire quanto meno dall'imperatore Diocleziano, un enorme e duraturo successo nei testi normativi del mondo antico e poi di quello medievale e moderno[9], quando fu loro affidato il compito di esprimere la *ratio legis*, fino a identificarsi con essa. Secondo lo schema concettuale delle quattro cause aristoteliche, utilizzato correntemente da teorici e trattatisti del diritto, si trattava della causa finale che indicava l'interesse comune perseguito dalle diverse tipologie di testi normativi[10]. La scienza giuridica ne assicurava il decisivo ruolo di legittimazione attraverso il brocardo *cessante legis ratione cessat et ipsa lex*, inteso inizialmente a tutelare i sudditi, ma che l'assolutismo aveva trasformato in uno strumento per tenere il potere saldamente unito nelle proprie mani. Esso costituiva una sorta di marchingegno giuridico che rendeva il principe *legibus solutus*, riguardo sia alla validità della norma in sé, sia alla sua applicazione al caso concreto.

In Francia, come nella maggior parte dei paesi d'*ancien régime*, era la parola persuasiva del monarca che, calata nei preludi, assicurava l'unità delle fonti normative più disparate, le quali portavano le denominazioni tecniche di *ordonnances, édits, déclarations, lettres patentes*, ma in nessun caso quella generale di *lois*. Quanto all'oggetto di tali testi normativi, su tale versante l'unità non era data da caratteristiche di contenuto materiale (quali sarebbero stati, a partire da Rousseau, i principi di libertà e di uguaglianza), ma dalla forma comune del futuro prescrittivo in cui molti di essi, e soprattutto le *ordonnances*, erano redatti. Questa particolare forma con cui venivano espresse le norme, derivante dall'Antico e dal Nuovo Testamento, e passata poi, attraverso le traduzioni dei Settanta e della Vulgata, nella modernità, si era saldata all'uso dei preamboli. Un simile abbinamento conferiva un aspetto di uniformità "naturale" ai testi emanati dalle monarchie di diritto divino dell'Occidente cristiano, quasi costituisse la caratteristica essenziale della normatività stessa.

4. *Terapia come pena*

Se per Platone e per la tradizione platonica il medico dei liberi rappresentava il modello da cui prendeva forma la figura del legislatore, succes-

9 M. Theres Fögen, *The legislator's monologue. Notes on the history of preambles*, in *Chicago-Kent Law Review* 70, 1995, 4, 1593-1620, 1594-1603.

10 A. Moscarini, Ratio legis *e valutazioni di ragionevolezza della legge*, Torino, Giappichelli, 1996,

sivamente in Europa, tra l'epoca medievale e quella moderna, con l'affermarsi di procedure di tipo inquisitorio e del loro uso sempre più ampio da parte dell'assolutismo regio, si è andato effettuando un rovesciamento dei due termini. Sulla base di una nozione di salute di origine giudaico-cristiana, è il processo penale che è assurto a paradigma delle procedure mediche.

Lo conferma l'affermarsi di un insieme di usi lessicali e di rimandi che, oltre a conservarsi fino a oggi, si sono fatti anche più stretti nel corso del tempo.

Si può "essere colpiti" da una malattia come da un mandato di cattura. I processi patologici, come quelli giudiziari, "si trascinano" tra la "fase iniziale" e quella "di avanzamento". Sia l'una che gli altri mostrano spesso un "andamento alterno", con un "aggravamento" (della posizione dell'imputato) o un "miglioramento" (delle condizioni del malato), oppure, nel caso di interventi e cure, con "rinvii", "sospensioni", "riprese", analoghi a quelli dei processi. Ma ciò che mostra con la massima evidenza il modello storico adottato è il fatto che il "responso", dei medici come dei giudici, mentre in altri momenti può essere "favorevole", nella "fase terminale" prende una direzione obbligata. Qui i medici, al pari di giudici implacabili, "emanano una sentenza di condanna", che è sempre "senza appello", senza possibilità di "recupero", di "riacquisto", della salute come della libertà. A volte si fanno "estremi tentativi di salvare" l'ammalato come l'imputato. Altre volte c'è la denuncia dell'"accanimento" terapeutico come di quello giudiziario. Altre volte ancora c'è la "rinuncia" (a ulteriori cure, ovvero all'appello), con il "decorso inesorabile" dei termini o della malattia. Ci si avvia così all'"esito finale" e all'"epilogo scontato".

Il richiamo immediato tra i due sistemi avviene sul terreno di una fase processuale dai contorni ben precisi, che va dalla prima *notitia criminis* fino alla sentenza definitiva, oppure dalla diagnosi e dalla prescrizione della terapia fino all'*exitus* del processo patologico. Una fase a cui ai giorni nostri verrà affidato il compito della "prevenzione secondaria", ma che in realtà tende a marginalizzare ogni altro tipo di prevenzione e che, come nelle epoche precedenti, assurge a perno centrale su cui gira tutto il sistema, penale o sanitario. Qui appare assai più facile e sbrigativo punire e curare, senza occuparsi delle conseguenze nelle carceri o negli ospedali, e dunque senza porsi il problema di prevenire realmente la *recidiva*, terreno anch'esso comune ai due ambiti e su cui continua a giocarsi la stessa partita.

La prigione allora trova il suo equivalente nell'ospedale, come luogo privilegiato (oggi, in particolare in Italia, attraverso il cosiddetto "sovraffollamento") in cui viene praticata la più completa soggezione del "sogget-

to" individuale, oggetto della dogmatica medica come di quella giuridica[11]. È per questo che alla fine dell'*ancien régime*, il fatto che gli ospedali si erano andati modellando sull'esempio delle prigioni come luoghi di espiazione e di orrore porterà alcuni medici influenzati dal pensiero di Rousseau a fare una critica parallela dell'una come dell'altra realtà[12].

5. *La "libertà morale" di Rousseau: di fronte al legislatore…*

Era stato infatti Jean-Jacques Rousseau che nel 1762 aveva messo radicalmente in questione, per la prima volta, entrambe le figure del medico "dei liberi" e del legislatore, rovesciando i termini stessi del paragone. Erano i rapporti dei cittadini con il "corpo politico" nella città del *Contratto sociale* che diventavano il modello del rapporto dei pazienti con il proprio corpo.

Proprio nell'esordio di tale opera egli aveva mostrato la necessità di una netta distinzione, sia concettuale che pratica, tra i testi dottrinari come il suo, nei quali erano posti i principi e soltanto essi (*principia iuris tantum*), e i testi normativi che vi si sarebbero dovuti ispirare e avrebbero dovuto incorporare performativamente quei princìpi stessi (facendone dei *principia iuris et in iure*)[13]: "Mi si chiederà se sono principe o legislatore per scrivere sulla politica. Rispondo di no, e che è per questo che scrivo sulla

11 M. Herberger, *Dogmatik. Zur Geschichte von Begriff und Methode in Medizin und Jurisprudenz*, Frankfurt/Main, V.Klostermann, 1981.

12 Per la critica parallela dell'ospedale *e* della prigione come istituzioni totali, si veda Cirillo, *Discorsi accademici*, s.l., 1789 (ma già 1787), e F. Lanthenas, *De l'influence de la liberté sur la santé, la morale et le bonheur*, in *La Chronique du mois ou les cahies patriotiques*, Juin 1792, 66-98, 72, dove viene denunciata la trasformazione dell'ospedaile in ben altro che una *domus dei*, e in particolare la schiavitù dei ricoverati all'Hôtel-Dieu di Parigi, "*entassés de quatre en quatre dans un même lit*", "*enchaînés par leur foiblesse*." Di qui il parallelo inevitabile con le prigioni, 81-82: "*Les prisons et les hôpitaux, ces foyers éternels de toutes les corruptions, seront réformés sur les principes que l'humanité a vainement réclamé sous l'ancien régime; et ces lieux cesseront de répandre la maladie et la mort* […] *Enfin, la médecine sera ce qu'elle doit être, la connoissance de l'homme naturel et social, et non point la sèche et triste analyse de millions d'infirmités qu'il ne devoit point avoir, et que l'oubli de soi-même, l'oubli de sa dignité a seul répandues sur le genre-humain* ".

13 Utilizzo qui la distinzione basilare di L. Ferrajoli, *Principia iuris. Teoria del diritto e della democrazia*, Roma-Bari, Laterza. 2007, v. I, il quale non a caso vede nel contratto sociale lo strumento concettuale attraverso cui pensare il passaggio dall'uno all'altro tipo di principi (*ibid*. v. II, p.).

politica. Se fossi principe o legislatore non perderei tempo a dire quel che bisogna fare: lo farei o tacerei"[14]. L'autonomia della riflessione teorica rispetto all'attività pratica e il loro nuovo rapporto comportavano importanti cambiamenti nel ruolo del legislatore e delle norme, che rendevano superflui tanto l'uso dei preamboli quanto la forma prescrittiva, ossia entrambi gli elementi della tradizione platonica.

La legittimazione delle norme era data non più dalla parola persuasiva dei preludi, ma dai princìpi di libertà e di uguaglianza, che il legislatore ha il compito di trasfondere nell'ordinamento attraverso lo strumento della legge. Ciò comportava l'avvento per la prima volta di un concetto di legge unitario sia sotto il profilo formale che materiale, in contrapposizione con i provvedimenti delle monarchie d'*ancien régime*. Sotto il profilo formale, essa ha una "forza" che non è imperativa, ma costitutiva, in connessione con il fatto che il legislatore, rispetto alle corrispondenti figure tradizionali, si trova privo di qualsiasi potere giuridico: "chi comanda alle leggi non deve comandare agli uomini"[15]. A differenza dei comandi, la legge deve avere perciò una validità permanente, almeno finché non venga espressamente abrogata da una nuova legge: in tal modo la regola *cessante legis ratione cessat lex* come canone di interpretazione veniva messa fuori causa, e con essa i preamboli, appunto[16].

Ma Rousseau non si limitava a sostituire i due elementi della tradizione platonica. La legge secondo lui è caratterizzata anche da un elemento di natura materiale: il suo oggetto deve essere non solo generale e astratto, ma deve riguardare l'interesse comune, che riunisce i corpi dei diversi soggetti in un corpo politico[17]. Di conseguenza anche la sua funzione è fortemente innovativa, in quanto deve "unire i diritti ai doveri" in capo ai cittadini sulla base dei principi.[18] Infine essa deve tendere a mantenere tali principi,

---

14 J.-J. Rousseau, *Du contrat social ou principes du droit politique* (1762, d'ora in poi CS), l. I, in *Œuvres completes* (OC), v. III, Paris, Gallimard, 1964.

15 CS., II, 7, OC, III.

16 CS, III, 11, OC, III, :"*Ce n'est point par les loix que l'État subsiste, c'est par le pouvoir législatif. […] Tout ce qu'il a déclaré vouloir une fois il le veut toujours, à moins qu'il ne le révoque*." Si veda H. Hagg, *Die Stellung des neunzehnten Jahrhunderts zum Wegfall des Gesetzgrundes. Eine Studie zum Untergang der gemeinen Rechtsregel* 'cessante legis ratione cessat lex ipsa', Diss. München 1966, 15.

17 CS, II, 3, OC, III,

18 CS, II, 6, OC, III, Rousseau raccomanda di non assimilare la volontà di tutti, o pura volontà della maggioranza – che per "la forza delle cose tende continuamente a distruggere l'uguaglianza" (CS, II, 11, OC, III) –, alla volontà generale, che regola i principi del diritto politico e "riguarda solo l'interesse comune", ossia

impedendo che col mutare delle circostanze si reintroduca l'antico dualismo tra doveri e diritti[19]. Perciò assicura il diritto per tutti i cittadini di intervenire nel corpo politico, all'interno del processo legislativo, e di dare il proprio contributo all'elaborazione delle norme[20]. Il rapporto tra i *sujets* e il principe o il legislatore è rovesciato. Per il fatto che non nasce dalla volontà di un principe, né semplicemente da progetti di un legislatore individuale, ma soprattutto dalle voci individuali e dall'approvazione pubblica, la legge identifica l'insieme dei propri autori (i "cittadini") con l'insieme dei propri destinatari (i "soggetti")[21].

Tutti questi caratteri qualificano il diritto dei cittadini di partecipare all'elaborazione della legge come *diritto di autodeterminazione* e la legge in generale come *atto di autodeterminazione* dei soggetti stessi. Si tratta di un diritto politico inalienabile, così come lo sono la libertà e i "diritti dell'umanità", con la cui rivendicazione comincia il *Contratto sociale*[22].

6. … *e nei confronti dei medici*

Il procedimento che Rousseau utilizza nel *Contratto sociale* riguardo ai legislatori e alla legislazione lo ritroviamo nel suo atteggiamento nei confronti dei medici e della medicina come viene espresso contemporaneamente nell'*Émile*, con un significativo distacco, anche qui, dalle posizioni di Platone. Questi si fondava sulla centralità della prescrizione, propria del

---

mira all'eliminazione di tutte le situazioni di privilegio, nei diritti come nei doveri: "togliete il più e il meno che si distruggono a vicenda, resta per somma delle differenze la volontà generale" (CS, II, 3, OC. III). La volontà generale resta il fondo ineliminabile dei diritti: si potrebbe dire che è il diritto di avere diritti. Lo stuolo di interpreti che ha voluto considerare solo l'aspetto formale della volontà generale e ignorare questo legame "indistruttibile" che Rousseau istituisce con i diritti, è stato regolarmente costretto a dichiararne "misteriosa", "enigmatica" e "impenetrabile" la nozione.

19 "*Tous les droits sont fixés par la loi*" (CS, II, 6,OC, III). "È perché la forza delle cose tende continuamente a distruggere l'uguaglianza che la forza della legislazione deve tendere continuamente a mantenerla" (CS, II, 11, OC, III)

20 La partecipazione dei cittadini al processo legislativo viene ridotta da quasi tutti i commentatori di Rousseau a un atto di ratifica plebiscitaria. E questo, a cominciare almeno da Saint-Just, *Discours sur la Constitution de la France*, cit., 424: "*Lorsque je parle de la représentation du peuple, je n'entends point que sa souveraineté soit représentée: on délibère simplement à sa place, et le peuple refuse ou il accepte*."

21 CS, I, 6, OC, III.

22 CS, I, 4, OC, III.

medico degli schiavi, però riteneva essenziale premettervi quell'elemento tipico del medico dei liberi, con cui occorreva persuadere il soggetto della efficacia della cura, in modo da renderne più accettabile la prescrizione. Ciò implicava "una deresponsabilizzazione del malato"[23].

Anche Rousseau critica quella medicina il cui primo obiettivo non è "studiare il temperamento del malato", bensì fare solo economia del tempo, in modo da passare più in fretta da un soggetto all'altro, spesso col risultato di uccidere invece che di guarire. Ma, a differenza di Platone, non ne conserva il nucleo forte prescrittivo. Anzi, al momento di porre le fondamenta di un'educazione rispettosa del fanciullo, egli comincia proprio con lo sgombrare l'orizzonte dai comandi. E quando passa a trattare della medicina, non si limita a criticarne una tendenza, ma intraprende un esame a tutto campo condotto esclusivamente dal punto di osservazione dell'etica, e in particolare di un'etica dell'autonomia[24].

In questa prospettiva egli condanna non solo i medici che danno "maldestramente le proprie *ordonnances* alla prima occhiata", ma anche quelli che pensano di legittimarle circondandole con un'aura di scientificità. Anche in questo caso si tratta infatti di una "scienza che inganna". Da questa medicina bisogna imparare a distinguerne un'altra assai diversa, basata sulla "scienza che istruisce". Una medicina preventiva (l'igiene) che ci insegni fin dall'infanzia a conoscere la salute, la malattia, la morte, non attraverso le imposizioni artificiose tramandate dalla tradizione, ma come processi naturali e, quel che più conta, in rapporto a noi stessi. È qui "il nodo della questione". Non a caso Rousseau dà alle problematiche di fine vita un valore paradigmatico: "*Naturellement l'homme sait souffrir constament, et meurt en paix. Ce sont les médecins avec leurs ordonnances, les philosophes avec leurs préceptes, les prêtres avec leurs exhortations, qui l'avilissent de cœur, et lui font desaprendre à mourir*"[25]. In tal senso la scienza, e in particolare una medicina che studi "in primo luogo il temperamento del malato", che ne ascolti la voce, il "*sentiment intérieur*", non deve essere appresa tutta fatta, ma piuttosto "inventata" dal soggetto stesso sul proprio corpo[26].

---

23 CS, I, 4, OC, III.

24 Per quanto riguarda la critica dell'educazione basata su comandi, a essa è dedicato il primo libro dell'*Émile* (d'ora in poi E, in OC, vol. IV, Paris, Gallimard, 1969). Per l'analoga critica alla medicina si veda E, I, OC, IV, 269 e E, II, 325.

25 E, I, OC, IV, 270.

26 E, I, OC, IV, 271: "Que l'enfant sache être malade". E, III, OC, IV. "Qu'il n'apprenne pas la science, mais qu'il l'invente."

7. *Antiche alleanze, nuovi testamenti*

Questa presa di posizione generale di Rousseau nei confronti dei medici e della medicina trova un puntuale riscontro nel testamento da lui fatto all'epoca stessa della pubblicazione dell'*Émile* e del *Contrat social*[27]. Qui egli procedeva a un'innovazione radicale rispetto ai testamenti tradizionali, che spesso, come contraltare delle disposizioni patrimoniali per gli eredi, contenevano delle "disposizioni per l'anima", ossia dei lasciti a favore di enti ecclesiastici per ottenere in cambio suffragi o indulgenze. Al loro posto Rousseau introduceva delle "disposizioni per il corpo", con cui chiedeva che venisse effettuata *post mortem* una ricerca medica su alcune parti del proprio corpo. Ciò avrebbe permesso di conoscere meglio la patologia rara da cui egli era affetto e di cui la medicina del tempo non aveva ancora compreso le cause, malattia che anche a breve – lui riteneva – avrebbe potuto essergli fatale.

A tal fine egli allegava per i chirurghi, che dovevano essere scelti tra "persone abili", una "Nota sulla natura del mio male, che potrà *dirigerli* nel corso della loro operazione". Dopo una descrizione dettagliata delle anomalie che da venti anni gli producevano disagi e pene fisiche, faceva rimarcare come i rimedi e i salassi che gli erano stati prescritti, oltre a non apportargli alcun sollievo, non avessero fatto altro che aumentare le sofferenze. I medici avevano cercato "ben più di consolare che di *istruire*; non sapendo guarire il corpo, hanno dato prescrizioni per lo spirito […]. Ho vissuto molto più tranquillo da quando ho fatto a meno di loro." Secondo Rousseau, piuttosto che imputare al paziente la colpa morale della propria malattia, bisognava cercarne la causa all'interno degli organi stessi, quando non nei cattivi trattamenti subiti.

I non pochi autori che fino a oggi si sono occupati della malattia di Rousseau, hanno a loro volta insistito unilateralmente sugli aspetti psicologici di essa, e più spesso ancora su quelli psichiatrici. Esattamente come i medici di Rousseau, essi hanno ignorato il suo punto di vista[28].

In realtà nel testamento di Rousseau il rapporto del soggetto con il medico tramandato nella tradizione platonica veniva rovesciato, così come era rovesciato il suo rapporto con il legislatore. L'intrusione per-

27 *Correspondance complète*, ed. Leigh, Oxford, Voltaire Foundation, v. XIV, *Appendice*.

28 Il rapporto dei medici che eseguirono l'autopsia e l'indagine richiesta da Rousseau nel suo testamento confermerà in qualche modo la giustezza delle ipotesi autodiagnostiche da lui avanzate, riguardo alla particolare conformazione della prostata come causa probabile delle sofferenze. Si veda…

suasiva nella vita spirituale si trovava respinta su entrambi i lati. È il paziente che "istruisce" il medico sul proprio corpo, che ne "dirige" le operazioni al bene comune, così come i soggetti, esercitando i propri diritti di cittadini, danno indicazioni al legislatore sul corpo politico e su quale sia l'interesse comune dei loro corpi individuali. Sia nell'uno che nell'altro caso l'aspetto più importante è l'assenza di prescrizioni e di "costrizione". Nella città del *Contratto* la legge è frutto non di un'imposizione della maggioranza sulla minoranza, ma del loro accordo. Così il testamento di Rousseau prevedeva che l'autopsia e la ricerca sulle cause della malattia avrebbero avuto luogo non d'autorità, ma con l'intervento e il consenso di Thérèse, la sua compagna nominata con questo atto sua erede universale, e a patto che ciò non le creasse problemi di sorta. Infatti le relative spese sarebbero state sì detratte dalla successione, senza però che per sopperire a tale esigenza venisse apposto alcun vincolo giuridico su di essa. Era questo il fulcro del testamento, il riconoscimento di una dedizione e di un prendersi cura da parte della compagna durato circa vent'anni. Il rapporto di cure e di riconoscenza come rapporto tra soggetti doveva continuare a essere puramente volontario, e sulla base della reciprocità esso poteva coinvolgere in via preventiva anche i medici e avere importanti ricadute "per l'utilità pubblica", "per il bene pubblico", come sottolinea a più riprese Rousseau[29].

8. *Rivoluzione nella legge e nella medicina*

Secondo l'insegnamento di coloro che si ispireranno a una simile impostazione, la sapienza dell'arte medica, più che alle prescrizioni abituali, associate per esempio alla parola persuasiva del prete, farà ricorso a altri strumenti, come a un uso della musica appropriato ai bisogni del paziente[30]. Perciò la ricerca di una medicina più naturale, fondata sul rispetto del soggetto, passerà attraverso la creazione della "biologia" come nuovo campo unitario di indagine. Il "*sentiment intérieur*" permetterà il collegamento del singolo essere umano con tutti gli altri del regno animale e quindi anche

29 Si veda anche J.-J. Rousseau, *Discours sur l'économie politique*, OC, III, 249-250: "*La puissance des loix dépend ancore plus de leur propre sagesse que de la sévérité de leurs ministres*. […] *Un imbécile obeï peut comme un autre punir les forfaits: le véritable homme d'état sait les prévenir.*"

30 Si veda l'articolo "Musique (effets de la)", scritto dal medico e teorico della medicina Jean.-Joseph Menuret de Chambaud, che nell'*Encyclopédie*, vol. 10 (1765), 906, segue immediatamente e completa l'articolo "Musique" di Rousseau.

con i propri simili[31]. Partendo dall'identificazione delle funzioni più semplici, si potrà risalire alla conoscenza di quelle più complesse, fino a quelle proprie dell'essere umano in generale[32].

Con la Rivoluzione francese e con l'avvento della biologia il rapporto gerarchico a due medico-paziente, che era alla base del ragionamento di Platone, si è trasformato in un rapporto a tre. L'obiettivo di una loro alleanza, non più come schiavi, ma come liberi e come giuridicamente pari, non era pensabile ormai che nel quadro di una – come suol dirsi – "triplice alleanza", con le istituzioni in funzione di coordinamento, ma anche e soprattutto di riequilibrio di una relazione costitutivamente asimmetrica. Il parallelismo tra medico e legislatore da relazione metaforica è diventato rapporto fattuale con l'inserimento del legislatore, e quindi delle istituzioni, all'interno di esso.

---

31 Di Menuret si veda anche l'articolo "Œconomie animale (médec.)" dell'*Encyclopédie*, vol. 11 (1765) 2-9, in cui si allude a un notevole confronto tra Linneo e Rousseau. Nella prospettiva delle "leggi" delle differenze funzionali individuate da quest'ultimo si potrebbe configurare un rovesciamento dell'ordine tradizionale, sistemato da Linneo, delle sei classi generali degli animali: non più la discesa dall'uomo agli insetti, ma il processo contrario (p. 2). Riallacciandosi quindi all'articolo "*Economie ou Œconomie (Morale et politique)* ", che era apparso ibid. v. 5 (1755), oltre che al *Discours sur l'inégalité* e all'*Emile*, Menuret fa un notevole elogio di Rousseau: "*Enfin* […] *s'éleva un homme de génie qui decouvrit la source de l'ignorance et des erreurs, et qui se frayant une route nouvelle, donna à l'art une consistance et une forme qui le rapprochent autant qu'il est possibile, de l'état de science exacte et démonstrable*. […] *Ce nouveau moyen de recherche, ce guide éclairé, et jusqu'alors trop negligé, que notre réformateur a scrupuleusement suivi c'est le sentiment intérieur* […]. *En procédant donc selon cette méthode, et se conduisant avec ordre depuis l'inéquilibre le plus manifeste jusqu'à l'état le plus voisin de l'équilibre parfait, notre ingénieux observateur parvint à se former une image sensible de l'œconomie animale, tant dans l'état de santé que dans celui de maladie*."

32 L'impostazione russoiana di Menuret sarà raccolta prima da Vicq d'Azir nel campo della fisiologia e poi, nel nuovo territorio da lui aperto della "biologia", da Lamarck, che farà leva a sua volta sul "*sentiment intérieur*". Nel 1768, nel momento stesso in cui Rousseau, per sfuggire alla polizia, assumeva il nome fittizio di Jean-Joseph, in suo omaggio il collega enciclopedista Menuret comincerà a firmare i propri lavori col nome d'arte di Jean-Jacques. E sarà lui stesso, dopo la Rivoluzione, tra i principali promotori della svolta "sociale" della medicina. Si veda R. Rey, *Naissance et développement du vitalisme en France de la deuxième moitié du 18e siècle à la fin du Premier Empire*, Oxford, Voltaire Foundation, 2000, 65-66, 243-246. Per il rapporto di Rousseau con Linneo e Lamarck rinvio al mio *Seul avec la nature et vous. Le promeneur solitarie rencontre Linnée et ses disciples,* in *Annales Jean-Jacques Rousseau*, 42, 1999.

Fu la Rivoluzione, prima con la *Déclaration des droits* del 1789 e poi con l'avvento della repubblica, a dare, sulla base dell'esempio di Rousseau, i nomi unitari di *lois* e *décrets* ai testi normativi stessi[33] e a eliminare l'uso, considerato ormai superfluo, dei preamboli[34]. A cominciare dai testi costituzionali e dalle altre codificazioni, in primo luogo quelle civili, occorreva liberare la legge dall'ideologia prescrittivista che da secoli e da millenni vi era collegata. Conformemente ai principi del *Contratto sciale*, la legge non ha più a che fare con le disposizioni transitorie del principe, con i suoi comandi, espressi con il futuro deontico, ma con un "ordine permanente delle cose", e perciò utilizza esclusivamente il presente indicativo[35].

Seguendo sempre l'insegnamento di Rousseau, un processo parallelo investiva la medicina con l'introduzione della medicina sociale. La malattia che, secondo la tradizione cristiana, non doveva più essere un motivo di esclusione sociale, tuttavia, in quanto considerata come perdita necessaria della libertà, da questa stessa tradizione veniva confinata in luoghi analoghi a quelli di reclusione. Rousseau è colui che con più forza aveva promosso

33 J. Ray, *La Révolution Française et la pensée juridique: l'idée du règne de la loi*, in *Revue philosophique de la France et de l'étranger*, 64, 1939, n. 9-12, 364-393, 365-367 (tr. it. in volume: Roma, EL, 1989). Sarà l'articolo 6 della *Déclaration des droits* a spiegare le ragioni della definizione unitaria di legge attraverso il collegamento con la *volonté générale* russoiana e col principio di uguaglianza che la caratterizza.

34 Décret dell'11 agosto 1792. Si veda E. Walder, *Die Überwindung des Ancien régime im Spiegel der Präambel. Eine Untersuchung über den Ursprung der modernen Gesetzesform*, in *Schweizer Beiträge zur Allgemeinen Geschichte* 11, 1953, 121-167; Fögen, *The legislator's monologue*, cit., 1606-1607. Si era giusto all'indomani della caduta della monarchia, esattamente tre anni dopo la *Déclaration des droits*, a cui, con una caratteristica contraddizione, ancora era stato premesso un preambolo che ne spiegava la ragion d'essere proprio con "*l'ignorance, l'oubli et le mépris des droits*".

35 Saint-Just, *Discours sur la Constitution de la France, prononcé à la Convention Nationale dans la séance du 24 avril 1793*", in *Œuvres complètes*, Paris, Gérard Lebovici, 1984, 415-425, 418 :"*la législation en preceptes n'est pas durable; les preceptes sont les principes des lois*." E infatti il suo progetto di costituzione, che in questo sarà presa a modello dalla Costituzione del 1793, utilizza sistematicamente, come già la *Déclaration des droits* del 1789, il presente indicativo. Su cui si veda P.-Ch.-L. Baudin, *De l'origine de la loi, de sa définition, de ses différentes espèces, et du style qui lui convient*, lu le 17 prairial an 5 [5/6/1797], in *Mémoires de l'Institut national des sciences et arts. Sciences morales et politiques*, vol. II, fructidor an 7 [agosto-setembre 1799], 376-410, 386, 390, 408: "*la loi politique* […] *constitue l'état de société, assure les droits de ceux qui la composent, crée les pouvoirs publics, assigne leurs limites réciproques, et détermine leurs fonctions*": in nessuno di tali casi può trattarsi di prescrizioni.

una svolta attraverso un collegamento dell'idea di salute con quelle di dignità, di libertà e di equità[36].

Ma per poter arrivare a un tale risultato occorreva introdurre l'idea di prevenzione tanto nel campo del diritto penale quanto in quello della medicina.

9. *Prevenire è meglio che curare/punire*

La problematica recente dell'informazione e del consenso all'atto medico sembra allontanarsi dal modello inquisitorio e mettere in questione il rovesciamento del paragone, in quanto si lega a una nozione più moderna di soggetto, quella civilistica del *subiectum iuris* di origine leibniziana. Ma la soggettività che la dovrebbe animare in realtà è ancora prevalentemente legata al diritto privato, soprattutto al suo versante patrimoniale, e quindi assai fragile e disincarnata. L'obiezione decisiva rivolta al medico dei liberi, a cui Platone fa eco – ossia la convinzione che la sua pretesa di educare i pazienti, e di elevarne la consapevolezza fino a farne altrettanti medici sarebbe solo un'utopia velleitaria – viene accolta come insuperabile. Sulla base di un simile ragionamento l'informazione della pratica medica decade assai facilmente a mera formalità e trascina in tale destino lo stesso consenso. Il soggetto rimane un soggetto passivo, un *sujet* d'ancien régime, suddito della scienza medica. A ogni piè sospinto il medico dei liberi rischia di tornare contiguo a quello degli schiavi.

Se la nostra Costituzione invita a un confronto tra il sistema sanitario e quello penale, lo fa soltanto per sottolineare tutta la distanza tra una cultura incentrata sull'autodeterminazione e una cultura incentrata sulla sofferenza. In effetti, il citato secondo comma dell'art. 32 della Costituzione, "Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge", potrebbe sembrare corrispondere al secondo e terzo comma dell'art. 25: "Nessuno può essere punito se non in forza di una leg-

36 E. Pavesi, *Concezione della malattia e assistenza sanitaria in Occidente in prospettiva storica*, in *Cristianità* n. 333, 2006. F. Lanthenas, *De l'influence de la liberté sur la santé*", cit., 66: Rousseau "*distingua sous les noms respectés de la morale, de la politique et de la médecine le charlatanisme de ceux qui en font métier; et il dévoila leur secret, en montrant la source de toutes les misères humaines dans la TYRANNIE et l'ESCLAVAGE*"; 68: "*La médecine, disoit-il, a beau faire tous les jours des milliers de victims,* […] *les riches peuvent seuls, par hasard, en recevoir quelques bienfaits* […]*: la multitude, victime de cet art trompeur, est toujours inévitablement sacrifiée aux abus qu'il entretient*".

ge che sia entrata in vigore prima del fatto commesso. Nessuno può essere sottoposto a misure di sicurezza se non nei casi previsti dalla legge". Così in effetti finora questo comma dell'art. 32 è stato inteso dal legislatore, e sotto la sferza di un'ideologia prescrittivo-imperativista la corrispondenza tra i due tipi di trattamento e sui loro limiti sembra poi ancora più completa.

Il testo costituzionale in realtà mette in guardia contro tale assimilazione.

Anzi avverte con forza che nei due casi i limiti a cui la legge va incontro sono profondamente diversi tra di loro. Mentre l'art. 27 co. 3 dispone che "le pene non possono consistere in trattamenti contrari al senso di umanità", l'art. 32 va ben oltre. Infatti aggiunge che "la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

Questo limite all'attività del legislatore implica prima di tutto il rispetto dell'insieme dei diritti fondamentali, e non solo di quelli tutelati dal "senso di umanità". Anzi, si può dire che con tale formulazione il principio del "rispetto della persona umana" assume una funzione assai più generale per l'intera Costituzione. La persona umana coincide con l'insieme dei suoi "diritti inviolabili" (art. 2 cost.). Se poi consideriamo che l'iniziativa legislativa nel nostro ordinamento appartiene al popolo, o direttamente o attraverso i suoi rappresentanti (art. 71 cost.), allora tale ultimo diritto appare nella sua natura di diritto politico di autodeterminazione, di cui il singolo "in nessun caso" può essere spogliato.

10. *Le due recidive*

Qui si misura tutta la distanza che separa questo modello da quello platonico. La Costituzione italiana non ha preamboli, per il fatto che i suoi autori e i suoi destinatari coincidono nella nozione di "popolo", comprendente tutti i cittadini che lo compongono. E è scritta tutta all'indicativo presente, non al futuro deontico, come invece continuavano a fare più o meno consapevolmente – nel corso dei lavori della Costituente – alcuni fautori dell'ordine tradizionale. Sotto questo aspetto essa diverrà un modello per la legislazione europea successiva.

Purtroppo, la lettura della Costituzione che di fatto si è affermata e che continua a prevalere consiste proprio nel ridurre il "rispetto della persona umana" al rispetto del "senso di umanità", richiesto dalla Costituzione nell'applicazione della pena, che certo non include il rispetto dei diritti di autodeterminazione. Mentre la pena implica la mancanza di libertà, i diritti di autodeterminazione presuppongono proprio la sua presenza più piena. Questo è invece l'obiettivo della seconda parte dell'art. 27 co. 3, secondo

cui le pene "devono tendere alla rieducazione del condannato", ossia, nella prospettiva della prevenzione (terziaria), devono far leva sulla sua capacità di scelta e mirare alla sua libertà più piena. Si tratta di una libertà assai diversa dalla libertà come non impedimento, la cosiddetta libertà negativa, di cui è privato chi soggiace alla pena. È piuttosto una libertà positiva, orientata alla prevenzione (primaria).

Tale differenza trova un esatto corrispettivo sul versante della salute, in particolare riguardo alla fase della riabilitazione (anch'essa denominata prevenzione terziaria). Nella riabilitazione il diritto individuale alla salute, e quindi anche il diritto di non cadere nella *recidiva*, viene orientato in direzione della prevenzione generale (o primaria) e diventa interesse della collettività, in conformità con l'art. 32 cost.

Il concetto di salute assolutamente prevalente nella nostra cultura la intende negativamente come assenza di malattia e quindi si concentra sul momento centrale della cura. In questo senso la malattia corrisponde al reato e alla conseguente privazione della libertà. Del tutto diverso è invece il concetto di salute proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel proprio documento fondativo. Qui viene prospettato in termini positivi il diritto di ciascuno al *migliore stato di salute* che è capace di raggiungere[37]. In attuazione dei principi di libertà e di uguaglianza, la determinazione di quale sia tale stato spetta a ogni essere umano, almeno per quanto riguarda la propria persona.

È nella bioetica europea che negli ultimi anni le due diverse opzioni riguardo al rapporto tra libertà e salute si sono andate affrontando con maggiore nettezza, quando si è trattato di legiferare su problemi specifici, nella sanità e più in generale nella biomedicina. Nei paragrafi seguenti mi limito a considerarne due: quello della "protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche" e quello delle "direttive o dichiarazioni anticipate di trattamento medico", più comunemente noto come "testamento biologico". Essi pongono un interrogativo comune – dov'è il centro delle questioni, nel trattamento biomedico o nell'autodeterminazione del soggetto?

11. *Chi decide sui propri geni?*

L'uso dei preamboli ai testi normativi ha trovato attualmente una seconda vita nelle direttive dell'Unione Europea, dove continua a assolvere

37 Per questa differenza rinvio al mio *L'immagine della salute nella Costituzione italiana*, in *Archivio giuridico*, 1999.

a una funzione retorico-persuasiva di sostegno a scelte etiche, politiche e economiche carenti di legittimazione democratica. La dilatazione dei preamboli in rapporto alle disposizioni più strettamente giuridiche delle direttive ha preso da tempo dimensioni ipertrofiche e abnormi proprio nelle sempre più importanti regolamentazioni europee che riguardano il corpo umano in relazione agli sviluppi della biomedicina.

Esempio emblematico ne è la celebre direttiva 44/98/CE del 6 luglio 1998 sulla protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche[38]. Qui la procedura codecisoria, che dovrebbe conferire al Parlamento europeo un ruolo più incisivo nei confronti del Consiglio, non riesce affatto a controbilanciare la natura intrinsecamente tecnocratica dell'intero impianto. Basti citare un semplice dato. I 18 articoli che costituiscono la parte normativa della direttiva sono preceduti da 56 considerazioni preliminari che ne dovrebbero giustificare le scelte, non di rado però con una consequenzialità logica assai dubbia.

L'articolo 5, che ne rappresenta la vera e propria chiave di volta, lo rivela nel modo più icastico. Esso si compone di tre paragrafi. Il primo esclude dalla brevettabilità il corpo umano e la semplice scoperta di suoi elementi. Il suo contenuto è apparentemente abbastanza chiaro, in quanto semplice premessa negativa dei due paragrafi seguenti. In realtà esso ha il compito ben poco evidente di riferire gli "elementi" del corpo umano che possono essere scoperti in primo luogo ai geni. Questi diventano così semplici "elementi del corpo umano" (e non più costituenti indivisibili del suo insieme), definizione che apre la porta a un'opzione ideologica di tipo riduzionistico.

Ancora più complicata e meno chiara è la linea logica sottesa al secondo paragrafo dell'articolo 5. Ne è un indizio il fatto che, precisamente a questo punto, le considerazioni che dovrebbero illustrarlo si gonfiano a dismisura e occupano uno spazio che va dalla n. 17 alla n. 21. Attraverso questo pseudo-ragionamento, in deroga al principio generale che regola i brevetti, viene considerato brevettabile non solo il procedimento che permette di isolare dal corpo umano "un elemento naturale", ma, in virtù di tale isolamento, anche l'elemento stesso.

La considerazione n. 17 parte da una constatazione di carattere storico: in passato, grazie a elementi che erano stati isolati dal corpo umano o che erano di *struttura simile* a quella di elementi naturali del corpo umano, si è dimostrato possibile produrre medicinali decisivi per la cura di certe malattie. In forma implicita si suggerisce che tali risultati sarebbero stati incenti-

38 *http://www.tissuebank.it/publicazioni/docUfficiale/Legislazione%20Comunitaria/Direttiva98-44-CE.pdf*

vati proprio dal sistema dei brevetti. Se ne conclude perciò che tale sistema deve incoraggiare la produzione di elementi isolati o di struttura simile a quella di elementi naturali. La considerazione n. 19 fa riferimento al parere n. 8 del Gruppo dei consiglieri per l'etica della biotecnologia dell'Unione europea del 29 settembre 1996, il quale richiede che il brevetto sia relativo a un'applicazione medica o farmacologica derivante dall'"identificazione della *funzione* connessa al gene". La considerazione n. 20 ne deduce che "un'invenzione relativa ad un elemento isolato dal corpo umano" può essere brevettabile, "anche se la *struttura* dell'elemento è *identica* a quella di un elemento naturale". Come si può vedere, c'è un passaggio abusivo dalla *struttura simile* alla *struttura identica*, che salta a piè pari sulla differenza tra invenzione (che può riguardare solo strutture del secondo tipo) e scoperta (riferibile invece a quelle del primo tipo). Si arriva così diritti alla conclusione finale della considerazione n. 21, secondo cui "l'elemento isolato dal corpo umano […] non è escluso dalla brevettabilità".

Tale riverbero surrettizio della *funzione* sulla *struttura* ignora volutamente e contraddice la messa in guardia di Dietmar Mieth, componente del Gruppo dei consiglieri per l'etica della biotecnologia, nella sua postilla al parere citato: "Un elemento di origine umana, come un gene isolato, può essere connesso a un'applicazione industriale e la sua *struttura* rimanere *identica*. Il brevetto allora non riguarda il gene, ma l'utilizzazione specifica identificata." Le considerazioni successive, dalla n. 22 alla n. 25, in riferimento al paragrafo 3 dell'articolo 5, insistono sulla necessità che il brevetto contenga indicazioni anche sulla *funzione* del gene e sulla sua applicazione tecnica, e non rappresentano che un estremo e goffo tentativo di salvare l'apparenza della distinzione tra *invenzione* e *scoperta*. Infine, con la considerazione 26 viene in evidenza l'eredità platonica del lungo preambolo e la sua connessione col carattere paternalistico-impositivo della direttiva. Il diritto, proprio del soggetto della sperimentazione, di sapere e di consentire all'utilizzazione degli "elementi isolati" viene limitato alla fase del prelievo, e quindi si risolve in un atto irrevocabile di alienazione dei costituenti indivisibili del proprio corpo. La sua esclusione dal destino futuro dei propri geni è il presupposto stesso del loro isolamento tecnico e della loro appropriazione giuridica sotto forma di brevetto.

12. *Chi decide sui testamenti biologici?*

L'abbandono della tradizione platonica e una ripresa marcata dell'esempio russoiano, accompagnata da originali e significativi sviluppi, viene in-

vece in rilievo nelle tematiche contemporanee del testamento biologico. Un esempio di grande significato ne è il parere sulle disposizioni anticipate di trattamento, pubblicato in Germania nel 2005 dal *Nationaler Ethikrat*. Il titolo originale completo è: *Patientenverfügung – Ein Instrument der Selbstbestimmung*[39].

L'importanza attribuita al concetto di autodeterminazione è testimoniato dai titoli dei capitoli di cui si compone: I. "Il diritto all'autodeterminazione come punto di partenza"; II. "Autodeterminazione e volontà del paziente"; III. "Lo strumento dell'istruzione del paziente". Su tutti questi punti il comitato raggiunse un'unità che dette forza al parere, e che infatti in breve tempo ha portato a un importante aggiornamento del codice civile (BGB) nel 2009. Con un movimento che ricorda quello russoiano nei confronti della tradizione platonica, il centro dell'attenzione veniva spostato dalle controversie di etica medica alla sua sede più legittima, ossia al riconoscimento del diritto all'autodeterminazione delle persone.

Come è noto, i contrasti più accesi sulle direttive anticipate riguardano la natura dell'alimentazione e idratazione forzata che si applicano nello stato vegetativo permanente. Il sistema di "sostentamento vitale", con cannule o sondini, è naturale o artificiale? Atto medico o semplice assistenza? In realtà, come ha riconosciuto in Italia il Comitato nazionale per la bioetica (CNB) nel 2005, poco importa se i mezzi siano artificiali o naturali, se fluidi e nutrienti vengano somministrati da altri a persone incapaci, o invece assunti autonomamente dai pazienti. L'essenziale, per un certo modo di vedere che si vorrebbe imporre, è che nessuno ne impedisca il flusso.

Ma se naturale e artificiale si equivalgono, allora il discorso si allarga al di là dell'alimentazione e idratazione forzata e investe l'universo simbolico centrato sulla salvaguardia della "vita" e sulla sua intangibilità, nel quale il compito fondamentale è quello di assicurare il flusso vitale. Un simile modo di focalizzare il problema serve prima di tutto a rimuovere dal discorso pubblico la questione dell'informazione e del consenso in tutto il suo spessore. E poi a espropriare le persone dei loro diritti. Da quello di chiedere anticipatamente l'interruzione dell'alimentazione nel caso che venga a verificarsi uno stato vegetativo permanente, a quello di chiedere un intervento legislativo che assicuri il rispetto del primo diritto.

---

39 *http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/Stellungnahme_Patientenverfuegung.pdf* . Per segnalarne anche l'importanza che il comitato gli attribuiva, il documento è stato pubblicato in quattro lingue in un unico volume (Berlin, 2005): oltre che in tedesco, in inglese (*The advance directive: an instrument of self-determination*), in francese (*Le testament de vie. Un instrument de l'autodétermination*) e in spagnolo (*La Instrucción del paziente. Instrumento de Autodeterminación*).

Tutto al contrario, il fondamentale parere dell'*Ethikrat* del 2005 ha spostato il centro dell'interesse esattamente sul diritto di autodeterminazione nei riguardi del proprio corpo. E sulla necessità di rispettarlo come diritto indivisibile. Da qui ha fatto discendere una serie di conseguenze. In particolare, per quel che riguarda le direttive anticipate, ne viene riconosciuta la forza obbligatoria, quando siano state date con la piena consapevolezza della loro portata. Compresa la possibilità di rifiutare l'alimentazione e l'idratazione forzata, affidata a un rapporto fiduciario con un amministratore di sostegno.

Le modifiche al codice civile tedesco, entrate in vigore il 1° settembre 2009, hanno recepito tali indicazioni all'interno dell'istituto dell'amministrazione di sostegno (BGB, sezione 3. titolo 2. del libro quarto sul diritto di famiglia: *Rechtliche Betreuung*, § 1901 e § 1904). Viene prevista una serie di obblighi, con controlli incrociati tra amministratore di sostegno, parenti e tribunale dell'amministrazione di sostegno. Questo sistema di controlli è volto all'accertamento della volontà dell'amministrato, in modo che le sue direttive anticipate vengano puntualmente rispettate dal personale medico.

La stessa collocazione delle direttive anticipate (*Patientenverfügung*) all'interno del BGB rivela uno snodo interessante. La modifica dei precedenti articoli sembra annunciare che il collegamento essenziale tra diritti personali (libro IV) e diritto successorio (libro V) non sarà più così pesantemente di natura patrimoniale, come nella tradizione dei codici civili. A monte, prima ancora dell'informazione e del consenso individuale all'atto medico, sono qui in gioco l'informazione e il consenso della collettività a scelte pubbliche importanti. Come indica appunto la regolazione tedesca delle direttive anticipate, nel prendersi cura delle persone amministrate ogni amministratore ha l'obbligo di accertarne e rispettarne sempre le volontà. La sua figura non si identifica semplicemente con quella di un privato, ma con una figura pubblica di amministratore a più voci.

Se è così, allora si annuncia anche una diversa dimensione dell'autodeterminazione, una dimensione pubblica che chiama in causa un secondo diritto con questo nome. Perché si tratta di una relazione più complessa di quella bilaterale paziente-medico. Di fronte alle disposizioni anticipate di trattamento si profila un rapporto tra amministratore di sostegno, parenti e tribunale dell'amministrazione di sostegno che può essere diversamente dosato, e tale dosaggio è oggetto di previsione legislativa sulla base dell'esperienza acquisita, soprattutto grazie all'esito dei precedenti testamenti biologici.

13. *I due aspetti della consultazione pubblica*

La Convenzione europea di bioetica (altrimenti nota come "Convenzione di Oviedo") del 1997, dopo essersi occupata ampiamente delle disposizioni di contenuto, si conclude con quelle procedurali, che riguardano le future modifiche al testo della Convenzione stessa. Il primo di tali articoli, l'art. 28, prevede come premessa a ogni cambiamento normativo in tema di bioetica la promozione da parte delle istituzioni competenti della discussione e del coinvolgimento della popolazione alle scelte da compiere. Dopo di allora tale condizione essenziale è stata riaffermata in diversi documenti internazionali e nazionali sulla bioetica, ma alquanto ritualmente, quasi che la sua attuazione dipendesse da graziose concessioni discrezionali.

Uno dei pochissimi casi in cui essa è stata presa sul serio è quello dell'*Irish Council for Bioethics*, fondato nel 2002, con un nuovo tipo di procedure adottato a partire dal parere sulle direttive anticipate di trattamento del 2006-2007[40]. Rispetto al documento dell'*Ethikrat*, volto all'affermazione del princìpio di autodeterminazione del paziente, poi raccolto dal legislatore tedesco e tradotto in nuove norme del codice civile, qui, ancora prima del legislatore, è la popolazione irlandese stessa che nel 2006-2007 è stata chiamata a riflettere su tale principio e a contribuire al documento del Consiglio per la bioetica, attraverso tutta una serie di capillari iniziative e di informazioni diffuse nei centri di istruzione e nei vari media del paese.

Va sottolineato che tale spostamento di strategia comunicativa ha comportato un cambio di modello organizzativo nello stesso *Irish Council for Bioethics*. Non più la chiusura del comitato sui propri gruppi di lavoro, ma la più ampia apertura all'esterno e l'inclusione di operatori radicati nel territorio; inoltre una segreteria scientifica non più in posizione subordinata, ma con un ruolo chiave di interfaccia tra l'esterno e l'interno al Consiglio. La trasformazione non era dettata dalle particolarità del documento in elaborazione, né limitata ai suoi obiettivi, ma doveva essere permanente, in

40 The Irish Council for Bioethics, *Is it Time for Advance Healthcare Directives?* 2007: *http://archive-ie.com/page/32339/2012-06-01/http://www.bioethics.ie/uploads/docs/Advance_Directives_HighRes.pdf*
Un altro caso di rilievo, immediatamente precedente e preso a esempio dal consiglio irlandese, è quello italiano del Comitato Nazionale per la Bioetica, che nel 1999-2001 chiamò a una consultazione nazionale, e poi anche internazionale, sul tema dei comitati di etica e in vista della preparazione di un documento specifico del comitato e quindi di una nuova regolazione, con esplicito richiamo all'art. 28 della Convenzione di Oviedo. Su questa vicenda rinvio al mio *Identity and status of the Italian National Bioethics Committee: contrasting paradigms*, in *Journal International de Bioéthique*, 2007, 1-2, 59-83.

quanto coglieva un'esigenza inespressa che emerge faticosamente nelle risposte al questionario sul testamento biologico distribuito dal Consiglio[41]. Qui, al termine dell'esame dei vari aspetti specifici, là dove ai compilatori del questionario venivano chiesti opinioni supplementari o suggerimenti personali, in alcuni casi è stata rimarcata l'importanza dell'educazione e della sensibilizzazione ai temi trattati, ma mai quella di una consapevole partecipazione alle scelte legislative su di essi[42].

Anche se non riconosciuto esplicitamente né nelle risposte ricevute, né nella versione finale del documento stesso, la procedura adottata e la nuova configurazione del Consiglio per la Bioetica annunciavano il nuovo orizzonte concettuale. Il principio di autodeterminazione presenta infatti una doppia articolazione: da esso discende non solo il diritto civile per ciascuno di scrivere il proprio testamento biologico, ma anche il diritto politico di essere consultato intorno al tipo di regolazione giuridica da adottare nel merito. Mentre l'uno è assimilabile alla prevenzione terziaria, che riguarda ciascuno di noi, l'altro lo è piuttosto alla prevenzione primaria, in quanto concerne potenzialmente tutti. E tuttavia i due diritti, pur differenziati tra di loro per i diversi ambiti in cui si muovono, sono strettamente interconnessi: non attraverso la persuasione esterna di tradizione platonica, ma tramite il principio russoiano di autonomia.

---

41 The Irish Council for Bioethics 2006 - 2007 Annual Report, 4: *http://archive-ie.com/page/32339/2012-06-01/http://www.bioethics.ie/uploads/docs/AnnualReport2006.pdf*
The Irish Council for Bioethics, *Compendium of Work 2002-2010*, 9: *http://archive-ie.com/page/32339/2012-06-01/http://www.bioethics.ie/uploads/docs/ICB_Compendium_2002-2010.pdf*
L'arditezza di tale nuova configurazione del Consiglio sarebbe la vera ragione, secondo alcuni osservatori, della chiusura *dell'Irish Council for Bioethics* nel 2010. Al suo posto, poco dopo, nel 2012, è stato creato un nuovo comitato, il *National Advisory Committee on Bioethics*, su basi organizzative più modeste e tradizionali. Più in generale, sulla vicenda dell'ICB, B. Lyons, *The Irish Council for Bioethics: An Unaffordable Luxury*?" in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 21, 2012, 3, 375-383: *http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:G2_l3PMwN0MJ:scholar.google.com/&hl=en&as_sdt=0,5*

42 Un parallelo può essere tracciato con la citata consultazione on-line sul sito del Comitato Nazionale per la Bioetica, che ebbe esiti analoghi, anche a causa del fatto che coloro che vi parteciparono erano soprattutto degli specialisti componenti di comitati locali di etica. Tuttavia il parere finale del CNB prendeva più netta posizione sul proprio cambiamento di strategia comunicativa in risposta al diritto corrispondente dei cittadini di essere consultati, soprattutto nella prospettiva di una regolazione giuridica sul tema in discussione: *http://www.sitiarcheologici.palazzochigi.it/www.governo.it/giugno%202001/www.governo.it/sez_dossier/comitati_etici/conclusioni.html*; G. Incorvati, *Identity and status…*", cit., 63-65.

La prevenzione terziaria – nel caso del testamento biologico volta non a evitare la recidiva del soggetto, ma a ovviare a una sua eventuale condizione di incapacità – ha, come sempre, importanti ricadute su quella primaria e entra in modo significativo a far parte di essa e a fissarne le modalità. Infine, l'autodeterminazione di ognuno sul proprio corpo diventa il primo importante contributo all'autodeterminazione del corpo politico e a una bioetica autenticamente democratica.

Raffaele Prodomo

ALLEANZA TERAPEUTICA E METAMORFOSI DELLA SALUTE

1. *Premessa*

Qualche anno fa in una clinica milanese si praticavano interventi chirurgici inutili o addirittura dannosi per il paziente allo scopo di riscuotere i relativi rimborsi regionali. Il principale imputato, un chirurgo toracico, è stato condannato a molti anni di reclusione ed è stato radiato dall'albo per avere, tra le altre cose, operato soggetti affetti da tubercolosi polmonare come se fossero affetti da neoplasie. In questo modo, al fine esclusivamente di lucrare un maggiore profitto, al posto delle terapie antibiotiche specifiche per la tubercolosi a questi sfortunati venivano asportate parti del polmone malato. Più recentemente in un'altra clinica a Palermo, per incrementare i guadagni sono state negate ai malati oncologici ordinarie cure mediche di supporto alla chemioterapia. In maniera subdola, su istigazione della direzione sanitaria, negli ambulatori non si somministrava un farmaco che serve ad attenuare gli effetti collaterali negativi delle terapie antitumorali.

La tecnica truffaldina in entrambi i casi sfruttava a proprio vantaggio le particolari modalità di rimborso oggi in vigore in Italia: il cosiddetto sistema dei DRG (*diagnosis related group*) che prevede un rimborso forfettario per categorie diagnostiche. Nel primo caso, dunque, operare per tumore al polmone è più remunerativo rispetto al praticare una terapia medica per la TBC. Mentre nel secondo caso, siccome per la chemioterapia ambulatoriale è previsto un rimborso standard allora perché non "risparmiare" sui farmaci, soprattutto se a pagare in termini di sofferenza supplementare è il malato!

Tuttavia, i DRG, anche se il meccanismo si presta a distorsioni più o meno gravi, non per questo vanno demonizzati, essi hanno avuto un grande merito: quello di ridurre gli sprechi e le giornate di degenza inutili favorendo un recupero di efficienza nelle strutture sanitarie. Tutto sta ad applicarli correttamente.

Ora se negli esempi precedenti sono stati violati sia il giuramento di Ippocrate che il codice penale, in altre situazioni la questione si pone in termini più sfumati. Ad esempio, è noto che in molte regioni d'Italia, tra cui la Campania, la percentuale di tagli cesarei è superiore al 50% di tutti i parti, in altri termini: si nasce più mediante un intervento chirurgico che per le vie naturali! Non c'è nessuna ragione scientificamente valida in termini epidemiologici per questa prassi se non il confluire di interessi diversi: quello delle cliniche ad ottenere rimborsi più consistenti (le regioni pagano ovviamente più per un parto cesareo che per uno naturale), quello dei ginecologi (un misto di interesse economico unito alla maggiore programmabilità del cesareo rispetto all'imprevedibilità del travaglio fisiologico) ed, infine, non ultima, la preferenza di alcune donne verso una procedura ritenuta meno dolorosa (anche se la maggioranza delle donne sembrerebbe preferire il parto naturale). In definitiva, si opta in maniera massiccia per il cesareo sottovalutandone i rischi e ignorando le corrette indicazioni fornite dalle società scientifiche.

Mentre ci si contendono i finanziamenti pubblici proponendo trattamenti inappropriati, inutili o pericolosi si continuano ad escludere dal sistema sanitario nazionale cure mediche importanti. Si pensi a molte terapie riabilitative, ad alcune radioterapie di ultima generazione e alle cure odontoiatriche che inspiegabilmente sono monopolio esclusivo del privato con costi spesso proibitivi per una famiglia media.

Quelle prima ricordate sono manifestazioni patologiche e distorte di un problema di etica medica molto serio e interessante: *chi decide della appropriatezza delle cure?*

Questo è un problema distinto da quello del finanziamento pubblico. Un sistema sanitario può infatti decidere, come dimostra l'esempio prima riportato delle cure odontoiatriche, di non includere tra le prestazioni erogabili alcune terapie sicuramente utili ed appropriate. Si tratta in tali casi di una valutazione di etica pubblica che esula dal giudizio di appropriatezza in senso stretto. Ma allora a maggior ragione chi decide su tale delicata questione?

La risposta tradizionale individuava nella corretta prassi scientifica il parametro unico di appropriatezza delle cure: il medico, in un'apoteosi di positivismo scientista e paternalismo etico, doveva farsi carico di porre indicazioni e controindicazioni stringenti. Sarebbe troppo semplicistico voler individuare, per reazione, nel cittadino malato l'unico depositario del potere decisionale in ambito medico. La partita, come dovrebbe essere chiaro dagli esempi concreti richiamati in precedenza, è una partita a tre: medico, cittadino malato e decisore pubblico, tutti ad eguale titolo concor-

rono alla negoziazione di quello che va considerato normale o patologico (e quindi, entro limiti di compatibilità finanziaria curato con fondi pubblici). Si tratta, in definitiva, di riconoscere il carattere storico della nozione di salute-malattia, quello che altre volte abbiamo colto con la metafora delle *metamorfosi* della salute o che Byron Goood, un antropologo medico americano, identificava con un'altra metafora affine, il cosiddetto *narrare* la malattia. Come è evidente, qualcosa di più complesso dello schema paternalismo-autonomia predominante nel dibattito bioetico contemporaneo. Quali procedure sono proponibili allo scopo di raggiungere una narrazione della malattia soddisfacente, ossia una narrazione in cui si riconoscano tutte le parti in causa?

Esaminiamo un possibile modello decisionale, quello proposto da Rawls per dirimere le questioni politiche costituzionali.

2. *Il modello politico-costituzionale rawlsiano e i dilemmi bioetici*

«Se potesse esistere una comunità di santi che condividono un ideale comune, essa sarebbe esente da discussioni sulla giustizia»[1].

Questa situazione di una comunità dove non si disputa su concezioni alternative del giusto ma la condivisione dei valori è totale e profonda rappresenta un esempio di società immaginaria che, anche se ritenuta auspicabile da qualcuno, contrasta con la realtà effettiva delle società moderne in cui il cosiddetto *fatto del pluralismo*, ossia la frammentazione e la pluralità delle concezioni della vita buona, è un dato difficilmente superabile, anzi rappresenta il punto di partenza per una teoria politica della giustizia che aspiri al realismo e all'efficacia. Con ciò si individua il vero obiettivo della teoria rawlsiana, almeno nell'ultima e più matura fase della riflessione sulla giustizia e sui sistemi politici che culmina con la pubblicazione di *Liberalismo politico*[2], non a caso definito un vero e proprio trattato sulla tolleranza[3].

Si tratta, in definitiva, della necessità di costruire modelli di integrazione politica stabile nel tempo per identità, individuali e collettive, plurali e contraddittorie tra loro.

---

1 J. Rawls, *Una teoria della giustizia*, Feltrinelli, Milano 1982, 120.
2 J. Rawls, *Liberalismo politico*, Edizioni di Comunità, Milano 1994.
3 S. Veca, *Sulla tolleranza*, in *Filosofia e Questioni pubbliche*, vol. I, n. 1, 1995, 5-28.

Il problema è: come è possibile individuare princìpi di giustizia su cui convengano cittadini che peraltro dissentono intorno al bene per una vita umana e per la società in cui vivono?

La risposta di Rawls è quella del *costruttivismo* politico, ossia di una elaborazione teorica che sia consapevole di non scoprire affatto un sistema di valori già dato quanto, piuttosto, di costruire con la teoria gli elementi che fondano l'assetto costituzionale di una società, ossia l'originaria condivisione di valori su cui si basa il patto di cittadinanza. Questi valori comuni che garantiscono l'equità e, soprattutto, la stabilità di una società *bene ordinata*, sarebbero l'esito di una procedura di consenso per intersezione (*overlapping consensus*) tra le varie *dottrine comprensive ragionevoli*, termine con il quale si intendono gli ideali pluralistici ragionevoli presenti in ambito sociale.

Si manifesta con tutta evidenza un primo vincolo di cui la teoria costruttivistica tiene conto. Infatti, il pluralismo che essa si propone di governare è solo un pluralismo *ragionevole* tra dottrine *metafisiche* della persona, della società e della storia che non pretendano di essere l'unica vera dottrina possibile e concedano alle dottrine rivali il beneficio del dubbio. Se viene rispettata questa clausola anti-fondamentalista il confronto tra dottrine metafisiche ragionevoli può dare esito a un consenso per intersezione che metta in evidenza i valori, politici e non più metafisici, che sono ritenuti fondamentali per la convivenza civile. Il nucleo del consenso così raggiunto è, dunque, politico, da ciò l'insistenza di Rawls per un liberalismo *politico*, tuttavia le giustificazioni e le argomentazioni a sostegno di tali valori politici vengono estratte dal proprio bagaglio teorico da ognuna delle dottrine metafisiche ragionevoli e sono, quindi, ragioni genuinamente morali. La peculiarità della proposta sta proprio in questo invito a sostenere i valori politici comuni ognuno per le proprie ragioni etiche, senza per questo dover condividere l'area valoriale che deborda dai confini politici. Si comprende come l'area del consenso politico-costituzionale rappresenti, in fondo, quello che nessuna persona *ragionevole* potrebbe, *ragionevolmente*, permettersi di rifiutare o disconoscere.

A questo punto, il quadro teorico comincia a essere abbastanza delineato, tuttavia, accanto alle nozioni di costruttivismo normativo, consenso per intersezione, pluralismo ragionevole e concezione politica, si colloca con eguale importanza anche la nozione di *ragione pubblica*. Ad essa dedicheremo l'attenzione nelle prossime righe.

La *ragione pubblica* va interpretata come qualcosa di più dinamico rispetto al consenso per intersezione col quale è intimamente connessa, ossia come procedura che delimita lo spazio della discussione pubblica in cui si

colloca l'evoluzione storica delle aree di consenso politico. Essa è qualcosa di meno e qualcosa di più rispetto alla ragione in generale. Qualcosa di meno in quanto è uno strumento con un campo di applicazione più ridotto rispetto alla ragione in generale. Mentre, infatti, le dispute filosofiche si impegnano in discussioni di ampio respiro (metafisiche in senso rawlsiano) tese alla individuazione delle migliori teorie conoscitive ed etiche disponibili, la ragione pubblica è meno ambiziosa. Essa, come già accennato, mira al consenso politico, ossia alla individuazione delle aree di intersezione valoriale che sono indispensabili alla convivenza civile. La sobrietà nei contenuti e nelle ambizioni è, tuttavia, anche la sua forza, e questo rappresenta il di più rispetto all'uso in generale. Infatti, proprio le finalità che persegue e i metodi che adotta ne fanno uno strumento unanimemente condiviso, pertanto tale da riscuotere la massima affidabilità possibile.

Vediamo di chiarirci le idee con qualche esempio. Una riunione di assemblea, da quella condominiale a quelle parlamentari, è valida e ha un'efficacia in funzione di quello che viene effettivamente messo a verbale e registrato dai presenti. Qualunque sia il contenuto effettivo delle discussioni avutesi e quali e quanti siano stati i contrasti o le opzioni in ballo, alla fine quello che conta e vincola i partecipanti è ciò che resta a verbale. Analogamente, in tribunale esistono procedure che rendono valide e ammissibili le prove presentate in dibattimento e solo a quelle va indirizzata l'attenzione e il giudizio dei giudici. Verbale e codice di procedura sono modi di restringere la realtà effettiva e, in senso stretto, impoveriscono la rappresentazione del reale, tuttavia questa maggiore povertà descrittiva è compensata da un maggiore valore vincolante, in quanto i partecipanti all'assemblea e i protagonisti di un processo si impegnano a rispettare il resoconto che proviene da tali procedure. Uno dei principali luoghi dove è esercitata la ragione pubblica è la Corte Costituzionale nel cui ambito: «i cittadini siano in grado di spiegarsi reciprocamente come votano in termini di equilibrio ragionevole fra valori politici pubblici»[4]. Non si deve però pensare che la ragione pubblica funzioni come procedura che a priori garantisce, se ben applicata, l'esito voluto, ossia la ragionevolezza delle decisioni e l'equilibrio politico. Anche in questo caso vale la regola del costruttivismo e l'intersezione valoriale è solo una possibilità non una certezza.

Prima di procedere oltre, abbozziamo un breve riepilogo.

La ragione pubblica è lo strumento che in una società bene ordinata, ossia composta da cittadini che vogliono cooperare pur nella consapevolezza di professare fedi etico-religiose diverse, consente la costruzione e il

4 J. Rawls, *Liberalismo politico*, cit., 206.

consolidamento di un consenso per intersezione. Tale idea implica, quindi, che le divergenze di opinione e di comportamento possano essere valutate alla luce di spiegazioni reciproche e con argomentazioni morali tali da raggiungere un duplice obiettivo. Da un lato, ognuno può conservare le proprie opinioni e convinzioni profonde ma, dall'altro, non considera irragionevoli (anche se non le condivide) le opinioni degli altri. In definitiva, con l'esclusione prima ricordata dei fanatici fondamentalisti, la discussione entro la cornice della ragione pubblica è orientata al raggiungimento di un consenso stabile e fondato su ragioni etico-politiche, intorno al quale i cittadini ragionevoli decidono di costruire la loro comunità politica. Si confinano, così, le ragioni strategiche, orientate al perseguimento di pur legittimi interessi di parte, al ruolo di ricerca di un consenso meno stabile, legato al *modus vivendi*, con ciò distinguendo tra consenso per intersezione e consenso politico ordinario, frutto dell'equilibrio tra rapporti di forza.

3. *Ragione pubblica e dispute bioetiche*

Forniti i lineamenti essenziali del discorso normativo rawlsiano cerchiamo adesso di estenderne il campo di applicazione alla bioetica.

Più in particolare, secondo l'obiettivo che ci eravamo prefissati all'inizio, è interessante focalizzare l'attenzione sulle questioni bioetiche, sia per il loro oggettivo interesse sia perché sono effettivamente, come affermato da Dworkin, il corrispettivo moderno delle dispute teologiche e delle guerre di religione del passato[5]. Per questo motivo sulle conclusioni prima riportate relativamente al possibile ampliamento dello schema rawlsiano di consenso per intersezione alla bioetica vale la pena di riflettere con maggiore attenzione.

Da un lato, abbiamo le preoccupazioni ispirate a un sano realismo circa l'improbabilità del consenso per intersezione in bioetica, dall'altro, però, va da sé che una decisione presa con una maggioranza parlamentare semplice sia un meccanismo decisionale che potrebbe andare troppo stretto in casi come quelli prima ricordati. Una nuova legge su aborto, eutanasia, ricerca su cellule staminali ecc., a ogni cambio di maggioranza politica,

5 R. Dworkin, *Il dominio della vita. Aborto, eutanasia, e libertà individuale*, Edizioni di Comunità, Milano 1994, 4, dove si afferma: «La guerra tra gruppi antiabortisti e i loro oppositori è una nuova versione americana delle terribili guerre civili di religione nell'Europa del Seicento».

non è certamente auspicabile da nessuno (come non lo sarebbe una nuova legge elettorale o una legge di modifica radicale del regime delle eredità!).

Al contrario, una controversia che raggiunga il livello costituzionale di composizione fa presumere che la soluzione trovata sia stabile nel tempo e una eventuale modifica molto difficile e laboriosa, stante le più o meno complesse procedure previste in tutti gli ordinamenti internazionali per le modifiche costituzionali. Lo testimonia proprio il caso dell'aborto, la cui legalizzazione negli USA fu frutto proprio di una famosa sentenza della Corte Suprema nel 1973, una cui eventuale modifica richiederebbe un ripensamento dei giudici costituzionali o un loro rinnovo, nel caso degli USA successivo al ritiro o alla morte di uno di quelli in carica[6].

Questo a parziale conferma del fatto che la strategia rawlsiana può essere estesa oltre il dibattito costituzionale tradizionale e trovare un'utile applicazione anche nel territorio dei conflitti bioetici. In questo modo, almeno a livello di auspicio e limitatamente ai casi in cui la discussione pubblica è svolta serenamente e senza pregiudiziali ideologiche, la bioetica potrebbe collocarsi in quel territorio intermedio tra la mera contrapposizione degli interessi e dei rapporti di forza e la "comunità di santi" in cui la condivisione di un unico schema valoriale è forte e permea i rapporti sociali. Un territorio che in altri pensatori politici, si pensi alla categoria crociana dell'*etico-politico* o alla tripartizione habermasiana tra *discorsi strategici, etici e morali*, viene indicato e delimitato in modo diverso ma con un'identità di obiettivi, di cui, tuttavia, è opportuno discutere in altra occasione[7].

4. *Le metamorfosi della salute e l'alleanza terapeutica*

Negli ultimi tempi è invalso l'uso di definire polemicamente come 'alleanza terapeutica' il rapporto medico paziente, tradizionalmente improntato in prevalenza su uno schema paternalistico di relazioni in cui l'autorità tecnica del medico deborda spesso dai confini strettamente professionali

6 Una discussione approfondita del dibattito costituzionale americano su questo tema si trova ancora in R. Dworkin, *Il dominio della vita*, cit., 139-245.

7 L'etico-politico in Croce è il tentativo di individuare uno spazio all'agire pubblico distinto sia dallo scontro egoistico delle volontà individuali sia dalla pretesa totalitaria di imporre un'etica comunitaria e assoluta per decreto ministeriale. Sia consentito il rinvio a R. Prodomo, *Quel conto ancora aperto con Croce*, in *Filosofia e Questioni Pubbliche*, vol. IV, n. 1, 1998, 175-184; per la distinzione tra discorsi strategici, etici e morali si veda J. Habermas, *Fatti e norme*, Guerini e Associati, Milano 1996.

per invadere il campo delle scelte di vita, esclusiva prerogativa del malato. Al contrario, col termine *alleanza* per alcuni si sottolineerebbe la tendenziale parità di rapporto che, nonostante numerose e persistenti asimmetrie, dovrebbe caratterizzare l'incontro tra medico e malato.

Nelle riflessioni che seguono, si cercherà di esaminare la connessione tra l'alleanza terapeutica così intesa (rapporto tra soggetti moralmente eguali) e la nozione di salute. Se, infatti, scopo indubbio della suddetta alleanza è il ripristino e la conservazione della salute, individuale e collettiva, il fatto che di questa idea esistano numerose concezioni, tanto da poter parlare di vere e proprie metamorfosi, complica il tentativo di accordo, mettendo in primo luogo in discussione l'obiettivo dell'alleanza stessa che, proprio alla luce della molteplicità di forme in cui si manifesta la salute, non sempre si può dare per scontato.

Secondo il Platone delle *Leggi*, il rapporto medico paziente può avere una duplice configurazione: il medico-schiavo cura gli schiavi senza interrogarli e senza fornire loro alcuna spiegazione; il medico libero cura gli uomini liberi interrogandoli sui propri sintomi e aspettative e spiegando loro il suo operato.

Nel primo caso, quello del medico e del paziente schiavi, parlare di alleanza terapeutica è, evidentemente, del tutto fuori luogo. Nel secondo caso, quello del medico e del paziente liberi, sembrerebbe esserci un'effettiva alleanza ma, vista la povertà di mezzi della medicina antica, essa appare ben poco *terapeutica*.

Nell'età della tecnica, quando la medicina ha acquisito un armamentario diagnostico-terapeutico efficace e ragguardevole, in un primo momento verrebbe spontaneo applicare lo schema platonico della libertà reciproca ma, a ben vedere, forse anche il primo schema conserva una sua plausibilità nel caso considerassimo medico e paziente dotati sì di garanzie e diritti, ma pur sempre entrambi asserviti ad una tecnica che, come potere esterno e indipendente, impone loro comportamenti e scelte in qualche modo obbligate e indiscutibili.

In realtà, storicamente le cose almeno fino a qualche tempo fa sono andate diversamente, lo schema prevalente sembrava essere un misto di quanto sostenuto da Platone: ossia una relazione tra un medico libero e un paziente schiavo. Fuor di metafora è evidente che ci si riferisce all'annosa questione del cosiddetto paternalismo medico che molto spesso ancora oggi caratterizza la pratica medica quotidiana, nonostante l'affermazione teorica del principio del consenso-informato. Eppure l'ideale di una relazione paritaria, pur nelle inevitabili asimmetrie di conoscenza, di potere e di condizione psicologica è un ideale antico:

«Narra un antico aneddoto che Aristotele, mentre era ammalato, si rivolse al medico che gli prescriveva una terapia, pregandolo in questi termini: dimmi le ragioni del tuo agire e se ne sarò persuaso le seguirò»[8].

Questa richiesta attribuita ad Aristotele appare ragionevole a qualunque persona che aspiri a conservare, anche nella condizione di malattia, un comportamento razionale.

Ma potrebbe essere soddisfatta nel contesto moderno della medicina scientifica, quello che pone le sue radici nelle scoperte di Bernard e Koch alla fine del XIX secolo e si concretizza con la cosiddetta rivoluzione terapeutica della metà del XX secolo?

Si può sfuggire alla tirannia della tecnica e al paternalismo medico instaurando una vera e paritaria alleanza terapeutica?

Un'analisi delle diverse idee di salute può agevolare la risposta, anche se la rende indubbiamente più complessa. Si tratterà, infatti, di mettere a fuoco il problema preliminare ad ogni possibile intesa o alleanza terapeutica: ossia elaborare un'idea di salute quanto meno condivisa tra i due attori, medico e paziente, protagonisti dell'auspicata alleanza. Senza questo preliminare accordo sull'obiettivo comune ogni iniziativa, anche se ispirata in buona fede dalla volontà del rispetto reciproco, è destinata al fallimento.

Per costruire un'idea condivisa di salute torna utile la procedura del consenso per intersezione prima proposta. Ovviamente si deve partire dal presupposto che la salute non sia un mero fatto ma un valore. Solo come valore essa può presentarsi in tutte le sue trasformazioni storiche senza apparire contraddittoria.

In conclusione, se si acconsente al carattere pluralistico e complesso dell'idea di salute, nella cui costituzione, contravvenendo all'ingiunzione positivistica di separare fatti da valori, entrano elementi sia descrittivi che normativi è possibile azzardare definizioni in positivo dell'essere in salute che vanno oltre la mera negazione della presenza di malattia. Dalla prospettiva di una definizione positiva e complessa, la salute potrebbe essere definita come la capacità di perseguire gli scopi vitali, ossia tutto quello che è possibile perseguire e realizzare usando le proprie predisposizioni fisiche e psichiche. In tal modo la salute è assimilabile ad una sorta di libertà che si esplicita a un livello organico. Infatti, dalla prospettiva normativa e olistica se la salute è possibilità di realizzare norme vitali nuove e più adatte all'ambiente è necessario presupporre la libertà di scelta come sua caratteristica essenziale.

8 K. Jaspers, *Il medico nell'età della tecnica*, Cortina Ed., Milano 1991, 147.

La salute quindi come libertà, *del* corpo e *nel* corpo, di esplorare e percorrere le potenzialità fisiologiche della specie[9]. Schematizziamo in breve e proviamo a trarre delle conclusioni.

5. *La salute come fatto e la salute come valore*

Riassumendo i termini della discussione finora portata avanti si possono delineare due concezioni della salute: quella che la considera un mero fatto e quella che la considera invece un valore, lo schema seguente riepiloga le caratteristiche principali delle due prospettive contrapposte.

Se la salute è un mero fatto si può definire in termini di *normalità*.

La normalità statistica è un qualcosa di misurabile e definibile oggettivamente indipendentemente dal contesto storico culturale ed è in definitiva oggetto di una *Scienza*

Se la salute è un valore si può definire in termini non di normalità ma di *normatività* ossia un ideale di capacità in riferimento al quale valutare il grado di efficienza individuale. In quest'ultimo caso ci si imbatte in un'imprescindibilità del riferimento a valori individuali o collettivi per cui la normatività si pone come oggetto di un sapere etico-filosofico.

Queste due prospettive non sempre si pongono in alternativa netta e distinta tra loro, spesso sono invece contaminate e partecipano l'una dell'altra generando talvolta confusione. L'ambiguità fatto-valore rende conto delle critiche e delle perplessità con le quali è stata spesso accolta la definizione dell'OMS che interpreta la salute come benessere fisico, psichico e sociale completo e non come mera assenza di malattia. Se, infatti, interpretiamo la salute come uno stato di fatto, allora è evidente che un completo benessere fisico, psichico e sociale non esiste in nessuna circostanza reale e l'obiettivo di salute delle politiche sanitarie di uno stato nazionale o di organizzazioni internazionali sarebbe utopistico sia a livello individuale sia al livello pubblico. Al contrario, la salute come completo benessere diventa plausibile se si connota il concetto di elementi normativi: se la salute è essenzialmente un valore e non un fatto, allora, come tutti i valori, essa non è mai pienamente realizzabile ma indica un punto di riferimento per l'azione che non potrà mai, asintoticamente, essere raggiunto.

A questo punto non è fuori luogo chiedersi: la contrapposizione e contaminazione tra fatto e valore nel campo della salute è insanabile, genera

9 Cfr. R. Prodomo, *Una bioetica liberale*, Apeiron, Bologna 2003.

solo ambiguità o può essere, invece, suscettibile di una mediazione e integrazione proficue?

Alla luce delle precedenti considerazione non è difficile immaginare l'opzione da noi preferita. Si discute spesso di modello biologico o modello bio-psico-sociale della medicina come se fossero alternative inconciliabili. Al contrario una visione sistemica e complessa della salute e della malattia è possibile, a nostro avviso, solo adottando un'integrazione delle due prospettive. Tuttavia, è importante tener ben fermo un punto: la valutazione pubblica precede logicamente (anche se non sempre cronologicamente) la misurazione scientifica della salute. In altri termini: la norma misurata è frutto di una precedente decisione normativa.

Quindi, prima si decide quale salute, ossia quale livello di capacità e funzioni si ritiene storicamente perseguibile o addirittura irrinunciabile, poi si procede alla misurazione e quantificazione scientifica del normale e delle sue oscillazioni.

Il dibattito etico giuridico sul diritto alla salute non potrà essere considerato alla luce di un mero conflitto distributivo, ossia *quanto* dare e *a chi* in termini di prestazioni sanitarie. Esso dovrà attrezzarsi a considerare le variabili multiculturali del concetto di salute, ossia *quale* salute si intende preservare e/o ripristinare attraverso le politiche pubbliche e l'assistenza sanitaria, realizzando in tal modo un vero e proprio conflitto identitario.

Proprio per questo, si può concordare con un autorevole antropologo medico contemporaneo che interpreta la malattia (e quindi anche la salute) come essenzialmente dialogica. Essa è: «sintetizzata nelle narrazioni […] Tuttavia tale oggettivazione può essere respinta o sovvertita dai pazienti, dagli avvocati, o dagli agenti delle compagnie assicurative che autorizzano o rifiutano gli indennizzi per cure mediche, tutti impegnati in una grande trattativa per costituire *l'oggetto* medico e nel riferirsi al corpo fisico»[10].

Questa grande trattativa vede impegnati tutti i cittadini consapevoli in uno sforzo di elaborazione concettuale e di proposta pratica che si sforzi di integrare misurazione e narrazione della salute e consenta il massimo di tolleranza possibile anche a quelle concezioni della salute minoritarie e, a prima vista, eccentriche che popolano le società multiculturali e complesse della nostra epoca storica secondo il motto già da noi ricordato in altre occasioni per cui se non si può sempre essere liberi dalla malattia, si può tuttavia essere sempre liberi anche nella malattia!

10 B. Good, *Narrare la malattia*, Comunità, Torino 1999, 263-64.

LIBERTÀ, DIRITTI, DETERMINAZIONE

Amedeo Santosuosso

LA LIBERTÀ: TRA SENSO COMUNE COSTITUZIONALE E SCIENZA

1. *Introduzione*

Sostiene Isaiah Berlin che il tema della libertà è strettamente legato all'idea che si ha su "ciò che costituisce un io, una persona, un uomo" e che, di conseguenza, "basta manipolare a sufficienza la definizione di uomo per far assumere alla libertà il significato che vuole il manipolatore"[1]. Il diritto può essere visto come un grande manipolatore, che crea e trasforma, secondo le proprie logiche e i propri assunti, anche gli oggetti naturali, e persino biologici, che si trova a regolare: anche uomo, donna, individuo, persona, essere umano, e si può continuare[2]. Un'indagine su queste manipolazioni o creazioni giuridiche[3] rivela stratificazioni progressive di complessità, a partire da quello che è, o che sembra, l'elemento di base o costitutivo, e cioè l'individuo umano, seguendone poi gli ampliamenti e le crisi che la scienza e le tecnologie producono. Un punto di partenza essenziale è costituito dalla costruzione giuridica della libertà dell'individuo nelle scelte che riguardano il proprio corpo.

Nel dicembre del 2008, la Corte costituzionale italiana ha parole molto chiare a proposito della libertà dei cittadini nelle decisioni che riguardano la propria salute e le proprie vite. Afferma testualmente la Corte che

---

1 I. Berlin, *Quattro saggi sulla libertà,* 1969, trad.it. Feltrinelli, Milano, 1989, 200.

2 Si tratta di una prospettiva che ha una precisa derivazione da Hans Kelsen (per la quale rinvio al mio A. Santosuosso, *Persone fisiche e confini biologici: "chi" determina "chi"*, in *Politica del diritto*, 2002, 525-547) e John R. Searle (J.R. Searle, *The Construction of Social Reality*, New York, 1995). Per un punto di vista critico verso questa prospettiva, vedi G. Azzoni, *Il cavallo di Caligola*, in P. Di Lucia (a cura di), *Ontologia sociale. Potere deontico e regole costitutive*, Quodlibet, Macerata, 2003, 45-54.

3 Ho compiuto questa indagine nel mio volume A. Santosuosso, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Cedam, Padova 2011, dal quale traggo vantaggio nelle considerazioni che seguono.

> il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che "la libertà personale è inviolabile", e che "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge".

E aggiunge più avanti:

> la circostanza che il consenso informato trovi il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione[4].

Queste affermazioni sono suffragate da ampi riferimenti, per un verso, alle fonti internazionali e sovranazionali, come la Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, Oviedo 1997, la Convenzione sui diritti del fanciullo, New York 1989, e l'art. 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, Nizza 2000, e, per altro verso, alle fonti nazionali, come la legge n. 219/2005 (trasfusioni e emoderivati), la legge n. 40/2004 (procreazione medicalmente assistita) e la legge n. 833/1978 (Servizio Sanitario nazionale).

È degno di nota il fatto che la Corte, per la penna di una giudice di formazione internazionalistica e di orientamento cattolico, riconosca che alcune di queste fonti (come la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e la Convenzione di Oviedo) non siano in vigore in senso stret-

4 È la sentenza n. 438/2008, che trae spunto da una norma (contenuta in una legge della Regione Piemonte del 6 novembre 2007, n. 21) che prevede che nella Regione Piemonte il trattamento con sostanze psicotrope su bambini e adolescenti può essere praticato solo quando i genitori o tutori nominati esprimano un consenso scritto, libero, consapevole, attuale e manifesto e che affida alla Giunta regionale il compito di regolare le modalità per il rilascio del suddetto consenso. La Corte afferma che la materia è rimessa alla legislazione statale e che, pertanto, la legge regionale è costituzionalmente illegittima. Per la centralità dell'individuo si veda V. Angiolini, *Il diritto degli individui*, Giappichelli, Torino, 2005; P. Veronesi, *Il corpo e la Costituzione*, Giuffrè, Milano, 2007.

tamente giuridico e, nondimeno, affermi in modo categorico quei diritti e quelle libertà. In tal modo, avvalora un'idea che mi era parsa evidente sin dalla prima lettura. Per l'intera Corte l'autodeterminazione e il diritto alla salute sono ormai da considerare come nuclei concettuali condivisi dall'intera società italiana; essi sono in qualche modo sottesi alle stesse norme costituzionali e alimentano quello che, ormai, può dirsi un vero e proprio *senso comune costituzionale*.

Sarebbe interessante indagare il percorso che ha portato al formarsi di questo *senso comune costituzionale* e quali derivazioni giuridiche e culturali esso abbia. Certo la sua origine è largamente debitrice verso l'innovazione medico-scientifica di metà '900. Senza sviluppo scientifico e tecnologico, infatti, non vi sarebbero state quelle alternative terapeutiche tra le quali è diventato necessario scegliere, né la stessa possibilità di scelta del paziente, cui il diritto di autodeterminazione ha dato forma. La piena comprensione di quest'origine è la necessaria solida base per la comprensione dei diritti dell'individuo nel suo complesso, anche quando lo sviluppo scientifico e tecnologico porta fuori e oltre l'ambito della medicina tradizionale o fuori del tutto dalla medicina, come nel caso della genetica, delle neuroscienze, delle integrazioni tecnologiche tra uomo e artefatti meccanici, fino alle multiformi possibilità offerte dalle *Converging Technologies*[5]. Ma qui di seguito ci limitiamo a due passaggi ricchi di sfumature: quello, tipicamente italiano, che porta dal diritto alla salute all'autodeterminazione e quello, tipicamente, europeo dell'intreccio tra il livello nazionale e quello europeo, appunto.

2. *Dal diritto alla salute all'autodeterminazione*

Dagli anni '50 in avanti il diritto alla salute si è affrancato dalle prevalenti connotazioni pubbliche, che gli venivano attribuite inizialmente, e ha finito per configurarsi principalmente come un diritto dell'individuo, che si estrinseca verso chiunque, privato o potere pubblico, e che prevale di regola sull'interesse della collettività, salvo eccezioni particolari e circoscritte.

I punti principali che caratterizzano questa evoluzione, e sui quali va posta l'attenzione, sono due: (A) la progressiva acquisizione di rilevanza *dell'aspetto psichico* o psicologico, o comunque non strettamente organico della salute, e (B) il passaggio da una dimensione puramente passiva del

5 Per uno sviluppo di questi aspetti sia, ancora una volta, consentito il rinvio a A. Santosuosso, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, cit.

diritto individuale, come diritto alla protezione della propria sfera personale (fisica e psichica), a una sua dimensione attiva, come diritto e libertà di essere, di disporre di sé e di autodeterminarsi.

A) Sul primo aspetto va sottolineata la radicalità di un mutamento di prospettiva che si è verificato in relativamente pochi anni: dal dibattito sulla psichiatria al riconoscimento della salute psichica della donna nell'interruzione di gravidanza, al rilievo, amplissimo e decisivo, della dimensione psichica nella legge sui transessuali, fino agli anni '90, quando la dimensione psichica del malato e della malattia diventa un aspetto ritenuto essenziale e ormai imprescindibile[6].

La dimensione psicologica in ognuna di queste situazioni, e nelle altre nelle quali è presente, rileva sotto profili e in modi diversi, ognuno dei quali potrebbe essere ricostruito autonomamente. Non sono, infatti, sovrapponibili a) il riconoscimento della 'malattia mentale' come malattia, b) il rilievo dato alla componente di 'salute mentale' della donna nell'aborto (nella legge sull'interruzione della gravidanza), c) la salute come giustificazione del mutamento di sesso, d) la pluralità di punti di vista nella valutazione di cosa sia "bene" per il paziente.

Tale valorizzazione degli aspetti psicologici ha effetti notevoli sullo statuto teorico della medicina. L'idea tradizionale di patologia è sempre più distante e sfasata rispetto a quella di salute, ormai ricca di aspetti fino a poco tempo prima inediti e fortemente soggettivi. Con la conseguenza che potranno apparire molto diversi l'atto medico legittimato dalla cura di una patologia e quello legittimato dal perseguimento di una migliore condizione di salute e, ancora, quello teso alla mera soddisfazione di un desiderio.

B) A proposito della progressiva affermazione dell'idea di *autodeterminazione,* un dato è immediatamente evidente: tra i vari campi nei quali il diritto alla salute ha avuto riconoscimento, quello interno al rapporto

6 Un passo della sentenza sul caso Massimo è particolarmente significativo: "assieme alla componente di dissesto fisico, l'aspetto psicologico ha giocato un ruolo importante nel far venir meno le difese dell'organismo [...] Ma questa componente psicologica [...] altro non è se non una conseguenza diretta e immediata del gravissimo trauma che la [paziente] mai avrebbe immaginato che potesse esserle inferto non solo senza il suo consenso, ma, soprattutto, a sua totale insaputa". In tal modo la componente psicologica diventa elemento fondamentale nel considerare la morte della paziente come conseguenza (sia pur non voluta) delle lesioni (che erano invece volontarie) e quindi finisce con l'essere alla base della pesante condanna per omicidio preterintenzionale del chirurgo, che aveva operato senza il consenso della paziente.

medico-paziente ha effettuato il percorso meno lineare ed è stato tra gli ultimi, se non l'ultimo del tutto.

Il primo riconoscimento del diritto alla salute, quale misura e criterio interni alla relazione terapeutica, avviene in materia di aborto, un problema importantissimo, ma non certo "tipico" della relazione medico paziente. Così come un ulteriore importante riconoscimento avviene per il mutamento di sesso, questione a maggior ragione di frontiera. Bisogna aspettare la sentenza di Firenze sul caso Massimo, all'inizio degli anni '90, per avere un primo esplicito e pieno riconoscimento del diritto alla salute come regola interna del rapporto medico paziente e come cardine del processo decisionale in una situazione rientrante nell'ambito proprio e incontestato dell'attività medica.

Se si indagano i motivi di questo ritardo, ci si imbatte in un vero e proprio tabù: quello secondo il quale nel rapporto medico paziente non potrebbero trovare applicazione il diritto fondamentale della persona alla libera determinazione in ordine agli atti che vengono compiuti sul proprio corpo. D'altra parte è di immediata evidenza la distanza, verrebbe da dire 'incolmabile', tra la vecchia rivendicazione dei medici di procurare "il bene" del paziente (anche senza la sua volontà) e il riconoscimento che il paziente è arbitro della valutazione della qualità della propria vita e che il medico non può sostituire la propria concezione della qualità della vita a quella del paziente.

3. *Salute e libertà di determinarsi: i difficili conviventi*

Il punto più alto raggiunto dal diritto alla salute in ambito giuridico sta nel riconoscimento della libertà di autodeterminazione in ordine al proprio corpo come libertà che ha un fondamento costituzionale. Questo approdo si colloca a un estremo ormai molto lontano dal punto di origine che, vale la pena ricordarlo, è il diritto alla salute come salute pubblica e, più tardi, come diritto sociale alla assistenza sanitaria. A ben vedere, infatti, si è passati dal rilievo *che* la salute è un diritto (senza accezioni se sociale o meno), *che* un diritto è per definizione esercitato volontariamente (in ciò traendo conferma dalla specifica previsione dell'obbligatorietà nel co.2 dell'art.32 Cost.), *che* un diritto non può tramutarsi in un obbligo, *che* da sempre è previsto il consenso per gli interventi medici, *che* i trattamenti sono il più delle volte molteplici e *che*, quanto meno, vi è la prospettiva tra curarsi e non fare nulla come scelta terapeutica, *fino ad arrivare* all'affermazione che solo il titolare di questo diritto può decidere come esercitarlo e che pertanto è libero di determinarsi come crede.

In questo percorso sarebbe errato vedere la progressiva lineare affermazione di un'idea di volontarietà dei trattamenti sanitari in qualche modo connaturata, sin dall'origine, all'art. 32 Costituzione. Si è trattato, invece, di discipline e interventi giurisprudenziali specifici in materie particolarmente conflittuali o controverse, come per esempio il trattamento delle malattie mentali o l'aborto. La necessità di dare risposta a istanze di libertà che si manifestavano nei conflitti sociali ha costituito l'occasione per l'affermarsi progressivo, ma tutt'altro che coerente e organico, di frammenti di un'idea di libertà della persona, come libertà di determinarsi in ordine al proprio corpo. È così che è emerso, un po' alla volta, un profilo dei trattamenti sanitari come volontari e che si è affermata un'idea ampia di libertà personale, non più limitata al solo campo penale.

Sul fronte della libertà personale i nodi principali intorno ai quali si è svolto il dibattito sono due: se l'art. 13 della Costituzione operi soltanto per le misure indirizzate a fini di difesa contro forme di devianza sociale (o anche per le altre restrizioni provenienti da pubblici poteri, come quelle sanitarie) e se la libertà personale abbia valenza anche verso i poteri privati, oltre che quelli pubblici.

Tra le posizioni "strette", va segnalata quella di Giuliano Amato, secondo il quale la libertà personale esprime soprattutto "lo stato di libertà fisica, implicante l'assenza di coercizioni sul corpo e i suoi dirimpettai sono i poteri di arresto della polizia giudiziaria e della pubblica sicurezza, nonché quelli di cattura e di condanna (a pena detentiva) del giudice penale". La libertà personale è quindi "la libertà dagli arresti e, nella sua massima espansione, dalla sottoposizione a singole e specifiche coercizioni fisiche".

Negli anni successivi ha, però, avuto sviluppo la posizione ampia, che trova espressione nella giurisprudenza della Corte costituzionale e, in particolare, nella sentenza n. 471 del 1990, di cui si dirà fra breve.

Dal confronto tra questa evoluzione e quella dell'art. 32 Cost. emerge con chiarezza il doppio movimento che si è verificato negli ultimi decenni del secolo scorso:

- l'art. 13 ha acquisito, anche in risposta alla esigenza di trovare una garanzia costituzionale per ogni aspetto della libertà individuale, la dimensione di principio generale di libertà della persona, che si esplica in tutti gli ambiti, e che, quindi, ha un campo di operatività più ampio di quello penalistico e di polizia, comprendendo anche i rapporti interprivati;
- l'art. 32, e specialmente il diritto alla salute, ha visto decantare al suo interno profili molto differenziati e distribuiti su una gamma assai più ampia rispetto a quella originariamente immaginabile.

È dunque fuori discussione che gli art. 13 e art. 32 della Costituzione siano collegati, come afferma perentoriamente la sentenza della Corte costituzionale del 2008, della quale abbiamo detto in apertura. Deve essere chiaro che tale collegamento è reso possibile dal comune riferimento a un'idea ampia di libertà personale: l'idea di autodeterminazione della persona e la libertà di disporre di sé possono infatti fondarsi, sia in relazione all'art. 32 e al diritto alla salute, sia in relazione all'art. 13 e alla libertà personale. La Corte costituzionale, nella sentenza n. 471 del 1990, parla della libertà di ognuno di compiere atti di disposizione del proprio corpo come di un postulato della libertà personale, indicando così un principio comune anche al diritto alla salute. In altri termini, secondo l'ordine d'idee della Corte, può affermarsi che tanto la libertà personale (*ex* art. 13) quanto il diritto alla salute (*ex* art. 32) sono fondati su un'idea di libertà della persona di disporre di sé, che in essi trova espressione.

Non può però essere sottovalutato che, per entrambi, si tratta di un riferimento non centrale rispetto alla tradizione. In altri termini, dalla libertà dagli arresti all'autodeterminazione in ordine al proprio corpo in tutti i campi vi è una grande distanza, che fa il pari con quella che vi è tra il diritto sociale alla salute e il diritto di determinarsi liberamente in ordine a "se" e a "quali" cure sottoporsi: una distanza che rasenta la totale discontinuità. Ma per entrambi si tratta di un campo di discussione che ormai è storicamente acquisito.

Alcune differenze, fonti di possibili conflitti, comunque permangono. Non è, infatti, indifferente che si utilizzi un riferimento o l'altro quando si parla di autodeterminazione in campo medico. Per esempio, l'eutanasia attiva, su richiesta del paziente, può sicuramente fondarsi sul diritto di autodeterminazione della persona (se considerata dal punto di vista del paziente), ma è più controverso che possa fondarsi sul diritto alla salute, potendo apparire in contrasto con un fondamento-presupposto del diritto alla salute, e cioè con il diritto-bene vita. Al contrario, se si pone la questione dal punto di vista del medico, appare forse più giustificabile la risposta positiva alla richiesta del paziente, come risposta fondata su un'idea ampia di diritto salute (e, quindi, come dovere di alleviare le sofferenze di chi soffre inutilmente), che come risposta alla volontà *tout-court* di un soggetto-paziente (in quest'ultima prospettiva perché dovrebbe essere coinvolto un medico e non chiunque altro?)[7]. In un campo diverso, come quello dell'aborto, il riferimento alla salute della madre, contenuto nella disciplina dell'inter-

7 Per una formulazione più ampia del problema vedi A. Santosuosso, *Il diritto di non soffrire*, in *Quaderni di cure palliative*, Masson, Milano, 1996, IV, n.2, 141-4.

ruzione della gravidanza della L. n. 194, non appare tanto il fondamento (come diritto alla salute) del diritto della donna a interrompere la gravidanza, quanto piuttosto il limite dell'accettazione sociale, essendo il diritto della donna fondato essenzialmente su una idea di autodeterminazione più ampia.

4. *Quando la libertà va in Europa: art. 32 Costituzione e art. 3 Carta di Nizza*

Il dibattito costituzionale sopra riportato deve a questo punto fare i conti con il fatto che i cittadini italiani, al pari di quelli di tutti gli altri stati dell'Unione Europea, sono titolari anche dei diritti che scaturiscono dal *Bill of Rights* dell'Unione (Carta di Nizza). Nel campo di cui ci si occupa qui, il riferimento è all'art. 3 della Carta di Nizza e al suo rapporto con l'art. 32 della nostra Costituzione.

La Carta di Nizza incrementa i diritti degli italiani oppure la protezione assicurata dall'art. 32 della nostra Costituzione è, in linea di massima, più ampia? La risposta deve tenere conto dell'intreccio tra livello costituzionale italiano e europeo.

Un esame analitico delle disposizioni dell'articolo 3 della Carta di Nizza[8] riserva notevoli punti di interesse. La rubrica dell'art. 3, *Diritto all'integrità della persona*, definisce un ambito ben preciso, che ha un immediato riscontro nel numero 1. dell'articolo: "Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica". La tecnica di redazione di questo primo punto si potrebbe dire classica: viene affermato un diritto, che è destinato ad arricchire il corredo di chiunque, nei confronti di chiunque. È, quindi, ben individuato il titolare del diritto (ogni individuo), mentre il fatto che non siano nominati i destinatari del corrispondente dovere nulla toglie alla precisione della norma e indica, piuttosto, che tutti sono tenuti a rispettare quel diritto, autorità pubbliche e soggetti privati.

---

8 Articolo 3. Diritto all'integrità della persona
1. Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica.
2. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati:
- il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge;
- il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone;
- il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro;
- il divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani.

Nel successivo punto 2., però, la tecnica di formulazione è nettamente diversa, di tipo più descrittivo e casistico. Non si apre con l'indicazione dei *soggetti* ai quali sono attribuiti diritti o doveri, ma con la definizione di un *ambito* (quello della medicina e della biologia), nel quale il diritto all'integrità fisica e psichica assume significati "in particolare". Passa poi a individuare alcuni divieti e disposizioni che in tale ambito *devono essere rispettati*. Questa diversa scelta di redazione della norma denota un salto: si perde il soggetto della frase e dei diritti, che non è più l'individuo del primo comma, e con esso diventano indistinti anche i destinatari dei corrispondenti doveri.

La norma sul consenso informato può essere letta così: *nell'ambito della medicina e della biologia deve essere rispettato il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge*. Va in primo luogo rilevato che una disposizione di tal genere, che si limiti a dire che il consenso libero e informato della persona interessata deve essere rispettato, può essere di dubbia utilità. Il problema non è semplicemente di genericità del rinvio a qualcosa che spesso viene inteso con accezioni molto diverse una dall'altra: tutto sommato, si potrebbe replicare, un testo costituzionale non può essere una norma di dettaglio. Il fatto è che il cosiddetto consenso libero e informato si è venuto definendo per lo più secondo gli apporti di giurisprudenza e dottrina, come un insieme di regole e di aspetti interni a quella relazione tra medico e paziente, o tra cittadino e istituzioni della biomedicina (come a volte si dice), all'interno della quale si collocano proprio quei pericoli per l'integrità fisica e psichica che la norma della Carta dovrebbe garantire.

In altri termini, il consenso informato non è un'entità generica e *univoca*, ma un'entità generica e *contraddittoria* (se non ambigua), che contiene al suo interno sia l'individuo, la cui integrità è da tutelare, sia il suo possibile aggressore.

Se fino alla metà del Novecento era del tutto prevalente l'idea che il consenso del paziente fosse un modo per il medico per tutelarsi di fronte a possibili rivendicazioni del paziente insoddisfatto o danneggiato, nelle ultime decadi è diventata prevalente l'idea del consenso informato come espressione di diritti fondamentali della persona (si veda la sentenza n. 438 della Corte costituzionale). Rimane però, tuttora, un'intrinseca ambiguità del consenso informato, ora visto come giustificazione del medico e ora visto come espressione di diritti fondamentali della persona. Il concetto di consenso informato finisce così con il risentire fortemente di fattori esterni, come un particolare contesto culturale, che orienti l'interpretazione nel senso della prima accezione o della seconda, o come le modalità definite

dalla legge.In altri termini, il consenso informato definisce un ambito di problemi più che una loro soluzione univoca, pur se generale. E una conferma di ciò la si ha se si considera che i conflitti che sorgono tra la prima e la seconda accezione possono essere risolti solo facendo ricorso a un criterio o a un principio esterno, che sia in grado di far prevalere l'interesse professionale medico (e la connessa visione obiettiva del bene del paziente) oppure la libera scelta dell'individuo, anche in contrasto con quella del medico, anche in condizioni estreme e anche quando dalla sua scelta derivi un obiettivo pregiudizio per la sua salute o, persino, per la sua vita. E vi sarà grande differenza se il principio dirimente sarà individuato nel *diritto alla vita* o in quello di *libertà personale* o in quello di *integrità personale*.

Il principio di grado superiore, sul quale si fonda *prima facie*[9] l'affermazione del consenso nella Carta di Nizza, è l'integrità fisica e psichica, di cui alla rubrica e al comma 1 dell'art. 3.

Questo fondamento è sicuramente pertinente per quanto riguarda tutti gli aspetti in cui l'intervento sul corpo della persona si possa configurare come un'invasione atta a ledere la sua integrità fisica e psichica. Ma per gli interventi che non siano in sé lesivi, e che siano, invece, non desiderati, o che non corrispondano alla volontà della persona o al suo sistema di valori e alla sua visione del mondo, la protezione potrebbe risultare problematica o debole. Certo, si può sempre dire che un intervento non lesivo in sé, ma non corrispondente alla volontà della persona interessata, costituisca una lesione della sua integrità psichica. Tuttavia non può non rilevarsi quanto siano più avanzate e chiare le elaborazioni della giurisprudenza in materia in Italia.

In conclusione, si può dire che il doppio livello di *Bill of Rights*, che con la Carta di Nizza viene a determinarsi, apre prospettive interpretative il cui esito è tutto da verificare nella concreta soluzione dei conflitti che le Corti si troveranno a risolvere. Tali prospettive saranno particolarmente aperte proprio per quelle norme, come il n. 2 dell'art. 3, dove le opzioni assiologiche astrattamente possibili aprono scenari molto mobili.

9 È, invece, tutto da esplorare il possibile collegamento con la libertà personale, che, nella Carta di Nizza, si trova all'art.6.

Valeria Marzocco

SCIENZA MEDICA E DIRITTI INDIVIDUALI
La genesi del consenso alle cure tra *medical ethics* e prassi giurisprudenziale

1. *Fortune e ambiguità della riflessione contemporanea sul consenso all'atto medico*

La discussione sul consenso alle cure è da molti anni al centro dell'attenzione degli studiosi, che hanno orientato le loro analisi in due principali direzioni: per un verso, si è messo a punto un lavoro di ricostruzione della sua genealgia concettuale, lavorando sulle categorie filosofiche, e traendo in molti casi da ciò ragioni per rivolgere alla fisionomia giuridica dell'*informed consent* la diagnosi di una fragilità, quando non di un'autentica inadeguatezza, nel dar ragione della pluralità delle esigenze di tutela proposte dall'avanzamento della consocenza scientifica in ambito medico; per altro, questa letteratura si ritrova a misurarsi innegabilmente con un principio del consenso che, dal punto di vista giuridico, è ormai investito dei tratti di cardine fondamentale in materia di trattamenti medico-sanitari: per il quale, cioè, è difficile non vedere in atto un'attenzione 'sistematoria' che ha impegnato in special modo la giurisprudenza in questi anni, in un processo di autentica 'risalita ai principi' segnato dalla forza di vicende e di pronunce emblematiche.

Lo stato dell'arte della discussione sul consenso pare retto così da tendenze radicalmente opposte: l'enfasi con la quale la teoria giuridica ne sottolinea il ruolo di tutela e garanzia della persona nella relazione terapeutica, e le perplessità all'insegna delle quali, per altro verso, la riflessione filosofica si orienta ora a deprivare la formula di significato[1], ora a mettere in guardia da taluni suoi risvolti patologici[2], ora, semplicemente, a richia-

1 Cfr. R. Veatch, *Abandoning informed consent*, «Hastings Center Report» 2/1995, 5-12; N. C. Manson, O. O'Neill, *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge 2007. O'Neill e Manson definiscono il consenso informato come «the most discussed, indeed the most hackneyed theme in bioethics»: Neil C. Manson, O. O'Neill, *op. cit.*, 183.

2 *Informazione e consenso all'atto medico* – in una significativa scissione della formula consenso informato – sono state al centro in due occasioni del lavoro del

mare l'attenzione sul rischio che il consenso valga un po' come la formula magica alla quale affidare il regolamento di questioni per le quali esso, invece, non appare l'unica possibile risposta[3].

Dinanzi a quest'apparente schizofrenia che ha investito lo statuto del consenso informato, c'è da interrogarsi a fondo. Innanzitutto, provando a fare chiarezza su di una confusione che pare intorbidire in molti casi quest'ordine di discorsi, che sovrappone troppo semplicemente il *principio* del consenso – da intendersi quale cardine della relazione terapeutica – e la *formula o concetto* del consenso informato, che indica i criteri della sua rilevanza e validità giuridica.

La tendenza a far convergere indebitamente la discussione su entrambi i profili, il principio etico e il concetto giuridico del consenso in materia sanitaria, complica non poco le analisi che si sono condotte a riguardo, pur non essendo priva di ragioni. Si tratta infatti di un esito che, prevedibilmente, discende dalla complessa genealogia concettuale del consenso,

---

CNB. Con riferimento al documento del 1992, le linee guida si contraddistinguevano per l'individuazione di una sorta di naturalezza del «consenso all'atto medico» – naturalezza che aveva già visto profondamente critico Amedeo Santosuosso in un suo commento al documento del 1993 [cfr. *Presentazione* al Documento *Informazione e consenso all'atto medico* (20 giugno 1992), 5. E cfr., per una lettura critica del documento, A. Santosuosso, *Il consenso informato tra libertà e contratto*, in *The New York Review of Books. La Rivista dei libri*, 5/1993]: il consenso all'atto medico era introdotto nel documento del CNB quale «fondamento, da secoli, del rapporto tra medico e malato». e pertanto «legittimazione» dello stesso, strumento per la realizzazione di una «alleanza terapeutica» e di un ideale di «piena umanizzazione» del rapporto tra medico e paziente. Quest'ordine di considerazioni è sostanzialmente fatto salvo, nel 2005, nel documento a firma di Angelo Fiori. Considerazioni, scrive Fiori «da ritenersi tuttora valide» per il principio del consenso all'atto medico, stando invece diversamente le cose per «il consenso informato» «giunto ad una fase della sua evoluzione che impone un suo approfondito ripensamento» (cfr. A. Fiori, *Informazione e consenso all'atto medico*, in *Il Comitato nazionale per la Bioetica: 1990-2005. Quindici anni di impegno, Atti del Convegno di studio Roma 30 novembre-3 dicembre 2005*, 278).

3 Ciò appare particolarmente evidente in ambiti come la genetica medica, in cui il consenso spesso non è in grado di esaurire le esigenze di tutela in campo, o come le biobanche, in cui il consenso mostra difettività evidenti: su ciò, mi sia permesso di rinviare a V. Marzocco, S. Zullo, *La genetica tra esigenze di giustizia e logica precauzionale. Ipotesi sul genetic exceptionalism*, in C. Casonato, C. Piciocchi, P. Veronesi, *I dati genetici nel biodiritto*, Cedam, Padova, 123-146; e V. Marzocco, *Il consenso informato alla conservazione e all'utilizzo di materiale biologico umano. Persona e corpo tra relazione interrotta e nuovi scenari rappresentativi*, in C. Casonato, C. Piciocchi, P. Veronesi, *La disciplina delle biobanche ai fini terapeutici e di ricerca*, Collana Quaderni del Dipartimento di Scienze Giuridiche, Vol. n. 101, 2012, 151-174.

tenuta su due binari non necessariamente convergenti: la riflessione etica in ordine alla determinazione dei criteri cui informare le libertà del paziente e l'esercizio della professione medica in materia di trattamenti sanitari, e la sua affermazione giuridica.

In questa genealogia, le ispirazioni che agiscono tra la riflessione etica sul consenso e la sua emersione giuridica sono distinte, dacché vi sono tratti di peculiarità del tutto evidenti che segnano e divaricano le sorti dell'affermazione del diritto ad un consenso informato alle cure, dall'emersione del suo principio nell'etica della relazione medicale. La vicenda giuridica è, più propriamente, una particolare declinazione dell'itinerario di evoluzione del diritto, e segnatamente della cultura dei diritti[4], entro il quale dispositivi e aspirazioni proprie di un individualismo di matrice classico-liberale paiono imporsi e traslitterare nella relazione medicale quale *species* di una dinamica che oppone il potere di un'autorità all'esercizio di libertà individuali. Di ciò è in fondo testimonianza il *coté* identitario riconoscibile e diffuso in alcune delle definizioni cui ricorre la scienza giuridica contemporanea per il consenso informato, lì dove ricostruisce la pretesa giuridica suggellata nel consenso informato quale «sfera di inviolabilità dello spazio fisico, corporeo, concepito come una sorta di sacro recinto, che nessuno può invadere senza il consenso del suo titolare»[5].

La necessità di tenere disgiunto l'itinerario giuridico dall'affermazione dell'esigenza del consenso, che invece emerge nell'ambito della deontologia medica, è oltre che un'opera di ricostruzione imposta da esigenze di correttezza metodologica, l'unica via per provare a condurre su questo tema una discussione aliena da fraintendimenti, che in nessun modo è esposta all'errore di sovrapporre l'uno all'altro dei profili[6].

2. *Il consenso tra principio etico e concetto giuridico*

Vi sono dunque due percorsi che segnano l'affermazione del consenso alle cure mediche: un percorso dentro il quale il consenso emerge nel

4 Sul carattere storico e particolaristico della cultura dei diritti comune all'Europa e all'Occidente, cfr. M. Barberis, *Europa del diritto*, Il Mulino, Bologna 2008.

5 G. Cocco, *Un punto sul diritto di libertà di rifiutare terapie mediche anche salva vita (con qualche considerazione penalistica)*, in *Resp. civile e previdenza*, 3/2009, 488.

6 La considerazione dei nodi problematici del consenso, come occasione per pensare la sua irrinunciabilità sul piano del principio, si legge in P. Borsellino, *Bioetica tra autonomia e diritto*, Zadig, Milano 1999, 79-129.

contesto di una discussione etica interna alla professione medica, quale principio deputato a rinnovare i canoni della relazione terapeutica, e un itinerario entro il quale la dottrina e la giurisiprudenza giungono a elaborarne la fisionomia giuridica in termini di pretesa individuale a non veder invasa la propria autonomia nelle scelte che riguardano il corpo.

Sotto il primo profilo, è evidente che il consenso come *principio* emerga al cuore di una consapevolezza profonda della tradizione del pensiero occidentale, che interpreta la relazione medicale come relazione capace di convocare un rapporto, quello tra l'individuo e il suo corpo, ma anche una dialettica, che è una dialettica necessariamente *asimmetrica* e di potere, tra autorità e libertà. In questo itinerario di pensiero, che vanta una tradizione profondamente radicata nella filosofia della medicina, c'è una condizione decisiva che interviene più specificamente sulla questione del consenso alle cure, segnata dagli sviluppi di un'etica delle professioni liberali che, nel corso del XVIII secolo, pensa al consenso del paziente intendendolo quale strumento cui affidare l'esigenza tipicamente liberale di dismissione del monopolio delle informazioni sanitarie da parte del medico.

La discussione che si anima intorno a questi aspetti è una riflessione interna alla professione medica, che ha di mira il suo rinnovamento e la sua apertura ai principi liberali, in un itinerario che si collega profondamente alle peculiarità che Weber aveva riconosciuto alla professione medica tra le professioni liberali[7].

Da questo percorso va distinta la vicenda che condurrà al rinoscimento giuridico del consenso come condizione di liceità dell'atto terapeutico, il cui fuoco originario è sostanzialmente distinto, più ancora che dall'aspirazione etica del consentire alle cure, dallo sfondo concettuale in cui il consenso emerge nella riflessione dell'etica medica. L'indicazione, nel consenso, della condizione di liceità per l'operato del medico emerge infatti nella sua dimensione giuridica più decisamente come riconoscimento di una pretesa di astensione, che declina nel rapporto medico-paziente, un modello di governo tipicamente liberale tra autorità e libertà.

La possibilità di ricostruire le origini giuridiche del consenso informato nel segno di una identità personale che si riconosce *immunizzandosi*

7 Su questo punto, alla categoria medica è attribuito un ruolo paradigmatico nell'esercizio di una funzione più generalmente attribuita ai gruppi professionali entro l'economia liberale: «Il gruppo professionale assurge a mezzo efficace per sconfiggere la disgregazione sociale e per tenere unita la società. È l'azione razionale rispetto allo scopo» (M. Weber, *Il lavoro intellettuale come professione*, Einaudi, Torino 1967, 25-26).

dal potere, ma anche radicandosi nel corpo, è suggerita significativamente dagli sforzi con i quali, all'inizio del Novecento, tanto la dottrina, in special modo penalistica, quanto la giurisprudenza, mettono a fuoco il nuovo tema.

La ricostruzione di questa trama è emblematica per lo stato di confusione che investe la discussione sul consenso informato. Lo è, se si pensa alla circostanza per cui uno dei limiti, per l'appunto concettuali, che si individuano nel consenso informato starebbe individuato nel farsi carico di un criterio di sovranità individuale sul proprio corpo nella forma di una *proprietà* simbolica ed identitaria. Ciò, si sostiene, è del tutto in linea con il processo con cui l'individuo autonomo del pensiero liberale si affranca da un'autorità e impone al potere uno spazio di intangibilità, ed è la ragione prima delle difficoltà del consenso a governare di per sè talune questioni particolarmente problematiche poste dall'avanzamento della conoscenza scientifica. Questioni in cui quel modello di individuo è messo alle corde[8].

È di certo significativo che le ipotesi di criticità che investono l'*informed consent* si ritrovino connesse con forza alla faticosa e difficile tenuta di un modello antropologico che rinvia alla fisionomia dell'individuo autonomo del liberalismo classico. La minaccia, che sembrerebbe insediarne i confini, appare del tutto connessa alla questione dell'identità personale: quando proviene, come nel caso delle frontiere che il sapere medico riassesta nell'area della ricerca genetica, da un dominio in cui l'individuo è rappresentato sotto *assedio*, «colonised by otherness»[9]; quando è in questione la sua capacità di controllo sull'identità che gli *appartiene*, e dentro la quale egli si riconosce quale persona, come accade dinanzi all'apparente dilatazione di quei confini dell'identità personale che il materiale biologico – né *res* né *persona* – pare rendere ingovernabile per essa; ma anche, infine, quando è in questione la posta in gioco di un diritto all'autodeterminazione individuale che afferma, nella capacità di decidere quanto a sé, la garanzia della dignità stessa della persona.

8 Su questo punto, che conduce a riflettere sui confini espansi della persona e della sua identità, e sul corpo come spazio simbolico identitario per eccellenza, mi sia concesso di rinviare, per maggiori approfondimenti, a V. Marzocco, Dominium sui. *Il corpo tra proprietà e personalità*, Editoriale scientifica, Napoli 2012.

9 Sull'identità genetica come identità «colonised by otherness», cfr. A. Rouvroy, *Genes and Neoliberal Governance. A Foucauldian Critique*, Routledge, New York 2008, 4.

3. *Percorsi di autocomprensione di ruolo. Il medico e la riflessione sul monopolio delle informazioni sanitarie*

Nelle pagine di un celebre lavoro di Ivan Illich, si legge di una medicina che è «impresa morale», sapere capace di intervenire normativamente sulla società, e di definire «al pari del diritto e della religione […] ciò che è normale, giusto o desiderabile»[10]. Sull'attitudine del sapere medico a creare sempre la malattia come stato sociale, e sulla ricostruzione dell'itinerario entro il quale, nella modernità, la scienza medica ha collegato la sua aspirazione normativa alla dimensione sociale, sono state scritte pagine fondamentali, che hanno nella ricerca di Foucault un riferimento indiscusso[11].

Nelle pieghe di questa pagina della storia del liberalismo, la filosofia moderna della medicina e, più specificamente, la questione della metamorfosi che ha travolto la rappresentazione monolitica del potere autoritativo del medico, si mostrano particolarmente interessanti da ricostruire. Innanzitutto perché, come ha mostrato per l'appunto Foucault, questa storia si offre nei termini di esercizio e dislocazione orizzontale del governo della vita. Ma anche perché, proprio per questo, essa ritrova una sua articolazione decisiva in un processo di rideterminazione dei ruoli che ha investito l'autocomprensione dei soggetti incisi dalla relazione terapeutica, la cui esemplarità è stata in più di un'occasione colta dal pensiero della sociologia moderna.

In questa prospettiva, la lenta e inesorabile trasformazione che conduce, nella modernità, dal modello del *medicus gratiosus* proprio della tradizione del *Corpus hippocraticum*, all'ideale del percivaliano *medicus politicus*, va intesa non solo quale un percorso fondamentale di filosofia della medicina, ma anche in connessione con il processo di burocratizzazione che incide sulla professione medicale dentro il più ampio itinerario evolutivo delle

10 I. Illich, *Némesis medicale: l'expropriation de la santé*, Paris 1975; tr. it., *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Bruno Mondadori, Milano 2004, 53.

11 «Gli sviluppi della medicina, la medicalizzazione generale del comportamento, delle condotte, dei discorsi, dei desideri – così Foucault – si operano là dove vengono ad incontrarsi i due piani eterogenei della disciplina e della sovranità» e ciò, nelle dinamiche che si determinano nel corso del XIX secolo, descrive la condizione di un potere che «preso possesso della vita […] ha preso a carico la vita» giungendo a «occupare tutta la superfice che si estende dall'organico al biologico, dal corpo alla popolazione, attraverso il duplice gioco della tecnologia della disciplina da un lato, e delle tecnologie della regolazione dall'altro»: M. Foucault, *"Il faut défendre la société"*, Hautes Études Seuil Gallimard, Paris 1997; tr. it. *"Bisogna difendere la società"*, Feltrinelli, Milano 1998, 95 e 218.

professioni liberali[12]. È alla congiunzione tra queste due esigenze, insieme con la considerazione di istanze proprie di un modello liberale che si afferma progressivamente nella professione medica, che si deve l'avvio della discussione sul consenso, quale principio etico cui affidare prospettive che hanno di mira il rinnovamento della relazione tra medico e paziente.

La riflessione medico-deontologica, in un arco temporale sufficientemente ampio, ma che vive una stagione di particolare attenzione sulla questione nel corso del XVIII secolo, si appunta così sull'esigenza etica del consenso nella relazione di cura, sotto l'egida di due distinte preoccupazioni: l'esigenza che sia condivisa, e non più detenuta esclusivamente dal medico, la responsabilità dell'atto di cura, e l'aspirazione a dismettere la condizione di un mopolio informativo di cui l'autorità medica, secondo i canoni di un modello di stampo paternalistico, era detentrice in via quasi del tutto esclusiva[13].

In questo contesto, entro il quale opera naturalmente l'ampia aspirazione a superare il paradigma paternalistico quale principio fondante il rapporto di cura, l'emersione del consenso si mostra congiunta inevitabilmente più al mutamento dell'autocomprensione di ruolo che investe la professione medica, che alla rivendicazione da parte del paziente di una libertà giuridica[14]. In altri termini, l'affermarsi del principio del consenso nella relazione

12 La ricostruzione dell'itinerario evolutivo della professione medica tra le professioni liberali, deve soprattutto alla riflessione di Talcott Parsons alcune tra le pagine più significative. Si tratta di pensare a quella relazione, tra medico e paziente, come relazione tra *ruoli* e di collocarla entro il processo di *liberalizzazione* in cui la medicina, grazie alla detenzione progressivamente professionalizzata di un sapere scientifico, si struttura in un processo di auto-comprensione: T. Parsons, *The Social System*, London 1951, 288 ss. e 293 ; tr. it. *Il sistema sociale*, a cura di L. Gallino, Milano, 1965, 437 ss.

13 In questo senso, l'elaborazione del principio del consenso, pur avvenendo nel contesto della riflessione di etica medica, è del tutto attraversata dalle tensioni e dalle ambiguità che circolano quanto a quale fosse il modello liberale da attuare. Per la polemica che oppose, su questo tema, Adam Smith e William Cullen, alla fine del XVIII secolo, cfr. L. Cowen, *Liberty, Laissez-faire and Licensure in Nineteenth Century Britain*, in Bull. Hist. Med., 43/1969, 30-40. Per l'idea che in ciò, tuttavia, si tratti di considerare una *non-origine* del consenso informato, cfr. R. B. Clark, *Bleedings, purges, and vomits: Dr. Benjamin Rush's republican medicine, the bilious remitting yellow-fever epidemic of 1793, and the non-origin of the law of informed consent,* in *The Journal of contemporary Health Law and Policy*, vol. 24, 2/2008, 209-250.

14 Sulla relazione co-produttiva tra diritto e scienza, cfr. S. Jasanoff (ed.), *States of Knowledge. The co-production of science and social order*, Routledge, New York 2004.

terapeutica sta del tutto connesso a una riflessione che, soprattutto nell'area di un pensiero d'ispirazione liberale, pensa alla medicina come detenzione di un sapere professionalizzato, finendo per orientarne, secondo stadi di progressiva evoluzione, il ruolo nella società. Si tratta, come ha insegnato Talcott Parsons, della strutturazione progressiva e pubblica della relazione tra medico e paziente, e per questo, della loro progressiva determinazione in termini di ruoli che si autocomprendono nella dinamica sociale[15].

Non stupisce come in questa trama moderna della relazione tra medico e paziente, la prospettiva in cui si comincia a discutere dell'esigenza etica in base alla quale il paziente debba consentire alle cure tocchi da vicino l'elaborazione dei principi deontologici ai quali la professione medica, come professione liberale, affida il compito di delineare, all'interno del ruolo, e verso la società, la propria rappresentazione. Allo stesso modo, è evidente che a questo tema ne venissero congiunte attese che si ricollegavano tanto alle metamorfosi che erano intervenute internamente a rimodulare il sapere medico, controbilanciandone la matrice umanistica con quella più propriamente scientifica[16], quanto alla definizione di un ruolo di cui, pubblicamente, il medico avrebbe dovuto sentirsi investito.

Questa autentica, e secondo alcuni tardiva, «rivoluzione liberale» che giunge a riguardare la professione medica, si rivela con forza nelle tensioni e nelle ambiguità che, a partire dalla metà del XVIII secolo, segnano il dibattito sull'elaborazione dei criteri che avrebbero dovuto tradurre quelle esigenze di apertura che il modello liberale indicava alla professione medica.

Tra le principali direttrici entro le quali si orienta in quel periodo la discussione, è proprio questo tema, quello dei modelli di liberalizzazione, a tener banco nell'etica medica. Vale la pena prestare particolare attenzione alle due problematiche su cui, in quel torno d'anni, converge la riflessione: per un verso, la dicussione in materia di licenza d'esercizio, che si struttura attraverso la critica e la proposta di supermento del suo regime monopolistico – questione che ritrovò nella polemica che oppose Adam Smith al medico scozzese William Cullen verso la fine del Settecento un momento emblematico – e per l'altro, la questione attinente a una forma ulteriore e non meno significativa di liberalizzazione, quella concernente la detenzione delle informazioni da parte del medico.

15 T. Parsons, *Il sistema sociale*, cit.

16 Su ciò, quanto agli sviluppi scientifici della biologia del corpo umano, cfr. F. Leoni, *Habeas corpus. Sei genealogie del corpo occidentale*, Bruno Mondadori, Milano 2008; e C. Zaltieri, *L'invenzione del corpo. Dalle membra disperse all'organismo*, Negretto, Mantova 2009.

Se, sul primo versante, si sarebbe trattato di un discorso sostanzialmente infruttuoso, dacché l'apertura all'esercizio della professione auspicata da Smith mai sarebbe stata intrapresa, nel caso della detenzione delle informazioni da parte del medico, e della riflessione sull'opportunità che esse venissero comunicate al paziente, se non da quest'ultimo condivise, la trama si sarebbe rivelata tutt'altro che sterile.

Sul punto, la riflessione che l'etica medica riserva al consenso si mostra così connessa non solo ad un'esigenza etica, ma più generalmente ad un progetto di rinnovamento della professione e del suo esercizio, nella direzione della dismissione di un accentramento autoritativo delle informazioni che persegue di necessità anche l'obiettivo di una diffusione orizzontale della responsabilità dell'atto di cura. Va in questo senso parzialmente ridimensionata la posizione di quanti, pure consapevoli della necessità di tenere distinti, quanto al consenso, questo piano deontologico (l'*idea* del consenso) da quello della configurazione giuridica (la sua *dottrina giuridica*), hanno sostenuto che il principio non avrebbe avuto radice alcuna e apprezzabilmente significativa nell'ambito della prassi medica, ritrovando solo nell'itinerario della sua elaborazione giuridica la fonte prima per la sua definitiva attuazione[17].

Rispetto a quest'*ambiance* culturale – che individuava nel consenso la giustificazione e la consapevole condivisione da parte del paziente dell'atto terapeutico, nel superamento della caratterizzazione paternalistica dell'ippocratico «agire per il bene» – la determinazione giuridica dei criteri del consenso si imporrà solo molto tempo dopo, attraverso soprattutto l'attività delle Corti[18].

Ma il noto itinerario che avrebbe condotto – attraverso soprattutto le sentenze *Schloendorff* (1914) e *Salgo* (1957) – alla formula giuridica dell'*informed consent*, inteso quale necessità di specificare all'individuo malato rischi e alternative dell'intervento, affinché egli potesse liberamente consentire a quest'ultimo, autorizzandolo e così rendendolo legittimo, asseconda istanze del tutto distinte dalle questioni dibattute dall'etica e dalla deontologia medica già nel corso del Settecento. Questo perché la configurazione giuri-

17 Tenendo distinte l'*idea* dalla *dottrina* del consenso informato, cfr. J. Katz, *Disclosure and consent in psychiatric practice: a mission impossibile?* In C. Hofling (ed.), *Law and Ethics in the Practice of Psychiatry*, Brunnel-Mazel, New York 1980, 91-117.

18 «The right to die, the right to privacy, the right to be free to make a decision, and all other so-called negative rights, which are often grounded in respect for autonomy, may be treated as entailing someone else's duty to abstain from interference with one's intended course in life»: R.R. Faden, T.L. Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, Oxford, 1986, 7.

dica del consenso, per i tratti della pretesa di un'astensione dal corpo che in essa si ritrova suggellata, pare piuttosto stare nel solco di un'affermazione spostata sul versante dell'individuo, e della richiesta che ne viene radicata a un'inviolabilità del privato che, nel caso del consenso informato, si specifica nella fissazione di una garanzia giuridica, altrettanto rilevante, di tipo identitario, che stringe la relazione tra questi e il proprio corpo[19].

La radice di questa declinazione, nel corpo, dell'originaria area di un'appartenenza non tangibile dall'autorità, rinvia a una matrice concettuale entro la quale la dimensione simbolica di una proprietà del corpo è l'originaria e primordiale forma, non solo dell'identificarsi dell'individuo, ma anche del suo relazionarsi al mondo. In questo senso, la libertà di cui l'*informed consent* si fa garante per l'individuo – intrisa della forza evocatrice di quella 'proprietà di sé' che è canone dell'individualismo possessivo – è una libertà che sembrerebbe rivendicare e tradurre, anche nella condizione della fragilità e della malattia, la matrice proprietaria della dinamica dei diritti individuali nella modernità. Anche in questo caso si è dinanzi ad un paradigma che si radica in un'*ambiance* liberale; ma, più specificamente, si tratta del rinvio a un patrimonio concettuale e genealogico che afferisce a un individualismo liberale di matrice lockiana, come spazio entro cui il binomio '*liberty-property*' designa l'area di quanto deve intendersi sottratto al potere e all'autorità[20].

19 Che la vicenda giuridica del consenso in materia di trattamenti sanitari stia connessa alla grammatica del linguaggio dei diritti è questione della quale la stessa fisionomia giuridica con cui l'*informed consent* è sovente ricostruito dà conto, in un collegamento con un diritto alla privacy che origina, come ha più volte ricordato Rodotà, in una dinamica tipicamente liberale tra libertà individuale e autorità: S. Rodotà, *Tecnologie e diritti*, Il Mulino, Bologna 1995, 25 ss. In questo senso, sulla «legal foundation» ad opera delle Corti negli Stati uniti, dell'informed consent nei termini di constitutional claim e, in specie, «as a privacy claim»: R.R. Faden, T.L. Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent*, cit. 40. Quanto alla privacy, emblematica resta la pronuncia Whalen vs. Roe in cui la Suprema Corte fonda i termini del *right to privacy* nella protezione «of an interest in indipendence in making certain kinds of important decisions»: *ibidem*. Per la definzione in dottrina, cfr. S. Warren, L. Brandeis, *The Right to Privacy*, in *Harvard Law Review*, 4/1890, 193-220. Per le vicende che nell'esperienza giuridica di *common law* hanno condotto a tenere in parallelo, nel concetto di privacy, il livello costituzionalistico con quello meramente civilistico, cfr. G. Pino, *Teorie e dottrine dei diritti della personalità. Uno studio di meta-giurisprudenza analitica*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 1/2003, 239-240.

20 Sull'ambiguità del termine '*property*' nella filosofia lockiana, cfr. K. Olivecrona, *The term 'Property' in Locke's Two Treatises of Governement*, in ARSP, 61/1975, 109-115.

4. *Ripensare il consenso, tenendo fede al suo principio?*

L'ampio panorama della letteratura che, soprattutto negli studi di area anglosassone, invoca la crisi che investirebbe l'*informed consent*, rivela non pochi spunti di riflessione alla luce della distinzione che si è provato a porre, tra *idea* e *dottrina giuridica* del consenso. La consapevolezza che vi si ritrova diffusa è che, con lo studio del consenso informato, ci si ritrovi dinanzi ad un tema spinoso, «the most discussed indeed the most hackneyed theme in bioethics»[21]. Una tesi, come si accennava, che si ritrova a procedere in controtendenza, e secondo tratti talvolta di autentica schizofrenia, rispetto ad un'attenzione crescente che invece la riflessione giuridica rivolge al consenso informato, come principio giuridico fondamentale in materia di tutela della persona nelle scelte terapeutiche.

Il diritto ad essere informati, quale condizione di possibilità per l'esercizio del diritto fondamentale all'autodeterminazione in ordine alle scelte riguardanti il proprio corpo, ha attivato in questa direzione una dinamica di autentica 'risalita ai principi'. Se si guarda a questa vicenda, il progressivo avvertimento di una problematicità forte che la formula dell'*informed consent* esibirebbe dal punto di vista concettuale, stenta a essere composto con la sua sistemazione dal punto di vista giuridico entro quadri di rilevanza costituzionale. Questo processo, nell'ambito del nostro ordinamento, ha avuto il proprio punto di arresto nella sentenza con la quale la Corte costituzionale ha provveduto, nel 2008, ad individuare la trama entro cui intenderne la rilevanza nell'alveo dei valori personalistici cui si ispira nel complesso la Carta fondamentale[22]. La strategia argomentativa della Corte mostra numerosi profili di interesse, su cui più diffusamente ci si soffermerà, a muovere innanzitutto dalla considerazione di uno dei suoi punti di snodo più rilevanti, la declinazione del carattere fondamentale, e dunque inviolabile, del «diritto ad essere informati» nel contesto della relazione terapeutica, quale *sintesi* tra diritto alla salute e diritto all'autodeterminazione dell'individuo.

Se si guarda a questa vicenda, lo stato di profondo ripensamento di cui è tema il consenso informato lascia esterrefatti, anche per la sua propensione a condensarsi non raramente in formule dal tono radicale: *ripensare* il

21 N.C. Manson, O. O'Neill, *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, cit., 183.

22 Il riferimento è alla pronuncia della Corte Costituzionale 438/2008, che ha definito il consenso informato «sintesi tra autodeterminazione e salute»: cfr., su ciò, A. D'Aloia, *Al limite della vita: decidere sulle cure*, in *Quaderni costituzionali*, 2/2010, 237-268.

consenso informato, *abbandonarlo*, ritrovare per esso nuovi paradigmi[23]. È significativo che queste voci di disincanto si levino soprattutto in un ambiente culturale di matrice anglosassone, che dopo aver segnato del consenso l'affermazione, sembrerebbe oggi constatarne lo stato di crisi, soffermandosi sulla sua riconosciuta inadeguatezza a esaurire la pluralità delle esigenze di tutela della persona in contesti, come quelli della genetica, in cui si ritrova una individualità 'sotto assedio', «colonizzata dall'altro» e dalle sue pretese legittime e spesso concorrenti[24]. I molti dilemmi, anche giuridici, posti dall'avanzamento delle conquiste della scienza medica sono letti così come una sorta di variabile dipendente delle aporie che il profilo concettuale della formula dell'*informed consent* condensa in sé, a muovere dai tratti monolitici di una individualità che vede ridisegnare i propri stessi confini dalla scienza.

Non è di marginale importanza che questi orientamenti critici, impegnati a metter a punto origini e limiti dell'*informed consent*, coincidano con una stagione che ha visto affermarsi per il principio giuridico del consenso alle cure, insieme al rango costituzionale, così come è avvenuto in più ordinamenti[25], il raggiungimento del massimo grado di precisazione dei suoi requisiti. È proprio in quest'ultima prospettiva infatti che, alla fase della costruzione del profilo teorico-giuridico del consenso informato – entro le Carte e i documenti internazionali, più spesso attraverso la via dell'intervento suppletivo/sostitutivo del giudice ma anche, da ultimo, attraverso una sia pur frammentaria positivizzazione nella norma scritta – si è affiancato un progressivo sviluppo dei significati che si fanno ricomprendere nella locuzione, come anche degli ambiti soggettivi della sua applicabilità.

Questa estensione del consenso ai differenti, talvolta distanti, ambiti in cui si fa declinare la relazione terapeutica, ha contribuito non poco a rendere manifeste, assieme alle conquiste, le difficoltà. Non può tacersi infatti come sia proprio su quest'ultimo fronte, di progressione esponenziale degli ambiti della sua applicazione, che il consenso informato si ritrovi ad uno dei punti di snodo più delicati: è proprio qui che il suo profilo teorico-giuridico ormai consolidato – nei requisiti della personalità, informazione,

23 Cfr. R. Veatch, *Abandoning informed consent*, cit.; J. Katz, *Informed Consent: Must it Remain a Fairy Tale?*, in *Journal of Contemporary Health Law & Policy*, 10/1994, 69-91; N. C. Manson, O. O'Neel, *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, cit.; e, discutendo vari contributi, P. Schuck, *Rethinking Informed Consent*, in *Yale Law Journal*, 103/1994, 899-959.

24 A. Rouvroy, *Genes and Neoliberal Governance. A Foucauldian Critique*, cit., 4.

25 Per un approccio a questo tema, in una prospettiva comparatistica, cfr. C. Casonato, *Introduzione al biodiritto*, Giappichelli, Torino 2009.

libertà, attualità e revocabilità, come richiesto dalla Convenzione di Oviedo sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina del 1997 – rischia di protendersi come un autentico «boomerang», come si è scritto di recente, su alcune delle questioni più spinose del diritto all'autodeterminazione nel campo della salute, e più in generale della vita[26].

L'area culturale che discute con maggiore intensità dei limiti dell'*informed consent*, è la stessa che ne ha segnato l'emersione. La genesi giuridica del consenso informato origina, come si è detto, nell'attività delle Corti, entro la prassi e la cultura giuridica di *common law*. Il sintagma *informed consent* vede la luce non già nella pure storica, e più volte ricordata in letteratura, Sentenza *Schloendorff vs. Society of New York Hospital* (1914) in cui Benjamin Cardozo individuava *in nuce* alcuni aspetti decisivi della futura problematica relativa al consenso informato. È noto il passaggio più significativo di quella storica pronuncia: «Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body; and a surgeon who performs an operation without his patient's consent, commits an assault, for which he is liable in damages». È in realtà con la sentenza *Salgo vs. Leland Stantford Jr., University Board of Trustees*, nel 1957, che per la prima volta l'*informed consent* si ravvisa come affermazione del dovere in capo al medico di specificare al paziente rischi e alternative, disancorando dunque la legittimazione dell'atto terapeutico dal paternalistico perseguimento del benessere di quest'ultimo, e giustificandolo in forza dell'esercizio dell'autodeterminazione individuale[27].

Il diritto a consentire all'atto medico veniva così a trarre i propri presupposti concettuali, più ancora che dall'esigenza di giuridificare l'aspirazione etica del consenso all'atto medico – discussa in sede deontologica, ma forse mai del tutto recepita dalla prassi della relazione tra medico e paziente – dall'affermazione di una pretesa di astensione, ritrovandosi a fermare e tradurre il patrimonio dei dispositivi dell'individualismo liberale di tipo

26 Si pensi solo alla delicatissima traduzione del requisito dell'attualità del consenso in tema di direttive anticipate di trattamento. L'idea di una dispersione di significato del consenso, è ciò che talvolta la stessa giurisprudenza autorizza a pensare, soprattutto quando àncora ai requisiti del consenso i presupposti del suo «alter ego», il dissenso, con l'effetto di restringerne l'ambito di rilevanza: cfr. M. Gorgoni, *Libertà di coscienza v. salute; personalismo individualista v. paternalismo sanitario*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 1/2009, 126-138.

27 Su ciò si rinvia alla ricostruzione di R.R. Faden, T.L. Beauchamp, secondo la quale vi sarebbero «due aree coinvolte dalla dottrina giuridica del consenso informato: quella del 'tort law' e quella del 'costitutional law'»: *A History and Theory of Informed Consent*, cit., 23 [la traduzione è mia].

possessivo nei termini di diritto individuale, trasponendo in ambito medico l'estensione di quelle garanzie di astensione dal corpo convocate da una libertà intesa come *non- interferenza*[28].

Questa pretesa a non vedere invaso indebitamente lo spazio del proprio corpo è una pagina dell'itinerario di evoluzione del *diritto*, nel segno dei *diritti*: il diritto a essere informato, come presupposto della possibilità di decidere sul proprio corpo, diviene il riconoscimento giuridico attraverso cui l'individuo autonomo del pensiero liberale si affranca da un'autorità e impone al suo potere beneficale uno spazio di intangibilità. In questa prospettiva, l'affermazione giuridica del consenso suggella il definitivo superamento dei canoni del paternalismo medico, ma *funziona* anche nella misura in cui essa venga intesa come la traduzione, nella relazione autoritativa tra medico e infermo, della vicenda moderna di estensione delle libertà individuali. Si è nella grammatica, e nella logica moderna del linguaggio dei diritti: l'autorità del medico, tutore del corpo fisico, è declinata *in opposizione* alla libertà dell'individuo, il quale si intende titolare di una simbolica *proprietà di sé* e la esteriorizza come recinto d'intangibilità dal potere, ma anche quale dimensione in cui si radica la propria identità personale.

Nel contesto di questa riflessione, l'elaborazione giuridica del consenso alle cure incardina in capo all'individuo l'esigenze di vedere tutelata una sfera dell'esistenza che insedia nel corpo il primo e originario termine di un'affermazione possessiva. È naturalmente a questo livello del discorso che la fisionomia giuridica del consenso informato mostra il suo profilo di maggiore interesse e rivela, al contempo, le sue più ampie distanze con il contesto della discussione che, qualche tempo prima, aveva animato la riflessione di *medical ethics* di matrice liberale.

Queste due vicende di emersione del consenso nella relazione terapeutica terrebbero in qualche modo distinta, pure nel solco di una comune matrice liberale, l'etica del consenso dalla sua giuridificazione. L'una e

28 Questa declinazione 'negativa' della libertà si colloca compiutamente nel solco di una tradizione liberale che, come ha sottolineato di recente Pettit, non può che ricollegarsi ad un intima dinamica del suo rapporto con la legge. L'idea che la legge, lungi dal fondare la libertà, la restringa e la limiti, viene così riconosciuta alla base di una concezione liberale che intende la libertà posta prima, e non dopo, lo stato: cfr., sulla celeberrima dicotomia tra libertà 'negativa' e 'positiva', I. Berlin, *Due concetti di libertà*, in Id., *Quattro saggi sulla libertà*, Feltrinelli, Milano 1989, 185-241; e quanto alla critica neo-repubblicana su questo punto, centrata sull'analisi del paradigma della libertà come *non-interferenza*, P. Pettit, *Liberalism and Republicanism*, in *Australian Journal of political science*, 28/1993, 162-189. E cfr. P. Pettit, *Keeping Republican Freedom Simple On A Difference With Quentin Skinner*, in *Political Theory*, 30/2002, 339-356.

l'altra delle *genesi*, nel quadro che queste pagine hanno provato a comporre, contribuiscono a fornire argomenti non banali quanto ai limiti su cui si riflette oggi, quando ci interroga sulla capacità del consenso informato di soddisfare compiutamente le esigenze di garanzia della persona. L'idea che può trarsi è che ripensare la *formula* del consenso informato, non significhi di necessità rinunciare a tener fede al suo *principio*.

Barbara Salvatore

LA RELAZIONE TRA MEDICO E PAZIENTE OGGI: DIRITTI E RESPONSABILITÀ

La constatazione del ruolo centrale assunto dalla persona, dai suoi valori e dai suoi diritti nell'ordinamento, *in primis* attraverso la Costituzione, ha comportato, come a tutti noto, un ripensamento circa la posizione del paziente all'interno della relazione di cura, in ragione del singolo apporto che quest'ultimo è nel potere ed è in grado di esprimere. Contemporaneamente, il progresso scientifico e tecnologico ha ampliato le possibilità della medicina di influire sulla malattia, consentendo di agire, in misura sempre diversa, sull'integrità corporea del paziente. L'introduzione di metodologie di cura sempre più invasive che, attraverso presidii tecnici e macchinari sofisticati, sono in grado di sostituirsi a diverse funzioni vitali dell'organismo, impone la riflessione circa il ruolo del paziente nelle scelte che riguardano il proprio corpo.

Sotto altro versante, l'evoluzione della società dell'informazione ha reso accessibili al pubblico in misura sempre crescente le conoscenze professionali nonché gli errori legati all'esercizio della professione sanitaria. La divulgazione della conoscenza ha quindi comportato, pur correttamente, la sottomissione dell'arte medica alla logica della riproducibilità tecnica di guisa che il medico non è più considerato quale detentore del "sapere assoluto" ma come prestatore di servizi. Di fronte a queste conquiste si è, quindi, sempre meno disposti ad accettare le fatalità e gli esiti negativi – purtroppo possibili – connessi ad un certo percorso terapeutico.

Queste iniziali riflessioni servono a comprendere come la relazione tra medico e paziente oggi sia più che mai al centro dell'attenzione giuridica, non solo per il suo fondamento teorico valoriale ma soprattutto in relazione alle fattispecie giuridiche e alle connesse responsabilità che possono venire in rilievo.

Il nodo problematico della *alleanza terapeutica*, che sempre deve guidare il rapporto di cura, si rinviene nell'atto attraverso il quale il paziente esprime la propria volontà in ordine al trattamento sanitario propostogli ed in tal modo autorizza il medico all'intervento. Il consenso dell'interessato si svela quale elemento essenziale e come presupposto imprescindibile

per ogni attività che si compia sulla propria sfera personale e corporea; attraverso l'atto di consenso al singolo trattamento terapeutico proposto, è possibile studiare l'ampiezza ed i limiti delle libertà del malato nonché la relazione di cura e le sue caratteristiche.

La Corte Costituzionale, con la nota sentenza n. 438 del 2008, individua nel consenso informato del paziente un diritto della persona, fornendone anche una chiara definizione teleologica[1]; il consenso appare, nella ricostruzione del giudice delle leggi, funzionalizzato sia alla realizzazione della autodeterminazione del soggetto che alla sua salute. L'importanza di questa sentenza è di immediata evidenza, quanto all'affermazione del diritto al consenso informato, ma ancor di più quanto al riconoscimento del diritto all'autodeterminazione come autonomo diritto della persona[2];

---

1 Corte Cost. 438/2008, in *www.Dejure.Giuffrè.it* dove testualmente: "il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che «la libertà personale è inviolabile», e che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». […]. Analogamente Corte Costituzionale 253/2009, in *www.Dejure.Giuffrè.it*.

2 Cfr. S. Rodotà, *Editoriale*, in *Riv. crit. dir. priv.,* 2009, 3; l'A. non ha mancato di rilevare come tale sentenza sia interessante quanto alla qualificazione del consenso come diritto, ma ancor di più quanto alla qualificazione del diritto alla autodeterminazione come diritto fondamentale della persona di cui, appunto, assieme alla salute, il consenso sarebbe espressione. Tra gli altri parla di "autonomo diritto all'autodeterminazione distinto dal diritto alla salute" anche G. Marini, *Il Consenso,* in S. Rodotà e M. Tallacchini (a cura di), *Trattato di biodiritto, Ambito e fonti del biodiritto*, Giuffré, Milano, 2010, 367.
L'attenzione che l'autodeterminazione suscita in dottrina è testimoniata dagli innumerevoli contributi che in questi anni sono sorti sul tema. Senza alcuna pretesa di esaustività C. Venditti, *Dichiarazioni anticipate di trattamento e autodeterminazione*, in AA. VV., *Trattato notarile* diretto da F. Preite, Atti notarili diritto privato comunitario e internazionale, F. Preite, A. Gazzanti Pugliese di Cotrone (a cura di), vol. 4, Diritto comunitario, tomo 1, Utet Giuridica, W.K.I., Milano, 2011, 196 ss.; G. Cricenti, *Diritto all'autodeterminazione? Bioetica dell'autonomia privata*, in *Nuova giur. civ. comm.,* 2011, II, 203 ss.; R. Pucella, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura,* Milano, 2010; C. Castronovo, *Autodeterminazione e diritto privato,* in *Europa e dir. priv.,* 2010, 1037, ss.; S. Rodotà, Il nuovo *habeas corpus: la persona costituzionalizzata e la sua autodeterminazione,* in S. Rodotà e M. Tallacchini (a cura di), *Trattato di biodiritto*, *Ambito e fonti del biodiritto*, cit., 172 ss.; G. Marini, *Il Consenso,* cit., 367 ss.; T. Pasquino, *Autodeterminazione e dignità della morte*, Padova, 2009; G.U. Rescigno, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art.*

essa però, non ha eliminato i dubbi e le difficoltà che possono presentarsi nel difficile bilanciamento tra il diritto alla salute e il diritto all'autodeterminazione, ed anzi la sintesi di entrambi espressa dal consenso contribuisce a creare fraintendimenti e sovrapposizioni. A fronte, infatti, della ricostruzione della Corte Costituzionale, che si richiama ad una duplice fonte rappresentata dagli art. 13 e 32 II co. Cost., si evidenziano da un lato l'odierno concetto di salute, che non può più dirsi ristretto ad una visione oggettiva della malattia estendendosi al benessere del paziente in linea con la percezione personale e soggettiva della patologia[3], e dall'altro i principi di Dignità e di Integrità personale così come tracciati nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea[4]. Rilevare, quindi, come il consenso sia

---

32, 2 co. Cost. al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita, in *Dir. pubblico,* 2008, 85 ss.; A. Pinna, *Autodeterminazione e consenso: da regola per i trattamenti sanitari a principio generale,* in *Contr. e impr.,* 2006, 610 ss; M Franzoni, *Testamento biologico, autodeterminazione e responsabilità,* in *Resp. civ. e prev.* 2008, 581 ss; S. Stefanelli, *Autodeterminazione e disposizioni sul corpo,* Perugia, 2011.

3 P. Zatti, *Rapporto medico- paziente e integrità della persona,* in *Nuova giur. civ. comm.,* 2008, II, 404; R. Pucella, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, cit., 69. È d'obbligo fare riferimento a Corte Cost. 24 aprile 1985, n. 161 in *Giur. Cost.,* 1985, I, 1173 ove la Corte conferma la legittimità della legge del 1982 n. 164 sul cambiamento di sesso definendo l'intervento chirurgico come un atto terapeutico teso alla realizzazione del diritto alla salute del transessuale.
La stessa definizione del concetto di salute offerta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità fa riferimento ad un concetto ben più ampio della semplice assenza di malattia ma considera il benessere psichico, fisico e sociale dell'individuo. Cfr. il Preambolo della Costituzione OMS-WHO (22.7.1946-7.4.1948) come citato da Zatti, *op. ult. cit.*, 404: "*Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of desease or infirmity*".

4 La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (comunemente definita Carta di Nizza), che è entrata pienamente in vigore nello Stato italiano nel 2009, successivamente alla sua riformulazione a Strasburgo (2007), stabilisce all'art. 3, rubricato *Diritto all'integrità della persona,* che: "nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: – il consenso libero ed informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge […]".
Si veda anche la Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina (comunemente definita Convenzione di Oviedo) la quale non è entrata direttamente in vigore all'interno dello Stato Italiano, pur in presenza della legge di ratifica, stante il mancato deposito della legge presso il Consiglio d'Europa, prevede un apposito capo dedicato al consenso all'interno del quale pone la regola generale: "Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato".
Il codice di deontologia medica approvato nel 2006 dalla Federazione Nazionale degli Ordini de Medici Chirurghi e degli Odontoiatri si occupa in molti articoli

espressione non più e non soltanto della tutela della salute (oggettiva) del soggetto, ma soprattutto espressione del diritto fondamentale all'autodeterminazione, ha importantissime ripercussioni quanto alla sua concreta ed effettiva realizzazione nonché alla sua tutela[5].

Le modalità attraverso le quali viene raccolto il consenso del paziente al trattamento prescelto mostrano, però, la divaricazione esistente a tutt'oggi tra la astratta enunciazione del diritto e la sua concreta realizzazione. Se, da un lato, la legislazione sia nazionale che internazionale inserisce il consenso informato tra i diritti fondamentali della persona, la pratica della acquisizione dello stesso, attraverso moduli prestampati, impedisce di fatto la reale comunicazione tra paziente e sanitario e, l'effettiva informazione, necessaria ed imprescindibile perché il consenso possa dirsi consapevole. La burocratizzazione di tale procedura evidenzia come la traduzione giuridica delle regole proprie del consenso debbano, quindi, essere ripensate.

La realizzazione della collaborazione nella scelta terapeutica si scontra, purtroppo, non solo con le pratiche su accennate, ma con la stessa elaborazione giurisprudenziale in tema di violazione del consenso informato. Analizzando, infatti, le sentenze emesse dai giudici di merito e di legittimità, ci si accorge come la pretesa violazione del consenso informato sia oggi divenuta la strada più frequente attraverso la quale il paziente, insoddisfatto per l'esito del trattamento ricevuto, cerca giustizia.

La valorizzazione dell'obbligo di informazione a carico del sanitario sembra abbia portato, piuttosto che ad un ripensamento del ruolo del paziente (e di conseguenza del medico) nella scelta terapeutica, ad addossare rischi e conseguenze infauste dell'intervento sul paziente che lo accetta. Attraverso la sottoscrizione del modulo del consenso informato il paziente assume su di sé rischi e conseguenze dell'intervento, a prescindere dalle concrete cause che le hanno determinate. Questa visione implica che, di converso, ogni volta che si lamenti la violazione dell'obbligo di informazione, il sanitario debba essere ritenuto responsabile di tutti i danni in

---

del dovere di informazione e del consenso del paziente. In particolare in merito al rifiuto della terapia prevede all'art. 32: "in ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace di intendere e di volere, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona, ove non ricorrano le condizioni di cui al successivo articolo 34". Ed in base all'art. 34: "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 tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso".

5 Cfr. C. Castronovo, *Autodeterminazione e diritto privato,* cit., 1046.

concreto sofferti dal paziente, anche qui indipendentemente dalle concrete cause che li hanno determinati.

Occorre, pertanto, ripensare al principio del consenso informato di modo che esso possa effettivamente realizzare il diritto del soggetto ad una consapevole scelta sanitaria ed arginare pratiche di medicina difensiva nonché forme automatiche di risarcimento del danno che finiscono per paralizzare l'attività del sanitario.

Quanto al versante giuridico, si è assistito e si assiste tutt'oggi ad un ripensamento della responsabilità civile che ha spostato la sua attenzione, come noto, dall'autore del danno alla vittima". Questo ripensamento, in ragione della preminenza di valori personali quali la salute e l'autodeterminazione, ha investito soprattutto la responsabilità medica, stante l'inadeguatezza delle regole tradizionali in tema di contratto d'opera professionale a offrire tutela e ristoro al paziente danneggiato[6].

Le peculiarità della relazione medico paziente hanno, così, portato la dottrina e soprattutto la giurisprudenza ad ipotizzare per la responsabilità sanitaria un vero e proprio "sottosistema" della responsabilità civile[7] ovvero un sistema di "frontiera avanzata" attraverso il quale si assiste alla propagazione di regole operazionali nuove anche in altri settori[8] .

L'esigenza di tutela del paziente, sia con riferimento all'interesse primario alla salute sia con riferimento al ruolo che l'autodeterminazione terapeutica riveste oggi nel rapporto di cura, ha ispirato una ricostruzione del rapporto sanitario in termini unitari, indipendentemente dalla sua fonte. Quella che è stata definita la "contrattualizzazione" della responsabilità sanitaria ha inteso ricostruire l'attività medica, sia quando sia esercitata in forma privata sia quando si concretizza nell'erogazione di un pubblico servizio, sia ancora con riferimento ai singoli professionisti operanti nelle

---

6 Si è passati da un regime di quasi immunità basato sull'interpretazione dell'art. 2236 c.c. in tema di contratto d'opera intellettuale al regime odierno basato, al contrario, sulla agevolazione – per ragioni di tutela sostanziale e processuale – delle ragioni del paziente.

7 Il riferimento è a R. De Matteis, *La responsabilità medica. Un sottosistema della responsabilità civile,* Padova, 1995 la quale parla di "sottosistema" risultato dalle regole giurisprudenziali, che si è imposto oltre la bipartizione della responsabilità civile.

8 È la riflessione svolta da E. Quadri, *Profili della responsabilità medica con particolare riguardo alla ginecologia ed ostetricia: esperienze recenti e prospettive,* in *Studi offerti ad Antonio Venditti,* vol. II, Napoli, 2009, 1018, il quale fa riferimento alla rapida propagazione ad altri settori del modello di responsabilità contrattuale fondato sul "contatto sociale" inaugurato per la responsabilità del medico-dipendente della struttura pubblica da Cass. 22 gennaio 1999, n. 589 in *Corr. giur.,* 1999, 441 con nota di Di Majo.

strutture pubbliche, come un *unicum* caratterizzato dalla professionalità del medico, la quale inevitabilmente determina un affidamento nel paziente che con lui entra in contatto.

L'esigenza di una tutela sempre più forte da accordare al paziente, sia sotto il profilo delle ipotesi di risarcimento, sia sotto la forma di responsabilità maggiormente in grado di realizzare tale scopo, ha portato ad un ampliamento delle ipotesi in cui si è concesso risarcimento e ad un loro inquadramento all'interno della responsabilità contrattuale[9]. La riflessione si incentra, quindi, su di un tema "classico" della responsabilità professionale medica, il quale dovrebbe essere idoneo ad individuare l'ambito della misura della diligenza in concreto esigibile al debitore.

Da queste premesse discende il primo dei problemi che si intende esaminare attraverso queste brevi riflessioni, che riguarda in particolar modo il contenuto dell'obbligo di informazione gravante sul medico.

La constatazione che, nella fattispecie di cui ci si occupa, il contenuto della prestazione medica non è determinato in maniera precisa al momento della conclusione del contratto ma necessita di una compiuta indagine diagnostica per poter evidenziare patologia e cura specifica, testimonia la complessità della prestazione sanitaria e la riconduzione dell'obbligo di informazione e del conseguente consenso del malato alla fase attuativa del rapporto. Anche l'obbligazione di informazione, cui è obbligato il medico, ha finito con l'essere inserita all'interno della fattispecie contrattuale: esso, infatti, interviene in una fase del rapporto tra medico e paziente successiva alla conclusione del contratto e alla diagnosi, ma preliminare rispetto all'esecuzione della prestazione di cura (interventistica). In particolare si è osservato, come l'attività del medico consti di diverse fasi e solo all'esito dell'esatta diagnosi e dell'analisi del quadro clinico, il medico potrà proporre una opzione terapeutica, specificarne rischi e conseguenze nonché illustrare le alternative possibili. In questo modo l'attività informativa penetra all'interno del contratto o del contatto (relazione qualificata che lega il paziente al sanitario[10]) e diviene un obbligo da questi discendente. La

9 R. De Matteis, *La responsabilià medica. Un sottosistema della responsabilità civile,* cit., 394. L'A. attraverso una puntuale disamina della giurisprudenza mostra come all'interno del settore sanitario le regole operazionali relative alla responsabilità sono state modificate in modo da creare un sistema *ad hoc* per tale tipologia di contenzioso. Cfr. anche U. Izzo, *Il tramonto di un sottosistema della r.c.: la responsabilità medica nel quadro della recente evoluzione giurisprudenziale,* in *Danno e resp.,* 2005, 130.

10 Ci si riferisce all'ipotesi di relazione terapeutica tra il paziente ed il medico dipendente dalla struttura sanitaria, ove un contratto può dirsi concluso esclusivamente

sua violazione determinerà, pertanto, una responsabilità contrattuale con il previsto e più agevole regime dell'onere della prova[11].

La tendenza alla enfatizzazione dell'obbligo di informazione appare avvalorata da quella rielaborazione critica della stessa obbligazione e delle sue definizioni. La distinzione, da alcuni definita "artificiosa", tra obbligazioni di mezzi e di risultato[12], di origine francese, ha portato ad evidenziare in particolari casi un'informazione che lungi dall'essere solo strumento per una consapevole scelta terapeutica diviene per il sanitario assunzione di una obbligazione di garanzia quanto all'ottenimento del risultato oggetto di informazione. Attraverso gli obblighi informativi si è ampliato il contenuto del contratto ed in particolare si è "spostato in avanti"[13] il contenuto della prestazione medica non più limitandosi al compimento della attività ma assumendo l'obbligo di conseguire l'utilità connessa all'interesse del paziente[14]. Il paziente, infatti, si aspetta un certo risultato che il medico si è impegnato, attraverso la comunicazione dell'informazione, a realizzare.

Il problema riguarda la natura dell'obbligazione del medico e la ripartizione dell'onere probatorio nei giudizi di responsabilità civile. Il mancato

---

tra il paziente e la struttura. Cfr. Cass. 22 gennaio 1999, n. 589, in *Corr. Giu.,* 1999, 441 con nota di Di Majo.

11 Cass., 29 marzo 1976, n. 1132, in *Giur. It.,* 1977, I, 1980; Cass. 23 maggio 2001, n. 7027, in *Danno e resp.,* 2001, 1165 con nota di Romano; Cass., 16 maggio 2000, n. 6318, in *Danno e resp.,* 2001, 154; Cass., 6 ottobre 1997, n. 9705, in *Giur. It.,* 1998, 1816; Cass. 8 agosto 1985, n. 4395 in *Giust. Civ.,* 1986, I, 1432. Da ultimo vedi Cass. 9 febbraio 2010, n. 2847 in *Foro it.,* 2010 I, 2113. G. Grisi, *L'obbligo precontrattuale di informazione,* Napoli, 1990, 472; M. Paradiso, *La responsabilità medica dal torto al contratto,* in *Riv. dir. civ.*, 2001, 343, ove l'A. sottolinea che "la fonte dell'obbligo di informazione è la stessa del rapporto medico-paziente, sia essa l'accordo contrattuale o l'obbligazione nascente *ex lege*".

12 È noto come la distinzione sia stata oggetto di critiche. Cfr. L. Mengoni, *Obbligazioni di risultato e obbligazioni di mezzi (Studio critico)* in *Riv. dir. comm.*, 1954, 305 ss.

13 Cfr. C. Castronovo, *Profili della responsabilità medica,* in *Vita not.,* 1997, 124. L'A. si riferisce alle sentenze della Cassazione che in riferimento alla distinzione tra interventi di facile esecuzione e di difficile esecuzione hanno previsto un differente regime probatorio. L'A. sottolinea come in tali casi è il contenuto della prestazione dedotta nel contratto ad essere mutato appunto prevedendosi una obbligazione con contenuto più ampio che travalica il compimento dell'attività sanitaria per arrivare all'ottenimento del risultato. L'espressione dell'A. è parsa quanto mai suggestiva per definire anche l'orientamento giurisprudenziale volto a far penetrare il contenuto dell'informazione all'interno della prestazione professionale.

14 Cfr. L. Mengoni, *Obbligazioni di risultato e obbligazioni di mezzi. Studio critico*, cit., 185 ss.

verificarsi del miglioramento della salute, così come previsto alla stregua dell'informazione, seppur difettosa, fa sì che per il medico non sia più sufficiente dimostrare di essersi comportato in modo diligente ma che sia intervenuto un impedimento di carattere oggettivo che abbia ostacolato il buon esito dell'intervento e che, altresì, tale impedimento non fosse evitabile né prevedibile alla luce del canone stabilito dall'art. 1176 II co. c.c.[15]

Nell'ambito della chirurgia estetica ad esempio si sostiene che l'informazione assume un duplice ruolo: da un lato essa è diretta a far sì che il paziente possa esprimere una scelta consapevole e correttamente maturata sul " se sottoporsi all'intervento", dall'altro diviene strumento per la definizione dei risultati acquisibili allo stato, sulla base delle tecniche operatorie messe a punto dalla scienza chirurgica, e come tale essa entra a far parte del contenuto del contratto nel senso che specifica e determina quali possono essere le caratteristiche della prestazione attesa[16].

Si assiste per tale via ad una sovrapposizione tra l'obbligo informativo, considerato quale necessario presupposto per la libera e consapevole scelta del malato in ordine al trattamento da effettuare e che sostanzia il suo diritto di autodeterminarsi, e l'obbligo informativo che entra a far parte del contenuto del rapporto fino a che il suo *oggetto* diventi una vera e propria obbligazione per il sanitario[17].

---

15 Si veda il regime probatorio inaugurato con Cass. Sez. Un., 30 ottobre 2001, 13533, in *Corr. Giur*., 2001, 1565 con nota di Visintini, *La Suprema Corte interviene a dirimere un contrasto tra massime (in materia di inadempimento e onere probatorio a carico del creditore vittima dell'inadempimento,* ove le Sezioni Unite della Cassazione, nel comporre il contrasto che si era delineato sulla diversa ripartizione dell'onere probatorio in relazione ai rimedi esperibili per l'ipotesi di inadempimento, hanno stabilito che "le richiamate esigenze di omogeneità del regime probatorio inducono ad estendere anche all'ipotesi di inesatto adempimento il principio della sufficiente allegazione dell'inesattezza dell'adempimento (per violazione di doveri accessori, come quello di informazione, ovvero per mancata osservanza del dovere di diligenza, o per difformità quantitative o qualitative dei beni), gravando anche in tale eventualità sul debitore l'onere di dimostrare l'avvenuto esatto adempimento". In senso critico si vedano le riflessioni di A. Nicolussi, in *Danno e resp*. 2008, 871 ove l'A. commentando la sentenza della Cassazione n. 577 del 2008 rileva che " ritenere che il medico, per esonerarsi da responsabilità, debba sempre ed unicamente fornire la prova specifica dei fattori imprevedibili e inevitabili che hanno reso impossibile il conseguimento dell'esito atteso è eccessivo e significa imputargli oggettivamente il mancato esito".

16 Cass., 8 agosto 1985, n. 4394 in *Foro it.,* 1986, I, 121, con nota di Principalli ed in *Giust. civ.,* 1986, I, 1435, con nota di Costanza.

17 Cfr. L. Nivarra, *La responsabilità civile dei professionisti (medici, avvocati, notai): il punto della giurisprudenza,* in *Europa e dir. priv.* 2000, 521 ss. L'A., riportando una pronuncia della Cassazione in cui era stato giudicato inadempiente

Sebbene debba salutarsi con favore il più recente orientamento giurisprudenziale, teso a sottolineare l'incongruenza della distinzione tra obbligazione di mezzi e di risultato quale criterio per un differente regime di responsabilità del professionista[18] e l'elaborazione di nuovi strumenti e categorie in grado di adattare la responsabilità "al contenuto concreto del rapporto", si rileva come ragioni di giustizia sostanziale, tese ad offrire una tutela più efficace alle ragioni del paziente danneggiato, non debbano arrivare a configurare un automatismo di segno contrario, in forza di una sorta di garanzia che il medico assumerebbe in relazione al risultato della prestazione e alla assunzione del rischio della causa ignota.

In generale, quanto agli esiti dell'intervento e alle conseguenze da esso discendenti a giurisprudenza ritiene che debbano essere comunicati quelli prevedibili e non anche gli esiti anomali[19]. L'analisi giurisprudenziale mostra, però, come progressivamente l'obbligo di informazione sia stato ampliato arrivando a ricomprendere "tutte le informazioni scientificamente possibili riguardanti le terapie che si intendono praticare o l'intervento che si intende eseguire con le relative modalità"[20]. La Cassazione ha ulteriormente specificato che "il principio in base al quale dovrebbero essere comunicati al paziente solo i rischi prevedibili e non tutti gli ipotizzabili esiti anomali, deve essere applicato restrittivamente e con estrema prudenza"[21]. […] "Tendenzialmente anche gli esiti anomali o poco probabili, se noti alla scienza medica e non del tutto abnormi, debbono essere comunicati, sicché il malato possa consapevolmente decidere se correre i rischi della cura o sopportare la malattia, soprattutto nei casi in cui non si tratti di operazione indispensabile per la sopravvivenza"[22].

---

un medico per avere proposto e praticato un metodo anticoncezionale (incollaggio delle tube) sicuro al 100% ad una paziente poi rimasta incinta, sottolinea come tale sovrapposizione segni il passaggio da una concezione eminentemente "difensiva" dell'obbligo di informazione ad una concezione "attiva" dello stesso obbligo: "mentre di regola informare in modo compiuto il paziente significa assicurargli la possibilità di esprimere un assenso consapevole alla terapia o all'intervento, nel caso di specie si va oltre giacché l'informazione del professionista riveste il significato, ben più pregnante, della assunzione di un impegno l'inosservanza del quale genera responsabilità contrattuale.

18 Cass. Sez. un., 11.1.2008, n. 577, in *Foro it.,* 2008, I, 494 e in *Nuova giur. Civ. comm*., 2008, I, 612 con nota di R. De Matteis.

19 Cfr. Cass., 30 luglio 2004, n. 14638, in *Giur. it.,* 2005, 1396.

20 Si veda Cass., 2 luglio 2010, n. 15698, in *www.dejure.it*.

21 Cass., 9 dicembre 2010, n. 24853, in *www.dejure.it*.

22 Cass., 9 dicembre 2010, n. 24853, cit.

Sotto altra prospettiva, va però evidenziato come la corsa all'enunciazione di tutte le possibili implicazioni della malattia e della cura, note e meno note dalla scienza medica, rischia di essere controproducente. La prassi costituita dalla firma di moduli sul consenso informato, i quali, quando sono molto scrupolosi e precisi, constano di molte pagine, difficilmente assicura per il paziente un'effettiva comprensione dell'intervento[23]. Il paziente potrebbe trovarsi solo nella scelta ed incapace di comprendere la mole delle informazioni, finanche essere scoraggiato alla cura della patologia. Il medico, d'altro canto, potrebbe vivere tale obbligo come un mero adempimento burocratico, considerando l'informazione esclusivamente come strumento di traslazione dei rischi connessi all'intervento.

La personalizzazione della relazione e della cura, infatti, richiede che tra paziente e medico si instauri un rapporto che, in relazione alle specificità del singolo caso – specificità che evidentemente riguardano non solo la patologia – consenta ad entrambi i soggetti di partecipare attivamente. Solo un'informazione che sia comprensibile per il paziente può integrare l'adempimento dell'obbligo posto a carico del sanitario e determinare una scelta terapeutica condivisa e consapevole, frutto della "alleanza terapeutica".

Non si può sottovalutare, infatti, che la finalità per la quale l'informazione è prestata non è quella di erudire il paziente sulla patologia da lui sofferta, bensì di consentirgli, attraverso un'effettiva comprensione delle terapie proposte, di effettuare una scelta consapevole. In tale ottica, pertanto, l'obbligazione potrà dirsi assolta solo quando l'informazione sarà stata comunicata con modalità comprensibili al paziente e non si sia, al contrario, limitata ad una enunciazione anche scientificamente ineccepibile della patologia[24]. Inoltre, le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti, senza escludere elementi di speranza[25].

---

23 M. Barni, *Diritti – Doveri, responsabilità del medico dalla bioetica al biodiritto,* Milano, 1999, 131, 122 ss.. L'A. ha rilevato come la frettolosa sottoscrizione di moduli non può fungere da documentazione dell'avvenuta comunicazione, esprimendo molti dubbi sull'eccessivo dettaglio della parte informativa di alcuni moduli "la cui comprensione e il cui valore a fini decisionali impongono un elevato livello culturale non tanto generale quanto specifico. Non è, infatti, bastevole, talvolta, il grado medio di comprensione di un laureato in medicina, posto che l'elencazione delle possibili conseguenze avverse di un determinato trattamento sanitario sembrano non solo, come in realtà sono, cavillosamente elaborate da specialisti ma addirittura riservate agli specialisti stessi e non agli ignari pazienti che tali restano anche dopo la più attenta lettura".

24 Cfr. Cass., 15 gennaio 1997, n. 364, in *Danno e resp.,* 1997, 178.

25 Così il codice di deontologia medica all'art. 33.

Inoltre, ritenere il medico obbligato ad informare il paziente su tutti possibili rischi e conseguenze dell'intervento appare estremamente difficile e non concretamente praticabile. La medicina in sé non è una scienza esatta e il progredire delle conoscenze e delle ricerche svela ogni giorno nuove applicazioni possibili. Comprendere, quindi, il confine dove l'informazione non sia più dovuta in quanto avente per oggetto una conseguenza *abnorme*, appare estremamente difficile.

La contraddizione è dunque palese tra l'effettiva esigenza di informazione per il paziente, che implica un'informazione *adeguata* in relazione al caso concreto sia sotto il profilo oggettivo, che attiene alla terapia proposta, sia sotto il profilo soggettivo che concerne il grado di maturità e di consapevolezza del paziente, e le statuizioni giurisprudenziali che in maniera apodittica finiscono per gravare il sanitario di tutti gli esiti anomali o poco probabili, pena l'assunzione dell'obbligo di procurare il risultato atteso. Se è vero che attraverso un'informazione errata o difettosa si crea di fatto una certa aspettativa e si rafforza la decisione favorevole al paziente, sicuramente questo non deve portare a dire che il medico ne abbia assunto la responsabilità.

Si segnala, quindi, come questa tendenza giurisprudenziale che, motivata correttamente da ragioni di giustizia sostanziale, ha comportato certamente agevolazioni processuali nella tutela giudiziaria del paziente, allo stesso tempo ha agevolato un risultato di *overdeterrence* con le relative conseguenze sul piano della medicina "difensiva".

Il secondo degli aspetti che si intende sottolineare si inserisce del pari nella tendenza attuale ad offrire maggiore protezione alle ragioni del paziente ed attengono alla tematica del danno.

È impossibile in questa sede andar oltre un breve accenno, ma preme sottolineare come, anche in riferimento al concreto danno risarcibile al paziente, la giurisprudenza si è mostrata prediligere una visione che attraverso la valorizzazione dell'apporto volitivo del paziente mira ritenere il sanitario responsabile del danno sofferto a prescindere dalla concreta causa che lo ha determinato.

Se infatti è stato da tempo precisato che "la correttezza o meno del trattamento non assume alcun rilievo ai fini della sussistenza dell'illecito per violazione del consenso informato"[26], in quanto la lesione del diritto all'autodeterminazione ed i relativi danni, riferendosi alla impossibilità per il paziente di assentire al trattamento sanitario con una volontà consapevole delle sue implicazioni, prescinde dall'accertamento della correttezza ese-

26 Cass., 14 marzo 2006, n. 5444, in *Danno e resp.*, 2006, 564.

cutiva della prestazione sanitaria, ciò non comporta automaticamente la risarcibilità di qualsiasi danno solo che si verifichi una lacuna informativa.

In particolare è stato così evidenziato dalla più recente giurisprudenza come la lesione della salute e la connessa risarcibilità del danno biologico, sofferto dal paziente in seguito ad un intervento necessario e correttamente eseguito ma non adeguatamente consentito, debba sussistere solo ove la violazione del diritto all'autodeterminazione, leso dall'omissione informativa, sia stata la causa del concreto danno patito; essa, quindi, richiede l'accertamento che il paziente avrebbe rifiutato quel determinato intervento se fosse stato adeguatamente informato[27]. Il pregiudizio per la salute potrà essere oggetto di risarcimento solo attraverso una ricostruzione coerente del nesso di causa che deve legare l' evento lesivo al danno in concreto sofferto dal paziente. Tale necessità è data dalla constatazione che l'intervento effettuato dal medico è risultato necessario e correttamente eseguito, di guisa che, per ritenere il medico responsabile civilmente delle conseguenze negative per la salute del paziente (esito infausto) che, nonostante il suo intervento, si sono sviluppate nel decorso della malattia, occorre provare che l'adempimento dell'obbligo informativo avrebbe in concreto modificato le scelte del paziente; che, in sostanza, il danno alla integrità psicofisica possa dirsi effettivamente dipendente dal comportamento omissivo del medico.

Diverso è invece considerare l'aspetto della personalità del paziente che viene leso attraverso l'omissione dell'informazione. La lesione al diritto del malato di essere adeguatamente informato in modo da poter effettuare una consapevole ed effettiva autorizzazione alle cure, è certamente dipendente dalla lacuna informativa del medico. In tal senso il nesso che lega l'inadempimento alla lesione del bene costituzionalmente rilevante è certamente integrato.

---

27 Cfr. Cass. 9 febbraio 2010 n. 2847, in *Foro it.,* 2010, 2113, la quale si è espressa in merito alla configurabilità di un danno da lesione del diritto alla autodeterminazione. La sentenza è stata commentata in molte riviste. Si veda A. Di Maio, *La responsabilità da violazione del consenso informato,* in *Corr. Giur*., 2010, 1204; R. Simone, in *Danno e resp,* 2010, 690; S. Cacace, *I danni da (mancato) consenso informato,* in *Nuova giur. civ. comm.,* 2010, 790; A. Scacchi, *La responsabilità del medico per omessa informazione nel caso di corretta esecuzione dell'intervento "non autorizzato", ivi,* 794; A. Riccio, *La violazione dell'autodeterminazione è, dunque, autonomamente risarcibile,* in *Contr. e impr.,* 2010, 313; U. Carnevali, *Omessa informazione da parte del medico, danno da trattamento terapeutico e ipotetica scelta del paziente,* in *Resp. civ. e prev.,* 2010, 2181; G. Chiarini, *Il medico (ir)responsabile ed il paziente (dis)informato. Note in tema di danno risarcibile per intervento terapeutico eseguito in difetto di consenso,* in *Giur. It.,* 2011, 818.

Parallelamente alla lesione per la salute, infatti, la lesione dell'autodeterminazione che subisce il paziente a seguito di un trattamento non efficacemente consentito può comportare danni che prescindono dal danno all'integrità psicofisica medicalmente accertabile (danno biologico); essi corrispondono, ad esempio, alle scelte terapeutiche non conformi alla personalità del soggetto, alla sua fede religiosa (come nell'ipotesi dei testimoni di Geova), ai suoi progetti di lavoro ovvero allo *shock* connesso con un esito dell'intervento a cui non si era preparati[28]. Ci si intende riferire al pregiudizio di natura e contenuto variabili che è derivato al soggetto dalla privazione della facoltà di scegliere circa il proprio benessere nonché al fatto che per tale via egli sia stato oggetto e non soggetto della decisione terapeutica. In tale ultima prospettiva accanto alla lesione della autodeterminazione del paziente si innesta una lesione della dignità stessa della persona[29]. Si mostra così, anche attraverso l'analisi della giurisprudenza d'oltralpe, di condividere quel recente sviluppo giurisprudenziale che è giunto a dissociare, nel giudizio di responsabilità, il pregiudizio alla salute dalla compromissione di interessi anche diversi, che attengono alla dignità e alla stessa identità della persona e che fungono da corretto parametro nell'accertamento delle fattispecie lesive.

Questa ricostruzione che privilegia la distinzione tra il diritto alla salute ed il diritto alla autodeterminazione si mostra maggiormente in linea con il significato proprio dell'atto autorizzativo e con la scelta di carattere morale

---

28 La Cassazione ha accolto tale impostazione ammettendo il risarcimento di un danno non patrimoniale – distinto dalla lesione alla salute- per la violazione della autodeterminazione. La Corte ha stabilito che in ipotesi di violazione dell'obbligo informativo la lesione della autodeterminazione del soggetto, che non ha potuto effettuare una scelta consapevole, vada risarcita qualora il diritto sia stato inciso oltre un certo livello minimo di tollerabilità da determinarsi dal giudice nel bilanciamento tra principio di solidarietà e di tolleranza secondo il parametro costituito dalla coscienza sociale in un determinato momento storico. Cass. 9 febbraio 2010, n. 2847, cit. La Cassazione riprende quanto alla necessità che il danno varchi la soglia della gravità dell'offesa le indicazioni contenute nelle sentenze della Cassazione a Sezioni Unite sul danno non patrimoniale. Si veda Cass. Sez. Un., 11 novembre 2008, n. 26973, in *Foro it.,* 2009, I, 121.
Per l'analisi della fattispecie del rifiuto della trasfusione sanguigna da parte di pazienti Testimoni di Geova sia consentito il richiamo a B. Salvatore, *Violazione dell'autodeterminazione terapeutica e risarcimento del danno non patrimoniale: il rifiuto della trasfusione da parte del Testimone di Geova,* in *Dir. e giur.,* 2011, 431 ss.

29 R. Pucella, *Autodeterminazione responsabilità nella relazione di cura,* cit, 178. Cfr. G. Resta, *La Dignità,* in S. Rodotà e M. Tallacchini (a cura di), *Trattato di biodiritto, Ambito e fonti del biodiritto,* cit., 259 ss.

di cui esso è espressione. Attraverso questa prospettiva si perviene ad una visione del consenso più in linea con il suo significato autentico di espressione della libertà del paziente e del pari si concorre ad evitare i rischi connessi alla *contrattualizzazione* del consenso.

Sul piano sistematico, infatti, riconoscere rilievo e valore preminente alla autodeterminazione del paziente nell'ambito della relazione terapeutica, non più e non soltanto in quanto funzionale a realizzare la salute *oggettiva* del paziente ma quale momento imprescindibile nel quale emerge la volontà del soggetto in merito alle scelte che riguardano il proprio corpo, comporta la necessità di tutelare tale diritto inviolabile in relazione ai concreti danni derivati[30].

Accertata la lesione del diritto all'autodeterminazione, ogniqualvolta viene provata la impossibilità per il paziente di esprimere un consenso pienamente consapevole, dovrà indagarsi, quando e con che presupposti tale lesione debba essere risarcita[31].

30 Questa è l'impostazione seguita da Cass. Sez. Un., 11 novembre 2008, n. 26973, cit.

31 In base all'impostazione dominante in materia di danni non patrimoniali, come noto, l'analisi dovrà concentrarsi sulle conseguenze dannose che la lesione è in grado di comportare per il soggetto, conseguenze che devono essere oggetto di risarcimento. Cfr. Corte Cost., 27 ottobre 1994, n. 372, impose al giudice di ricercare la prova, oltre che della lesione *in re ipsa*, della "diminuzione o privazione di un valore personale" ,"É sempre necessaria la prova ulteriore dell'entità del danno, ossia la dimostrazione che la lesione ha prodotto una perdita di tipo analogo a quello indicato dall'art. 1223 cod.civ., costituita dalla diminuzione o privazione di un valore personale (non patrimoniale), alla quale il risarcimento deve essere (equitativamente) commisurato." La sentenza si poneva in contrasto con la precedente sentenza della Corte Cost., n.184 del 1986 ove al contrario si sosteneva che: "la prova della lesione è sufficiente ai fini del risarcimento". La Cassazione a Sez. Un. è tornata sul punto con la sentenza 11 novembre 2008, n. 26973, cit. specificando inoltre che l'offesa deve ritenersi grave ed il conseguente pregiudizio non futile.

Lucio Romano

DALL'ALLEANZA TERAPEUTICA ALL'ALLEANZA DI CURA

1. La relazione assistenziale (*ad sistere*: stare al fianco) nell'attività medica ha caratteristiche sue proprie. La peculiarità è data dal coinvolgimento – principalmente di due persone che si relazionano in un rapporto di "fiducia aperta alla coscienza" – anche di più soggetti che in varia misura partecipano e condizionano, direttamente o indirettamente, le dinamiche relazionali (infermieri, consulenti, assicuratori, avvocati, magistrati, ecc.). Ciò rende ulteriormente complessa e problematica la relazione assistenziale, che tende a perdere il suo intrinseco significato di "tempo di cura". Anche diversi fattori culturali incidono significativamente. Tra questi l'aspettativa di una medicina che dia certezza nei risultati, il soggettivismo con l'enfatizzazione del primato dell'autonomia del paziente, il produttivismo utilitarista con il primato della società e dei suoi obiettivi, lo scientismo razionalista che persegue l'utopia di salute intesa come completo benessere fisico-psichico-sociale, l'individualismo immanentista con la vita di qualità. In altri termini, anche nella relazione assistenziale si avverte l'influenza del riduzionismo nel sociale umano, vale a dire da persona (sociale umano come fattore relazionale) a individuo (sociale umano come fatto contrattuale).

Prima di prendere in considerazione ulteriori aspetti pertinenti la relazione assistenziale, è opportuno proporre alcune riflessioni in merito alla semantica ad essa correlata: informazione, comunicazione, relazione, alleanza, contratto. Informare un paziente significa metterlo al corrente di una notizia (nell'ambito della prevenzione, della diagnosi e terapia medica o chirurgica), di un fatto quindi rendendolo edotto e ragguagliandolo circa l'evoluzione, ad esempio, delle procedure o della malattia. L'informazione rappresenta un primo step, certamente insufficiente da sola a costruire una relazione di alleanza. L'informazione si correla alla comunicazione che significa appunto rendere comune, far partecipe l'altro trasfondendo ciò che è pertinente il proprio sapere, sia in merito ad aspetti biomedici-tecnici sia per quanto attiene le non secondarie riflessioni deontologiche ed etiche. Dall'informazione e comunicazione, con un processo dialettico- psicologi-

co-morale, ci si apre alla relazione intesa come interdipendenza fra persone "di natura particolare [...] un incontro tra una fiducia e una coscienza. La fiducia di un uomo segnato dalla sofferenza e dalla malattia, e perciò bisognevole, il quale si affida alla coscienza di un altro uomo che può farsi carico del suo bisogno e che gli va incontro per assisterlo, curarlo, guarirlo [...]" (Carta degli operatori sanitari, 1995). Ciò significa alleanza terapeutica, e ancor più alleanza di cura. L'alleanza è un patto d'amicizia che ha carattere di speciale obbligatorietà. "L'alleanza medico-paziente è un tipo di relazione che s'instaura tra medico e paziente, appunto un legame di collaborazione e di reciproco accordo su elementi e decisioni che riguardano la cura della salute. Più precisamente l'alleanza indica una unione, un vincolo, un qualcosa di umano e personale che si vuole creare tra medico e paziente, a indicare che il rapporto terapeutico non è meramente un rapporto fondato sulla farmacologia o sulla chirurgia, ma anche e primariamente su valori e dimensioni che coinvolgono le persone" (Russo G., 2004).

Una domanda cruciale si pone: il contrattualismo può rappresentare una forma particolare di relazione o ne rappresenta una degenerazione? È questo un interrogativo niente affatto secondario, come ben sanno i medici e gli operatori sanitari. La risposta richiederebbe una lunga e argomentata riflessione, che tuttavia possiamo tentare di richiamare senza troppo ridurre nella semplificazione. Il contratto è una "convenzione mediante la quale due o più persone s'impegnano a dare, a fare o a non fare una determinata cosa". Una definizione netta del contrattualismo in medicina, fondamento del rapporto medico-paziente, è offerta da H.T. Engelhardt: "la rete di rapporti che pazienti e medici tessono tra loro è fatta, nello stesso tempo, di impegni, di confini e di limiti. […] Tali questioni vanno affrontate tenendo conto delle tensioni tra le varie concezioni della vita moralmente buona che sostengono particolari modelli ideali del rapporto medico-paziente (o infermiere-paziente). Queste concezioni, spesso in conflitto tra loro, devono poi trovare una mediazione nella struttura generale di una società pluralistica, laica e pacifica attraverso l'accordo delle persone coinvolte. […] Eque procedure di negoziazione rappresentano il punto di partenza per la neutralizzazione delle tensioni tra concezioni alternative delle azioni giuste" (Engelhardt H.T., 1999). Si evince, pur partendo da una condivisibile lettura descrittiva della società, una non condivisibile ricaduta normativa in quanto la bontà di una attività assistenziale deriverebbe solo da un accordo, stipulato tra soggetti, a garanzia del risultato e non dalla complessità degli aspetti che la renderebbero giusta sotto il profilo tecnico e buona per il bene globale della persona malata. Come si può immediatamente rilevare la se-

mantica del contrattualismo si richiama a un'antropologia individualistica e non personalista.

Nel contrattualismo la relazione tende a svuotarsi a favore di una mera burocratica condivisione di obiettivi. Questo non vuol dire che il consenso informato, istituto imprescindibile nell'attività medica, non abbia valore e ruolo. Tutt'altro. Significa che il consenso informato, mera informazione, spesso senza relazione e alleanza, si traduce nella redazione di un documento – difficilmente davvero condiviso – che ha il fine di tutelare (forse!) i soggetti che lo sottoscrivono nell'ottica della medicina difensiva. Detto in altri termini, il consenso (manifestazione di una volontà consapevole) si traduce nell'assenso (approvazione e accettazione di altrui volontà). Il consenso deve essere invece accettazione libera, cosciente, attuale, revocabile e consapevole del paziente a sottoporsi ad un atto medico, previa informazione (adeguata e specifica) in merito a benefici, rischi, complicanze correlate o prevedibili. Certamente possiamo rilevare una sorta di tautologia etica nell'aggettivazione "informato": è pensabile un consenso senza informazione e senza condivisione?

Nel consenso condiviso la comunicazione è bilaterale, dal momento che il paziente deve esprimere «cosa vuole» mentre il medico deve dichiarare «cosa si può fare»: la scelta finale è riconducibile a entrambi, avendo ciascuno dato il proprio fondamentale contributo; c'è uguaglianza di potere, cui fa da contraltare un'eguaglianza di responsabilità. Nel "consenso ponderato la comunicazione è unilaterale, poiché è soltanto il medico a trasmettere le sue conoscenze al paziente, […]; la scelta finale è riconducibile soltanto al paziente, venendo negata ogni voce in capitolo al professionista; in tal modo, inevitabilmente viene a determinarsi una nuova distribuzione di poteri e responsabilità, a tutto vantaggio del medico" (De Tilla M., 2008).

2. Pressanti interrogativi interpellano. È riconoscibile il valore della vita umana nella sua nudità? La vita umana, "nei momenti di massima fragilità e di più pericolosa esposizione", è un bene disponibile? La vulnerabilità, cifra dell'esistenza umana, deve essere considerata *paradigma inclusivo* o *esclusivo*?

Riconoscere che la vulnerabilità, così le condizioni di particolare fragilità, sono condizioni coessenziali alla natura umana – in tutte le sue fasi di sviluppo dal concepimento alla morte – evoca l'etica della responsabilità. La responsabilità interpella non solo per intersoggettività (*essere con gli altri*) ma ancor più in nome della reciprocità (*essere per gli altri*); obbliga ad assumere un impegno che consenta di trattare ogni essere umano da

eguale e non egualmente; invita a dare una risposta a chi interpella indipendentemente da qualsiasi giudizio circa le sue condizioni esistenziali; richiede una presa in carico dell'altro nella consapevolezza della doverosità dell'impegno nel *rispondere di* soggetti deboli, fragili. Declinare la relazione umana in termini di responsabilità significa, come ricorda W.T. Reich, farsi carico della vulnerabilità come "condizione segnata dalla possibilità della violazione e del limite, spesso definita da gradi diversi di debolezza, dipendenza, mancanza di protezione" (Reich W.T., 2004).

Esistere nella e *per* la relazione con gli *altri* è di rilievo etico-sociale: "Ognuno di noi esiste in virtù di altri, e non solo perché da altri è stato generato, ma perché da questo mondo sarebbe presto uscito, così come vi è entrato, se non fosse stato accolto, cresciuto, da qualcuno a suo modo amato. Nessuno di noi sarebbe al mondo se qualcuno non ci avesse preso in carico, non se ne fosse assunto la responsabilità. […] Il mio essere responsabile non dipende da una mia decisione, ma è una mia condizione: è l'altro, per il fatto stesso di esistere, che mi impedisce di non esserlo. Assumere consapevolmente la propria finitezza significa sentirsi grati e in debito. Un debito che non si salda mai volgendosi indietro, ma nella sovrabbondanza del dono, nel trasmettere quel che si è ricevuto, nel generare ancora e di nuovo vita. In questo senso e per questa ragione dobbiamo sentirci responsabili del futuro e farci garanti perché sia migliore. Una responsabilità, così vissuta, sbocca in una superiore pietà, in un amore per la specie e, nel nostro caso, per la nostra umanità" (Natoli S., 2004).

La responsabilità si fonda sull'accoglienza (et. grec. δέχομαι: offrire ospitalità) e offrire ospitalità – nella pienezza del termine – (et. grec. φιλόξενος: amare lo straniero) interpreta radicalmente l'impossibilità di ritenere l'altro straniero morale. Nella Dichiarazione di Barcellona del 1998 si richiama in maniera evidente il ruolo della vulnerabilità anche sul versante politico-sociale: "un ponte tra stranieri morali in una società pluralistica, e il rispetto per la vulnerabilità dovrebbe essere fondamentale nelle scelte politiche in un modello di moderno welfare state. […] Dalla rivendicazione di diritti contrattuali alla rivendicazione di diritti protettivi".

La consapevolezza dell'*amicizia morale tra eguali* – inscritta nella comune-unione sociale fondata sulla dimensione ontologica della finitezza e sulla dimensione ontica della malattia – apre alla *relazione di cura*. Cura è attenzione, premura. È essere uno per l'altro, senza dipendenza o dominio. Cura è modalità costitutiva della relazionalità umana, è un affidarsi reciproco nella fragilità. Cura è arte morale, rappresentazione tangibile della fondamentale identità umana. Rifiutare cura significa ridursi a soggetti ir-

relati, nella solitudine di monadi "senza porte e senza finestre". Cura può comprendere la terapia, ma la supera. Terapia è "modalità costitutiva della relazionalità assistenziale in ambito sanitario", è un affidarsi reciproco (medico-paziente) nella malattia. Per quanto asimmetrico il rapporto medico-paziente – qualificato dall'alleanza terapeutica – è proprio nell'*alleanza di cura* che si realizza la pienezza di un percorso basato sull'incontro tra una fiducia e una coscienza. La fiducia di un uomo segnato dalla sofferenza e dalla malattia, e perciò bisognevole, il quale si affida alla coscienza di un altro uomo che può farsi carico del suo bisogno e che gli va incontro per assisterlo, curarlo, guarirlo.

Risulta evidente il legame diretto e indissolubile tra vulnerabilità, cura e responsabilità: "un vero e proprio circuito virtuoso di cura che è anche un circuito di responsabilità" (M. Gensabella Furnari, 2008). Il riconoscimento della vulnerabilità non può configurare l'oppressione del più forte sul più debole o la soppressione – diretta o indiretta – del più fragile da parte del meno fragile, né tantomeno l'ostinazione o l'accanimento. "La vulnerabilità stabilisce una relazione asimmetrica tra il debole e il potente, nel senso che richiede l'impegno morale del più forte a proteggere il debole al di là di ogni condizione." (Reich W.T., 2004)

3. Nell'ambito di un'analisi bioetica della relazione di cura, la questione dell'autonomia e dell'autodeterminazione del paziente rappresenta uno dei temi principali da prendere in considerazione, seppure nei limiti di una limitata trattazione. La declinazione dell'autonomia, così genericamente intesa, è percepita come ineludibile nell'attività assistenziale. Potremmo definire l'autonomia come paradigma di riferimento (Barazzetti G., 2006), così nelle ricorrenti formulazioni: rispetto per le persone in quanto agenti autonomi (Belmont Report, 1978), rispetto per l'autodeterminazione (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982).

Il termine autonomia deriva dal greco αὐτός (sé) e νόμος (regola, governo, legge). L'origine risale al periodo delle città-stato greche indipendenti, assumendo una valenza prevalentemente politica nell'accezione di autogoverno o autoregolamentazione. Il concetto, invece, che andiamo a considerare è essenzialmente riferito al soggetto, all'individuo nella sua costituzione personale e relazionale in quanto essere umano libero (Postigo Solana E., 2009). Tuttavia lo stesso concetto di autonomia può assumere, comunemente, significati abbastanza diversi e spesso confliggenti perfino sviluppando una dialettica fortemente conflittuale come nel caso dell'assistenza sanitaria.

Il concetto di autonomia non è univoco perché diverse sono le riflessioni antropologiche che lo sostanziano, da cui diverse le aspettative e le pretese in ordine ai percorsi assistenziali (Jonsen A.R., Siegler M., Winslade W.J., 2003). Ogni persona, in quanto libera ed autonoma ritiene di dover e poter agire secondo un progetto scelto dopo una informazione che sia stata accurata e da cui ne sia conseguito un consenso che risponda ai seguenti requisiti: esplicito (espresso chiaramente), personale (espresso personalmente dallo stesso paziente), specifico (espresso specificamente in relazione all'intervento proposto), consapevole (direttamente correlato al grado di informazione). Il consenso, pertanto, non è più da intendere come scriminante dell'intervento medico ma è espressione del diritto individuale alla libertà personale, così come sancito dalla Costituzione Italiana.

Il principio di autonomia che basa il consenso si caratterizza di una significativa valenza etica che pone la persona al centro del riconoscimento e della difesa dei suoi diritti. La stessa "Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina" (Convenzione di Oviedo, 1997) esplicita chiaramente nel Preambolo "[…] la necessità di rispettare l'essere umano sia come individuo che nella sua appartenenza alla specie umana e riconoscendo l'importanza di assicurare la sua dignità" e specifica che "un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso".

Tuttavia una precisazione deve essere fatta in merito alla distinzione, nell'ambito della scelta autonoma, tra "effettiva padronanza di sé" e "capacità di essere padroni di sé". La differenza potrebbe sembrare abbastanza sfumata ma in ambito bioetico è sempre opportuno considerare le conseguenze comportamentali in quanto diverse risultano poi le riflessioni antropologiche di riferimento ad esse sottese. "Perfino persone autonome, dotate delle capacità necessarie alla padronanza di sé, talvolta non riescono a condurre se stesse nelle proprie scelte a causa di limiti temporaneamente imposti loro dalla malattia o dalla depressione, o a causa dell'ignoranza, della coercizione, o di condizioni che riducono le possibilità di scelta. Una persona autonoma che firmi un modulo di consenso senza leggerlo o senza capirlo ha le qualità per agire autonomamente dando un consenso informato, ma non è riuscita a farlo. […] Alcuni autori contemporanei di teoria etica hanno sostenuto che l'autonomia consiste in larga misura nella capacità riflessiva di esercitare il controllo sui propri desideri o preferenze

di base (del primo ordine) e di confermarli mediante desideri o preferenze di livello superiore (del secondo ordine). Una persona autonoma, in questa prospettiva, è quella che ha la capacità di accettare, confermare o respingere razionalmente un desiderio o una preferenza di ordine inferiore, senza essere condizionata. Tale accettazione o rifiuto, a un livello superiore, dei desideri del primo ordine (la capacità di cambiare struttura preferenziale) costituisce l'autonomia" (Dworkin G., 1988). Ma tale teoria ci induce a ulteriori riflessioni. "L'accettazione o il rifiuto di un desiderio a un livello possono essere motivati da un desiderio prevalente che è semplicemente più *forte*, non più *razionale* o più *autonomo*. I desideri del secondo ordine possono essere suscitati dalla forza dei desideri del primo ordine o dall'influenza di una condizione" (Beauchamp T.M., Childress J.F., 1999). Ne consegue che "[…] se i desideri di secondo ordine (decisioni, volizioni, ecc.) sono generati da desideri o da abitudini precedenti, allora il processo che porta a confermare un desiderio piuttosto che un altro non distingue l'autonomia dalla mancanza di autonomia. Molto spesso è l'intensità di un desiderio del primo ordine a confermarlo al secondo ordine; questa conferma non è altro che la consapevolezza della propria struttura preferenziale già formata, non una nuova strutturazione delle preferenze o un esercizio di autonomia. Questi desideri del secondo ordine non sono significativamente diversi dai desideri del primo ordine, e il riferimento a desideri di ordine superiore si rivela una complicazione inutile per una teoria dell'autonomia" (Beauchamp T.M., Childress J.F., 1999).

L'analisi del principio di autonomia si connota a questo punto di problematicità concettuale e operativa, inducendoci a una maggiore attenzione nei confronti dell'istituto del consenso informato. Metodologicamente poniamoci il seguente interrogativo, la cui risposta richiederà argomentazione etica che sarà di sussidio ad introdurre il concetto di *consenso informato condiviso*: l'autonomia è un diritto che garantisce un interesse (a decidere da sé), o rappresenta piuttosto un valore?

L'autonomia può dar luogo a delle incongruenze comportamentali quando rappresenta un valore assolutamente previo: ovvero la libertà del singolo, paziente o operatore sanitario che sia, si pone in una situazione di mera intersoggettività (essere con l'altro) e non di reciprocità (essere per l'altro). La priorità assoluta attribuita all'autonomia e l'accordo da conseguire, sono il fondamento del contrattualismo proprio della morale procedurale. Per *morale puramente procedurale* s'intende una visione "mediante la quale le persone [gli stranieri morali, *ndr*] conferiscono a obiettivi comuni l'autorità morale del loro consenso" e che si contrappone a una *morale sostanziale* che si richiama "all'argomentazione razionale o

a un'autorità morale di cui riconoscono [gli amici morali, *ndr*] la giurisdizione in quanto promanante da una fonte diversa dal consenso comune" (Engelhardt H.T., 1999). S'identificano, pertanto, due morali: la morale sostanziale che lega gli amici morali e la morale procedurale che vincola gli stranieri morali.

Quale differenza tra amici morali e stranieri morali? Secondo Engelhardt "amici morali sono coloro che condividono una morale sostanziale quanto basta a consentire loro di risolvere le controversie morali", mentre gli stranieri morali sono "quegli individui che non hanno in comune premesse morali e norme di dimostrazione e di inferenza che consentano loro di risolvere le controversie morali mediante l'argomentazione razionale, e che non possono farlo neppure appellandosi a individui o istituzioni di cui riconoscano l'autorità". Gli stranieri morali possono risolvere le proprie controversie soltanto ricorrendo, appunto, a una procedura che configuri un accordo in quanto non condividono una visione morale unica, non riconoscono una autorità morale comune che possa risolvere divergenze e sia in grado di delineare un indirizzo morale sostanziale. In altre parole gli stranieri morali professano valori che possono essere contrastanti tra loro e ai quali non può che corrispondere una diversa gerarchizzazione, ne riconoscono ma non condividono comuni principi morali. Nell'antropologia contrattualistica non rientra la possibilità di una "morale canonica laica sostanziale".

Gli amici morali fanno parte di una comunità morale, gli stranieri morali della società. Per comunità s'intende un gruppo di uomini e donne tenuto insieme da comuni tradizioni e/o pratiche morali legate a una visione condivisa della vita moralmente buona che consente loro di collaborare come amici morali. Per società s'intende un'associazione comprendente individui appartenenti a diverse comunità morali. "Tali individui, pur potendo collaborare a un programma comune, trovano la loro reale collocazione morale nelle comunità che condividono con i loro amici morali". Diverse comunità, che si richiamano a una morale sostanziale, devono tuttavia poter convivere in una società e alla quale devono poter collaborare almeno per progetti limitati. Ciò si traduce in una configurazione sociale che vede gli stranieri morali diventare *soci* e in grado di cooperare a progetti di pubblico interesse. La trasformazione degli stranieri in amici morali dipende dalla possibilità di individuare autorità morali riconosciute come tali e in grado di risolvere le controversie che coinvolgano la morale. Essendo tale eventualità pressoché difficile da concretizzare, interviene l'accordo, l'istituto del patto morale e l'autorità morale comune si struttura dal consenso: morale procedurale che vincola gli stranieri morali.

La teoria contrattualista che si evince descrive una morale procedurale che assume i caratteri di mera etica descrittiva la cui evoluzione in normativa passa ineludibilmente attraverso un consenso comunitario, di una maggioranza di persone in senso stretto (agenti morali) che per ragioni sociali, *hic et nunc*, pervengono a un determinato accordo. Un accordo, questo, che può essere revocato e modificato in qualsiasi momento in ragione di cambiamenti di assetto sociale o per opportunità contingenti, quando ad esempio una più forte conflittualità coinvolge diverse comunità morali.

Siffatta impostazione relazionale, basata appunto sulla contrattualizzazione suffragata dall'istituto del solo consenso informato, conferma l'estraneità dei contraenti, perchè semplicemente concordi a definire i limiti dell'intervento nell'auspicio che il tutto sia confortato da buon esito secondo quanto, appunto, anch'esso concordato. Si permane così in uno stato di estraneità morale. I contraenti possono concordare di essere *soci*, ma non soggetti che individuano e concordano un percorso (diagnostico e terapeutico) che sia anche condiviso.

Certo è che la contrattualizzazione del rapporto medico-paziente in misura sempre maggiore costituisce un argine, una sorta di difesa (c.d. medicina difensiva) in una situazione, quale quella attuale, di particolare complessità assistenziale e decisionale. "Purtroppo, nella medicina contemporanea il tipo di rapporto di fiducia necessario […] sta diventando sempre più difficile. L'équipe medica, le molteplici consultazioni, le rotazioni di personale ospedaliero interno, l'istituzionalizzazione, […], il timore di cause, i protocolli, i comitati, lo stress al momento della decisione: tutto contribuisce a complicare il rapporto. Negli ospedali pubblici e nelle cliniche universitarie spesso non vi è alcuno che abbia instaurato un rapporto piuttosto approfondito con il paziente e che possa fungere da medico personale nel delicato momento delle scelte morali, in cui ci si imbatte necessariamente se si ha un approccio serio con la malattia" (Pellegrino E.D., Thomasma D.C., 1994).

Sempre nell'ambito di una dialogicità assistenziale intersoggettiva meramente contrattualizzata, le conseguenze possono essere anche rilevanti. Ad esempio, secondo Engelhardt, "perché dal punto di vista morale laico generale, una donna non dovrebbe poter rifiutare un trattamento salva-vita per se stessa e per il proprio feto? Ancora una volta, la risposta dipenderà dalla misura in cui un rischio prevedibile ma non inteso per un futuro bambino sia compatibile con la nozione di comunità pacifica e benefica. Se si ritiene che tale rischio sia compatibile con la nozione di comunità pacifica, cioè con una comunità che funziona con un'autorità morale laica giustificabile *erga omnes*, si dovrà escluderlo in nome del principio del permesso.

Se si ritiene che sia incompatibile con la nozione di comunità benefica (in quanto espressione di malevolenza), si dovrà escluderlo in nome del principio di beneficenza. […] Dobbiamo concludere che la forza dello Stato può essere usata sia per imporre parti cesarei, chirurgia fetale o altri interventi sul corpo di una donna sia per vincolare la sua libertà a tutela della salute futura di un bambino ancora in gestazione, se e solo se omissioni o atti dannosi della donna stessa 1) sono malevoli o 2) lasciano prevedere che lo stato della possibile persona futura sarà così svantaggioso da fare plausibilmente pensare che in situazioni simili essa preferirebbe non essere venuta al mondo (cfr.: Esposito R., 2004). […] La libertà di intervenire è limitata dal riconoscimento del diritto morale laico *prima facie* della donna di poter perseguire da sola la propria visione del bene". Abbastanza suggestiva la terminologia usata di "plausibilmente pensare" che rende evidente l'insignificanza assegnata all'altro, il disconoscimento di qualsiasi altra affermabile autonomia.

Nel contrattualismo si privilegia "un accordo, ovviamente, da basare non su *buone ragioni* – perché, come si è detto, la ragione postmoderna si è dimostrata incapace di individuare un contenuto obiettivo, e quindi buono, alla ragione –, ma al più sulla *mera buona volontà di accordarci*" (D'Agostino F., 1996). Il contrattualismo può prospettare soltanto un *diritto naturale minimo* al quale uniformarsi e che, tuttavia, è mutevole in quanto modificabile secondo le esigenze contingenti delle diverse comunità morali e dal loro grado di conflittualità. La persona nella sua originale e originaria libertà e responsabilità, anche se non in grado di poter esprimere consapevolmente il proprio consenso o dissenso, si annulla e viene privata del suo profondo senso e significato di umanità perché l'istituto del proceduralismo, in nome di un minimo diritto comune e fatta salva una mera buona volontà di accordarsi, ha deciso anche per altri in nome di volontà sociali improntate a un presunto neutralismo sistemico.

In termini assistenziali il consenso informato così strutturato e sottoscritto finalizza l'atto medico al perseguimento del bene biomedico attraverso la cura (*to cure*), ma non si declina in termini di alleanza di cura nella quale si interviene sulla persona, al centro dell'atto medico, nell'ottica del perseguimento del bene biomedico e del ben globale della persona (*to care*). Nella dimensione del curare e del prendersi cura si sostanzia la vera azione dell'atto medico in quanto rivolto alla persona, secondo fondato principio di beneficienza. "La moralità non richiede soltanto di trattare le persone rispettandone l'autonomia e di astenersi dal nuocer loro, ma anche di contribuire al loro benessere. Tali azioni benefiche prendono il nome di beneficienza. Non esiste alcuna frattura netta sul continuum che spazia

dal non arrecar danno all'estremo opposto del procurar benefici, ma potenzialmente i principi di beneficienza sono più esigenti del principio di non maleficenza, poiché i soggetti che agiscono devono adoperarsi attivamente per aiutare gli altri, e non limitarsi al trattenersi da azioni dannose. La parola *non maleficenza* è talvolta impiegata in senso ampio fino a includere la prevenzione del danno e l'eliminazione delle condizioni dannose. Tuttavia, la prevenzione e l'eliminazione richiedono azioni positive di beneficio ad altri, le quali rientrano quindi nella beneficienza piuttosto che nella non maleficenza. […] La *beneficienza* si riferisce ad azioni fatte per il bene altrui; la *benevolenza* si riferisce a un tratto del carattere o alla virtù dell'inclinazione ad agire per il bene altrui; e il *principio di beneficienza* si riferisce all'obbligo morale di agire a beneficio di altri" (Beauchamp T.M., Childress J.F., 1999).

Allora cosa significa prendersi cura di qualcuno? "Prendersi cura di qualcuno è un modo di essere nel mondo. […] Il professionista entra nella sofferenza del malato, la penetra, e lo aiuta a ricostruire i propri progetti a partire da determinati valori. In tal modo, prendersi cura di qualcuno è un'arte morale fondamentale per qualsiasi pratica medica" (Benner P., Wrubel J., 1989).

Ci sono almeno quattro sensi, da attribuire al *to care* (prendersi cura) nell'ambito dell'attività medica: compassione, assistenza nell'attività, sicurezza, competenza. Analizziamoli nelle loro specifiche caratteristiche.

Compassione: il primo significato di *care* è, per l'appunto, compassione: essere, cioè, preoccupati per un'altra persona, per i suoi sentimenti, condividere qualcosa della sua esperienza di malattia e di dolore, essere toccati, coinvolti emotivamente dalla sua condizione. *To care*, in questo senso significa vedere la persona malata, centro delle nostre attenzioni, non semplicemente come l'oggetto delle nostre cure, ma essenzialmente come un essere umano, le cui esperienze non possono essere da noi pienamente penetrate, ma che possono toccarci profondamente, in quanto anche noi condividiamo la sua stessa umanità. Gli operatori sanitari possono venir emotivamente coinvolti solo se sono aperti verso la propria umanità e le sue implicazioni nell'approccio professionale col malato. Questa è, spesso, la più grande sfida che gli operatori sanitari si trovano ad affrontare.

Assistenza nell'attività: il secondo senso da attribuire a *care* è il fare per un altro quello che costui o costei non riesce a fare da solo. Ciò implica l'assistenza in tutte le normali attività della vita quotidiana che sono state compromesse dalla malattia, come il nutrirsi, il lavarsi, il vestirsi, il far fronte ai bisogni personali, siano essi fisici, sociali o emotivi. I medici fanno poco o nulla di tutto ciò, gli infermieri fanno molto di più, ma

sempre meno di quanto non facessero prima. […] Rimpiazzare il paziente nell'espletamento di quelle funzioni e aiutarlo a ricominciare a svolgerle è un importantissimo elemento, insito nel concetto stesso di cura.

Sicurezza: il terzo senso da attribuire a *care* è quello di occuparsi del problema, invitare, cioè, il paziente a trasferire le proprie responsabilità e l'ansia per ciò che non va, così come il da farsi, sul medico o sull'infermiere. Da ciò la sicurezza che tutte le conoscenze e la perizia del caso, così pure come tutto il personale, saranno impiegati nella soluzione del problema presentato dal paziente, così da favorire un miglioramento nel decorso naturale della malattia. La sicurezza include, pur non essendo limitata solo a ciò, la capacità di guarire da parte dell'operatore sanitario, inteso come persona.

Competenza: il quarto significato di *care* è prendersi cura del malato, svolgere, cioè, tutte le procedure necessarie, personali o tecniche, con coscienziosa attenzione ai minimi particolari, per poter raggiungere la perfezione. Questo è un corollario del terzo significato di *care*, ma sottolinea particolarmente le grandi potenzialità della medicina. Il terzo e il quarto significato, presi insieme, potrebbero essere classificati dagli operatori sanitari sotto la voce competenza (Pellegrino E.D., Thomasma D.C, 1988).

Così declinato il prendersi cura richiama l'antropologia personalista che delinea l'essere paziente nell'ambito della visione integrale dell'essere umano, nella inscindibile strutturazione unitridimensionale: corporea – psichica – spirituale. La malattia rappresenta l'epifenomeno di una disarmonia della persona e nel cui ridefinirsi, in termini di guarigione o di aiuto, non è sufficiente la cura intesa come terapia, a volte fallibile, ma è assolutamente necessario il prendersi cura.

Un trattamento integrale, che consideri, cioè, i quattro significati di care sopra indicati, è obbligo morale degli operatori sanitari. Non è un'opzione da declinare in termini di sola responsabilità professionale, ma rappresenta un obbligo morale.

Nella visione personalista della salute e della malattia sussiste la possibilità di un immediato riconoscimento dell'alleanza di cura tra operatore sanitario e paziente, già nella delicatissima fase del processo cognitivo dello stato di malattia che transita attraverso diverse fasi, così chiaramente descritte ad esempio nei casi di sieropositività da HIV o in casi di AIDS, quali: sospetto, negazione, rabbia, patto, depressione, accettazione.

"Ciò non vuol dire che il malato possa chiedere qualsiasi azione al medico, né che il medesimo possa usurpare le competenze proprie del medico stesso. Rimane integra la coscienza e la competenza del medico, rimane da parte di entrambi l'obbligo di agire eticamente. Se il paziente, attore e re-

sponsabile primo ma non già padrone della propria vita né della coscienza del medico, pretende prestazioni illecite […], il medico può e deve rifiutarsi di assecondarle, così come deve rifiutarsi qualora in coscienza non si sentisse di intervenire con cure che, secondo la sua competenza, ritenesse non idonee o dannose" (Sgreccia E., 2007).

Al centro della relazione medico-paziente deve esserci il riconoscimento oggettivo di valori oggettivi: Vita e Persona. A questi devono confluire la coscienza dell'operatore sanitario, la fiducia del paziente e la condivisione del bene che trascende.

Concludendo, l'alleanza assistenziale di cura improntata a *fare bene* e *fare il bene* è il manifestarsi di una fedeltà informata ai valori assoluti della persona umana, ovvero impostazione personalista dell'assistenza medica.

Bibliografia

Barazzetti G. (2006), *L'autonomia dei pazienti e il dibattito bioetico contemporaneo*, in *L'Arco di Giano*; 48:9-34.

Beauchamp T.M., Childress J.F. (1999), *Principi di etica biomedica*, Le Lettere, Firenze.

Benner P., Wrubel J. (1989), *The Primacy of Caring: stress and coping in health and illness*, Addison Wesley Pub Co Inc.

Consiglio d'Europa (1997), Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina. Oviedo 4 aprile 1997.

D'Agostino F. (1996), *Bioetica*, Giappichelli, Torino.

De Tilla M., Militerni L., Veronesi U. (2008), *La parola al paziente*. Sperling & Kupfer, Milano.

Dworkin G. (1988), *The theory and practice of autonomy*, Cambridge University Press.

Engelhardt H.T. (1999), *Manuale di bioetica*. Il Saggiatore, Milano.

Esposito R. (2004), *Bios*, Einaudi, Torino, VIII.

Furnari Gensabella M. (2008), *Vulnerabilità e cura*. Rubbettino, Soveria Mannelli.

Furnari Gensabella M. (2011), *Il bene salute*. *Prospettive bioetiche*, Rubbettino, Soveria Mannelli.

Gadamer H.G. (1994), *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, Milano.

Jonsen A.R., Siegler M., Winslade W.J. (2003), *Etica clinica., un approccio pratico alle decisioni etiche in medicina clinica*. V Ed., Edizione italiana a cura di Spagnolo A.G., McGraw-Hill, Milano.

Natoli S. (2004). *Parole della filosofia*. Feltrinelli, Milano.

Pellegrino E.D., Thomasma D.C. (1988), *For the Patient's Good: the Restoration of Beneficence in Health Care*, Oxford University Press, New York.

Pellegrino E.D., Thomasma D.C. (1994), *Medicina per vocazione*, Dehoniane, Roma.

Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari (1995), *Carta degli Operatori Sanitari*, Città del Vaticano; n.2.

Postigo Solana E. (2009), *Il principio autonomia*, in *Enciclopedia di Bioetica e Scienza Giuridica*. Edizioni Scientifiche Italiane, Milano; Vol. I.

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1982), *Making health care decisions: the ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship, US Gov't Printing Office; Vol. 1 Report* 46.

Reich W.T. (2004). *Vulnerabilità*, in Russo G. (a cura di), *Enciclopedia di Bioetica e Sessuologia*. ELLEDICI, Torino, 1818.

Russo G. (2004), *Enciclopedia di bioetica e sessuologia*. Elledici, Torino, 88.

Sgreccia E. (2007), *Manuale di bioetica*. Vol.I, Milano: Vita e Pensiero, Milano, 282.

The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Reaearch, The Belmont Report: Ethical Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, DHEW Publication N° (OS) 78-0012, 1978.

LIBERTÀ DI DETERMINARSI E DIRITTO A NON SOFFRIRE

Vincenzo Montrone

IL DIRITTO A NON SOFFRIRE

Essere oggi qui presente in questo cenacolo culturale, mi rende particolarmente onorato e desidero ringraziare il Prof. Lorenzo Chieffi per il privilegio che ha voluto accordarmi.

Il titolo della relazione: «Il diritto a non soffrire» è certamente di forte impatto comunicativo e ben esprime il suo contenuto emozionale, ma forse più correttamente avremmo dovuto dare alla relazione un'altro titolo, più aderente alle aspettative attuali: «Verso una società in cui si affermi il diritto a soffrire il meno possibile».

Cercherò di assolvere al mio compito dividendo la mia relazione in due parti: nella prima metteremo a fuoco cosa è la nocicezione, il dolore e la sofferenza, nella seconda parte affronteremo l'aspetto giuridico del termine «diritto» e richiameremo l'attenzione sulla l. 38/2010.

I quesiti a cui cercherò di dare risposta sono numerosi:

- Esiste una differenza tra il termine «Sofferenza» e il termine «Dolore?»
- Esiste una differenza tra la *nocicezione*, il *dolore* e la *sofferenza*?
- Il dolore è un sintomo o una malattia?
- Cosa si intende per malattia?
- Cosa è un diritto?
- Non far soffrire un proprio simile è un bisogno? È o non un valore sociale?
- Esiste un diritto alla non sofferenza?
- Il controllo del dolore è un diritto della persona?

Per dare risposta a questi quesiti, occorre affrontare la semantica di ogni termine proposto. Ma prima di fare ciò, cerchiamo di capire come viene interpretato nel nostro tempo il termine: Dolore.

La cultura medica ha sempre risentito del pensiero filosofico del suo tempo, ed è per questo motivo che dal razionalismo Rinascimentale è

nata la concezione meccanicistica, questa, ha determinato lo spostamento della attenzione della medicina, ricca di acquisizioni sperimentali, sugli aspetti organicistici della malattia, ricercandone le strutture biologiche alterate; non si guarda più all'uomo come tale ma al suo organo ed apparato.

La medicina moderna, studia il dolore, parla di dolore, considerandolo come sintomo fisico di una alterazione organica.

Il dolore viene cioè inteso come *nocicezione*. Questa visione estremamente riduttiva, è stata rivisitata e nuovamente interpretata dagli specialisti del dolore che, dedicando la loro vita al motto Ippocratico «Divinum est sedare dolorem», hanno fondato nella lotta a tale flagello una vera e propria disciplina specialistica.

Nuova e poco conosciuta, questa branca della medicina si occupa di combattere il dolore sia inteso come sintomo che come vera e propria malattia. È proprio dei nostri tempi dunque la possibilità di non soffrire.

Come avete potuto notare nel nostro breve discorso introduttivo abbiamo citato disinvoltamente i tre termini: Nocicezione, dolore e sofferenza, attribuendogli quasi lo stesso significato, ma è opportuno che venga data a queste parole una più precisa rispondenza lessicale.

* NOCICEZIONE = stimolo chimico fisico che parte dalla periferia e trasporta una informazione a livello centrale.

* Il prof. Tiengo definisce nocicezione tutti quegli eventi, bioelettrici, ionici, molecolari, di trasmissione sinaptica, etc. che a seguito di uno stimolo lesivo si producono nel Sistema nervoso, dal recettore alla corteccia. Quando poi questo stimolo viene elaborato a livello centrale, si sviluppa il così detto Dolore.

*DOLORE = La I.A.S.P. da la seguente definizione: «Spiacevole esperienza sensoriale ed emozionale associata ad un danno tessutale reale o potenziale o descritto come tale».

* Il prof. Tiengo da la seguente definizione: «Percezione sensoriale ed alterazione emotiva e cognitiva prodotta dalla nocicezione».

Potete dunque osservare come la moderna algologia si sforza di dare una definizione del «dolore» che si distacchi dalla vecchia e superata visione meccanicistica della medicina del nostro tempo, vi è lo sforzo di una visione olistica, dove il termine dolore acquisisce il significato di funzione superiore e dove lo stimolo nocicettivo produce oltre che percezioni sensoriali anche alterazioni emotive e cognitive.

Vorrei farvi riflettere però, che questa interpretazione, seppure corretta, porta ad interpretare il dolore come «Sintomo» (il dolore acuto è la classica espressione di un dolore sintomo).

Cosa si intende per dolore acuto?

• Il dolore acuto è un evento improvviso che, a seguito di un *imput* afferenziale e della sua elaborazione nei centri superiori, determina una serie di alterazioni e di produzione di sostanze biochimiche (Ormoni, adrenalina, ecc.) che generano a loro volta alterazioni degli stati emotivi (ansia, angoscia, paura ecc.) oltre che comportamentali. È dunque un sintomo, ben inquadrato e studiato dalla medicina moderna.

Cosa ben diversa è il dolore quando perde la sua finalità di campanello di allarme di uno stato di alterazione che supera i soggettivi limiti biologici. In questo caso il dolore perde la sua funzione di sintomo per divenire vera e propria malattia.

* MALATTIA = la malattia cronica è una alterazione o squilibrio biologico che si protrae nel tempo e che può causare dolore e\o sofferenza.

* SOFFERENZA = Il vocabolario della lingua italiana del De Voto dà la seguente definizione: «Condizione tormentosa provocata dalla assiduità del dolore».

La sofferenza è dunque un disagio psico-fisico che può anche essere interpretato dal paziente come dolore non meglio definito e che può non trovare genesi organica.

Il singolo dolore non è mai colto come sensazione isolata ma è sempre accompagnato da emozioni e significati tanto da essere unico per ciascun individuo.

Un paziente affetto da cancro avanzato, che lamenti dolore, astenia, anoressia, xerostomia, ansia, depressione, angoscia, dipnea, nausea, iperosmia, stitichezza, è certamente un paziente fortemente sofferente a prescindere dalla eventuale presenza di una componente dolorosa prodotta da stimoli nocicettivi. Qualora il medico riuscisse con una appropriata terapia ad agire sul dolore sintomo, lo stato di sofferenza rimarrebbe immutato ed il paziente potrebbe comunque lamentare dolore. L'abolizione della sola componente nocicettiva non è sufficiente a far dire al paziente che non ha più dolore. Egli continuerà a lamentarsi e alla domanda riduttiva del curante, focalizzata a ricercare la presenza del sintomo dolore, risponderà di averlo, essendo ormai fuso in tale termine il concetto di dolore sintomo e dolore malattia (sofferenza).

Il termine di dolore acquisisce dunque un significato di comunicazione verbale, di un profondo disagio psicofisico.

Un altro esempio è rappresentato da quei pazienti che «Soffrono» di ipocondria o di nevrosi d'ansia, questi, pur non avendo una causa organica che produce il dolore, esprimono attraverso tale sintomo il loro disagio psico-fisico.

Oggi le nuove frontiere della scienza, grazie agli studi sulla RMN funzionale hanno messo in evidenza come in presenza di dolore si attivano particolari aree cerebrali e le stesse sono attivate da stress psicologici molto intensi e «dolorosi».

Da queste brevi riflessioni ne scaturisce dunque una affermazione.

Oggi nella accezione comune si parla di dolore, di terapia del dolore, di specialisti antalgologi, ma spero sia chiaro che dovremmo più correttamente parlare di Sofferenza e di terapia della sofferenza.

In questa ottica il dolore viene visto non più come sintomo ma come malattia, in questa ottica la cura sarà rivolta all'intera sfera psicofisica e si dovranno curare anche gli eventuali sintomi collaterali che da soli, determinano una cattiva qualità di vita e quindi sofferenza oltre che l'aspetto psicologico e spirituale della persona.

Veniamo ora ad affrontare la seconda parte della relazione:

Già nel 2001, in occasione del convegno svoltosi a Napoli al San Peter Centre dal titolo «Il dolore questo sconosciuto», ponevo nella mia relazione alcuni interrogativi, tra questi:

1. Il non soffrire è o non è un bisogno reale?
2. è o non è un valore sociale?
3. Cosa è un diritto…!
4. Esiste il diritto alla non sofferenza?
5. Il controllo del dolore è un diritto della persona?

La focalizzazione di questi interrogativi era fondamentale per comprendere il perché esisteva ancora tanta sofferenza inutile nel mondo ospedaliero e nella sanità tutta e del perché si faceva ancora scarso utilizzo dei farmaci oppiacei. Cercai di far comprendere che la terapia del dolore e cure palliative sarebbe stata sempre trascurata e sarebbe stata considerata una «cenerentola» fin quando non si fosse riconosciuto sul piano giuridico il «Diritto a non soffrire», ciò in virtù del fatto che non esisteva una norma che riconosceva questo diritto!!!.

Solo recentemente il diritto del controllo del dolore ha trovato doveroso spazio nell'ambito della cultura e della pratica dei diritti, in particolare da parte dei giuristi e degli organi di governo e si è finalmente sancito un principio fondante con la l. del 15 marzo 2010 n°38 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. G.U. n° 65 del 19 marzo 2010)

Ecco dunque che con la l. 38/10, per la prima volta in atti normativi il non soffrire viene riconosciuto un diritto del cittadino malato.

Nell'art. 1 comma 3, viene espressamente richiamata l'obbligatorietà, per le strutture sanitarie che erogano terapia del dolore e cure palliative, di assicurare programmi di cura orientati sia al malato che alla famiglia garantendo la tutela della dignità e della autonomia del malato, nonché della qualità di vita fino al suo termine, oltre ad un adeguato sostegno sanitario e socio esistenziale rivolto alla famiglia.

Nell'art. 3 comma 1 viene sancito che la terapia del dolore e le cure palliative sono «obiettivi prioritari del PSN».

Nell'art. 3 comma 4 viene stabilito che la applicazione di tale legge *costituisce adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del SSN a carico dello Stato*.

Un grande passo avanti, una pietra miliare nella storia della terapia del dolore che apre nuovi scenari sulla organizzazione sanitaria e sulle responsabilità dei medici e degli amministratori.

Prima della introduzione della l. 38/10 se un paziente ricoverato in struttura ospedaliera aveva dolore e questo sintomo non trovava da parte del medico attenta e puntuale attenzione, a seguito di un eventuale reclamo del paziente o dei suoi familiari, il medico avrebbe potuto avere solo un richiamo da parte dell'ordine dei medici, infatti, non essendovi una legge che sanciva il diritto alla non sofferenza, si poteva ravvisare, da parte del medico, solo una mancanza del rispetto del codice deontologico che in diversi articoli pone, quale dovere, quello di lenire la sofferenza fisica e psichica del paziente anche quando si tratta di malattia inguaribile o di fase terminale.

Ricordo che anche il codice deontologico degli infermieri presta molta attenzione alla sofferenza fisica e psichica del malato. Nulla poteva essere addebitato all'alta dirigenza aziendale.

È chiaro che il codice deontologico si rifà al DOVERE che il medico ha nei confronti del malato, ma il dovere è una legge morale, non neces-

sariamente scritta, comunque riconosciuta dalla coscienza, che impone di osservare gli impegni che ognuno contrae con gli altri per il fatto stesso di vivere in società. Non è una norma giuridica e pertanto non risponde al codice civile e penale.

Il corpo deontologico è semplicemente un corpo di regole che i professionisti si autoimpongono rispetto ai doveri professionali ma non può sostituire la legge (che regola i comportamenti di ogni cittadino) o l'etica (che regola i comportamenti dell'uomo).

L'introduzione di una norma che riconosce il diritto a non soffrire cambia lo scenario ed espone il medico ad eventuali provvedimenti non solo di natura ordinistica ma anche a procedimenti civili e penali. Il riconoscimento dell'ordinamento giuridico del pieno diritto a non soffrire inutilmente espone l'inadempiente ad un triplice illecito: deontologico, civile e penale.

Ma è proprio sul piano dell'ordinamento civile che il diritto a non soffrire inutilmente può essere affermato con grande efficacia, infatti la sofferenza inutile costituisce un danno ingiusto che può essere risarcito in tutta l'articolazione possibile: non solo come danno patrimoniale, ma anche come danno non patrimoniale (nelle sue forme di danno biologico, morale ed esistenziale) in quanto, l'interesse leso (la salute) ha copertura e riconoscimento costituzionale.

Qualora un paziente durante il ricovero in ospedale abbia dolore ed il medico non abbia provveduto a monitorare il dolore, o abbia omesso di valutare la sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica ed i farmaci utilizzati con i relativi dosaggi ed il risultato conseguito, il paziente stesso potrebbe richiedere un provvedimento di urgenza del giudice (ex art. 700 del Codice di procedura civile) ed avviare un provvedimento contro il sanitario. *(Il ricorso all'ex art. 700 del c.p.c è rivolto ad ottenere un provvedimento di urgenza che salvaguardi, nel tempo occorrente per giungere ad una decisione di merito, il diritto del ricorrente che è minacciato da un pregiudizio imminente ed irreparabile. «Chi ha fondato motivo di temere che durante il tempo occorrente per far valere il suo diritto in via ordinaria, questo sia minacciato da un pregiudizio imminente ed irreparabile, può richiedere con il ricorso al giudice i provvedimenti di urgenza che appaiono, secondo le circostanze, più idonei ad assicurare provvisoriamente gli effetti della decisione sul merito».)*

Numerosi sono però gli interrogativi che tra non molto potrebbero affacciarsi sulla scena giuridica. Uno di questi è il seguente: Si può configurare con la l. 38/2010 una responsabilità oggettiva anche per il legale rappresentante della azienda ospedaliera?

Immaginiamo che l'ospedale in cui sia ricoverato un paziente algico terminale non disponga per l'erogazione di terapia del dolore e cure palliative di personale adeguatamente formato ai sensi della l. 38/2010 art. 8 comma 3 (in cui si afferma che devono essere individuati i contenuti formativi obbligatori per i medici che operano nelle strutture sanitarie che dovranno altresì svolgere anche un tirocinio pratico obbligatorio), deve l'Ente disporre il trasferimento presso altra struttura che abbia un organico dedicato e formato come per legge? Ed in caso ciò non avvenga potrebbe il malato che ha sofferto rivalersi sull'ente e chiedere un indennizzo?

Può un familiare di un paziente avviare un provvedimento di risarcimento qualora al decesso del congiunto si osservi che in cartella i medici non abbiano riportato quanto previsto dalla l. 38/2010?

In ambito civile, chi ha il dovere di alleviare la sofferenza, oggi diritto riconosciuto, e si sia sottratto, colposamente o di proposito, potrà essere chiamato a rispondere delle ripercussioni (sul terreno della quotidianità, delle abitudini ostacolate, dei progetti immediati, delle relazioni personali) che quel comportamento abbia arrecato al malato stesso e ai suoi familiari?.

Si potrà agire in via di urgenza? Chi sarà legittimato a proporre tali azioni? Nei confronti di chi?

Personalmente ritengo che sia plausibile, alla luce delle nuove norme, poter riconoscere un grave illecito in cui si configuri il danno esistenziale, infatti non vi è nessun dubbio che l'attenzione alla vita che peggiora debba essere più accentuata e rigorosa soprattutto nella fase terminale della vita; il malato terminale ha, per definizione, poco tempo per vedere sviluppare il proprio universo di sentimenti, progetti, relazioni. Appare evidente che tutto ciò sarà impedito se il paziente dovrà impegnare le sue energie per combattere un dolore pervasivo, per lottare contro un dolore che un corretto uso della medicina palliativa potrebbe, solo che si volesse, eliminare o attenuare. Si viene quindi a configurare una violazione della l. 38/2010 e della Costituzione che proclama la tutela degli inviolabili diritti dell'uomo sancendo anche il principio del rispetto della «dignitàï della persona.

Quanto sopra detto trova significativa risposta in quanto affermato dalla Suprema Corte degli Stati Uniti. Dalla Corte viene proclamato che ogni

amministrazione statale dovrà garantire che non risulti intralciata, nella realtà quotidiana, la somministrazione di adeguate cure palliative ai malati terminali. La giurisprudenza Europea, tenuto conto delle indicazioni offerte dal diritto comparato, in particolare dalle tracce fornite dalla dottrina statunitense, che pur in assenza di specifici episodi giurisprudenziali, ipotizza un torto per «*negligent infliction of emotional di stress*», potrebbe avvalorare la l. 38/2010 e riconoscere in campo civile l'illecito determinando come conseguenza il «*quantum respondeatur*».

Allo stato attuale credo che possiamo sintetizzare quanto detto in 5 punti:

1) ravvisare nelle iniziative di lotta contro il dolore uno degli obblighi principali gravanti sul comparto sanitario.

2) Sottolineare il risalto che tale dovere è oggi un obbligo di legge

3) Ricondurre ogni episodio di imprudenza e lassismo, oltre che ogni deliberata omissione, sul terreno della «colpevolezza professionale» per illecito e ciò sia nell'ottica della responsabilità contrattuale, sia in vista di quella extracontrattuale.

4) Prendere atto che in caso di mancato fronteggiamento di sofferenze insopportabili, si ravvisa l'illecito e conseguenzialmente il danno «patrimoniale» (danno emergente, lucro cessante, nella misura in cui il dolore abbia pregiudicato qualche possibilità di lavoro), «danno biologico» e «danno esistenziale» (in relazione alle «attività realizzatrici» di cui la sofferenza non combattuta possa aver ostacolato lo svolgimento, infine «danno morale» in senso stretto (angoscia, disperazione, affanni, depressione rtc).

È utile sapere che recentemente è stata emanata una sentenza della Corte di Cassazione in cui si afferma che il rifiuto di intervento medico verso un malato terminale che richieda di alleviare atroci sofferenze integra il reato di omissione o rifiuto di atti di ufficio (art. 328 del codice di procedura penale).

In conclusione credo siamo sulla strada giusta e tra non molto anche i giuristi Italiani dovranno confrontarsi con queste nuove norme e rimuovere le normali resistenze innovative nell'ambito del diritto. Basta il semplice confronto tra il sistema italiano e quello statunitense per accorgersi delle profonde differenze che li contraddistinguono. Gli americani si abituano abbastanza in fretta alle novità ed hanno un forte senso dei diritti, motivo per cui hanno preso coscienza che il dolore non deve essere parte della loro realtà.

Questo atteggiamento ha chiaramente avuto parte nel determinare un aumento del consumo degli oppioidi. Si pensi che alcuni anni fa un giudice

ha condannato una casa di riposo a pagare un milione di dollari alla figlia di un malato terminale che non aveva ricevuto terapie adeguate contro il dolore. Ma anche in Italia si cominciano a vedere sentenze in materia. Una delle prime riguarda la sentenza della Suprema Corte di Cassazione penale che ha condannato un medico che (secondo la ricostruzione dei fatti emergenti dalla sentenza di merito) si era rifiutato di accedere al domicilio di un paziente terminale di cancro i cui familiari avevano chiesto un intervento urgente finalizzato ad alleviare le atroci sofferenze della loro congiunta.[1]

Sono certo che la strada è tracciata e che nel prossimo futuro vi sarà sempre più una forte presa di coscienza dei propri diritti ma che si risveglieranno anche nelle nostre coscienze quei sentimenti di umanità e di solidarietà che sono la condizione essenziale per il riconoscimento e l'affermazione di un diritto oggi finalmente riconosciuto: IL DIRITTO ALLA NON SOFFERENZA.

1 Cass. Pen. 27 giugno 2000 N° 10445, RP 2000, 1135.

Pino Falvo

ALLEANZA TERAPEUTICA E CURE PALLIATIVE

1. *Il dolore e la sofferenza*

L'esigenza fondamentale di curare il dolore deve tenere presente che nell'uomo inteso nella sua globalità fisica, psichica e spirituale (in una prospettiva della concezione olistica della persona), il dolore non ha solo una componente determinata dalla malattia, ma assume i contorni di una sofferenza che coinvolge globalmente la persona ammalata. Possiamo distinguere altre tre dimensioni indotte e coinvolte nell'esperienza fisica del dolore:

• *dolore psicologico*: la sofferenza di scoprirsi profondamente mutati e dipendenti;

• *dolore sociale*: la percezione di un cambiamento nei rapporti più significativi;

• *dolore esistenziale*: il bisogno di trovare un significato in un cambiamento radicale della propria vita.

Il dolore esperito nel corso di una malattia organica, quindi, è sempre fisico, ma non è mai solo fisico e perciò può servire come metafora per nominare ciò che non ha base fisica: la sofferenza; che è propriamente sentimento della persona, è dolore esperito come peso, gravame, minaccia, contraddizione per l'essere dell'uomo, e può anche prescindere dal dolore o dal conflitto psicologico. La sofferenza è la vibrazione negativa inferta all'esistenza dal male. Questa risonanza oscura e tormentosa non è affatto proporzionale all'entità fisica del male (es. la partoriente), ma sarà sempre in funzione dei valori del malato e del modo in cui essi sono legittimati o rifiutati dalla cultura di cui quel paziente è parte. La cultura si è sempre, infatti, confrontata con il dolore, offrendo ragioni per sopportarlo, linguaggi per nominarlo ed esprimerlo, ritualità per condividerlo. La cultura non può evadere dal compito di proporre un'interpretazione del dolore e di plasmare un costume che guidi l'esperienza del soffrire in certe direzioni, modalità e tempi. Ebbene il costume odierno appare marcato da un'imponente tendenza analgesica; forse, insieme ad altre cause,

per un aggravarsi della sofferenza che il dolore è in grado di innescare. È anche vero, però, che la capacità di dominare la sintomatologia dolorosa è ampiamente cresciuta, anche se non ancora capillarmente insegnata e praticata in medicina.

Il problema di fondo è che il tipo di patologia che oggi porta a morte – ed è questo l'ambito di questa sessione – logora la resistenza psicologica del malato soprattutto per il senso di indegnità cui sembra condannare il vivere: non è cioè solo in gioco l'entità del dolore o di sintomi determinati, ma soprattutto la paura, cui la medicina non sembra offrire speranze di liberazione, di venire sempre più imprigionati nel proprio corpo. Per far fronte a questa interminabile decadenza occorrerebbero, infatti, non solo risorse assistenziali più prodighe ed efficienti, che vanno sempre più favorite, ma anche l'offerta di ragioni più convincenti e più idonee a rinvenirvi un significato. Insomma, a mio giudizio, la componente primaria dell'attuale suscettibilità al patire sta proprio nella carenza di un senso che autorizzi a vivere in condizioni dolenti.

L'indisponibilità di un senso è dovuta, in primo luogo, al superamento giustificato del dolorismo, cioè dell'idea secondo cui al dolore in sé è da attribuire un valore positivo (es. molte forme religiose o filosofiche del passato), e, anche, perché il dolore veniva affrontato con mezzi poveri e non adeguati; per la stessa pratica medica il dolore rappresentava il segno più importante della malattia perché la rilevava. Oggi, superato tutto ciò, la domanda sul senso del male è ritornata enigmatica e inquietante, e la risposta ad essa ha assunto connotati in qualche modo opposti alla concezione precedente: l'analgesismo. L'uomo, cioè, riconosce che malattia e sofferenza includono un aspetto di negatività, che nessuna immagine di dio e nessuna filosofia possono giustificare razionalmente e presentare come buono e auspicabile in sé; ma, invece di cercare un senso per continuare a vivere nonostante e attraverso il dolore, invece di interrogare le proprie speranze per individuare che cosa in esse autorizzi a fronteggiare l'inevitabile destino di morte che tutti ci attende, l'uomo contemporaneo sembra sempre più optare per una soluzione radicale del problema: se il dolore è in sé assurdo, assurda è la vita che lo contiene. Ne segue che vita buona e meritevole di essere vissuta è solo quella senza dolore; la vita dolente è senza valore e va per quanto possibile rimossa teoricamente e praticamente. L'indisponibilità di un senso per il tempo segnato dal dolore e dalla sofferenza *tout court* fa così il paio col mito di una vita analgesica, e protagonista di questo mito è ovviamente la medicina. Insomma la cultura contemporanea, disimpegnandosi dalla ricerca di un senso per il patire, ha trasformato il vissuto di dolore in un problema tecnico (medico o psicologico, poco im-

porta); ma così facendo ha indebolito quelle personali risorse reattive al dolore che venivano alimentate dal costume. Fine della vita moderna deve, infatti, restare il mantenimento del benessere.

Al contrario, ritengo che riconoscere la nostra caducità e vulnerabilità significa non rinunciare a cercare un bene che nella sofferenza e nonostante la sofferenza meriti comunque di essere desiderato e creduto; perché, altrimenti, si arriva a ritenere che togliere la sofferenza significa togliere la vita sofferente, che è certamente anche sofferenza ma che è anzitutto la vita di un uomo fatto di speranze, relazioni ed opere.

2. *L'alleanza terapeutica*

Pertanto, un approccio medico ispirato all'alleanza terapeutica è chiamato non ad essere parametrato esclusivamente sulla grammatica delle varie funzioni dell'organismo umano, ma sulla *semantica della vita della persona umana*, *della sua dignità, del suo valore*. Il medico non si offre soltanto a garanzia di prestazioni e *performance* di vitalità, di efficienza, di estetica, di godibilità del vivere; e, per l'argomento che qui ci occupa, non si presta a tutto il tecnicamente possibile, con il rischio di perpetuare né un trattamento inappropriato per eccesso (accanimento terapeutico o tecnologico)[1], né di cadere nella possibilità eutanasica[2] di una vita considerata non più degna d'essere, sia nella forma attiva o nella forma passiva dell'abbandono terapeutico, né del suicidio assistito, con una deriva, così, soltanto funzionalistica ed efficientistica dell'attività medica. Il che, infatti, implicherebbe una riduzione antropologica della persona umana a produttore/consumatore, senza cogliere il senso profondo di *mistero* che circonda

1 Secondo un rapporto pubblicato negli Stati Uniti su *Lancet*, a cura della *Harvard School of Public Health*, una persona su 10 nell'ultima settimana di vita subisce un intervento chirurgico. Nell'ultimo mese si sale a 1 su 5 e nell'ultimo anno addirittura a 1 su tre. Tali dati che prescindono dalle motivazioni degli interventi ci fanno però interrogare sull'eccesso di cure o accanimento terapeutico; e questo a causa, commentano gli autori, della scarsa comunicazione tra medico e paziente.

2 Il bioeticista Ugo Scarpelli suggeriva una certa cautela sul principio di autonomia applicato al problema dell'eutanasia e del suicidio assistito in quanto – dal suo punto di vista che, comunque, è favorevole all'eutanasia –, «l'unico argomento forte contro l'eutanasia […] è che nell'ultima disperata lotta del corpo per la conservazione, la volontà manifesta in un formale o informale o implicito documento eutanasico potrebbe cambiare: l'agonizzante non sa più esprimersi e non può comunicare l'anelito alla vita […] risvegliato nel profondo delle sue fibre» (U. Scarpelli, *Bioetica laica*, Baldini e Castoldi, Milano 1998, 128).

la vita e la morte, e senza curare le tre dimensioni fondamentali del morire umano: la dimensione *biografica*, *sociale* e *religiosa*.

Non c'è esercizio della medicina senza incontro con l'altro, senza rapporto personale: l'altro come persona entra nel costitutivo proprio dell'arte medica, e, per giunta, in una condizione di debolezza, di sofferenza e di bisogno, in una parola di vulnerabilità in cui il malato incontra il medico, consegnandosi interamente nelle sue mani. Nessun'altra professione conosce un così intenso indice di prossimità ed un così elevato grado di fiducia e di affidamento; prossimità che, connaturalmente, è necessitata a prendere forma di *alleanza terapeutica*, la quale sola può scandire la relazione medico-malato.

Superata, giustamente, la stagione del paternalismo medico, prevale, però, oggi sempre di più il paradigma contrattualistico (il contratto terapeutico); espressione di una *antropologia individualistica*, secondo cui i soggetti irrelati pongono il cuore della relazione terapeutica nella negoziazione fra un utente ed un prestatore d'opera: il primo chiede dei servizi, il secondo dispensa abilità tecniche che sono di sua proprietà. Non vi sono emozioni significative o sentimenti empatici che legano gli attori; i quali tendono ad obiettivi ed interessi individuali ed usano dell'altro come dello strumento per raggiungerli. L'attenzione è posta sui prodotti dell'azione e non sulle disposizioni degli agenti, e, dunque, la relazione viene plasmata secondo un profilo impersonale, legalistico, calcolante. La salute, però, non può divenire oggetto di negoziazione, o peggio di mercificazione alla stregua di altri beni; la promessa a partire dalla quale il medico raccoglie la fiducia del malato implica una coraggiosa dedizione personale che è ben più complessa di un mansionario di prestazioni. Voglio dire che l'impegno per la salute lega medico e malato al modo di un'alleanza e non anzitutto di un contratto, che riduce l'etica stessa a procedura; assumendo un profilo giuridico, che utilizza già in partenza l'ambigua nozione di diritto. La parola e i gesti debbono, appunto, mostrare che l'ipotesi atomistica e il mito dell'autonomia, ossia l'attribuzione di un valore supremo al principio di autodeterminazione come condizione per una pacifica convivenza tra stranieri morali, non sono l'unica interpretazione della relazione interpersonale, ma che, invece, è possibile che forme significative di dono reciproco avvengano anche nelle condizioni in cui un malato parrebbe non avere più nulla da dire e da dare a chi lo circonda. Anche perché il *principio di autodeterminazione* pur restando, come dirò in seguito, prioritario non è però assoluto, in quanto è chiamato a rapportarsi: con il *principio di vulnerabilità* (che io aggiungerei ai famosi principi della bioetica liberale), in quanto la causa remota del dolore è ultimamente il fatto che si è vivi, mortali e vulnerabili; con il *principio di*

beneficienza, che chiamerei di benevolenza, perché questa è a fondamento di quella se se ne vuole definire l'aspetto soggettivo, intenzionale; e con il *principio di equità*, che riguarda non solo le risorse da allocare ma le *relazioni* dentro cui inserire la cura della vita e della salute di sé e degli altri dentro l'umanizzazione di tutto il creato. Il malato fa una precisa domanda che sottende tutte le altre e tante volte inespressa; chiede al medico di dirgli se è possibile restare uomini nonostante e attraverso il patire e se ciò è già accaduto ad altri ammalati e come è stato possibile.

Alla promessa d'alleanza formulata dal medico il malato è, però, chiamato a rispondere con un'altra promessa: lasciarsi curare, consentire alla premura dell'altro, disporsi con fiducia agli atti della sua dedizione; il che significa partecipare attivamente ad uno scambio compassionevole[3]. Insomma, qualsiasi problema terapeutico, va declinato dentro l'ambito della *relazione terapeutica*, che si configura quale alleanza terapeutica tra paziente/famiglia del paziente/personale sanitario e dove l'agire con prudenza potrebbe essere garantito dalla pluralità delle voci in una decisione partecipata; in modo da evitare il passaggio dal *paternalismo medico* al *paternalismo del paziente*.

Tale alleanza terapeutica di fronte al malato consapevole della fase terminale è finalizzata a capire e orientare con intelligenza l'attesa di quest'ultimo, che non sempre è quella di vivere più a lungo così come non è di vivere meno; è interessato a vivere accettabilmente, dignitosamente la sua vita, vivendo la malattia in modo consono a sé, sperando di non soffrire e di metter dentro la propria vita ancora momenti significativi.

3. *Un accompagnamento globale: la cura palliativa*

Al movimento per la cura palliativa (*palliative care*)[4], in particolare, va ascritto il merito di aver ricordato alla medicina la sua *dimensione perso-*

3 Occorre riconoscere l'alleanza terapeutica tra paziente e personale sanitario come l'alveo naturale di riferimento per una comprensione adeguata della questione, oltre che elemento fondante, della relazione di cura. Infatti, come reazione al «paternalismo medico» un tempo diffuso, oggi frange della società civile spingono per un'autonomia assoluta del paziente, che quasi prescinda dal medico o ne faccia un semplice esecutore testamentario. Entrambe le visioni, quella del «paternalismo medico» e dell'«autonomia assoluta», rischiano di dimenticare l'imprescindibile relazionalità nel processo del prendersi cura, in cui la «fiducia» è un elemento irrinunciabile.

4 Dall'inglese *to palliate*: stendere un mantello, coprire, eliminare i sintomi.

nalistica e non meramente tecnicistica; di aver, cioè, mostrato che è ancora possibile e doveroso curare laddove guarire sia impossibile[5]. *Curare anche quando non si può guarire* non è solo un auspicio, ma un dovere morale da parte di tutti nei confronti dei più deboli; è intenzione programmatica, contenuto e scopo di quel grande movimento, innanzitutto medico, ma non solo, vecchio e nuovo che prende il nome di *cure palliative*. A fondamento vi è, certamente, la percezione della vita umana come valore imprescindibile. La medicina palliativa, pertanto, è il punto di forza di un impegno culturale e formativo volto a provocare un riorientamento della medicina contemporanea ed una riplasmazione del costume sociale. Essa ci ricorda che l'obiettivo è curare guarendo, se possibile, e sempre considerando il bene della persona nella sua integralità.

Le cure palliative, che non vogliono in alcun modo abbreviare la durata della vita né tanto meno prolungarla oltre il dovuto, si pongono a servizio della *naturalità* dell'esistenza e del suo spegnersi. Esse non incidono in alcun modo sulla quantità della vita, ma solo sulla sua *qualità*, per il paziente e per i suoi familiari[6]. Le cure palliative si pongono così come un «tra» il superamento di una concezione doloristica ed una concezione tecnicisticamente efficientista.

È vero altresì, che le cure palliative intese solo come ricerca della qualità della vita da sole non bastano, in quanto eliminerebbero gli aspetti negativi della malattia, senza riuscire, facilmente, a inserire valori positivi; il malato, invece, deve essere guidato a operare gli opportuni adattamenti e dare significato all'esistenza residua. L'essere umano è un'unità psico-fisica e richiede un'attenta cura del corpo e un accompagnamento psicosociale e spirituale. Perciò, richiede, per un'efficacia della cura stessa, il coinvolgimento della *famiglia*, in modo che assicuri la sua presenza; con l'attenzione che, nello stesso tempo, sia essa stessa aiutata nell'accompagnamento del dolore e della morte del suo caro, che ricade profondamente su tutta la comunità familiare e su ogni membro della famiglia stessa. Ove questo non sia possibile, bisogna assicurare il ricovero in un *hospice*[7] quale ricostitu-

5 Per la Legge italiana 38/2010 si intende per «cure palliative»: «L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti, la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici» (art. 2).

6 Sottolineo che si ritiene, pur senza dimostrazioni scientifiche, che le cure palliative determinino anche un allungamento della vita.

7 Negli anni '60 del secolo XX, Cicely Sounders affronta le dimensioni psicologiche e spirituali dei pazienti morenti, sostenendo in maniera forte che gli ultimi

zione di un ambiente familiare (anche se si tenga presente che oggi cresce sempre più il desiderio di poter *morire a casa propria*).

In sintesi, le cure palliative:

- affermano il valore della vita, considerando la morte come un evento naturale;
- non prolungano né abbreviano l'esistenza;
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza;
- offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile sino alla morte;
- offrono un sistema di supporto per attivare la famiglia dell'ammalato a convivere con la malattia e poi con il lutto.

La medicina palliativa propone e attua, così, un modello di approccio terapeutico incentrato sul malato come protagonista delle cure e caratterizzato dal diretto coinvolgimento dei suoi familiari operato dai componenti dell'*equipe* curante. Tale approccio può funzionare, soltanto, se si realizzano, tra i soggetti coinvolti, relazioni non alterate da reticenze e dissimulazioni, che possono ostacolare la comunicazione e la collaborazione necessarie: vale a dire attraverso il *consenso condiviso* (più che informato), in una *relazione di alleanza terapeutica*.

È vero, però, che non tutti sono consapevoli o consapevolizzabili; inoltre, non sempre si riesce ad ottenere un controllo soddisfacente della sofferenza fisica o psichica, e le sensazioni di inutilità, paura, dipendenza prendono il sopravvento. Voglio dire che le cure palliative sono una proposta vitale, feconda sul piano medico e su quello culturale, ma non risolvono tutti i problemi. Esiste un'area di irrisolvibilità dove la sofferenza fisica e psicologica del malato è ancora notevole e che nessuna legge dello Stato può codificare. Un'area che sicuramente la maggior diffusione delle cure palliative e nuove acquisizioni scientifiche potranno ridurre, ma forse mai eliminare. Il che significa che, ultimamente, è

---

momenti della vita non sono una sconfitta, bensì un completamento della vita stessa. Il concetto di *total care* è contenutisticamente la soluzione data dalla Sounders al fenomeno del *total pain*. Nelle ultime fasi della malattia il malato, sostiene la Sounders, è affetto non solo e non tanto dal dolore fisico ma anche e soprattutto da forti emozioni, solitudine sociale e familiare, sconforto spirituale, ansia, paura, depressione. La Sounders è giunta alla conclusione che dal dolore fisico, in poco tempo, si giunge al dolore totale: l'insieme di sofferenza fisica, psichica, sociale e spirituale, e che ad esso bisogna rispondere con una cura globale. Da qui nasce l'*Hospice*, che traduce letteralmente il termine latino *hospitum* e ne riprende idealmente l'immagine: rappresenta cioè un luogo di accoglienza dove il malato è benvenuto, curato, assistito.

il *paziente pienamente cosciente* che deve decidere dell'ultimo tratto di strada che gli resta da percorrere. Le cure palliative hanno, infatti, anche il compito di riportarlo nella sua piena autonomia, per consentirgli di decidere in maniera libera, attuale e consapevole; in tale modello l'autonomia non è, però, più il punto di partenza, in quanto quest'ultimo è segnato dalla vulnerabilità a causa della malattia, come già detto, bensì il punto di arrivo della relazione medica[8]. Tenuto a curare la propria salute con *cure proporzionate*[9], il paziente può rifiutare *quelle sproporzionate*: la cura sproporzionata va intesa come eccessivamente gravosa per il paziente in termini di sofferenza, di rischio, di costo, di conseguenze gravi permanenti. Questa decisione è legata alle convinzioni e alla sensibilità del paziente e a condizioni concrete esterne che pesano sulla responsabilità del soggetto. Il medico, per parte sua, deve, tuttavia, cercare di fare sempre il bene del paziente, favorendo la maturazione di un *consenso consapevole e responsabile*.

Da quanto detto finora, si evince che il *diritto di morire* non si configura come il riconoscimento incondizionato alla persona di una richiesta diretta del «diritto di morire», che darebbe luogo ad un assurdo «dovere di uccidere»; quanto, piuttosto, il riconoscimento di un *diritto a non curarsi e a lasciarsi morire*. In tal modo la persona non viene spogliata della possibilità di decidere in merito alla sua esistenza: viene dato non di scegliere la morte, ma di limitare fino a interrompere il trattamento anche se è prevedibile l'effetto della morte. Ne segue che la vita non viene medicalizzata, perché non viene totalmente sottratta alla persona, passando fatalmente e completamente nelle mani di altri, il che sarebbe contro/intuitivo e ingiusto. Ciò

8 Secondo la Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina (Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina), 4 aprile 1997, art. 5, la prevalenza del principio di autonomia è la regola: il paziente deve potere realmente partecipare alla *scelta,* alla *determinazione*, al *rifiuto* (cfr. *Costituzione italiana*, art. 32, § 2) della terapia diagnostica e terapeutica. Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e incondizionato. E questo vale nella vita quotidiana del paziente e nella pratica medica di ogni giorno, ma anche in situazioni ed eventi straordinari.

9 Parlare di mezzi proporzionati presuppone il fatto che la vita deve essere difesa, ma non in termini vitalistici. Trovare un mezzo proporzionato in base al contesto pratico, che si presenta, significa: conoscere la situazione patologica di cui il paziente è affetto; conoscere per quanto è possibile le intenzioni del paziente; coinvolgere sempre la famiglia; controllare il dolore senza compromettere, se è possibile, la soglia della coscienza del paziente; considerare la morte un'esperienza significativa della vita.

acquista particolare evidenza quando, per esempio, il perdurare della vita, magari soltanto umana vegetativa, dipenda esclusivamente dall'apporto esterno dei moderni mezzi di rianimazione.

4. *Conclusioni*

Concludo il mio intervento sottolineando la necessità di creare *educazione alle cure palliative*, che coinvolga le scuole universitarie, le specialità mediche, le scuole infermieristiche e il pubblico. Bisogna seguire rapidamente nel nostro paese, e altrove, l'esempio dell'Inghilterra, dove esistono già numerose cattedre universitarie in medicina palliativa, che diplomano annualmente persone capaci di dirigere gruppi di assistenza[10]. Occorre, quindi, svolgere un lavoro culturale ed etico-deontologico che superi le resistenze che ancora permangono; causate, spesso, dalla persistente confusione, che esiste anche tra il personale sanitario, su questioni diverse, per esempio: eutanasia, controllo del dolore ed altri sintomi, interruzione dei trattamenti atti a prolungare la vita. Non bisogna, infatti, mai confondere queste diverse modalità.

Inoltre, mi permetto di suggerire la continuità di cura del paziente oncologico in ogni fase della malattia. Tale continuità deve prevenire momenti di abbandono terapeutico e psicologico, passaggi disarmonici o traumatizzanti tra modelli e luoghi di cura, nonché tra le figure professionali di riferimento. Un evento sempre carico di criticità e di grandi implicanze terapeutiche ed emotive è, per esempio, il passaggio dalle terapie attive alle cure di supporto; vera e propria zona grigia in cui il malato non è più dell'oncologia ma non è ancora delle cure palliative, proprio in un momento clinico di debolezza, gravato dai sintomi di avanzamento neoplastico, caratterizzato dal disorientamento e dalla paura. Le cure palliative devono porre grande attenzione a questa zona grigia. Deve essere, anche, assicurata continuità, integrazione e passaggio flessibile tra i vari moduli assistenziali, nei diversi tempi e luoghi di realizzazione delle cure palliati-

10 Al 18° congresso della Società Nazionale delle Cure Palliative svoltosi dal 26 al 29 ottobre 2011 a Trieste si è sostenuto di far inserire le cure palliative nella formazione di base dei medici, e definire i percorsi didattici formativi dei *master* per tutto il personale sanitario. In Italia si contano 175 *hospice* e 379 centri per le cure domiciliari, di cui 167 con *équipe* dedicate. Il congresso ha tentato anche di affrontare il nodo della formazione affrontando il *core curriculum* del medico palliativista: una risposta questa richiesa, anche, dalla legge 38/2010.

ve. Per questo l'Associazione Medica Mondiale (AMM)[11] raccomanda di iniziare le cure palliative ancor prima dell'esaurimento delle potenzialità terapeutiche delle cure etiologiche (o di base), con la gradualità necessaria alla gravità del caso. Anche per questo è importante che il personale che si occupa di cure palliative faccia parte integrante del più complesso *team* terapeutico: se già conosciuto dal malato e dai familiari, può facilitare la transizione, certamente sofferta, dal trattamento curativo, ormai inutile, a quello palliativo, evitando l'ansia di abbandono terapeutico. Ciò comporta anche superare una certa incomprensione di alcuni specialisti di diverse discipline sull'utilità di cure palliative condotte al di fuori del loro impegno durante la fase della terapia etiologica[12].

In conclusione, le cure palliative rappresentano un *aiuto per una buona morte*.

11 È importante sottolineare che l'AMM continua a riaffermare l'opposizione della professione medica all'eutanasia e al suicidio assistito, incoraggiando le associazioni mediche nazionali e tutti i singoli medici ad astenersi dal partecipare a tali pratiche, anche se la legge nazionale dovesse permetterla o depenalizzarla in certe circostanze in quanto esse sono in conflitto con i principi etici di base della pratica medica. Non è solo un invito dell'AMM alla «obiezione di coscienza»: è dovere dei medici svolgere un ruolo attivo nell'impedire che legislazioni di questo tipo vengano approvate o nell'abrogarle laddove in vigore.

12 La Legge 38/2010 all'art. 7, comma 1 (*Obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica*) sostiene: «All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportate le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito».

Maria Antonietta La Torre

PER UN'ETICA DELL'ACCOMPAGNAMENTO NELLA RELAZIONE TERAPEUTICA

La crescente iperspecializzazione, che segmenta il sapere medico in settori talvolta poco permeabili tra loro, ha contribuito ad amplificare il distacco tra medico e paziente, già fisiologicamente determinato dalla disparità nei saperi e nel potere e dalla fragilità di una delle parti, infrangendo quell'"alleanza terapeutica"[1], che invece dovrebbe caratterizzare la relazione. Molti studi mostrano l'efficacia dell'alleanza terapeutica come un importante fattore predittore degli esiti nei diversi modelli di trattamenti, a testimoniare l'importanza di elaborare e condividere esempi d'interazione riuscita tra terapeuta e paziente[2]. I bisogni di cura, per altro, non sono soltanto emotivi, bensì anche cognitivi e razionali: bisogni di rielaborare concettualmente il proprio dolore, di promozione dell'*empowerment*, di riacquisizione della capacità di decidere per sé; l'evento-malattia rimette, infatti, anche in discussione l'immagine di sé, situazione che produce una richiesta di dialogo e di conferma della propria identità autonoma di essere razionale e ancora in condizione di decidere, riflettere, partecipare.

Il compito del terapeuta è *accompagnare* e procedere insieme lungo un percorso spesso difficile, piuttosto che consumare brevemente la relazione e congedarsi rapidamente, e l'impiego di tecniche anche *metacomunicative*, ossia di tutti quei messaggi non verbali che accompagnano le interazioni esplicite, appare di cruciale importanza. Il più ampio numero di opzioni che le tecnologie offrono oggi al medico accresce enormemente le sue responsabilità e, di conseguenza, anche la sua *discrezionalità*, la quale si trasformerebbe in arbitrio se non inserita in un dialogo partecipante, tale

1 Nella relazione psicoterapeutica, l'espressione "alleanza terapeutica" "si riferisce alla qualità e alla forza della relazione collaborativa tra terapeuta e cliente, tipicamente misurata come accordo sugli obiettivi, consenso rispetto ai compiti e confini relazionali." E. Giusti, R. Romaro, *L'accoglienza. I primi momenti di una relazione psicoterapeutica*, Sovera, Roma, 2005, 24.

2 "La relazione terapeutica è importante ed è legata all'esito del trattamento." J.C. Muran, J.P. Barber, *L'alleanza terapeutica. Una guida Evidence Based per la pratica clinica*, Sovera, Roma, 2012, 192.

cioè da saper interpretare i segnali e il linguaggio, anche corporei, e da elaborarne altrettanti, capaci di fornire sostegno e riconoscimento, piuttosto che giudizi impliciti o negazioni. Nelle situazioni di disagio, il "non detto" assume forse un'importanza ancora maggiore del messaggio espresso. E tale esigenza emerge, naturalmente, in maniera ancor più rilevante in condizioni di particolare gravità. La capacità di gestire adeguatamente questo spazio d'interazione va perciò sviluppata non solo nella formazione dei medici e degli infermieri, ma per tutto il corso della loro crescita professionale, che deve essere parallelamente relazionale e comunicativa, prevedendo altresì la possibilità di fare ricorso ad altre figure, ad esempio psicologi, assistenti sociali, il cui contributo non va percepito come una limitazione del "potere" decisionale, bensì come un ausilio in un contesto caratterizzato da una complessità sempre più difficile da gestire, sia per la maggiore consapevolezza e quindi richiesta d'informazione e attenzione da parte dei pazienti, sia per l'estesa cronicizzazione di patologie prima incurabili, che prolunga la relazione nel tempo. "La complessità, la multidimensionalità e la variabilità della relazione medico-paziente si rendono particolarmente manifeste nel caso di patologie gravi e potenzialmente mortali come il cancro, di fronte alle quali la comunicazione e la gestione delle emozioni (imprescindibili presupposti per approdare a decisioni e ad azioni terapeutiche condivise) sono rese particolarmente delicate dai significati metaforici e dal drammatico vissuto della malattia."[3] L'ascolto del malato contribuisce a migliorare la sua qualità di vita e, al contrario, se il paziente non è personalmente accolto e coinvolto nelle decisioni, ciò si ripercuote sul decorso della malattia. In tal modo appare evidente come la scarsa attitudine comunicativa o l'intenzionale limitazione delle informazioni e la mancanza di un sostegno anche psicologico da parte del terapeuta generi angoscia e produca distorsioni. L'alleanza terapeutica comporta anche il saper gestire in maniera equilibrata il difficile rapporto con la famiglia del malato e con le sue attese, che talvolta confliggono con il diritto del paziente stesso all'informazione. Nei casi di malattie terminali, occorre "vedere l'aderenza alle cure […] come una sorta di negoziazione terapeutica […] sia interna (con la propria identità) sia esterna con medici e operatori sanitari condotta lungo la dialettica continua tra costi (in termini più che altro di fatica e

3 C. Cipolla, A. Maturo, *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*, Franco Angeli, Milano, 2009, 82. Cfr. anche M.A. La Torre, *Bioetica della pratica assistenziale: quale etica per la "cura"?*, "Anthropos & Iatria", n. 3 (XI), 2007, 41-50 e M.A. La Torre, *L'alleanza terapeutica alla fine della vita*, in *Etica della cura in oncologia*, Carocci, Roma, 2010, 272-77.

dolore) e benefici (spesso non fisicamente osservabili ma presenti)"[4]. Da tale punto di vista, figure professionali come il medico di medicina generale, che solo in parte hanno sostituito la relazione terapeutica con l'approccio basato sulle tecnologie diagnostiche e terapeutiche, come invece spesso avviene nella medicina specialistica, sono in grado di rivestire "una posizione fondamentale nella società moderna, in cui la medicalizzazione dalla vita sembra essere accompagnata da un impoverimento dei rapporti umani tra medici e pazienti"[5]. Anche il luogo fisico dell'accoglienza può acquisire un peso significativo: l'ambulatorio minimizza la medicalizzazione e facilita la "narrazione", mentre l'ospedalizzazione aggiunge al vissuto di sofferenza l'isolamento e l'allontanamento dai propri cari e dalle proprie abitudini. In particolar modo nella cronicizzazione delle patologie, nelle quali il contatto costante e prevalente è sovente proprio col medico di famiglia, questi può svolgere una funzione di rassicurazione e raccordo configurandosi come primo attore dell'"alleanza" che favorisce il dialogo. Questo è forse il luogo principe per l'auspicata ri-umanizzazione della medicina. Ed è anche quello nel quale vi è, o dovrebbe esservi, più tempo per la reale narrazione del vissuto di dolore e preoccupazione. "La narrazione costituisce la possibilità di comprendere l'esperienza altrui, fornendocene una rappresentazione culturalmente mediata e comprensibile, al di là dell'incomunicabilità dei vissuti individuali di dolore e di sofferenza"[6]. Tra l'altro, essa è imprescindibile negli attuali contesti multiculturali, entro i quali la presenza d'immigrati, che richiedono l'accesso a cure sanitarie, determina la necessità di un ampliamento dell'orizzonte terapeutico, poiché le culture d'origine rivestono una considerevole importanza nel guidare e condizionare le condotte e, con esse, la richiesta stessa di cure e anche la disponibilità alle terapie.

L'approccio sanitario, dovendo necessariamente tener conto, ad esempio, delle differenti concezioni del corpo o della sessualità, si amplia a considerare (se s'intenda curare la *persona*) molteplici elementi socio-culturali e antropologici, non potendosi più dare per scontata una (per altro, in ogni caso presunta) comunanza nei criteri di giudizio tra il terapeuta e il paziente. Spesso gli operatori sanitari rilevano un'inedita complessità determinata dall'intreccio tra malattie acquisite nel paese ospitante, alle quali gli immigrati sono vulnerabili, e malattie importate dal paese di provenienza,

4 C. Cipolla, A. Maturo, op. cit., 111.

5 Ivi, 91.

6 C. Pedroni, M. Pinotti, A. Costi, *Dalle narrazioni di malattia al miglioramento della qualità della vita e delle cure*, in *Rivista italiana di cure palliative*, 1, 2008, 38.

alle quali sono vulnerabili gli ospiti, eventualmente aggravate da condizioni psicologico-esistenziali non facili. Pertanto, per adempiere il proprio compito, il personale sanitario è sollecitato ad ampliare il proprio ambito d'indagine, non solo, ad esempio, per intervenire laddove siano state praticate frettolose o incaute "terapie" alternative, e non solo per affrontare patologie sconosciute o dimenticate nel mondo occidentale (le "patologie d'importazione"), ma anche per acquisire quelle nozioni di ordine psicologico, antropologico, etnologico, che consentono di inquadrare adeguatamente il paziente e di "allearsi" con lui nonostante la distanza culturale. Tutto ciò prospetta uno sforzo interdisciplinare di non lieve entità. Ciascun individuo è inserito in una rete relazionale e simbolica complessa, decisiva per la strutturazione (e quindi la comprensione) del suo sistema di valori, del suo approccio al reale e, pertanto, della sua richiesta di cura. La cultura influenza in maniera decisiva non solo la definizione delle patologie e della salute, ma anche la descrizione delle loro cause e la richiesta d'interventi, così come l'idea della propria predisposizione alla malattia, e persino la percezione della gravità della stessa dipende dagli elementi che il paziente giudica importanti. L'approccio "narrativo" alla malattia (l'ascolto delle storie di vita, del racconto delle esperienze, l'attenzione alle biografie e con esse agli ambienti sociali di provenienza) è un modo per entrare in relazione e scoprire i bisogni individuali connessi alla condizione di migrante (includendo, dunque, la percezione del sé, della propria posizione sociale, dell'eredità culturale che si riceve dal proprio gruppo), rinunciando ai modelli e agli stereotipi che annullano le peculiarità. La narrazione stessa assume talvolta funzione terapeutica, poiché promuove il benessere individuale non solo in funzione della diagnosi medica, bensì come riscoperta della propria identità attraverso le relazioni. La somministrazione delle terapie è astrattamente disciplinata dal sistema sanitario; il "prendersi cura" richiede un radicamento nel particolare, e, in coerenza con i valori deontologici prescritti per la pratica medica, fornisce un'indicazione per il loro ampliamento a considerare i bisogni psicosociali, conciliando la cura e il *caring* (prendersi cura), riconoscendo il malato non solo come un individuo che ha bisogno di cure mediche, ma come una persona che deve essere *sostenuta* all'interno della sua rete di relazioni, dalla quale dipende il suo benessere e forse anche la sua salute.

Jean Keller, studiandone l'applicabilità all'ambito medico, indica l'elemento caratterizzante dell'"etica della cura" in una particolare rappresentazione dell'agente morale, concepito come essenzialmente relazionale. La relazionalità è, infatti, determinante per la concezione del sé e per la propria identità, ma fornisce pure un "focus" all'orientamento morale alla

cura: la relazione di cura non è altro che il modo in cui s'interagisce con gli altri. Di più: l'impegno dell'etica della cura coincide con la pratica medica, poiché essa ha tra i propri compiti quello di fornire risposta ai bisogni e alla *vulnerabilità* generati dalla condizione di malattia, ma la estende ulteriormente, poiché questa "risposta" alla vulnerabilità include non solo i bisogni fisiologici, ma anche quelli psicosociali. Il medico e l'infermiere, dunque, curano (*cure*) e si prendono cura (*care*) dei pazienti, non considerati come individui solitari, bensì in quanto coinvolti in una rete relazionale[7]. La capacità di intrecciare un'adeguata alleanza terapeutica influisce sull'efficacia del personale infermieristico, poiché "consente di stabilire una relazione basata sulla mutualità e sulla comune responsabilità, sia del paziente sia dell'infermiere, nel raggiungimento degli obiettivi di salute"[8]. La cura intesa come *solidarietà* con chi partecipa del nostro contesto relazionale è il "luogo" della possibile mediazione tra l'applicazione astratta dei principi e il rispetto delle differenze.

L'eccesso di specializzazione del sapere medico ha, invece, contribuito, come si diceva, ad approfondire lo iato tra l'assistenza e la terapia: un approccio terapeutico concepito come reale "prendersi cura" dell'altro, piuttosto che semplicemente curarlo, esclude la riduzione dell'atto medico al mero uso di strumenti tecnici, suggerisce l'ascolto attivo e il *counseling*. Ciò è possibile se nella formazione dei terapeuti non mancano principi etici atti a comporre adeguatamente la relazione di cura, intesa non come mera terapia, bensì come espressione di solidarietà interpersonale. Principi e diritti però vanno declinati in relazione alla specifica e peculiare situazione. Si prenda ad esempio il criterio dell'eguaglianza: questo, nell'ambito della cura, ha una realizzazione specifica e talvolta addirittura "parziale", poiché non coincide semplicemente con l'equità; esso implica che si trattino le persone come eguali e non che si trattino nella stessa maniera. Per ottenere l'eguaglianza nei trattamenti occorre che a ciascuno sia dato secondo le proprie necessità. Garantire lo "standard minimo" dal punto di vista legale, come spesso la cosiddetta "medicina difensiva" induce a fare, anche per l'enorme dispendio di tempo che gli adempimenti burocratici sempre più

7 "La salute e il benessere di un'anziana donna, per esempio, possono dipendere dalla capacità e dalla buona volontà dei suoi figli di fare la spesa per lei e cucinare, portarla alla dialisi quattro volte alla settimana e fornirle supporto emotivo. Senza tale rete di cura, la capacità di questa donna di sopportare il suo regime medico sarebbe compromessa." J. Keller, *Care Ethics as a Health Care Ethic*, "Contexts", 4 (1996).

8 C. Cipolla, G. Artioli, *La professionalità del care infermieristico*, Franco Angeli, Milano, 2003, 147.

comportano, al fine di cautelarsi da dispute legali, non equivale a garantire la miglior "cura" possibile dal punto di vista etico: questa richiede che ciascun individuo sia trattato secondo i suoi personali bisogni e che gli sia offerto ciò di cui necessita in termini di ascolto, accudimento, accompagnamento, ma anche che, eventualmente, sia rispettato il suo bisogno di non sapere o, all'opposto, il suo desiderio di rifiutare le cure.

Un possibile momento di crisi dell'"alleanza" può manifestarsi senza dubbio qualora le visioni del mondo del terapeuta e del paziente non coincidano. Come molte delle questioni di rilevanza bioetica, l'accompagnamento alla fine della vita è divenuto progressivamente più complesso a causa dei progressi nelle tecniche, poiché è dall'accresciuta capacità di tenere in vita individui che soltanto qualche decennio fa non avrebbero avuto alcuna speranza di sopravvivenza che sorgono le complicate questioni concernenti l'accanimento terapeutico e le direttive anticipate o le decisioni in merito all'interruzione delle terapie, in breve, da un aumento considerevole delle possibilità di scelta. Di fatto "la tecnica ha creato un tempo intermedio tra la vita e la morte"[9], un luogo che è un non-luogo dell'esistere, che chiede un ordine e le cui frontiere sembrano pertanto da ridefinire. Derrida scriveva che "un ordine si trova strutturato da bordi *insuperabili*. Che possono essere superati, che lo sono continuamente, *in realtà*, ma che non *dovrebbero* esserlo"; l'interrogazione sulla morte "sembra tanto più abissale perché riguarda dei limiti circa questioni sul limite, più precisamente circa le fini, i modi del finire (*enden*, *verenden)*, e sul limite che separa il semplice *finire* (*enden*) dal *propriamente morire* (*eigentlich sterben*). "Ma" aggiungeva, "c'è più di un limite"[10]. E se vi è più di un limite, l'aspirazione, certo comprensibile, a pervenire a criteri "oggettivi" in materia di sofferenza, di accettazione del dolore, di scelte morali, la ricerca di confini rassicuranti e stabili, ossia di regole e principi da imporre alle condotte comuni, è, come ha mostrato già Engelhardt[11], destinata ad andare

9 U. Galimberti, *Discutere di "buona morte" senza barriere ideologiche*, in *La Repubblica*, 24.9.2006.

10 J. Derrida, *Morire - Aspettarsi ai "limiti della verità"*, in *Filosofia '92. Alleggerimento come responsabilità*, Roma-Bari, Laterza, 1993, 11.

11 "È solo entro una comunità morale particolare che si riceveranno istruzioni su quando valga la pena di smettere di fumare per avere migliori prospettive di salute, di accettare un'amputazione e un trattamento aggressivo del cancro per avere una possibilità più elevata di sopravvivere cinque anni, o di svolgere un ruolo attivo nella scelta del proprio trattamento invece di lasciar decidere il medico. È solo nell'ambito di una comunità particolare che si impara se sia giusto o sbagliato, se valga o no la pena di fare le cose che si ha il diritto morale laico di fare. […] Entro una comunità particolare, si può anche imparare se sia meglio soffrire le pene di

delusa. D'altronde ciò non esclude la costruzione dell'alleanza: il bene comune è compatibile col disaccordo morale e con accomodamenti legati alla prassi e all'emergenza delle vicende particolari. Il giudizio sulle condotte moralmente giuste, su ciò che è bene e male per il singolo, non può essere formulato a maggioranza o secondo ciò che ritiene il comune sentire, poiché riguarda scelte individuali che vanno rispettate, anche se si discostano da quello, e che possono trovare la propria realizzazione solo entro una relazione tra "alleati". Appare dunque quanto meno singolare che per dirimere questioni che sono generate dalla tecnica, ad esempio possibilità che sottraggono l'esito spontaneo dell'esistenza di un individuo alla sua naturale evoluzione, si faccia ancora e sempre appello al rispetto della fine "naturale" di quell'individuo, si debba cioè sostenere che egli vada "lasciato" morire "spontaneamente", "naturalmente", sebbene, ci sembra, non vi sia ormai più nulla di naturale nel decorso di un paziente che sopravvive soltanto grazie alla prevaricazione del suo corpo naturale, spesso trasformato in corpo bionico. La sopravvivenza di quell'individuo è, in effetti, *artificiale* e non vi è alcun rispetto dell'ordine naturale nel lasciare che perduri in quella condizione. La tecnologia consente di tenere in vita individui che solo qualche decennio fa sarebbero morti: questo rende tali trattamenti necessari, obbligatori, vincolanti? Se per assurdo nuove tecniche consentissero di prolungare indefinitamente la persistenza di talune funzioni che costituiscono un vago indice di vitalità, riterremo che sia un dovere morale rendere tutti in tal modo "immortali"? La sospensione dell'applicazione di tecniche per il prolungamento dell'esistenza in vita, in condizioni di assenza di coscienza e di assenza di prospettiva di ripresa, può configurarsi come omicidio soltanto se dalla tecnica stessa traiamo la definizione di "vita" e "morte". Abbiamo accettato l'idea che si dichiari la morte (cerebrale) anche quando il cuore batte, mentre un secolo fa un cuore battente indicava la vitalità: ciò significa che eleviamo la nostra tecnica a strumento di decisione per verità ontologiche. L'attuale definizione di morte è frutto di una decisione o, ancor meglio, di una convenzione; abbiamo cioè, noi stessi posto un *limite*, tra l'essere in vita e il non esserlo, una demarcazione che ha tratto il proprio fondamento proprio dalle possibilità, che la tecnica ha fornito, di andare più a fondo nell'accertamento di talune condizioni e parametri vitali. Tuttavia, tali conclusioni non hanno fornito un parallelo im-

una lunga malattia mortale o evitarle con il suicidio, se sia meglio allevare con amore un bambino handicappato o prevenire la sua nascita con la diagnosi prenatale e l'aborto, se sia meglio accettare la sterilità o affittare una madre surrogata. Tali scelte possono essere fatte solo sullo sfondo di una concezione concreta dei valori." H.T. Engelhardt, *Manuale di bioetica*, Saggiatore, Milano, 1991, 63.

pianto concettuale, teorico ed etico soddisfacente, se sempre più le decisioni appaiono complicarsi, hanno anzi aperto un vuoto che rende quasi incerto il concetto stesso di "vita", "che oscilla paurosamente tra la vita anonima dell'organismo e quella personalizzata dell'individuo che, nelle residue possibilità biologiche del suo organismo, non riconosce alcuna immagine di sé"[12]. Come in molte controversie bioetiche, si è dinanzi a una questione di limiti, i quali non sono altro che prodotti culturali e potranno, forse, ancora essere spostati, previo un accordo che si spera condiviso nella maniera più ampia possibile, se è stato già possibile pensare questa delimitazione e ri-definizione in vista del prelievo di organi. Il problema del limite è d'altronde, a nostro avviso, il nucleo dell'intera riflessione morale, poiché scegliere è appunto tracciare dei confini per distinguere il "bene" dal "male", ma nelle questioni sollevate dagli sviluppi della tecnica applicata alla vita e alla cura, esso diviene ancora più complesso, e ancor più si presenta come mutevole (nel senso di convenzionale e per ciò stesso sempre perfettibile e mai definita) ogni "demarcazione". Il limite, propriamente in-esteso, ossia linea che appartiene a entrambe le realtà che separa, essendo parte di entrambe, ma non essendo propriamente in sé nulla se non un bordo, sintetizza la precaria stabilità del "piano inclinato": "L'idea è che, una volta che facciamo un passo in una certa direzione, finiamo col trovarci come su un piano inclinato e con lo scivolare più in là di quanto desideravamo andare"[13]. E dunque ogni volta che poniamo un limite, esso sembra immediatamente pronto a esser superato, vuoi per successivi progressi delle tecniche biomediche, vuoi per un'evoluzione nei costumi; perciò, affannarsi a rinvenire confini stabili, conferire al legislatore il compito di definire in maniera autoritativa questioni complesse, ad esempio che cosa sia la "vita", o, peggio ancora, pretendere che il terapeuta sia depositario non solo del sapere che prospetta le alternative e suggerisce secondo scienza, ma anche del compito di decidere secondo la *propria* coscienza, significa rendere assai difficile il rispetto delle diverse visioni del mondo. Tuttavia, non per questo si deve relativisticamente rinunciare a ogni orientamento e criterio: è possibile e lecito fare appello ad alcuni principi-guida, quale, ad esempio, il principio di autodeterminazione, fondamento del cosiddetto consenso informato e, a nostro avviso, di qualsiasi alleanza terapeutica. La Convenzione di Oviedo ha stabilito l'obbligatorietà di tale consenso prima di ogni intervento nel campo della salute e anche, ponendo l'accento sul caso delle persone che non hanno o non hanno più la capacità

12 U. Galimberti, *Discutere di "buona morte" senza barriere ideologiche*, cit.
13 P. Singer, *Etica pratica*, Liguori, Napoli, 1989, 73 s.

di fornire un tale consenso, che si debba somministrare terapie soltanto se vi sia diretto beneficio. Occorrerebbe allora provare, ad esempio, che le pratiche di prolungamento artificiale dell'esistenza rientrino sempre e comunque nella categoria del certo beneficio per l'individuo: la tesi che, tenendo in vita una persona che soffre o che non ha ragionevoli speranze di recuperare non semplicemente le sue funzioni vitali autonome, bensì la sua coscienza e un'accettabile qualità della vita, si faccia il suo bene è, riteniamo, tutta da dimostrare. E non pare che decidere in sua vece sia espressione di "alleanza terapeutica", ma piuttosto di un'ormai superata concezione paternalistica della medicina. L'appello al dovere di origine ippocratica di non maleficenza del medico non presuppone implicitamente, a nostro avviso, che tenere in vita un individuo che soffre atrocemente *sia* fare il suo bene, ed è dubbio persino che si configuri, nel caso del prolungamento artificiale dell'esistenza, e soprattutto alla presenza di direttive anticipate, un esempio di classico conflitto tra beneficità e autonomia, poiché il concetto medesimo di beneficità può trasformarsi in fonte di equivoci e dubbi.

Un'etica dell'accompagnamento può, però, influire positivamente sulla cultura delle cure palliative, il cui potenziamento allevierebbe il compito dei terapeuti e delle famiglie, configurando una cura del dolore che scongiura la sua rimozione, cioè il tentativo di sfuggire al confronto con la sofferenza, negandola in maniera più o meno consapevole, che caratterizza le società contemporanee[14]. L'effettivo accompagnamento del paziente che soffre diminuirebbe il numero di coloro che chiedono la fine della vita. Nella difficoltà o impossibilità di pervenire a valori morali univoci, a modelli universali di qualità della vita, un forte investimento sulle terapie palliative attenuerebbe il peso che ricade sui medici, renderebbe più facile circoscrivere le circostanze veramente difficili, da sottoporre a comitati etici, ridurrebbe le richieste di "buona morte". Le terapie palliative si collocano in certo qual modo esse stesse sul limite, non costituendo propriamente delle "cure", poiché non sono finalizzate alla guarigione; esse mirano ad alleviare le sofferenze e non curano l'evento-malattia ma il suo sintomo (il dolore); in tal caso, l'inguaribilità non coincide con l'incurabilità e vi sono delle "cure" possibili anche laddove non vi è più ragione di somministrare una terapia. Il contenimento della sofferenza, che non è meramente fisico, ma umano e psicologico, è il primo passo per l'accompagnamento del ma-

14 S. Cohen, *Stati di negazione. La rimozione del dolore nella società contemporanea*, Carocci, Roma, 2002. Sul tema del dolore, rimosso attraverso l'affidamento alla tecnica, cfr. anche S. Natoli, *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*, Feltrinelli, Milano, 2008.

lato terminale, finalizzato a porre le condizioni per una morte dignitosa, ed esemplifica la conversione dell'atto terapeutico dal *curing* al *caring*.

Le cure palliative, in quanto non meramente chimiche, ma basate anche sul supporto psico-relazionale, rappresentano, dunque, il modello pratico d'elezione per un'etica dell'accompagnamento, poiché non misurano la cura unicamente con riferimento a un risultato "positivisticamente" inteso in termini di guarigione, che sarebbe in tal caso fallimentare, bensì la intendono come un processo, che include quale elemento essenziale la relazione. Tronto individua quattro diverse fasi della "cura": "interessarsi a" (*caring about*), "prendersi cura di" (*taking care of*), "prestare cura" (*care-giving*), "ricevere cura" (*care-receiving*). Queste prevedono rispettivamente l'attenzione, "poiché la cura richiede il riconoscimento di un bisogno"[15], la responsabilità, intesa non come mera rispondenza ai doveri professionali ma come "presa in carico", la competenza, anch'essa non meramente tecnica, e la *reattività*, ossia la capacità di far emergere e riconoscere la vulnerabilità e farne strumento di mutuo impegno. Quest'ultima fase costituisce, ci sembra, proprio il momento culmine dell'"alleanza", nella quale, pur mantenendo l'autonomia emotiva, poiché l'alleanza terapeutica non richiede il "patire con", che risulterebbe troppo oneroso per il terapeuta, ma soprattutto la comprensione, ci si prende cura dell'altro in maniera "attiva e globale"[16]. *Allearsi* per la cura significa, infatti, imparare a comprendere e a *comunicare*, e non richiede un coinvolgimento emotivo al quale il personale sanitario potrebbe opporre una salutare resistenza: occorre, infatti, tener conto anche del disagio di chi presta la cura, che può generare fenomeni di *burnout*, ossia di sofferenza nel prendere in carico la domanda d'aiuto del paziente, specie se inguaribile, con il rischio di sperimentare un senso di fallimento e d'impotenza, esso stesso distruttivo per un'alleanza efficace.

15 J.C. Tronto, *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, Diabasis, Reggio Emilia, 2006, 147.

16 La definizione proposta nel 1990 dall'Oms considera le cure palliative un "prendersi cura attivo e globale", che include, cioè, anche il supporto psico-sociale, oltre al dovere di alleviare il dolore.

Sandro Spinsanti

LA TERAPIA DEL DOLORE: ORIENTAMENTI BIOETICI

1. *Il contesto sanitario e culturale*

Il documento del Comitato Nazionale per la Bioetica *La terapia del dolore: orientamenti bioetici* porta la data del 30 marzo 2001, nella quale è stato approvato in seduta plenaria. Il tema si collocava all'interno di una riflessione più ampia relativa ai problemi etici correlati con la cura e l'assistenza nella fase terminale della vita, comprendente anche lo stato vegetativo persistente e le direttive anticipate. Il sottogruppo che si è concentrato sulla terapia del dolore è giunto all'elaborazione di un documento condiviso prima degli altri gruppi di lavoro. Si è avvalso di contributi di specialisti in vari ambiti toccati dal documento: il dott. Michele Gallucci per il dolore nella fase terminale della vita, il dott. Marco Visentin per il dolore post-operatorio, il dott. Nicola D'Andrea per il dolore in pediatria.

L'elaborazione del documento non è stata accompagnata da vicende degne di particolare interesse: è proceduta speditamente e il dibattito in seduta plenaria si è concentrato su aspetti formali. Il documento presentato dal sottogruppo è stato approvato con l'introduzione di soli ritocchi stilistici.

Merita invece attenzione il contesto sociale nel quale la presa di posizione del CNB ha avuto luogo. Nel novembre 2000 il Consiglio dei Ministri approvava un disegno di legge finalizzato a rendere più facile la prescrizione di morfina e di altri farmaci contenenti oppiacei; nel gennaio 2001 concludeva il suo iter parlamentare un disegno di legge recante «Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore»; nel maggio 2001 venivano approvate in sede di conferenza Stato-Regioni le linee-guida ministeriali relative al progetto «Ospedale senza dolore»; infine nel settembre 2001 il Ministro della salute rendeva pubblico un piano di finanziamento per la realizzazione di strutture per le cure palliative, la creazione di *hospice* e di centri di terapie contro il dolore.

Il documento del CNB veniva, dunque, a cadere in un momento di forte attenzione al tema del dolore e alle carenze del SSN, e della medicina più in generale, rispetto alla priorità da attribuire alle terapie antalgiche. Alle

spalle del fenomeno troviamo fatti diversi. Anzitutto una vivace campagna di stampa – animata soprattutto dal giornalista Mario Pirani – per arrivare a un superamento di divieti legali e inceppi burocratici che hanno portato, tra l'altro, a comminare una multa a medici e farmacisti che avevano prescritto e venduto confezioni contenenti tre cerotti analgesici a lento rilascio, ognuno valido per tre giorni, quando la legge in vigore proibiva prescrizioni per una validità superiore a otto giorni...[1]! Si è rapidamente raggiunto un consenso bipartisan a rivedere una legge che equiparava la somministrazione di oppioidi all'uso voluttuario di droghe e alzava intorno all'uso di questi farmaci una barriera di proibizioni che esponevano medici e infermieri a sanzioni molto gravi anche per semplici errori formali nella loro gestione.

Un secondo elemento congiunturale è stato l'acuirsi del malessere nei confronti delle omissioni nel trattamento dei malati per i quali la medicina non aveva più risposte curative. Le polemiche relative alla via alternativa costituita dalla cosiddetta «terapia Di Bella» hanno portato a riconoscere che esistevano già, anche se in posizione marginale rispetto alla medicina ufficiale, le cure palliative[2]. Un pilastro centrale della medicina palliativa è il trattamento del dolore e il sollievo dei sintomi dolorosi che accompagnano la fase terminale della malattia.

Più in generale, le denunce nei confronti dei ritardi e della disattenzione della medicina nell'applicare le conoscenze relative alla terapia del dolore erano state espresse da voci molto autorevoli. Fin dal 1986 l'Organizzazione Mondiale della Sanità, rilevando che il dolore può essere alleviato in più del 90% dei pazienti con un approccio semplice e sistematico, aveva proposto delle linee-guida modulate sull'intensità del dolore da trattare (tre scalini, che prevedono, a livello di minor intensità, i farmaci non oppioidi, i FANS, per passare agli oppioidi deboli e poi a quelli forti, accompagnati da adiuvanti). Aveva inoltre esortato i governi ad assicurare la disponibilità di farmaci analgesici e a rivedere i controlli sugli oppioidi per renderli effettivamente disponibili nelle quantità necessarie. Nel 1998 in Italia i membri della Commissione nazionale oppioidi hanno sottoscritto, a nome di diverse associazioni e società professionali, una richiesta di modificare la normativa riguardante questi farmaci, con lo scopo dichiarato di rendere più agevole l'accesso alle cure palliative e all'uso della morfina da parte dei malati di cancro. Gli ostacoli all'accesso al controllo del dolore e alle cure palliative, secondo il documento, sono costituiti da intoppi burocratici

1 M. Bindi, *Storie di ordinaria burocrazia*, in *Janus*, n° 1, 2001, 32-34.
2 F. Toscani, *Il vero miracolo del professor Di Bella*, in *Janus*, n° 17, 2005, 135-138.

e da una scarsa cultura del personale sanitario nel campo delle cure palliative[3]. La richiesta, tuttavia, non aveva avuto eco.

Il problema non riguarda solo l'Italia. Una recente ricerca condotta in 16 nazioni europee – *Pain in Europe Survey*, 2004: cfr: *www.painineurope.com* – intervistando oltre 46·000 persone per indagare la prevalenza, la gravità e il trattamento del dolore cronico e il suo impatto nella vita di tutti i giorni, ha messo in evidenza che il dolore in Europa è un problema devastante e diffuso. Almeno 75 milioni di persone – uno ogni 5 adulti – non vedono riconosciuto il loro diritto a un trattamento efficace. Non meno impressionante del numero totale delle persone costrette a sopportare dolori che non vorrebbero e dai quali potrebbero essere facilmente liberati è la varietà dei comportamenti. Ci sono Paesi nei quali i ricettari per le prescrizioni di questi farmaci sono stampati e distribuiti con la stessa vigilanza dedicata alle banconote; in Olanda la vita dei pazienti con dolori cronici è resa ancor più difficile da norme che proibiscono la guida della macchina a coloro che ricevono oppioidi forti, benché non esistano prove che le loro capacità siano compromesse (proibizione che non esiste in altre nazioni europee). La ricerca mette in evidenza inoltre che la formazione dei professionisti sanitari nell'ambito della terapia del dolore è in genere carente in Europa e in alcuni Paesi è del tutto assente.

Nello scenario europeo la situazione italiana è una delle più allarmanti. Secondo la stessa ricerca, mentre in Europa mediamente un adulto su 5 soffre di dolori cronici, in Italia la proporzione è di uno su 4. Ciò significa che la metà delle famiglie italiane ha almeno un componente affetto da dolore cronico. Per quanto riguarda le terapie, nel nostro Paese più della metà dei pazienti (58%) non tratta in alcun modo il dolore, contro il 31% della media europea; oltre la metà dei pazienti trattati per il problema del dolore riferisce che la terapia risulta a volte inadeguata. Solo il 9% in Italia assume oppiacei deboli e nessuno degli intervistati assumeva oppiacei maggiori, che vengono invece somministrati in media al 5% dei pazienti europei che hanno partecipato all'intervista. Quanto alle possibilità terapeutiche in materia di oppiacei maggiori, gli italiani, oltre a un bassissimo consumo pro capite, dispongono di un minor numero di farmaci disponibili sul mercato rispetto al resto dell'Europa.

A contrastare questa situazione in Italia troviamo in prima linea associazioni di cittadini. Il tribunale per i diritti del malato ha lanciato la campagna «Aboliamo i dolori forzati». È una campagna di informazione che tende a promuovere un atteggiamento attivo da parte del cittadino: consapevolezza

3 *Morfina più facile per chi soffre di cancro*, in *Tempo medico*, 25 febbraio 1998.

che combattere il dolore è un diritto; richiesta di interventi tempestivi per il controllo del dolore; collaborazione con il personale per misurare il dolore in maniera corretta («Sei ricoverato e senti dolore? Richiedine una valutazione periodica, la tua risposta alla terapia e la documentazione scritta dei dati raccolti»). CittadinanzAttiva ha fortemente sostenuto la l. n° 12 del 2001 e si è impegnata con l'Agenzia Italiana del Farmaco per ottenere la rimborsabilità dei farmaci antalgici.

Non esistono elementi per attribuire al documento del CNB un ruolo determinante nel fare pendere la bilancia sul versante della terapia del dolore. Ma costituisce sicuramente una voce autorevole del coro che chiede una modifica dei comportamenti prevalenti in ambito medico.

2. *Il documento: la struttura argomentativa*

Il documento del CNB si caratterizza per una stringatezza maggiore rispetto ad analoghi interventi del Comitato. La premessa delimita l'oggetto. Dopo aver evocato le interconnessioni del tema con la religione (superamento del legame tra dolore, colpa ed espiazione), con la biologia (il dolore come utile segnale, ma talvolta controproducente) e con la psicologia (rapporto tra dolore e sofferenza, fenomeno sia fisico che mentale), il documento precisa il suo obiettivo: «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».

Il documento evita toni accusatori nei confronti dei ritardi e omissioni della medicina. Si limita a osservare che tra quanto è possibile fare e quanto in pratica viene fatto si registra una «vistosa differenza». Registra le «insufficienze» della lotta al dolore in Italia, se si adottano gli indicatori stabiliti dall'OMS, ovvero l'uso di farmaci oppiacei, e ne attribuisce la responsabilità alle norme finalizzate a controllare l'uso degli stupefacenti. Non vengono menzionate né le carenze nella formazione che ricevono i sanitari, nel curricolo di studi universitari e nell'educazione continua, né le resistenze dei medici a dotarsi dell'apposito ricettario necessario per prescrivere questo tipo di farmaci[4]. Tra le specifiche richieste delle varie associazioni che nel 1998 hanno indirizzato la lettera aperta al Ministero chiedendo misure per modificare la situazione esistente troviamo appunto questa esigenza: che la dotazione del ricettario per prescrivere oppioidi sia

4 Dati sulla diffusione dei ricettari ministeriali per la prescrizione di farmaci oppiacei sono riportati da A. Panti, *Diffidenza all'italiana*, in *Janus*, n° 1, 2001, 26-31.

resa obbligatoria, e non soltanto facoltativa, per tutti i medici che collaborano con il Servizio sanitario pubblico.

La fondazione del dovere di lottare contro il dolore segue un'argomentazione deontologica, piuttosto che esplicitamente bioetica. In altre parole, viene messo in evidenza il dovere del medico (e subordinatamente dell'infermiere) a fornire i trattamenti efficaci per il controllo del dolore; la terapia del dolore non viene fondata sul diritto del cittadino a ricevere qualcosa che renda possibile il lenimento del dolore ed evita l'incremento del disagio[5]. Il documento rivisita, infatti, l'evoluzione presente nei codici di deontologia dei medici italiani per concludere: «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».

Del dovere del sanitario di fornire una efficace terapia del dolore il documento deriva conseguenze di varia natura. Dal punto di vista legislativo, la l. n° 12/2001, che toglie alcuni vincoli alla prescrizione di farmaci antalgici, viene dichiarata misura sufficiente; il CNB si limita ad auspicare che sia resa applicativa. La politica sanitaria deve impegnarsi a includere la terapia del dolore nei «livelli essenziali e uniformi di assistenza», prevenendo difformità regionali. La terza dimensione, infine, è quella educativa. Perché si attui un cambiamento nei comportamenti, è necessario un intervento formativo sui sanitari e una strategia culturale più ampia rivolta ai cittadini («dar voce al dolore, facendone oggetto di comunicazione nel contesto del rapporto clinico»).

La parte centrale del documento è dedicata ad aspetti della terapia del dolore che possiamo considerare più esigenti o estremi: il dolore nella fase terminale della vita, il dolore post-operatorio, il dolore nel parto e il dolore pediatrico. Pur riconoscendo che il dolore è presente anche in situazioni cliniche più ordinarie, viene raccomandata l'attenzione a queste quattro evenienze, perché incidono più profondamente nel progetto della persona e l'omissione della palliazione del dolore in questa situazione è vissuta come moralmente ingiustificabile.

Il documento del CNB culmina in una «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». Lascia invece in ombra alcune questioni spinose, che pur sono presenti nella riflessione bioetica.

5 A. Santonosso, *Il diritto di non soffrire*, in *Quaderni di cure palliative*, vol. 4, n° 2, 1996, 141-144.

Il primo luogo il ruolo che svolge l'etica religiosa nella lotta al dolore. I pronunciamenti ufficiali del magistero ecclesiastico – per quanto riguarda il cattolicesimo – sono espliciti nell'attribuire valore positivo alle terapie antalgiche. Non sempre, tuttavia, il cattolicesimo vissuto si modella sugli insegnamenti dottrinali. Una certa resistenza al trattamento del dolore potrebbe avere una coloritura religiosa, traducendosi in «dolorismo», ovvero in una esaltazione del dolore come occasione di autorealizzazione salvifica.

Anche le questioni antropologiche non sono presenti nel documento: il riduzionismo biologico paventato da chi teme una medicalizzazione del dolore (cfr. Ivan Illich); le radici culturali della resistenza all'uso di farmaci oppiacei; la necessità di un approccio multietnico alla terapia del dolore. Focalizzandosi esclusivamente sul «dovere» dei sanitari di fornire terapie antalgiche efficaci, il CNB ha prodotto un documento immediatamente spendibile sul fronte della lotta al dolore, rinunciando ad approfondimenti e problematizzazioni.

3. *La lotta al dolore: da movimento a istituzione*

- Il progetto «Ospedale senza dolore»

Le diverse spinte culturali verso un efficace trattamento medico del dolore sono state recepite dall'organizzazione sanitaria, segnando così il passaggio da movimento a istituzione. L'atto ufficiale è costituito dall'accordo tra il Ministero della Salute e le Regioni, nel contesto della conferenza permanente che determina i rispettivi rapporti. Frutto dell'accordo è il progetto specifico denominato «Ospedale senza dolore» (24.5.2001; G.U. 29.6.2001, n° 149). Sulla base delle linee-guida formulate dal documento ciascuna regione, nell'ambito della propria autonomia, dovrà 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 punto di partenza del documento programmatico è costituito da un atto di denuncia nei confronti della pratica medica attuale, molto più esplicito di quello formulato dal CNB nel suo documento sulla terapia del dolore:

> «Oggi, anche nelle istituzioni più avanzate, il dolore continua ad essere una dimensione cui non viene riservata adeguata attenzione, nonostante sia stato scientificamente dimostrato quanto la sua presenza sia invalidante dal punto di vista fisico, sociale ed emozionale. Il medico ancora oggi è portato a considerare il dolore un fatto secondario rispetto alla patologia di base cui rivolge la

maggior parte dell'attenzione e questo atteggiamento può estendersi anche ad altre figure coinvolte nel processo assistenziale».

Il documento riconosce che l'idea italiana di un ospedale senza dolore si ispira ad analoghi progetti internazionali. Più in generale, il *background* è costituito dal programma «Ospedali per la promozione della salute» (*Health Promoting Hospital - HPH*), promosso dall'Ufficio europeo dell'OMS, già negli anni '80. La promozione della salute è intesa come un processo che mette in grado le persone e le comunità di aumentare il controllo della propria salute (Carta di Ottawa, 1996). È un cambiamento culturale importante, nel quale ha trovato collocazione spontanea il tema della lotta al dolore. Le linee-guida relative all'«Ospedale senza dolore» esplicitano gli obiettivi del progetto: aumentare l'attenzione del personale coinvolto nei processi assistenziali perché vengano messe in atto tutte le misure possibili per contrastare il dolore; favorire un radicale cambiamento di abitudini e atteggiamenti non solo nel personale curante ma anche nei cittadini che usufruiscono di servizi sanitari; introdurre la rilevazione del dolore al pari degli altri segni vitali, quali la frequenza cardiaca, la temperatura corporea, la pressione arteriosa; promuovere il processo di educazione e formazione continua del personale di cura.

Oltre a indicazioni di carattere generale, le linee-guida prescrivono la costituzione a livello aziendale di un Comitato ospedale senza dolore (COSD), del quale viene esplicitata la composizione, le funzioni e i compiti.

Un'altra iniziativa che traduce in atto il passaggio dalla fase pionieristica della lotta al dolore a quella organizzativa è l'istituzione della «Giornata del sollievo». Promossa dal Ministero della salute su impulso del Comitato nazionale Gigi Ghirotti, ha avuto la prima edizione il 26 maggio 2002 ed è stata poi ripetuta negli anni successivi. Merita una annotazione l'allargamento dell'attenzione dal dolore alla sofferenza e la raccolta, mediante questionario, delle esigenze dei pazienti rispetto al «sollievo», dando voce alla sofferenza. È una metodologia che mette al centro dell'attenzione la persona sofferente e presuppone – correttamente – che il trattamento antalgico inizi con l'ascolto.

- Requisiti di qualità dei Centri di terapia del dolore

Il passaggio dal momento pionieristico della lotta al dolore a una fase più normata e istituzionale comporta il superamento delle diversità più vistose del tempo degli inizi. I professionisti impegnati non possono più

essere solo degli *amateurs* delle terapie antalgiche, ma devono possedere saperi condivisi e consolidati. Anche l'organizzazione dei Centri dovrà seguire criteri rigorosi, per garantire le migliori possibilità di cure, ottimizzare l'organizzazione del lavoro e minimizzare il rischio di errori a danno del paziente. La formazione stessa degli operatori non potrà avere più carattere episodico e informale, ma dovrà essere sistematicamente prevista sia a livello universitario che nella formazione continua.

La strada da intraprendere è quella dell'accreditamento volontario all'eccellenza, inteso come una volontaria attività di miglioramento continuo. Si tratta di un'attività di valutazione professionale, sistematica e periodica, volta a garantire che la qualità dell'assistenza sia appropriata e in continuo miglioramento. Prevale l'autoregolazione, con la partecipazione attiva dei professionisti e delle istituzioni controllate. Un percorso di questo genere è stato iniziato in Italia da un gruppo di Centri di medicina del dolore e cure palliative. L'accreditamento viene fatto in base a standard oggettivi e verificabili relativi a varie modalità di assistenza: attività ambulatoriale presso il Centro di medicina del dolore, ricovero in *Day Hospital*, assistenza specialistica in regime di degenza ordinaria, assistenza domiciliare a pazienti con dolore cronico[6].

4. *L'organizzazione sanitaria delle terapie antalgiche*

- Le normative regionali

La regionalizzazione del servizio sanitario comporta una responsabilizzazione degli organismi politico-amministrativi regionali nella traduzione in atto degli indirizzi del Ministero della salute. Ciò vale anche per il progetto «Ospedale senza dolore», frutto di un accordo sancito all'interno della conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato e le Regioni (Provvedimento 24 maggio 2001). Ad oggi solo alcune Regioni hanno provveduto al recepimento delle linee-guida con atti specifici. Precisamente: Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Valle d'Aosta e Veneto. Altre Regioni, pur non avendo ancora recepito le linee-guida, hanno inserito nei propri Piani sanitari indicazioni specifiche rispetto alla terapia del dolore e alle cure palliative. Si tratta dell'Emilia Romagna, della Lombardia e della Toscana.

6 *Percorsi di accreditamento dei Centri di medicina del dolore e Cure palliative nella gestione dei pazienti con dolore cronico*, Energy Editions, Milano 2005.

Il Veneto (delibera della Giunta n°1910 del 25.6.2004), oltre alle «Raccomandazioni regionali per il trattamento del dolore», articolate in due livelli operativi: regionale o aziendale, ha approvato la costituzione di un «Osservatorio regionale del dolore». All'Osservatorio sono attribuiti vari compiti: promuovere e valutare il livello di attuazione delle Raccomandazioni per il trattamento del dolore (assumendo come indicatori l'*assessment* sistematico del dolore in ambito territoriale e ospedaliero, nonché il numero e la qualità di progetti formativi rivolti al personale sanitario); misurare l'incidenza e la prevalenza del fenomeno dolore sul territorio regionale, svolgendo una vera e propria funzione epidemiologica; informare e sensibilizzare la cittadinanza sulla distribuzione organizzata delle attività per il trattamento del dolore.

La regione Lombardia ha previsto che il dolore sia uno dei parametri vitali da inserire con specifica grafica all'interno della cartella clinica. Inoltre si è distinta per l'adozione del «Manuale applicativo per la realizzazione dell'"Ospedale senza dolore"» (decreto del 30.12.2004). Il documento rappresenta la base sulla quale le strutture ospedaliere potranno realizzare le attività dei Comitati Ospedalieri senza dolore.

Merita una segnalazione l'intervento della Commissione regionale di bioetica della regione Toscana del 18 giugno 2002. Viene rilevato che la l. 12/2001 non ha inciso in maniera significativa nella lotta al dolore: il sistema sanitario offre ancora risposte insoddisfacenti alla sedazione del dolore, soprattutto nella fase di fine vita. Secondo la Commissione, per una azione più efficace è necessario che si attivino i Comitati etici locali – che in Toscana sono istituiti a livello provinciale – per sensibilizzare gli operatori sanitari. Conformemente alle indicazioni del CNB (cfr. *Orientamenti per i Comitati Etici in Italia*, 13 luglio 2001), questa è la funzione specifica affidata.

- Un progetto esemplare

Il dolore che accompagna gli eventi patologici, anche se non può del tutto essere eliminato, può almeno essere contenuto entro limiti estremamente rilevanti: è quanto dimostra uno dei progetti nati sotto l'impulso delle linee-guida relative all'«Ospedale senza dolore». Ci riferiamo al progetto realizzato dagli Ospedali Riuniti di Bergamo[7]. La prima fase è costituita da una «giornata contro il dolore», che viene debitamente pubblicizzata. In quell'occasione viene chiesto alle persone ricoverate di riferire l'intensità

7 G. Cossolini, *Guerra ai dolori forzati*, in *Janus*, n° 15, 2004, 108-110.

del dolore da loro percepito e i trattamenti antalgici che ricevono. Contemporaneamente al personale medico e infermieristico viene sottoposto un questionario relativo agli atteggiamenti e alle conoscenze sulla terapia del dolore. Il questionario serve a rilevare le necessità di formazione dei sanitari (da rilevazione fatte con lo stesso strumento risulta che mediamente le lacune maggiori riguardano l'utilizzo degli analgesici).

La fase successiva del progetto prevede un intervento formativo sugli operatori sanitari delle unità operative coinvolte nella prima fase. Le conoscenze riguardano sia aspetti clinici nell'uso dei farmaci, sia competenze relazionali ed etiche. A distanza di un anno, viene fatta una rilevazione circa la prevalenza del dolore nelle stesse unità operative, assumendo la presenza e l'intensità del dolore presente come indicatore dell'efficacia dell'intervento formativo. Prendendo come riferimento due rilevazioni svolte nel giugno 2002 e nello stesso mese del 2003, risulta, ad esempio, una riduzione della prevalenza del dolore pari al 51,4 per cento. Allo stesso tempo, il consumo dei farmaci antalgici prima e dopo il corso di formazione risulta accresciuto del 5,4 per cento.

Il progetto ha preso più di recente un'ampiezza maggiore, diventando «Bergamo insieme contro il dolore». Oltre agli ospedali senza dolore, vengono previste campagne specifiche al di fuori dell'ospedale: «Vivere al domicilio senza dolore» e «Verso un luogo di vita senza dolore». Il progetto presuppone di far entrare a pieno titolo nella cittadella della medicina anche altre espressioni della cultura umanistica, rispetto a quelli che guidano la pratica medica: solo a questa condizione la lotta contro il dolore può diventare efficace, modificando i comportamenti dei sanitari che tendono ad attribuirgli un'importanza secondaria rispetto alla cura delle malattie.

5. *Alcune questioni aperte*

- L'equità nell'acceso

I centri di terapia del dolore sono diffusi su scala nazionale in modo disomogeneo, a macchia di leopardo. I dati ufficiali del Ministero della salute, diffusi in occasione della presentazione del progetto di finanziamento degli *hospice*, registravano 321 centri di terapia del dolore afferenti al SSN e 161 associazioni *no-profit*, con una distribuzione che prevedeva regioni con un indice decisamente inferiore o di poco inferiore rispetto al dato medio nazionale, e regioni con un indice di poco superiore o decisamente superiore al dato nazionale, con il centro-nord in posizione di vantaggio.

I livelli essenziali di assistenza (LEA), che comprendono i servizi alla salute che il SSN garantisce a tutti i cittadini, includono la terapia del dolore. Ma siamo ben lontani da un accesso equo, sganciato dalle disponibilità economiche (nelle regioni più svantaggiate – il sud e le isole – si registra anche una prevalenza dei centri privati rispetto a quelli pubblici; in concreto, soltanto chi ha la disponibilità economiche può rivendicare il diritto di non soffrire di dolori inutilmente inflitti dalla malattia). Nella nostra medicina, che si ispira a valori universali e solidaristici, i dolori dei poveri hanno diritto a essere trattati come i dolori dei ricchi.

- Contrastare il "gender bias"

Uomini e donne non sono uguali di fronte al dolore. Il pregiudizio di genere pesa non solo sulla ricerca clinica – come hanno evidenziato gli studi svolti negli Stati Uniti fin dagli anni Ottanta, nell'ambito della *Women's Health Iniziative* – ma anche nella pratica terapeutica. La medicina tende a riferirsi a un «neutro universale», che però è rappresentato dal maschio. Questa «cecità» riguarda anche il trattamento del dolore. L'attenzione alle differenze sessuali nella risposta allo stimolo doloroso – e quindi alla necessità di avere farmaci «aggiustati» al genere – è molto recente. Il gruppo «Sex Gender and Pain», istituito nell'*International Association for the Study of Pain*, ha tenuto la sua prima riunione solo nel 1999.

In Italia, all'interno del progetto *Medicina, singolare maschile*, promosso dalla Fondazione Pfizer, per un nuovo equilibrio tra maschile e femminile nella ricerca clinica, nell'anno 2004 è stato messo a tema il dolore come malattia nella donna e nell'uomo[8]. La convinzione sottostante è che un approccio al dolore che metta in evidenza il genere del soggetto porti un enorme beneficio non solo alla comprensione dei meccanismi di insorgenza di sindromi dolorose croniche, tipiche dell'uno o dell'altro sesso, ma anche all'elaborazione di terapie che tengano conto della diversa struttura di un corpo femminile o maschile.

L'intento di contrastare il «gender bias» è rintracciabile anche nel secondo programma pluriennale francese di lotta contro il dolore, previsto per il quinquennio 2000-2005. Una delle tre priorità è lo studio e il trattamento delle emicranie: l'attenzione alle donne è evidente, se si considera che le emicranie affliggono una donna su 5, mentre tra i maschi ha una diffusione di uno su 17.

8 S. Bencivelli, *Cordialmente invitate a non soffrire*, in *Janus*, n° 16, 2004, 105-107.

ACCANIMENTO E ABBANDONO

Lorenzo Chieffi

LIBERTÀ DI CURA E DIVIETO DI ACCANIMENTO TERAPEUTICO[1]

1. *Premessa*

Obiettivo del mio intervento sarà quello di approfondire, avvalendomi della "cassetta degli attrezzi" di cui dispone lo studioso di diritto costituzionale, il corredo assiologico posto a garanzia degli ambiti di autonomia del malato, la cui violazione indurrà l'interprete (sia esso il legislatore che il giudice) a configurare un comportamento pregiudizievole della libertà dell'individuo pure definibile, in assenza di comprovate evidenze scientifiche, di *accanimento terapeutico*, come tale vietato e, perciò stesso, suscettibile di determinare la responsabilità del medico procedente.

Del resto il giurista, non potendo di certo avvalersi di sofisticate conoscenze scientifiche, che rientrano nel bagaglio culturale dell'operatore sanitario, in grado di accertare (attraverso l'anamnesi) le speranze di vita dell'individuo, potrà al più delineare, alla luce del disposto costituzionale (art. 9 e 33), e della normativa legislativa vigente, la misura dei limiti posti a presidio del libero svolgimento della libertà di scienza (nelle sue dinamiche applicative), oltrepassati i quali si verrebbe a pregiudicare il diritto dell'ammalato di disporre liberamente e autonomamente del proprio corpo e della propria esistenza.

Sarà perciò compito di colui che detiene la conoscenza, tenuto ad avviare[2] cure di cui sia dimostrata l'appropriatezza alla luce delle "evidenze scientifiche e sperimentali"[3], valutare, dopo essersi confrontato con il

---

1 Il saggio è destinato agli Scritti in onore di Claudio Rossano.

2 In assenza di eccezionali e comprovate motivazioni cliniche, legate alla peculiarità della patologia trattata, che lo potrebbero condurre, ad esempio, a prescrivere un farmaco *of label*.

3 Corte Costituzionale sent. 26 giugno 2002, n. 282, in *www.giurcost.com*, con cui veniva dichiarata l'illegittimità costituzionale della l.r. Marche 26/2001 che aveva disposto la sospensione su tutto il territorio regionale della "pratica della lobotomia prefrontale e transorbitale ed altri simili interventi di psicochirurgia". Secondo il giudice delle leggi è compito dello Stato, e certamente non della Re-

paziente (o con i suoi familiari, in caso di uno stato di incoscienza dello stesso), l'utilità ed efficacia del rimedio sanitario, in assenza delle quali si configurerebbe una ingiustificata forma di costrizione terapeutica.

Tra le regole introdotte dal codice di deontologia medica, nella versione aggiornata nel 2006, rientra, infatti, il dovere per il medico, cui spetta di prendere attentamente in considerazione la volontà liberamente espressa dal paziente (art. 38), di astenersi "dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita" (art. 16).

È questo un impegno ricadente in capo a ciascun medico (da cui potranno derivare responsabilità disciplinari, per la violazione delle suddette regole deontologiche, oltreché di tipo giuridico, per i danni arrecati e l'ingiustificata sofferenza provocata al paziente), che non viene neppure messo in discussione da quel filone culturale particolarmente attento al valore della vita umana, fino alla dichiarazione di morte cerebrale, al punto di dichiararne l'assoluta indisponibilità e irrinunciabilità.

Nel rivolgersi, nel corso del 1970 (con una lettera, che taluni vorrebbero ispirata dallo stesso Sommo Pontefice Paolo VI), alla Federazione internazionale delle associazioni dei medici cattolici (FIAMC) il Segretario di Stato Vaticano, Cardinale Jean-Marie Villot[4], pur negando qualunque legittimità di ogni forma di eutanasia, escludeva infatti la presenza di un obbligo per il medico ad "utilizzare tutte le tecniche della sopravvivenza che gli offre una scienza infaticabilmente creatrice".

Per l'autorevole esponente della Chiesa cattolica "il dovere del medico è piuttosto nell'adoperarsi ad alleviare la sofferenza, invece di voler prolungare il più a lungo possibile, con qualsiasi mezzo e in qualsiasi condizione, una vita che non è più pienamente umana".

In analoga direzione il Catechismo della Chiesa Cattolica[5] ha in seguito ribadito, proprio al fine di scongiurare qualunque forma di accanimento

---

gione, valutare, per tutto il territorio nazionale, l'efficacia del rimedio medico alla luce delle conoscenze scientifiche e delle evidenze sperimentali acquisite. Tale questione, giungendo ad analoga conclusione, è stata ripresa dallo stesso giudice costituzionale con una successiva pronuncia di accoglimento (sent. 14 novembre 2003, n. 338, in *www.giurcost.com*) che dichiarava l'illegittimità costituzionale della l.r. Piemonte 14/2002.

4 La lettera è riportata in *L'Osservatore romano* del 12-13 ottobre 1970.

5 Catechismo della Chiesa cattolica, n. 2278, in *http://www.vatican. va/ archive/ ITA0014/__P7Y.HTM*. Nel documento dal titolo "Dichiarazione sull'eutanasia" del 5 maggio 1980, elaborato dalla Sacra Congregazione per la dottrina della fede (*http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_*

terapeutico, la legittimità della "interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi". A giudizio di questo importante documento ecclesiastico "non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire".

Peraltro, neppure la presenza di un consenso espresso dal paziente potrebbe sottrarre da responsabilità colui che avesse intrapreso, nell'esercizio della professione medica, cure di cui fosse stata accertata la non appropriatezza[6].

Le conseguenze di tipo risarcitorio e, in caso di esito infausto, pure di natura penale, di questo ingiustificato intervento sanitario sarebbero, a maggior ragione, aggravate dall'eventuale assenza di una corretta informazione, precedentemente fornita all'ammalato, sulla tipologia delle cure intraprese, rivelatesi incapaci di perseguire lo scopo di migliorare la sua salute.

Nel tradire la doverosa alleanza terapeutica che dovrà inderogabilmente intercorrere tra i due protagonisti del rapporto di cura, tale abuso dell'esercizio della professione medica avrebbe pure l'effetto di pregiudicare gli ambiti stessi dell'autonomia individuale, di indiscutibile valenza costituzionale (cfr. artt. 2, 3, 13 e 32), per le conseguenze provocate all'esercizio

---

con_cfaith_doc_19800505_ eutanasia _it.html), si giudica "lecito interrompere l'applicazione" di "mezzi messi a disposizione dalla medicina più avanzata (..) quando i risultati deludono le speranze riposte in essi". Ed inoltre, che "nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi. Perciò il medico non ha motivo di angustiarsi, quasi che non avesse prestato assistenza ad una persona in pericolo".

6 Con una recente sentenza (IV Sez. pen., n. 13746 del 2011, in *http://www.personaedanno.it /CMS/Data/ articoli/ 020841.aspx?abstract=true*) la Corte di Cassazione, nell'annullare "senza rinvio la sentenza impugnata per essere il reato estinto per prescrizione", richiama, nello svolgimento del processo, le conclusioni cui era giunta la Corte di appello di Roma, con pronunce del 20 marzo 2008 e del 28 maggio del 2009, che aveva dichiarato la responsabilità di un chirurgo incorso in un comportamento qualificabile come *accanimento terapeutico*. Per il giudice romano, invero, "nel caso concreto, attese le condizioni indiscusse ed indiscutibili della paziente (affetta da neoplasia pancreatica con diffusione generalizzata, alla quale restavano pochi mesi di vita e come tale da ritenersi *inoperabile*) non era possibile fondatamente attendersi dall'intervento (pur eseguito in presenza di consenso informato della donna quarantaquattrenne, madre di due bambine e dunque disposta a tutto pur di ottenere un sia pur breve prolungamento della vita) un beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita. I chirurghi pertanto avevano agito in dispregio al codice deontologico che fa divieto di trattamenti informati a forme di inutile accanimento diagnostico-terapeutico".

del diritto di autodeterminazione del paziente, impedito proprio dall'assenza di un adeguato supporto informativo sui benefici e sulle controindicazioni della terapia intrapresa.

Le progressive trasformazioni dell'arte ippocratica, a seguito dell'inarrestabile tecnologizzazione applicativa e specializzazione delle competenze, in grado di approfondire la distanza tra medico e paziente, del quale si rischia di perdere la necessaria visione olistica, induce allora l'interprete a prestare attenzione, alla luce di questi inarrestabili cambiamenti, agli ambiti di autonomia che dovranno essere comunque assicurati, considerato che l'assenza di incoerenza o di futilità delle cure avviate per risanare il corpo umano, non potrebbe certamente esonerare colui che esercita una professione sanitaria dal rispetto della volontà del paziente di sottoporsi o di rinunciare alle stesse.

Si tratta di un'operazione ermeneutica che dovrà quindi indurre a rivolgere l'attenzione agli spazi di garanzia – assimilati, da una recente dottrina, alla rappresentazione geometrica del "compasso individuale"[7]- in virtù dei quali ciascun soggetto, "che ne ha la comprensione e autorità", potrà tracciare la "linea che comprende l'individualità"[8], proprio avvalendosi degli ambiti di autonomia consentiti da un complesso multilivello di disposizioni adottate al riguardo, contenute in una pluralità di fonti tipologicamente distinte: dalle convenzioni internazionali, alle fonti sovranazionali, a quelle costituzionali, legislative, amministrative, deontologiche.

2. *Autonomia dell'individuo ed esercizio della libertà di scienza*

Come si diceva in premessa, l'esercizio della nobile arte medica, attraverso l'impiego delle conoscenze acquisite in questo settore della ricerca, pur esprimendo quel doveroso sentimento di solidarietà da parte della collettività (e dello stesso operatore sanitario) nei riguardi di quanti soffrono una condizione di fragilità provocata dalla malattia, incontrerà un insuperabile limite nel diritto di ciascuno di autodeterminarsi, decidendo liberamente le sorti naturali e casuali della propria esistenza[9], e nel dovere

7 Secondo la perspicua definizione offerta da A. Santosuosso, *Scienza, diritto e nuove tecnologie*, Giuffré, Milano, 2011, 68, ritenuta preferibile alla tradizionale espressione "sfera individuale", giudicata eccessivamente "statica".

8 A. Santosuosso, *ibidem*.

9 Per A. Vicini, *Eutanasia oggi: prospettive etico-teologiche innovative* [p. 3 del *paper* elaborato in occasione della tavola rotonda organizzata dal C.I.R.B. di Napoli per la presentazione del volume di C. Tripodina (*Il diritto nell'età della tecnica*.

del sanitario curante di impiegare, in presenza del consenso rilasciato dal paziente, terapie scientificamente apprezzabili.

L'esercizio della libertà di scienza, insuscettibile di essere ostacolato nella fase della sua elaborazione logica, potrebbe al contrario essere impedito nel suo concreto dispiegarsi (allorché la teoria lascia il posto all'applicazione tecnica), al fine di assicurare il necessario ossequio ai beni personalistici di indubbio rilievo costituzionale come l'integrità psico/fisica (contro l'impiego di rimedi inutili e non appropriati), la riservatezza, la dignità, la libertà di cura.

La pretesa di assicurare il rispetto di questi beni appartenenti alla sfera dell'individuo assumerà una maggiore consistenza proprio in presenza di uno straordinario e veloce incedere delle conoscenze umane nel campo delle applicazioni tecnologiche, attraverso cui si esprime nelle concrete prassi il grado di conoscenza scientifica del ricercatore, suscettibili di interferire sulla stessa durata e accettabilità dell'esistenza umana.

Per la Procura della Repubblica presso il Tribunale di Roma[10], in occasione della richiesta di archiviazione del procedimento penale avviato nei confronti del medico intervenuto per distaccare il ventilatore automatico che teneva in vita Piergiorgio Welby, proprio la "crescente capacità terapeutica della medicina" di "protrarre la vita, pure in condizioni un tempo impossibili", seppure costituisca un "dato senz'altro positivo", avrebbe "tuttavia determinato l'esigenza di confronto con la problematica anche di natura etica, di non prolungare i trattamenti quando ormai non giovano più alla persona".

Tra i paradossi della medicina contemporanea, tipica della cultura occidentale avanzata, è che ad un perfezionamento dei rimedi in grado di mantenere in vita l'essere umano, faccia da contrappunto la preoccupazione di una eccessiva perdita dell'autonomia dello stesso proprio a cagione di una pericolosa dipendenza da queste tecnologie che potrebbero costringerlo ad

---

Il caso dell'eutanasia, Jovene, Napoli, 2004), svoltasi presso l'Istituto italiano di Scienze Umane di Napoli il 1° aprile 2008] sarà il malato a decidere "su ciò che è accanimento o meno alla luce delle informazioni che riceve dal medico, della valutazione della sua situazione di salute e della sua coscienza ed esperienza". Per questo Autore [A. Vicini, *Per una fine che sia inizio: discernere e decidere alla fine della vita umana,* in *Rassegna di Teologia* 51 (2010), 116], "nessuno è tenuto all'uso di tutte le tecnologie che sono a disposizione per prolungare il processo della propria morte. Il modo in cui Giovanni Paolo II ha concluso la vita terrena ha mostrato concretamente ciò a tutto il mondo".

10 Procura della Repubblica presso il Tribunale di Roma, richiesta di archiviazione/artt. 408/411 c.p.p., 125 e 126 D.lv. 271/89, procedimento penale n. 06/9499 F.N.C.R.

un'esistenza non ritenuta degna di essere proseguita e come tale, in assenza di comprovate evidenze scientifiche, in grado di configurare ingiustificate forme di accanimento terapeutico. Uno stato di "vita sospesa", tra la vita e la morte, splendidamente descritto da José Saramago in un suggestivo romanzo[11], ove il premio Nobel per la letteratura del 1998 immagina una condizione, determinatasi in un non meglio identificato Paese, nella quale non era dato più ad alcuno di condurre a conclusione la propria esistenza, "senza qualsivoglia possibilità di guarigione e di semplice miglioramento", costringendo i pazienti terminali a non morire e neppure a vivere.

Nel contravvenire le tradizionali "norme della vita", basate sulla naturalità e casualità dell'esistenza umana, gli individui permanevano, nella descrizione offerta dallo scrittore portoghese, "indefinitivamente in uno stato di perenne malattia", con grave pregiudizio per gli stessi sofferenti e per le casse dello Stato, spingendo i familiari di questi pazienti perpetui a sbarazzarsene clandestinamente nei territori di Paesi confinanti ove si continuava a morire "naturalmente".

Ad un'iniziale invidia per queste condizioni di "immortalità" dei propri vicini (che induceva a qualche "tentativo di spionaggio scientifico per scoprire" il segreto della "vita eterna") subentrò, in questi ultimi, il rifiuto ad accogliere questi malati eterni e, soprattutto, una soddisfazione per la diversa sorte toccata ai propri cittadini (destinati, al contrario, ad una morte naturale) proprio in considerazione dei gravi problemi che sarebbero derivati da una diffusione di questo stato di sospensione dei moribondi.

Il fantasioso saggio di Saramago induce, pertanto, a riflettere, utilizzando la metafora da lui impiegata, sui motivi che, in presenza di un mito della "salute perfetta" tendente "ad escludere la morte (..) vissuta a volte come sconfitta (..) dalle rappresentazioni collettive e quotidiane"[12], inducono sempre più una parte dell'opinione pubblica ad invocare il diritto di morire con dignità, di decidere, anche per la fase di incoscienza, la tipologia di cure che si è disposti ad assumere.

L'angoscia e le preoccupazioni di rimanere in una condizione di vita sospesa, comunque ritenuta indegna di essere vissuta, a causa delle potenzialità offerte da una medicina altamente tecnologizzata e de-soggettivata, inducono – come nell'immaginifico racconto dello scrittore citato – ad invocare la naturalità e casualità delle vicende umane, a pretendere di eserci-

11 J. Saramago, *Le intermittenze della morte,* tr. it., Einaudi, Torino, 2005.

12 L. D'Avack, *Scelte di fine vita,* in Fondazione U. Veronesi (a cura di), *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi,* ed. Il Sole 24 ore, Borgaro Torinese (To), 2006, 47.

tare il diritto di autodeterminazione (come diritto di disporre di sé stessi), di decidere il momento a cominciare dal quale porre fine alla propria vita.

Una condizione di "vita artificiale", di "*stati esistenziali* di confine non concepibili in natura" che ha condotto una recente dottrina[13] a teorizzare un vero e proprio diritto dell'individuo a "respingere un'esistenza solo *clinicamente* assicurata" a seguito dell'"esaurimento delle *potenzialità* naturali di sviluppo vitale", pur non configurando necessariamente un vero e proprio stato definibile come accanimento terapeutico.

3. *Gli ambiti del diritto di autodeterminazione*

A garanzia dell'autonomia individuale, nessuna applicazione medica potrà allora essere imposta senza la raccolta del preventivo consenso informato del paziente, che costituisce un "presupposto di liceità del trattamento"[14], cui è riconosciuto la piena libertà di disporre del proprio corpo, anche attraverso la rinuncia a ricevere qualunque cura.

Per il giudice delle leggi[15] la "circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 3 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello di autodeterminazione e quello alla salute, in quanto se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché le eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Cost.".

In presenza di una esaustiva informazione assicurata dal medico curante sulle opportunità terapeutiche, rientrerà nei diritti del paziente (pure se in fase terminale) di decidere in piena autonomia di sottoporsi ai trattamenti, di interromperli ovvero di rifiutarne sin dall'inizio l'erogazione (cd. diritto di non curarsi).

---

13 G.F. Pizzetti, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Giuffré, Milano, 2008, 34 e 35.

14 Corte Cass., IV Sez. pen., sent. 24 giugno 2008, n. 37077, in *http:// www. altalex. com/ index. php?idnot=43636*.

15 Corte Cost. sent. 23 dicembre 2008, n. 438, in *www.giurcost.org*. Cfr. pure Corte Cost. sent. 14 novembre 2003, n. 338 e sent. 8 maggio 2009, n. 151, *ivi*.

Il medico dopo aver cercato, in ossequio ad una doverosa "strategia della persuasione" e in adempimento della "massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza", di fornire tutte le notizie necessarie per esprimere il consenso, dovrà rigorosamente attenersi alle determinazioni del paziente, non potendo "la salute dell'individuo (..) essere oggetto di imposizione autoritativo/coattiva"[16], persistendo il divieto per il medico di imporre un trattamento "contro la volontà della persona" (art. 35, 3° comma cod. deont. med.).

Nonostante la doverosità di assistere il malato, in presenza di indiscutibili evidenze scientifiche a conforto dei trattamenti impiegati, il medico sarebbe costretto a desistere di fronte ad un chiaro rifiuto volontario e consapevole della persona, salvo dimostrare di aver agito, qualora fosse subentrato uno stato di incoscienza della stessa, "per motivi di particolare valore morale o sociale" (art. 62, n. 1 c.p.) o "in stato di necessità" (art. 54 c.p.).

Nella stessa direzione, la rinuncia manifestata dal paziente di nutrirsi dovrebbe condurre il medico, a seguito di una corretta informazione sulle conseguenze di un "digiuno protratto sulle sue condizioni di salute", ad astenersi ad "assumere iniziative costrittive" e neppure a "collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale nei confronti del medesimo, pur continuando ad assisterlo" (art. 53 cod. deon. med.).

Da questo ampio riconoscimento dell'autonomia individuale ne deriva, per la Suprema Corte[17], l'assenza di un "generale *diritto di curare* " in capo all'operatore sanitario, "a fronte del quale non avrebbe alcun rilievo la volontà dell'ammalato che si troverebbe in una posizione di *soggezione* su cui il medico potrebbe *ad libitum* intervenire, con il solo limite della propria coscienza". Di contro, sempre a giudizio di questo giudice, "appare, invece, aderente ai principi dell'ordinamento riconoscere al medico la facoltà o la potestà di curare, situazioni soggettive, queste, derivanti dall'abilitazione all'esercizio della professione sanitaria, le quali, tuttavia, per potersi estrinsecare abbisognano, di regola, del consenso della persona che al trattamento sanitario deve sottoporsi".

Il rifiuto ("informato, autentico e attuale") a ricevere ulteriori cure manifestato dal paziente, nell'esercizio del "diritto alla autodeterminazione terapeutica", non potrebbe allora incontrare alcun limite "in tutte le fasi

16 Corte Cass., I Sez. civ., sent. 4 ottobre 2007, n. 21748, (sul cd. caso "Englaro"), in *Rivista italiana di medicina legale,* n. 1, 2008, 271 ss.

17 Corte Cass., IV Sez. pen., 11 luglio 2001, n. 1572, in *Cass. pen.*, 2002, 2043.

della vita, anche in quella terminale"[18], neppure in presenza del "sacrificio del bene della vita"[19].

La costruzione personalista del nostro ordito costituzionale, che non ammette degradazione dell'individuo a mero oggetto dell'azione medica, consente a ciascuno di decidere liberamente e autonomamente di accettare, sospendere o rifiutare le cure, pure se vantaggiose alla propria salute, non potendo quest'ultima "essere oggetto di imposizione autoritativo/coattiva"[20], ad eccezione dei casi, espressamente previsti dalla legge (*ex* art. 32, 2° co. Cost.), per i quali il trattamento sanitario (per assicurare la necessaria copertura epidemiologica, per isolare i portatori di patologie contagiose) sia ritenuto indispensabile per salvaguardare la salute o la sicurezza della comunità di appartenenza. Nei confronti di individui affetti da malattie psichiatriche (legge n. 180 del 1978), come tali pericolosi per la collettività, ovvero per consentire i necessari prelievi del DNA, utili ad individuare i colpevoli di un grave reato (art. 349, co. 2 *bis* c.p.p.[21]), la legge consente infatti alle autorità preposte di ricorrere a misure restrittive, anche attraverso una loro imposizione coattiva.

In assenza di una esplicita prescrizione in una legge di un TSO (che non potrebbe neppure sottrarsi, nella sua esecuzione, al doveroso rispetto della persona umana), prevarrà, inesorabilmente, l'autonomia dell'individuo che, per nessun motivo, potrebbe essere obbligato a sottoporsi ad un trattamento sanitario.

Al di fuori di questi casi di stretta interpretazione, il diritto alla salute tutelato dall'art. 32 Cost., nel combinato disposto con gli artt. 2 e 13, dovrà contemplare la garanzia per ciascuno di disporre liberamente e autonomamente del proprio corpo (il diritto di essere ammalato), consentendo alla malattia di fare il "suo corso naturale"[22] secondo l'incedere casuale dell'esistenza umana, certamente non assimilabile a un "diritto positivo al suicidio"[23] ovvero a quelle forme di eutanasia (passiva) che presuppongono, invece, uno stato di abbandono del paziente da parte del medico nella inconsapevolezza (o nel dissenso) dell'interessato.

---

18 Corte Cass., IV Sez. pen., sent. 24 giugno 2008, n. 37077, cit.

19 Corte Cass., I Sez. civ., sent. 4 ottobre 2007, n. 21748, cit.

20 Corte Cass., I Sez. civ., sent. 4 ottobre 2007, n. 21748, cit.

21 L'art. 349, co. 2 bis c.p.p. è stato aggiunto dall'art. 10, co. 1 della legge n. 155 del 2005. Cfr. anche art. 224-bis c.p.p., introdotto dall'art. 24 della legge n. 85 del 2009.

22 Corte Cass., I Sez. civ., sent. 4 ottobre 2007, n. 21748, cit.

23 Corte Assise di Firenze 18 ottobre 1990 (relativa al cd. caso "Massimo), in *Rivista italiana di medicina legale,* 1991, 1333 ss.

Quanto precede a conferma che la salute non è un bene che possa essere imposto coattivamente al soggetto interessato dal volere o, peggio, dall'arbitrio altrui, dovendo fondarsi "esclusivamente sulla volontà dell'avente diritto, trattandosi di una scelta che (..) riguarda la qualità della vita e che, pertanto, lui e lui solo può legittimamente fare"[24].

Per la Corte d'Appello di Milano[25] esiste infatti un "diritto, di matrice costituzionale – ma che prima ancora incarna la necessità di assecondare un inevitabile destino biologico – a lasciare che la vita segua il suo corso *naturale* fino alla morte senza interventi *artificiali esterni*" – come potrebbero essere l'idratazione e l'alimentazione artificiali – "quando essi siano più dannosi che utili per il malato, o non proporzionati, né da lui tollerabili; senza potersi confondere tale diritto, dunque, con quello, certamente fino ad oggi non riconosciuto dal nostro ordinamento, di eutanasia".

Coerentemente a questo ampio conferimento di ambiti di autonomia individuale[26], assicurati da una Costituzione che si ispira ai valori personalistici, andranno allora interpretate le disposizioni codicistiche (a cominciare dall'art. 5 c.c., che vieta un uso del proprio corpo che cagioni una diminuzione permanente dell'integrità fisica ovvero che sia contrario alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume) immesse nel nostro ordinamento giuridico in presenza di un diverso orientamento politico e culturale, precedente alla nascita dello Stato repubblicano, in cui risultava invece prevalente un'impostazione informata alla doverosità di mantenersi in buona salute, in applicazione di una male intesa interpretazione del principio di beneficialità[27].

Di contro a questo modello illiberale, espressione di uno Stato autoritario e paternalista (che, nell'intento di assicurare "cura assidua (..), alla formazione e alla sanità della razza"[28], guardava con disfavore al celibato, all'omosessualità, oltre a punire l'aborto, ricompreso dal codice penale dell'epoca tra i "delitti contro l'integrità e la sanità della stirpe"), alla

24 Corte Assise Firenze 18/10/1990, cit.

25 Corte d'Appello di Milano, Sez. I. civ., decr. 9 luglio 2008.

26 Che, per S. Rodotà, *Perché laico*, Laterza, Roma-Bari, 2010, 84, dovrebbero essere sottratti "all'arbitrio delle maggioranze parlamentari", rappresentando un'area "indecidibile" che "nessuna volontà esterna, fosse pure quella coralmente espressa da tutti i cittadini o da un Parlamento unanime, può" invadere prendendo "il posto di quella dell'interessato".

27 Che, all'interno del rapporto terapeutico, riconosce maggior peso a ciò che sia giudicato dal medico vantaggioso per la salute del paziente, sulla base delle conoscenze scientifiche possedute dal primo.

28 Partito Nazionale Fascista, *Testo per i corsi di preparazione politica, La politica sociale del fascismo, La libertà dello Stato*, Anno XIV E.F., p. e., in *http://www.almanacco.altervista.org/archivio/Politica_sociale_del_Fascismo.pdf*.

Costituente ebbe la meglio un'interpretazione personalista che valorizzava l'autonomia dell'individuo.

A conferma di questa nuova prospettiva, introdotta dalla Carta costituzionale, favorevole all'affermazione di una maggiore capacità della persona (la cui presenza non rappresenti danno per la salute e la sicurezza altrui) di autodeterminarsi, si inoltrano quelle leggi che, nel sancire il carattere, di norma, volontario degli accertamenti e dei trattamenti sanitari erogabili previa raccolta del consenso informato del paziente[29], impongono il rispetto della dignità e della libertà di quest'ultimo (tra le più significative, le leggi nn. 180, 194 e 833, tutte del 1978).

Si propongono, altresì, di valorizzare l'autonomia dell'interessato anche quelle previsioni legislative che, nel "consentire l'affermazione" della personalità dei richiedenti in modo da aiutarli "a superare l'isolamento, l'ostilità e l'umiliazione che troppo spesso li accompagnano nella loro esistenza"[30], autorizzano la rettificazione di attribuzione di sesso (legge 164/1982) ovvero che, con l'intento di promuovere una tensione solidaristica di ciascuno verso gli altri consociati, consentono all'individuo di privarsi addirittura di organi e parti del corpo riproducibili e doppi, come potrebbero essere il rene, il cordone ombelicale, parte del fegato, il sangue, il midollo osseo.

4. *Il diritto del singolo di "pianificare anticipatamente" le cure per scongiurare illegittime forme di accanimento terapeutico*

A fronte di una chiara individuazione, all'interno del nostro ordinamento giuridico[31], di una sfera di autonomia del paziente cosciente e responsabile, la cui violazione da parte del medico curante configurerebbe una forma di intromissione certamente perseguibile giudizialmente, continua a sussistere un inopportuno vuoto normativo intorno al diritto del singolo di "pianificare anticipatamente"[32] le cure cui intenderà sottoporsi nella fase

29 Corte Cost. sent. 23 dicembre 2008, n. 438, cit.; Corte Cass., IV Sez. pen., sent. 24 giugno 2008, n. 37077, cit.

30 Corte Cost. sent. 23 maggio 1985, n. 161, in *www.giurcost.org*.

31 Interpretato alla luce delle suggestioni valoriali provenienti da atti normativi sovranazionali, come la Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina del 1997 e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea del 2000, recentemente immessa nel Trattato di Lisbona del 2009.

32 G.F. Pizzetti, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, *cit*., 95 ss.

della perdita della coscienza, in modo da evitare la prosecuzione di un'assistenza ritenuta, secondo le proprie aspettative di vita, assolutamente ingiustificata e, come tale, configurante una vera e propria forma di accanimento terapeutico. Tale regolamentazione avrebbe peraltro l'effetto di rafforzare, attraverso una conveniente copertura legislativa, gli effetti precettivi di una disposizione contenuta nel Codice di deontologia medica che, nell'imporre al medico curante di "proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile evitando ogni forma di accanimento terapeutico" (art. 39), lo invita, tuttavia, a tenere in debita considerazione proprio la volontà "precedentemente manifestata" dal paziente "in modo certo e documentato" (art. 38).

La conformazione di questa auspicabile normativa alla forte istanza autonomistica contenuta in Costituzione (artt. 2, 13 e 32) non verrebbe affatto a collidere, come da taluni sostenuto[33], con l'insopprimibile vocazione alla solidarietà (art. 2 Cost.), verso i soggetti più fragili (come sarebbe certamente il morente in stato di incoscienza), che dovrà essere necessariamente manifestata nei loro confronti dalla comunità di appartenenza e dallo stesso medico curante, nell'esercizio della sua professione.

La ricerca di questo punto di equilibrio tra distinti valori (quali sono l'autonomia e la solidarietà), lungi dal cagionare lo svuotamento dell'impianto personalista della Costituzione, dovrebbe opportunamente e concretamente condurre, nel pieno rispetto (appunto) della volontà del paziente (attuale o differita nel tempo, mediante le dichiarazioni anticipate di trattamento), alla erogazione di un'adeguata assistenza a favore di quest'ultimo, attraverso la predisposizione di luoghi (ad esempio gli *hospice*), di personale competente, la somministrazione di cure palliative, in modo da consentire all'interessato di realizzare, con maggiore serenità, una scelta consapevole sulla propria esistenza, sull'opportunità di proseguire o interrompere le terapie.

L'esigenza di rinvenire una norma da applicare, in presenza di uno stato di incoscienza permanente, che consenta al medico di valorizzare la volontà in precedenza manifestata dal paziente, coerentemente all'impianto solidaristico della nostra Costituzione, ha quindi spinto il giudice della legittimità[34], sollecitato a pronunciarsi al riguardo, ad enucleare in via esegetica

33 P. Binetti, *La vita è uguale per tutti. La legge italiana e la dignità della persona,* Mondadori, Milano, 2009 e A. Ruggeri, *Le dichiarazioni di fine vita tra rigore e "pietas" costituzionale,* relazione all'incontro di studio "G. Mor" sul tema "Sanità e salute alla prova del regionalismo", Milano 3-4 dicembre 2009, in *www.forumquadernicostituzionali.it*.

34 Corte Cass., I Sez. civ., sent. 4 ottobre 2007, n. 21748, cit.

il fondamento normativo del diritto di interrompere le cure vitali in grado di protrarre artificialmente – attraverso l'impiego di mezzi straordinari – l'esistenza umana. Tale decisione veniva peraltro confortata e rafforzata, nell'itinerario argomentativo sviluppato dal giudice adito, dalla presenza di un definitivo ed irreversibile arresto del sistema nervoso centrale e dalla, contestuale, assenza di trattamenti da cui si potesse fondatamente attendere un beneficio per il paziente, in grado di assicurare il miglioramento della qualità della sua esistenza.

Le opportunità interpretative offerte dal sistema normativo multilivello (sovranazionale, costituzionale, legislativo e deontologico), che hanno condotto il giudice a rinvenire la norma da applicare al caso di specie[35], non fanno affatto venire meno l'esigenza che sia, al più presto, introdotta una apposita disciplina legislativa che avrebbe l'effetto di chiarire più compiutamente la relazione tra medico (tenuto ad agire secondo scienza e coscienza e con spirito di solidarietà) e paziente, oggi lasciata ad un imperfetto equilibrio tra doveri professionali e il diritto di autodeterminazione del malato. Il ricorso ad una più incisiva, e certamente non pervasiva, regolamentazione da parte delle Assemblee legislative avrebbe l'effetto di assicurare certezza del diritto, e quindi parità di trattamento, a tutti i casi che si dovessero determinare nelle concrete prassi, in un settore per ora lasciato, in caso di conflitto insanabile, all'intervento del giudice che, per i poteri riconosciuti, è al più nelle condizioni di dirimere, attraverso la ricerca di una soluzione (pure apprezzabile), soltanto le questioni di specie a lui sottoposte, non essendo certamente vincolato a rispettare la cd. regola del precedente.

5. *Conclusioni. L'impiego di una legislazione duttile che valorizzi la relazione tra medico e paziente*

L'inarrestabile evoluzione delle tecnologie in grado di tenere in vita il paziente (indipendentemente dal suo stato di coscienza o di protratta incoscienza) impedirebbe ad una legge di regolamentare in modo definitivo e proiettato nel futuro gli spazi di libertà dell'individuo e di responsabilità

35 ….e una parte della dottrina (come S. Rodotà, *Perché laico*, cit., 146) a ritenere preferibile l'assenza di una legge sulle cd. dichiarazioni anticipate di trattamento per le preoccupazioni di una scelta politica restrittiva delle possibilità che oggi sono invece offerte dal quadro normativo di riferimento, rimettendo conseguentemente al rapporto medico/paziente il compito di ritrovare una specifica soluzione.

del medico, attraverso una specifica e puntuale descrizione delle terapie ritenute più o meno rinunciabili, come peraltro tentato nel discusso disegno di legge governativo (di cui è stato relatore il Sen. Raffaele Calabrò) che vorrebbe introdurre l'obbligatorietà (e quindi la non rinunciabilità), per i malati in stato vegetativo permanente, della alimentazione e della idratazione artificiali considerate di sostegno vitale e, pertanto, non sospendibili.

Analogamente a quanto già disposto in altri settori della ricerca biomedica, come la fecondazione assistita (disciplinata dalla legge n. 40 del 2004, sottoposta più volte al vaglio della Corte Costituzionale che ne ha già annullato alcune parti), anche per le questioni di fine vita si assiste, secondo Stefano Rodotà, a una deriva autoritaria e paternalistica del prodotto legislativo (per ora approvato con modifiche da un solo ramo del Parlamento, in seconda lettura[36]) che denota una profonda "distanza" creatasi "tra cultura costituzionale e cultura politica"[37]. È questo un modo di procedere dell'organo della rappresentanza popolare che rischierebbe di introdurre – a giudizio di questo Autore – "interpretazioni di norme costituzionali contrastanti con la stessa lettera o comunque incompatibili con il sistema complessivo di cui fanno parte", nonostante il loro sforzo di riferirsi a "valori, rispettabilissimi, ma che non trovano alcun riscontro nel testo costituzionale, o addirittura contrastano con esso".

A parte i fondati dubbi sulla legittimità di disposizioni, declinate in modo ritenuto da taluni "sgrammaticato" sotto il profilo giuridico, in grado, per ciò stesso, di produrre conseguenze "decostituzionalizzanti"[38], non meno rilevanti sarebbero gli effetti prodotti dalle nuove conoscenze scientifiche che rischierebbero di rendere inapplicabili prescrizioni legislative così pervasive.

Proprio la progressiva dipendenza del malato dalle potenzialità rianimatorie e di sostegno vitale consentite dalle più moderne tecnologie, in grado di interferire con il naturale e casuale incedere dell'esistenza umana, dovrebbe piuttosto indurre il legislatore a privilegiare e favorire un maggiore

36 In data 12 luglio 2011 la Camera dei Deputati ha approvato in seconda lettura, introducendo però delle modifiche al testo in precedenza licenziato dal Senato, il disegno di legge n. 10 (recante "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento"). Lo scioglimento anticipato delle Assemblee elettive, sopraggiunto nel mese di dicembre 2012, ha tuttavia impedito la prosecuzione dell'iter di approvazione.

37 S. Rodotà, *Perché laico*, cit., 125.

38 In considerazione del ridimensionamento che ne deriverebbe per S. Rodotà, *Perché laico*, *cit.,* p. 125, degli ambiti di autonomia individuale che, coerentemente alla una lettura oggi consentita del disposto costituzionale, si ritenevano ormai consolidati.

dialogo tra medico e paziente, in modo da consentire scelte più coerenti alla specificità di ciascun corpo umano evitando di ricorrere a previsioni normative eccessivamente dettagliate e soprattutto destinate a regolare in *astratto* e in *generale* situazioni non sempre comparabili tra di loro.

In tale direzione, seppure relativamente ad altro settore della biomedicina (quale è la fecondazione assistita), si è recentemente inoltrata la stessa Corte Costituzionale[39] che, nell'accogliere la questione di legittimità costituzionale, sollevata nei confronti di alcune disposizioni della legge n. 40 del 2004, ha inteso rimettere proprio alla "autonomia" e alla "responsabilità del medico", a seguito di raccolta del consenso del paziente, il compito di effettuare le "necessarie scelte professionali" che non potrebbero affatto prescindere dalle specifiche "condizioni soggettive della donna", con l'effetto di porre rimedio alla "irragionevolezza di un trattamento identico di fattispecie diverse" ovvero di "situazioni dissimili".

Tale pronuncia, peraltro, si inscrive in un indirizzo giurisprudenziale che, già in passato, aveva indotto lo stesso giudice delle leggi a rilevare come proprio le peculiarità dell'arte medica, che "si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali (..) in continua evoluzione", inducano a valorizzare, come "regola di fondo di questa materia", la "autonomia" e la "responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione"[40].

Analogamente ad altre questioni al centro del dibattito bioetico (riguardanti l'inizio o anche la fine della vita umana) è proprio l'introduzione di tecnologie altamente sofisticate, non sempre capaci di discernere la specificità e soggettività dell'organismo umano, senza il necessario intervento dell'operatore sanitario e delle sue conoscenze, a sollecitare perciò l'opportunità di scelte legislative più "miti"[41], elastiche, duttili e a maglie larghe[42] che, nel fissare i principi di fondo della materia (attuativi ed esplicativi dei valori costituzionali), rimettano piuttosto al rapporto medico/paziente la decisione finale.

La perdurante assenza di una esplicita disciplina legislativa, che avrebbe il merito di chiarire la portata delle dichiarazioni anticipate di trattamento (in modo da rasserenare l'articolato rapporto tra medico/paziente/familiari, riducendo le occasioni di un impiego *futile* e *difensivo* di inutili terapie),

39 Corte Cost. sent. 8 maggio 2009, n. 151, cit.
40 Corte Cost., sent. 26 giugno 2002, n. 202, cit.
41 Per riprendere il titolo di un notissimo saggio di G. Zagrebelsky, *Il diritto mite*, Einaudi, Torino, 1992.
42 S. Rodotà, *Perché laico*, cit., 58.

non ha per ora impedito ad una accorta ed illuminata giurisprudenza ordinaria di procedere alla necessaria ricostruzione (permanendo nel nostro ordinamento il divieto di *non liquet*) del fondamento normativo di legittimazione della volontà precedentemente manifestata dal malato in stato di incoscienza, in modo da offrire adeguata risposta alle attese provenienti dal corpo sociale.

Pur non potendo certamente essere sottovalutata l'importante azione esegetica svolta da questa giurisprudenza (sia essa costituzionale che di legittimità), per enucleare dall'ordinamento giuridico il fondamento normativo del diritto di ciascuno di disporre liberamente del proprio corpo, è indubbia tuttavia l'esigenza di una contestuale elaborazione di uno stabile tessuto legislativo che, in ossequio al principio di legalità, si impegni ad una reale valorizzazione di tutti i beni costituzionali coinvolti (come l'autonomia del malato, la solidarietà e la responsabilità professionale del medico) nella loro effettiva e attuale dimensione ermeneutica, rimettendo, di volta in volta, all'autorità amministrativa (attraverso il ricorso al *soft law,* come potrebbero essere ad esempio le *Linee guida*) o allo stesso giudice, in presenza di un'insanabile controversia, il compito di individuare il giusto punto di equilibrio tra gli stessi.

Tale approfondimento per via legislativa degli ambiti di autonomia/autodeterminazione da riconoscere al malato cosciente ovvero in stato vegetativo permanente e dei doveri di assistenza imposti al medico, coerentemente agli spazi esegetici consentiti dal nostro disposto costituzionale, consentirebbe di definire meglio i comportamenti ritenuti illegittimi, e come tali perseguibili giudizialmente, soprattutto se configuranti forme ingiustificate di accanimento terapeutico.

Luigi Lorenzetti

PROFILI ETICO-TEOLOGICI DELL'ACCANIMENTO TERAPEUTICO

1. *Accanimento terapeutico*

Il termine *accanimento terapeutico*, nella sua genericità, denuncia un tecnicismo invadente nella prassi medica che, a scapito della componente umanista, fa quanto tecnicamente è possibile fare. L'avvertimento critico e le prese di distanza da una medicina altamente tecnicizzata non è da oggi. «È importante oggi proteggere, nel momento della morte, la dignità della persona umana e la concezione cristiana della vita contro un tecnicismo che rischia di diventare abusivo […]. Da questo punto di vista – conclude la Dichiarazione della Congregazione della fede del 5 maggio 1980 – l'uso dei mezzi terapeutici talvolta può sollevare dei problemi»[1]. A distanza di oltre due decenni da questo avvertimento, anche se l'accanimento terapeutico è reso più difficile per ragioni economiche, in quanto consuma inutilmente risorse economiche, rappresenta ancora oggi una modalità abbastanza diffusa nella medicina contemporanea[2].

Il termine accanimento terapeutico, tuttavia, non aiuta a comprendere né i doveri del medico né i diritti del paziente. È necessario, pertanto, precisarlo e identificarlo. In questa direzione ci sono definizioni diverse[3]. Alcune si riferiscono al concetto di futilità o di inutilità[4]; altre al concetto del

1 Congregazione per la dottrina della fede, *Dichiarazione sull'eutanasia*, 5 maggio 1980, Cf. IV: *L'uso proporzionato dei mezzi terapeutici*.

2 M. Aramini, *Accanimento terapeutico*, in G. Russo (a cura di), *Enciclopedia di bioetica e sessualità*, ElleDiCi, Leumann (TO), 2004, 22.

3 Cf. A. Bompiani, *Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia. Rassegna del dibattito bioetico*, EDB, Bologna, 2008, 52-54.

4 Così, ad es., la definizione del *Comitato nazionale per la bioetica* (CNB), 1995: «[…] prosecuzione ostinata e senza scopo di un trattamento che risulti inutile per il paziente. […]; la persistenza nell'uso di procedure diagnostiche come pure di interventi terapeutici, allorché è comprovata la loro inefficacia e inutilità sul piano di un'evoluzione positiva e di un miglioramento del paziente, sia in termini clinici che di qualità della vita».

migliore interesse del paziente[5]; altre, infine, al concetto di proporzionalità delle cure[6].

Il criterio della proporzionalità/sproporzionalità delle cure (che integra e precisa meglio il criterio tradizionale di cure ordinarie/straordinarie) è il più pertinente e condiviso.

In base a tale criterio, si tratta di stabilire – su scienza e coscienza medica – la proporzione tra il trattamento medico possibile, da un lato, e il risultato che si spera di ottenere dall'altro. A questo livello, un problema nuovo e controverso si pone a riguardo dell'idratazione e alimentazione artificiali, precisamente se siano trattamenti proporzionati/sproporzionati, come si dirà in seguito.

La questione etica, in tema di accanimento, non è controversa e converge nel riconoscere la liceità morale di rinunciare a trattamenti medici sproporzionati, in accordo con la volontà del paziente (anche precedentemente manifestata), e il dovere del medico di attenersi a tale richiesta. È questo un dato acquisito e pacifico sia nella morale cattolica[7] come nella morale laica.

---

5 Così, ad es., quella adottata recentemente dal *Consiglio superiore della sanità*, 20 dicembre 2006: «nell'accezione più accreditata, per accanimento terapeutico si intende la somministrazione ostinata di trattamenti sanitari in eccesso rispetto ai risultati ottenibili e non in grado, comunque, di assicurare al paziente una più elevata qualità della vita residua, in situazioni in cui la morte si preannuncia imminente e inevitabile».

6 *Evangelium vitae* 65: per accanimento terapeutico s'intende, «certi interventi medici non più adeguati alla reale situazione del malato, perché ormai sproporzionati ai risultati che si potrebbero sperare o anche perché troppo gravosi per lui e per la sua famiglia. In queste situazioni, quando la morte si preannuncia imminente e inevitabile, si può in coscienza "rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi"». E aggiunge: «Si dà certamente l'obbligo morale di curarsi e di farsi curare, ma tale obbligo deve misurarsi con le situazioni concrete; occorre cioè valutare se i mezzi terapeutici a disposizione siano oggettivamente proporzionati rispetto alle prospettive di miglioramento. La rinuncia a mezzi straordinari o sproporzionati non equivale al suicidio o all'eutanasia; esprime piuttosto l'accettazione della condizione umana di fronte alla morte».

7 Congregazione per la dottrina della fede, *Dichiarazione sull'eutanasia*, cit.: «Nell'imminenza della morte, che nonostante i rimedi usati non può in nessun modo essere impedita, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a quei trattamenti che procurano soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia sospendere le cure ordinarie dovute all'ammalato in simili casi. Perciò il medico non ha motivo di angustiarsi, quasi avesse rifiutato assistenza a una persona in pericolo». Cf. anche il testo sintetico e chiaro di Catechismo della Chiesa Cattolica, n. 2278: «L'interruzione di procedure mediche, onerose,

In conclusione, l'accanimento terapeutico è oggettivamente identificabile: si riferisce a terapie sproporzionate, insopportabili o particolarmente gravose. Si riconosce che è lecito sospenderle e attenersi a quelle proporzionate alla situazione del paziente terminale.

La sospensione, pertanto, di trattamenti medici sproporzionati, nulla ha a che vedere con l'eutanasia. Ma questa come si definisce?

2. *Differenza dall'eutanasia*

Ci si può riferire alla definizione che ne dà l'enciclica *Evangelium vitae* (1995). «Per eutanasia in senso vero e proprio si deve intendere un'azione o un'omissione che, di natura sua e nelle intenzioni, procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore». E aggiunge: «L'eutanasia si situa, dunque, al livello delle intenzioni e dei metodi usati»[8].

La definizione collega il criterio della intenzionalità con quello della idoneità dei mezzi impiegati; inoltre, collega azione e omissione, vale a dire anche l'omissione consapevole di qualcosa di efficace e di dovuto, è vera e propria eutanasia. In questo senso, la terminologia tradizionale, che distingue tra eutanasia attiva e passiva, genera una certa confusione, come se quella passiva (omissiva) sia eutanasia di altro tipo.

Non è superfluo rilevare che, a proposito dell'eutanasia, a differenza del suicidio, c'è la presenza attiva – anche se consapevolmente omissiva – di un'altra persona rispetto al malato e «la figura individuata come qualificata per stabilire l'opportunità dell'atto eutanasico è quella del medico»[9].

La questione morale dell'eutanasia, a differenza di quella dell'accanimento terapeutico, è controversa. Si può fare del morire una libera scelta? È ragionevole la richiesta di essere aiutati a morire? La risposta è divergente: per gli uni, la vita e la morte appartengono al contenuto della libertà. La persona – si sostiene – ha il potere (diritto) di disporre autonomamente di se stesso ed è un diritto che deve essere giuridicamente riconosciuto. Se le religioni la pensano diversamente, non per questo possono imporre, per legge, la loro convinzione. Per altri, all'opposto, delimitare il tempo della vita appartiene a un'altra regia.

---

pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tale caso si ha la rinuncia all'"accanimento terapeutico". Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire».

8 *Evangelium vitae* 65.

9 G. Furnari Luvarà. *Eutanasia*, in G. Russo (a cura di), *Enciclopedia di bioetica e sessuologia,* cit., 856.

È evidente, a questo punto, che la divergenza tra gli uni e gli altri, prima che etica (cosa fare/non fare), è antropologica e riguarda la questione se la vita umana sia un bene disponibile, così che anche il morire (come e quando) rientra nell'esercizio della libertà-responsabilità del soggetto; oppure, viceversa, sia un bene non disponibile, così che non è lecito privarsene arbitrariamente, perché della vita non si è padroni assoluti.

Per comprendere che la vita umana è un bene indisponibile «occorrono due ali»[10]: la fede e la ragione, ma anche chi ha un'ala sola (la ragione) arriva a comprendere tale verità. Anche il non credente, infatti, sperimenta che la vita non se l'è data; che non è sua costruzione o fabbricazione, e che gli può essere tolta senza e anche contro la sua volontà. In altre parole, anche nella prospettiva meramente razionale, non pregiudizialmente chiusa al trascendente, si comprende che la libertà umana, l'autonomia, l'autodeterminazione non sono assolute.

In conclusione, l'eutanasia è oggettivamente identificabile e consiste nell'effettuare o favorire trattamenti finalizzati a provocare la morte; la sua delegittimazione morale deriva, in pienezza dalla ragione e dalla fede, ma è argomentabile anche a livello della sola ragione aperta e non negatrice del mistero.

3. *Nuove questioni ai confini tra accanimento ed eutanasia*

L'identificazione oggettiva dell'eutanasia e la sua radicale distinzione dall'accanimento terapeutico, permettono di rispondere alle nuove questioni che sono oggi al centro del dibattito: l'idratazione e l'alimentazione artificiali sono da collocarsi nell'area dell'accanimento? Perché il testamento biologico o dichiarazioni anticipate di trattamento suscita interrogativi? Infine, perché può fare problema una certa prassi di terapia antalgica?

3.1. *L'idratazione e alimentazioni artificiali*

Alla domanda se sono trattamenti proporzionati/sproporzionati, la risposta è divergente. Chi li colloca nell'ambito della terapia proporzionata (ordinaria), sostiene che «L'alimentazione e l'idratazione artificiale non richiedono l'impiego di sofisticati sistemi tecnologici e, dunque, non costituiscono mezzi straordinari, bensì mezzi del tutto ordinari»; sono a portata

10 *Fides et ratio* 1: La fede e la ragione sono come due ali con le quali lo spirito umano s'innalza verso la contemplazione della verità.

di mano anche di strutture ospedaliere povere, praticabili anche a livello familiare; inoltre, si osserva che «il nutrire si differenzia dal curare», rientra nei mezzi di sostegno vitale[11], vale a dire non sono propriamente atti medici, ma sostegni vitali, così che ometterli significa uccidere.

In questa direzione, la Federazione Internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici, nel Congresso a Roma nel 2004, conferma la contrarietà alla sospensione dei trattamenti di sostegno vitale. Nel marzo 2004, Giovanni Paolo II al Congresso Internazionale, *Life-sustaining treatment and vegetative state: scientific advances and ethical dilemmas*, sviluppa un'argomentazione articolata che può essere ripresa nei vari passaggi: l'essere umano, anche gravemente malato o disabile nell'esercizio delle sue funzioni, è sempre un essere umano; la persona malata, anche quella nello stato vegetativo, ha diritto di usufruire delle cure di base (nutrizione, idratazione, e di una adeguata verifica (monitoraggio) di segni di eventuale miglioramento); c'è l'obbligo morale, in linea di principio, a fornire idratazione e alimentazione alle persone in stato vegetativo anche attraverso mezzi artificiali, fino a che e nella misura in cui questi rispondono alle loro intrinseche finalità; necessità di resistere a fare della vita della persona un valore contingente alla sua qualità; sostenere adeguatamente le famiglie che hanno avuto uno dei loro cari in questa terribile condizione clinica.

La ricca argomentazione si fonda su due presupposti: lo stato vegetativo persistente non è morte, ma malattia; la persona conserva la sua dignità fondamentale anche se le funzioni superiori sono impedite; ha quindi diritto di usufruire delle cure di base e, tra queste, la nutrizione e idratazione.

3.2. *Testamento biologico*

L'Italia, a differenza di altri paesi europei, non ha una alcuna normativa al riguardo. Ci sono alcune proposte di legge che attendono di venire unificate in un unico Disegno di legge. Di grande importanza è il documento, Dichiarazioni anticipate di trattamento, del Comitato nazionale per la bioetica (2004). Il problema nodale riguarda l'ammissibilità di disposizioni relative alla sospensione di trattamenti di sostegno vitale, quali l'alimentazione e l'idratazione artificiali. La possibilità, infatti, di stilare dichiarazioni anticipate relative alla sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione

11 Cf. F. Turoldo, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Prospettive e questioni aperte*, in Aa.Vv., *Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Un testamento per la vita*, Gregoriana Libreria Editrice, Padova, 2006, 12-13.

artificiali, introduce l'eutanasia all'interno delle direttive anticipate. «Insomma una "piccola eutanasia", introdotta surrettiziamente, come cavallo di Troia all'interno della legge sulle direttive anticipate»[12].

Le obiezioni a questo tipo di testamento, tuttavia, non conducono a negare valore al testamento biologico, che può risultare importante sia per la persona come per il medico. Con il testamento biologico, la persona può anticipare disposizioni di grande significato, quali il rifiuto di rimedi sproporzionati in situazione di malattia irreversibile; il ricorso alle cure palliative; il desiderio di pace, la presenza dei familiari, l'assistenza religiosa, se credente, e altro ancora che si desidera indicare.

3.3. *La terapia antalgica*

La somministrazione di analgesici, nella dose necessaria, si inserisce nel contesto delle cure palliative finalizzate a eliminare per quanto possibile la sofferenza[13]. Si riconosce che non si può negare la somministrazione di antalgici anche se esiste la consapevolezza – con le dosi impiegate e necessarie a sedare il dolore – che potrebbe verificarsi quale effetto previsto, ma non voluto, un abbreviamento della vita del malato (principio del duplice effetto).

Tutt'altra cosa è somministrare alte dosi dei medesimi preparati allo scopo di accorciare la vita; e di togliere la coscienza. «È questa una pratica frequente di assistenza al paziente in fase agonica, che alcuni Autori hanno giudicato – sotto alcuni aspetti etici – più ambigua e discutibile rispetto alle stesse pratiche eutanasiche dirette consensuali, perché non sempre si può distinguere l'intenzionalità manifesta dell'effetto "terapeutico" della sedazione e dell'abolizione del dolore, seguendo il corso naturale del morire, dalla "intenzionalità" non manifesta di accorciare o

12 *Ibid*., 13.

13 *Evangelium vitae* 65: «[…]. Già Pio XII aveva affermato che è lecito sopprimere il dolore per mezzo di narcotici, pur con la conseguenza di limitare la coscienza e di abbreviare la vita, "se non esistono altri mezzi e se, nelle date circostanze, ciò non impedisce l'adempimento di altri doveri religiosi e morali". In questo caso, infatti, la morte non è voluta o ricercata, nonostante che per motivi ragionevoli se ne corra il rischio: semplicemente si vuole lenire il dolore in maniera efficace, ricorrendo agli analgesici messi a disposizione dalla medicina. Tuttavia, "non si deve privare il moribondo della coscienza di sé senza grave motivo": avvicinandosi alla morte, gli uomini devono essere in grado di poter soddisfare ai loro obblighi morali e familiari e soprattutto devono potersi preparare con piena coscienza all'incontro definitivo con Dio».

addirittura di "sopprimere l'agonia", e conseguentemente accelerare "il morire del paziente"»[14].

In altre parole, una cosa è una terapia antalgica finalizzata ad alleviare ed eliminare il dolore; tutt'altra è una terapia antalgica finalizzata ad accorciare la vita e a togliere la coscienza per evitare la sofferenza. La differenza è radicale: nel primo caso, la morte accelerata del paziente non è voluta (ma tollerata), nel secondo caso, l'abbreviazione della vita è direttamente voluta.

4. *Conclusioni e prospettive*

Per concludere, alcune osservazioni che riguardano la pertinenza dei principi generali (non generici) in ordine alla prassi e le inevitabile difficoltà di applicazione; la necessità di riqualificare il rapporto medico paziente; l'avvertenza di saper mettere al centro la questione antropologica e culturale che è alla radice dei problemi di fine vita, ma non solo di questi.

4.1. *Le inevitabili difficoltà nella situazione: come spiegarle?*

Se le distinzioni concettuali sono chiare e le questioni non confondibili, come spiegare la difficoltà di distinguere e di decidere in molti casi?

Una prima risposta è comune a ogni ambito dell'agire morale, e consiste nel passaggio dal principio (o dai principi) alla situazione concreta. Il concetto di proporzione/sproporzione non è di facile applicazione, dal momento che non è valutabile in astratto, ma in rapporto alla situazione della persona che può variare in contesti diversi e anche nel contesto della stessa persona: la situazione può evolvere, così che trattamenti del tutto proporzionati (ordinari) possono diventare successivamente sproporzionati (straordinari).

A questo punto si aprono due problemi morali: uno riguarda la necessità di valutare se la sospensione ha un ruolo nel provocare la morte del paziente: «se la sospensione comporta il morire di inedia, allora si configura un evidente quadro di eutanasia; se la sua somministrazione è irrilevante ai fini di una morte sulla quale non influisce significativamente, anzi arreca ulteriori sofferenze, allora il persistere in essa potrebbe costituire un inutile accanimento terapeutico; se infine, come il più delle volte accade, viene somministrata a un paziente comatoso o in stato vegetativo o in

14 A. Bompiani, *Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia. Rassegna del dibattito bioetica*, cit., 103.

fase terminale, essa va ritenuta una cura ordinaria da sospendere solo in prossimità della morte naturale»[15]. In altre parole, non si può prescindere dal valutare le conseguenze della sospensione dell'idratazione e alimentazione artificiali. Se la sospensione diventa concausa di morte, è «pretestuoso sostenere che "si è solamente eliminato il disturbo e l'insofferenza del paziente" e "si è concesso che la malattia faccia il suo corso"»[16]. Si è invece provocata la morte.

L'altro problema riguarda il passaggio dalle cure eziologiche alle cure palliative. Occorre forse verificare prima l'esauribilità di tutti i trattamenti terapeutici? O non è piuttosto doveroso prevedere una gradualità proporzionata alla gravita del caso? In ogni caso, per non avallare un atteggiamento rinunciatario, «prima di pensare alla sospensione dei trattamenti si deve garantire al malato […] ogni possibile, proporzionata e adeguata forma di trattamento, cura e sostegno»[17].

In conclusione, i principi sono importanti e necessari per le decisioni da prendere, ma non dispensano, anzi esigono il discernimento per una corretta e costruttiva applicazione al caso concreto[18]. In questo come in qualsiasi altro caso, si tratta di saper collegare etica e situazione, che è ben diversa dall'etica della situazione. Questa infatti sostiene che non esistono principi (o norme morali oggettive) e che occorre attenersi alla soluzione del caso per caso.

---

15 S. Leone, *Il problema dell'astensione terapeutica*, in Id., *Nuovo manuale di bioetica*, Città Nuova, Roma 2007, 176-178, 178.

16 Cf. A. Bompiani, *Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia*, cit., 152.

17 Sono le affermazioni centrali degli estensori e firmatari (tra questi, A. Pessina) del *Manifesto* per *la garanzia di una presa in carico globale: di trattamento, cura e sostegno e* contro *l'abbandono, l'accanimento e l'eutanasia nel nostro paese*.

18 Congregazione per la dottrina della fede (14 settembre 2007), *Risposte a quesiti della conferenza episcopale statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiale*. Si conferma il principio etico generale: «La somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali, è in linea di principio un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita». In una nota ufficiale di commento, si riconosce che il principio etico generale può avere delle eccezioni: oltre il caso dell'impossibilità «in qualche regione molto isolata e di estrema povertà», non si esclude che «per complicazioni sopraggiunte, il paziente possa non riuscire ad assimilare il cibo e i liquidi, diventando così del tutto inutile la loro somministrazione. Infine non si scarta assolutamente la possibilità che in qualche raro caso l'alimentazione e idratazione artificiali possano comportare per il paziente un'eccessiva gravosità o un rilevante disagio fisico legato, per esempio, a complicanze di ausili strumentali». E si conclude: «Questi casi eccezionali nulla tolgono però al principio etico generale».

4.2. *Il rapporto medico paziente*

Il duplice no, motivato e argomentato, all'eutanasia e all'accanimento terapeutico è necessario, ma non basta[19]. Resta tutto da riempire il compito di umanizzare il morire umano. In questa prospettiva, in primo piano, viene la riconsiderazione del rapporto medico-paziente che va oltre il dare cure e include il prendersi cura. Nella ricuperata alleanza medico-paziente, quello che conta è l'ascolto reciproco tra paziente, medico e familiari per trovare la soluzione migliore per il paziente in quella determinata situazione. «Il nostro compito – riconosce un illustre clinico – è di ascoltare il malato, spiegare gli effetti dei trattamenti previsti, lasciare che la persona esprima le sue scelte. Non dirò che è facile: il discernimento è molto difficile da attuare, ma si tratta di rispettare ogni persona». In questa direzione, va favorita l'istituzione, in molti ospedali, della «équipe multidisciplinare», che è una risposta all'eccessiva e quasi esclusiva medicalizzazione a cui oggi è sottoposto il morire umano. Certamente della tecnologia non si può fare a meno né è sostenibile far passare per accanimento terapeutico ogni terapia che si avvale della tecnica. Occorrono, però, scienza e sapienza per valutare quando la tecnica giova alla salute e alla vita e, all'opposto, quando risulta solo di danno alla persona.

4.3. *Questione antropologica e culturale*

La terza osservazione avverte che i problemi di fine vita, prima che etici (cosa fare/non fare), sono antropologici e rinviano ai grandi interrogativi: chi è l'essere umano? Qual è il senso del vivere e del soffrire umano?

Nell'orizzonte immanentista, chiuso a riferimenti trascendenti e, quindi, in difficoltà a trovare un senso alla sofferenza e al dolore, l'eutanasia appare una soluzione logica. Risulta praticamente impossibile vedere qualità a una vita aggredita da una malattia inguaribile o da gravi e irreparabili menomazioni. Tale vita «è ritenuta ormai priva di senso», vita senza valore, e perciò «non degna di essere vissuta»; il porvi fine dolcemente appare come una scelta razionale, e la morte... diventa una liberazione rivendicata[20]. Così, nell'orizzonte individuale-individualistica, è facile pensare di disporre della propria vita di fronte a se stesso e non ad altri. In realtà, le

19 L. Lorenzetti, *Oltre l'eutanasia e l'accanimento terapeutico. Aspetti morali e giuridici*, in Istituto veneto di scienze, lettere e arti (a cura di), *Dignità del morire*, Editore Zadig, Milano 1999, cit., 63-70.

20 Cf. *Evangelium vitae* 64.

categorie ricorrenti e enfatizzate nel dibattito pubblico, quali autonomia, autodeterminazione, intese in senso assoluto e sovrano, sono condizionate da una visione antropologica immanentista e individualista.

Se così stanno le cose, se cioè la cultura largamente dominante è immanentista e individualista, il dialogo e il confronto devono privilegiare maggiormente il versante antropologico, prima ancora di quello etico, vale a dire del cosa fare/non fare, del lecito/illecito, del permesso/proibito. Per restituire dignità al vivere e al morire umano, devono venire al centro le grandi domande, che la cultura tecno-scientifica tende a rimuovere, ma che tornano con prepotenza: il senso del vivere, del soffrire e del morire umano. In questa direzione, il messaggio cristiano ha un patrimonio immenso da trasmettere con la parola e la testimonianza.

Strettamente connessa con la questione antropologica, è il condizionamento socio-culturale di tipo utilitarista che contrassegna le società occidentali. Le persone hanno senso o, viceversa, lo perdono a seconda che sono vicine o lontane dai parametri di rendimento; si tende a oscurare la vita umana quando è in condizione di precarietà biologica e psichica: i malati nella fase terminale, specie se anziani e cronici, le persone con progressivo deterioramento delle funzioni cerebrali, i bambini nati con gravi menomazioni.

Le società occidentali, per ritrovare la via della vita che segna la civiltà e l'umanità della convivenza, hanno bisogno di convertirsi alla cultura della gratuità. In questa prospettiva, l'avvertimento di un teologo morale africano, Sébastien Muyengo Mulombe (di Kinshasa), è particolarmente significativo. «Se l'Africa ha qualcosa di grande, di bello e di nobile da trasmettere al mondo; qualcosa che ha in comune con la concezione cristiana, è senz'altro la verità che la vita è il dono per eccellenza che si riceve dal Creatore, dalla natura, dalla specie, dalla famiglia, dai genitori, dagli altri. Da questo punto di vista, non c'è bisogno di costruire una casistica senza fine, come avviene in Occidente, su problemi come […] l'eutanasia, l'accanimento terapeutico».

Egli compendia la sapienza africana, in tema di vita, in queste sequenze: «In Africa quando la vita si annuncia, la si attende; quando arriva, la si accoglie; quando s'incrina, la si raddrizza; quando se ne va, la si accompagna»[21].

21 Cf. *Forum Etica teologica nella Chiesa mondiale. Primo congresso mondiale dei teologi moralisti: le sfide del mondo*, in *Rivista di Teologia Morale* (2006), 152, 480.

L'annuncio cristiano mostra tutta la sua forza quando, all'annuncio, sa unire iniziative concrete, anche a livello politico, per umanizzare la convivenza, dove il vivere per molti non sia sperimentato solo come un peso, un dovere e una fatica, ma una possibilità e un dono.

Bibliografia essenziale

Per la nozione, la differenziazione tra accanimento terapeutico ed eutanasia (con riguardo ai problemi nuovi: idratazione e alimentazione artificiali, dichiarazioni anticipate).

1. *Testi (oltre quelli citati in nota)*

Calipari M., *Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico*, Edizioni San Paolo, 2006, 183 (con ampia bibliografia ragionata).

Ciccone L., *L'eutanasia e il principio della inviolabilità assoluta di ogni vita umana innocente*, in *Commento interdisciplinare alla* "Evangelium vitae", Libreria Editrice Vaticana, Roma, 1997, 453-465.

Leone S., *Eutanasia, Accanimento terapeutico*, in Id., *Nuovo manuale di bioetica*, Città Nuova, Roma, 2007, 162-171;172-180.

Lorenzetti L., *Oltre l'eutanasia e l'accanimento terapeutico. Aspetti morali e giuridici*, in Istituto veneto di scienze, lettere e arti (a cura di), *Dignità del morire umano*, Editore Zadig, Milano, 1999, 63-70.

Manni C., *Accanimento terapeutico in rianimazione e terapia intensiva*, in A. Bompiani (a cura di), *Bioetica in medicina*, CiC, Roma, 1996, 317-328, 321.

Tettamanzi D., *Il morire umano e l'accanimento terapeutico, l'eutanasia*», in Id., *Nuova Bioetica cristiana*, Piemme, Casale Monferrato (AL), 2000, 509-530; 531-559.

Zuccaro C., *Eutanasia ed accanimento terapeutico, il Living will*, in Id., *Il morire umano. Un invito alla teologia morale*, Queriniana, Brescia, 2002, 105-119.

2. *Documenti*

2.1. *Magistero cattolico*

Catechismo della Chiesa Cattolica, nn. 2276-2279.

Evangelium vitae, n. 65, in *Enchiridion Vaticanum*, 14: 2384-2387.

Giovanni Paolo II, *Discorso ai Partecipanti al Congresso internazionale sullo stato vegetativo*, 20 marzo 2004, in *L'Osservatore Romano*, 20-21 marzo, 5.

Congregazione per la dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'eutanasia*, 5 maggio 1980, in *Enchiridion Vaticanum* 7: 358-363;364-371.

Pontificio Consiglio "Cor unum", *Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*, in *Enchiridion Vaticanum* 7: 1247-1252; 1253-1255.

2.2. *Istituzioni laiche*

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB), *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Roma, 14 luglio 1995.

ID., *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, Roma, 18 dicembre 2003.

ID., *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo permanente*, Roma, 30 settembre 2005.

FEDERAZIONE NAZIONALE DELL'ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI, *Codice di deontologia medica*, 16 dicembre 2006: art. 16-17.

AA.VV., *Per il coraggio di vivere e di far vivere. Manifesto per la garanzia di una presa in carico globale: di trattamento, cura e sostegno e contro l'abbandono, l'accanimento e l'eutanasia nel nostro paese*, Milano, 2006.

Ignazio Schinella

ACCANIMENTO E ABBANDONO: UNA LETTURA TEOLOGICA

1. *L'ermeneutica/etica del travaglio e del parto*

Già l'ermeneutica della crisi[1] ci chiamerebbe al dovere urgente del discernimento, dell'impegno, della valorizzazione delle opportunità, per leggere e costruire la novità emergente dalla storia. Infatti, il senso etimologico del termine *crisi* esige la capacità di discernimento e di decisione in riferimento alle condizioni mutate del tempo. Soprattutto siamo chiamati all'elaborazione del "principio ecumenico" che nasce e si condensa dall'/nell'etica della relazione e del dialogo[2], fondato, teologicamente, sulla rivelazione biblica quale evento dialogico e storico tra Dio e il popolo. Il mistero quale iniziativa divina di *essere/con l'uomo e per l'uomo*[3], proprio della fede ebraico/cristiana/musulmana, parte da Dio e nel caso specifico della fede cristiana da una rilettura della comprensione di sé in forma trinitaria che fa pensare[4]. Intendiamo, perciò, posizionarci sull'ermeneutica/

1 Per il suo significato profondo, cf. P. Gilbert, *La crise du sens*, in *Nouvelle Revue Thèologique* 116 (1994), 76-96; C. Volpini e M.C., *Tempo di crisi, fame di spiritualità*, in *Familia et vita* 17 (1-2/2013), 123-136.

2 Cf. la voce da me curata, I. Schinella, *Religioni e pluralismo multiculturale*, in G. Russo (a cura di), *Enciclopedia di bioetica e sessuologia*, LDC-Velar, Leuman-Bergamo, 2004, 1494-1499.

3 Molto penetranti le riflessioni di F. Jacques, *Avec. Intersubjectivité ou réciprocité interpersonelles? Implications d'un changement de paradigme*, *Intersubjectivité et théologie philosophique. Textes réunis par* M. M. Olivetti, Biblioteca dell'«Archivio di Filosofia», Cedam, Padova, 2001, 61-78, specie 59-62: «Trouvaille de Dieu: un jour il vient joindre l'homme. Il l'appelle à se dégager du devenir et à s'élever vers Lui avec un cœur nouveau» (p. 59). Cf H.U.von Balthasar, *Esperienza di Dio nella bibbia dei Padri*, in *Communio* (1976), 4-15; R. Guardini¸*L'esistenza del cristiano*, Vita e Pensiero, Milano, 1985, 35-78; M. Naro, *Prima viene l'Ultimo. Un'intuizione per comprendere l'escatologico cristiano*, in *Filosofia e teologia* 24 (2010/2), 245-263, specie 249-253.

4 Cf. P. Ricoeur, *L'attribution de la mémoire a soi-même, aux proches et aux Autrui : une schème pour la théologie philosophique?*, in *Intersubjectivité et théologie philosophique*, 21-29, qui 23.

etica del "travaglio" e/o del "parto"[5], per contribuire alla nascita del nuovo e porci nella prospettiva giusta dell'accoglienza della novità della vita, in collaborazione con tutti gli uomini, consapevoli di non possedere la verità (*Gaudium et spes*, 16 e 43) per cercare, insieme, ragioni e risposte all'inquieto cuore dell'uomo. Tale, del resto, è l'immagine paolina del *parto e del travaglio* della lettera ai Rom 8,19-23. La Commissione Teologica Internazionale, nel suo studio su *Fede e cultura*, aveva affermato che la Chiesa, in riferimento alla cultura, «si trova nel *travaglio*. In essa e mediante essa, le creature di questo mondo sono in grado di vivere la loro redenzione e la loro trasfigurazione» (n.30: *Enchiridion Vaticanum* 11,1395).

Benedetto XVI, in *Caritas in veritate*, n. 21, fa emergere, di fronte alla «complessità e gravità dell'attuale situazione», il dovere di «assumere con realismo, fiducia e speranza le nuove responsabilità a cui ci chiama lo scenario di un mondo che ha bisogno di un profondo rinnovamento culturale e della riscoperta di valori di fondo su cui costruire un futuro migliore». Se di crisi si tratta siamo chiamati a «riprogettare il nostro cammino, a darci nuove regole e a trovare nuove forme di impegno, a puntare sulle esperienze positive e a rigettare quelle negative». Facendo della crisi, un'«*occasione di discernimento e di nuova progettualità*. In questa chiave, fiduciosi piuttosto che rassegnati, conviene affrontare le difficoltà del momento presente». In modo da non scadere nella durezza dell'ideologia e dell'apologetica tanto peggio nel manicheismo sia in campo *cattolico* che cosiddetto *laico*, persuaso, come sono, che sia gli uni che gli altri siamo mossi dalla volontà del rispetto della vita e dalla sua difesa.

2. *L'igiene del linguaggio: prendersi cura è più che potere guarire l'altro*

Poiché l'uomo si dà nel linguaggio, fondamentale ci sembra essere l'educazione alla parola e all'uso della parola. Bisogna evitare che il linguaggio diventi una trappola e subisca dei veri e propri scivoloni semantici, «en culpabilisant ceux qui ne seraient pas dans cette modernitè langagière»[6].

5 Cf. A Scola., *Il* travaglio *della cultura contemporanea*, in Idem, *Una nuova laicità. Temi per una società plurale*, Marsilio, Venezia, 2007, 69-78; anche il compianto Pompeo Piva si esprime in termini di «travaglio che rischia di portarci a distorsioni nella concezione dell'essere umano e della vita» (P. Piva., *Testamento teologico: problema teologico-etico*, in *Rivista di Teologia Morale* [2009]162, 211-228, qui 218).

6 T. Anatrella, *Le Lexique et les enjeux de la sexualité*, in *Familia et vita* X (2005/2), 107-111, qui 109.

Mascherando la realtà attraverso la manipolazione del linguaggio, processo in atto nelle nostre società, al quale bisogna opporsi per ripristinare il corretto impiego concettuale quale «passo indispensabile per recuperare libertà per l'opinione pubblica e freschezza di giudizio non pilotato»[7]. Grande battaglia di civiltà è lottare contro il processo di mistificazione che può operare il linguaggio artefatto.

2.1. *Accanimento/eccesso terapeutico o tecnologico (diagnostico, farmaceutico, di sostegno vitale, tecnologico)?*

Più che di *accanimento/eccesso terapeutico* – espressione in sé contraddittoria perché connota negativamente la terapia che per sua natura è sempre buona – è più proprio dire *accanimento/eccesso tecnologico* – che può essere diagnostico, farmacologico, di sostegno vitale o tecnologico strettamente inteso –, figlio dell'imperativo tecnologico che comanda che tutto ciò che è possibile conoscere e fare è moralmente lecito, se non proprio doveroso. Altri ricorrono all'espressione *trattamento inappropriato per eccesso*, in quanto non denota una connotazione morale negativa intrinseca al termine e sottolinea concretamente i criteri di *appropriatezza clinica ed etica*[8]. L'ingresso della tecnica, sempre più massiccia, nella cura delle persone ammalate permette una cura migliore dei pazienti, ma apre anche la porta ai rischi della dimenticanza del malato come uni/totalità personale. Parlare, però di rischi non vuole assolutamente opporre *tecnica e umanesimo* tanto meno *demonizzare la macchina o l'artificiale*[9]. Si tratta, invece, come specificherò meglio, di sapere ponderare le conseguenze dell'irruzione della tecnica nella cura offerta ai malati in

7 V. Possenti, *Il Principio-persona*, Armando, Roma, 2006, 139.

8 Cf. il *Documento della Società Italiana di cure palliative sulle Direttive anticipate*, Società Italiana di cure palliative, versione internet del 9.11.2007.

9 Le tecniche che si presentano come un aiuto «non sono da rifiutare in quanto artificiali. Come tali esse testimoniano le possibilità dell'arte medica, ma si devono valutare sotto il profilo morale in riferimento alla dignità della persona umana, chiamata a realizzare la vocazione divina al dono dell'amore e al dono della vita» (*Dignitas personae*, 12). Le più recenti e straordinarie tecnologie biomediche non vanno considerate immediatamente come vere e proprie forme di manipolazione violenta e innaturale della vita, «minimizzandone indebitamente la straordinaria valenza terapeutica, che ha loro consentito di salvare tante vite umane e trascurando così di ricordare che la manipolazione non va condannata perché innaturale (se così fosse sarebbe da condannare perfino la cottura dei cibi), ma solo quando sia non coerente col bene umano» (F. D'Agostino, *Pietà e chiarezza*, in *L'Osservatore Romano*, 29 dicembre 2006, 1).

condizioni molto fragili: il sostegno e la terapia tecnica progressivamente messi in opera divengono talvolta tali da non sapere valutare e discernere la *proporzionalità delle cure*. L'antico dibattito sull'*accanimento/eccesso terapeutico* è così quanto mai superato: il mantenimento in vita di un paziente dipende spesso dalla logica tecnica dispiegata cosicché diviene più difficile discernere il confine oltre il quale il terapeutico non lasci il posto all'accanimento/eccesso, sapendo rifiutare l'inizio di tali cure o di rinunciarvi una volta messe in opera o, certamente, limitarli[10]. La tecnica è capace di protrarre la sopravvivenza a una vita in via di spegnimento con l'uso di *diagnostiche sempre più invasive*, di *protesi* o di *sperimentazione di nuovi farmaci*. Perciò possiamo intendere per *accanimento/eccesso tecnologico*: «il ricorso a pratiche mediche che, per prolungare la vita, utilizzano strumenti di alta tecnologia, fortemente invasivi, straordinari e sproporzionati alla situazione del paziente: tale è, ad esempio, la ventilazione forzata in soggetti che, se essa venisse a cessare, non respirerebbero più autonomamente. Sono queste le pratiche mediche "sproporzionate", tali cioè che impongono alla persona ulteriori gravi sofferenze che non giovano alla cura della malattia, ma servono soltanto a prolungare una vita destinata inesorabilmente a morire appena viene a mancare il sostegno dei mezzi artificiali straordinari. L'accanimento/eccesso terapeutico va quindi respinto ed evitato, in quanto pretende di posticipare la morte in un essere umano giunto alla sua fine naturale».

Il rischio insito nell'impiego massiccio della tecnica è la possibile riduzione dell'uomo solo a produttore/consumatore, senza cogliere il senso profondo di mistero che circonda la vita e la morte[11]. L'atteggiamento scientifico contemporaneo ha creato una società affetta dal mito gnostico che consiste nel trasportare nell'universo morale ciò che si crede di trovare nell'universo sperimentale. Non è che la deriva e la caduta nello *scientismo*, ovvero l'«affidare le scelte etiche al progressivo ampliamento delle applicazioni scientifiche, come se la scienza fosse in grado, di per sé, di conferire valore etico alle operazioni che compie, valore che poi sarebbe in qualche maniera trasmesso agli individui»[12]. L'*imperativo tecnologico* sostiene «che si deve fare tutto ciò che si può fare», correndo il rischio di incorrere nella fallacia naturalistica e di sostituire l'etica con

10 Era proprio questo il messaggio della lettera del card. Carlo Maria Martini sul caso Welby, oltre che il caldo invito ad un'umanizzazione degli ospedali.

11 Mi permetto di rinviare al mio contributo, I. Schinella, *Antropologia e mistero dell'uomo*, in *Studi storici e religiosi* 5 (1996), 177-222.

12 A.R. Díaz, *Il principio di autonomia in Umberto Scarpelli*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare* 11 (2003/4), 704-728, qui 716.

la gnosi. Il male e la violenza non provengono dalla mente dell'uomo, dal suo intimo, dalle sue scelte, ma dall'ignoranza in cui si pone attualmente l'umanità. Il male non è che questione di un difetto che le soluzioni tecniche elimineranno. La conseguenza antropologica immediata è la riduzione dell'uomo a un fenomeno, votandosi così a curare degli effetti piuttosto che cogliere le strutture interiori e la causalità antropologica. Non sarà certo la scienza che potrà fornire all'uomo il senso del male e delle sue relazioni. Inoltre, si registra la medicalizzazione e salute totalitaria, che costituisce la deriva possibile della medicina di oggi, così descritta da Gori e Del Volgo: «le pratiche mediche attuali, nella loro subordinazione estrema alla tecnica, all'economia e al sociale, conducono a considerare la natura e l'umano come fondi economici e sociali sfruttabili all'infinito»[13].

Va, infine, previamente detto che finora il tema dell'accanimento/eccesso terapeutico è stato pensato e rifiutato – giustamente – in riferimento al fine/vita, mentre è stato sempre più propugnato per l'inizio/vita. Basti pensare al tema della riproduzione sostituita più che assistita. Anche per l'inizio/vita andrebbe pensato e applicato il rifiuto dell'accanimento/eccesso terapeutico, atteso che per potere ottenere un figlio si prova e riprova con grave ricaduta psicosomatica sulla persona e sulla coppia e, spesso, con esito negativo.

2.1.1. *Criteri di discernimento*

Il terapeutico attiene a un programma finalizzato a restituire al paziente il miglior grado possibile di salute, di autosufficienza, di inserimento sociale e, ove fosse possibile, lavorativo; o in ogni caso di migliorare stabilmente e significativamente la condizione patologica del paziente. L'accanimento/eccesso tecnologico non è volto al mantenimento terapeutico, perché nell'accanimento/eccesso tecnologico il mantenimento non è l'attesa delle condizioni favorevoli di un'inversione di tendenza, ma attesa della morte inevitabile o procrastinazione della morte. Se l'accanimento/eccesso fosse terapeutico, bisognerebbe parlare più propriamente di *sollecitudine terapeutica*.

13 R. Gori, M.J. Del Volgo, *La Santé totalitarie. Essai sur la medicalisation de l'existence*, Denoël, 2005; cf. M.-J. Thiel, *Le mouvement de médicalisation de l'existence humain*, in *Revue d'Ethique et de Théologie morale* (2006) 241, 87-118.

Tra i criteri oggettivi secondo cui definire il cosiddetto *accanimento/eccesso tecnologico* sembra opportuno ricordare:

1. *l'inutilità o inefficacia sotto il profilo della terapia* (a tale criterio si riconnette, contenutisticamente, quello dell'irreversibilità o della morte cerebrale, peraltro concetto attualmente criticato[14]). Già alla luce di questo primo criterio risulta contraddittoria la stessa espressione di "accanimento/eccesso terapeutico", precisamente perché non conduce alla terapia.

2. *La penosità o gravosità sotto il profilo del malato*, che rischia d'essere posto in condizioni di ulteriori sofferenze o anche di umiliazione profonda. Alla luce di questo criterio il termine di "accanimento/eccesso terapeutico" svela la triste realtà d'essere un accanimento/eccesso non sulla malattia, bensì sul malato. In questo senso, alcuni parlano di "violenza" terapeutica.

3. *L'eccezionalità degli interventi e/o mezzi terapeutici*: sono quei mezzi che i moralisti del passato qualificavano come "straordinari" e che oggi si preferisce definire "sproporzionati".

È evidente che questo terzo criterio è soggetto di fatto all'evoluzione in rapporto al tempo e allo spazio: mezzi un tempo e in certi paesi "sproporzionati", oggi e da noi (Paesi sviluppati) sono da definirsi mezzi "proporzionati". Comunque questo terzo criterio precisa meglio quello dell'inutilità: il trattamento risulta inutile nonostante la sua eccezionalità. Con grande precisione lo chiariva già Pio XI: «La ragione naturale e la morale cristiana insegnano che l'uomo e chiunque abbia l'ufficio di assistere il prossimo, ha il dovere e il diritto, in caso di malattia grave, di adottare le cure necessarie per conservare la vita e la salute. Tale dovere, che egli ha verso Dio e verso la società umana, e, il più possibile verso determinate persone, deriva dalla ben ordinata carità, dalla sottomissione al Creatore, dalla giustizia sociale e

14 Il 40° anniversario del Rapporto di Harvard del 1968, della definizione di morte encefalica, riapre la discussione scientifica in ambito cattolico, al cui interno l'accettazione dei criteri di Harvard ha costituito un tassello decisivo per molte questioni bioetiche sul tappeto. La Pontificia accademia delle scienze, che negli anni Ottanta si era espressa a favore del Rapporto di Harvard, nel 2005 è tornata sul tema con un meeting su *I segni della morte*: buona parte dei testi critici si trovano in R. De Matteis (a cura di), Finis vitae. *La morte cerebrale è ancora vita?*, Rubbettino, Soveria Mannelli, 2007. Cf. anche P. Becchi, *La posizione della Chiesa cattolica sul trapianto di organi da cadavere*, in *Asprenas* 52 (2005), 389-401; Idem, *La position de l'Èglise catholique sur la transplantation d'organes á partir de cadavres*, in *Revue d'éthique et de théologie morale* (2007), 247, 93-107, in cui l'Autore riprende l'articolo apparso in *Asprenas* alla luce degli ultimi interventi di Giovanni Paolo II; L. Scaraffia, *A quarant'anni dal Rapporto di Harvard. I segni della morte*, in *L'Ossservatore Romano*, 3 settembre 2008, 1. Per lo stato della questione, cf. A. Puca, *Morte cerebrale è vera morte*, LER Editore, Marigliano (NA), 2009.

anche dalla stretta giustizia, come dalla pietà verso la propria famiglia. Ma esso non obbliga, generalmente che all'impiego dei mezzi ordinari (*secondo le circostanze di persone, di luoghi, di tempo, di cultura*), ossia di quei mezzi che non impongono un onere straordinario»[15].

4. Il terzo criterio *normalità/straordinarietà* (*proporzionalità/sproporzionalità*) ci introduce anche alla chiarificazione del contenuto del concetto di *legge morale naturale*, che spesso divide la fondazione cattolica da quella cosiddetta laica. In generale, si può affermare che a fronte delle crescenti possibilità di prolungare la vita, bisognerà prima o poi astenersi dall'utilizzo dei mezzi e dei macchinari che lo consentono, a motivo di un concetto di naturale «come fondamentale normalità antropologica» basilare, valida per ogni vita e «sottratta alla problematizzazione argomentativa specificamente culturale, non solo di fatto ma in via di principio»[16]. Proprio il riconoscimento di una normalità costitutiva comune a ogni vita permette di delimitare la differenza tra la volontà di uccidere e il lasciare morire con dignità: differenza di grande rilievo per la nostra civiltà sempre più medicalizzata.

2.2. *La distinzione tra «cure» e «terapie»*

Quanto detto va completato con una distinzione tra cure (*to care*) e terapie (*to cure*). *Le cure* sono interventi che non mirano ad impedire o a prevenire processi patologici, ma a soddisfare bisogni fisiologici più o meno elementari e comuni anche a soggetti perfettamente sani. Esse comprendono i comportamenti che provvedono alle condizioni necessarie o utili allo svolgimento di funzioni quali la respirazione, l'idratazione, l'alimentazione ecc. *Le terapie*, invece, comprendono trattamenti che si propongono di impedire o prevenire fenomeni che meritano di essere classificati come malattie.

Le prime, ovvero le cure, appartengono proprio alla *normalità costitutiva e basilare e perciò naturale*, mentre le *terapie* attengono anche al dominio dell'autodeterminazione argomentativa della persona. Perché appartiene «alla natura dell'uomo, alla nicchia ecologica in cui è insediato, che egli debba bere per vivere, e che il bambino».

Nella dialettica tra curare (*to cure*) e prendersi cura (*to care*) occorre non sottovalutare come i progressi della medicina hanno fatto in modo che, tec-

15 Pio xii, All. *La Neuviéme Congrés Nationale*, in F. Angelini (a cura di), *Discorsi ai medici*, Ed. Orizzonte Medico, Roma, 1960, 581.

16 R. Spaemann, *Naturale e innaturale sono concetti moralmente rilevanti?*, in AA. VV., *La tecnica, la vita, i dilemmi dell'azione*, Annuario di filosofia 1998, 183-201, qui 197.

nologie sempre nuove e che permettono interventi sempre più efficaci sul corpo umano, riguardino sempre più esplicitamente l'ambito del prendersi cura. Questo porta con sé da una parte il problema di un'eccessiva medicalizzazione della vita e del processo del morire e dall'altra la difficoltà di distinguere, relativamente alle tecniche a disposizione, l'ambito del curare e del prendersi cura.

2.2.1. *L'alimentazione e l'idratazione*

L'alimentazione e l'idratazione anche assistite vengono considerate, in linea di principio, cure obbligatorie e non trattamenti facoltativi. Ma non sono sempre dovute. Ad esse non si può rinunciare sempre. In alcuni casi, specie nella fase terminale della vita, quando il corpo non assorbe l'alimentazione e l'idratazione assistita, è sempre doveroso interromperle. Un *responsum* della Congregazione per la Dottrina della Fede, afferma, in primo luogo, che la somministrazione di acqua e cibo, anche per vie artificiali, è in linea di principio un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita anche per i pazienti in "stato vegetativo": «Essa è quindi obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente». Si precisa, in secondo luogo, che tale mezzo ordinario di sostegno vitale va assicurato anche a coloro che versano nello "stato vegetativo permanente", in quanto si tratta di persone, con la loro dignità umana fondamentale[17]. In una *Nota di commento*, si specifica ulteriormente: «Nell'affermare che la somministrazione di cibo e acqua è moralmente obbligatoria *in linea di principio*, la Congregazione della Dottrina della Fede non esclude che in qualche regione molto isolata o di estrema povertà l'alimentazione e l'idratazione artificiali possano non essere fisicamente possibili, e allora *ad impossibilia nemo tenetur*, sussistendo però l'obbligo di offrire le cure minimali disponibili e di procurarsi, se possibile, i mezzi necessari per un adeguato sostegno vitale. Non si esclude neppure che, per complicazioni sopraggiunte, il paziente possa non riuscire ad assimilare il cibo e i liquidi, diventando così del tutto inutile la loro somministrazione. Infine, non si scarta assolutamente la possibilità che in qualche raro caso l'alimentazione e l'idratazione artificiali possano comportare per il paziente un'eccessiva gravosità o un rilevante disagio fisico legato, per esempio, a complicanze nell'uso di ausili strumentali. Questi casi eccezionali nulla tolgono però al criterio etico generale, secondo il quale la somministrazio-

17 *L'Osservatore Romano*, Sabato 15 settembre 2007, 1.

ne di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenta sempre un *mezzo naturale* di conservazione della vita e non un *trattamento terapeutico*. Il suo uso sarà quindi da considerarsi *ordinario* e *proporzionato*, anche quando lo "stato vegetativo" si prolunghi»[18].

In relazione all'ultima considerazione di complicanze che derivano al soggetto dall'uso di ausili strumentali, quale il sondino e la Peg, possiamo argomentare che «non sussiste un dovere assoluto di imporre sempre idratazione e nutrizione. Si potrà pensare ad un collegio etico-medico-familiare, che esamini e decida, non ad un obbligo assoluto. Il criterio di una relativa autodeterminazione in capo al soggetto in rapporto alle cure e alla fine della vita non potrebbe comportare dunque l'imposizione di un tubo o sondino contro l'espressa volontà del soggetto, ma suggerisce nella situazione e circostanze date una co/decisione in cui contino la volontà del paziente, il medico, la famiglia e altre eventuali figure abilitate a ciò. Alludo all'assistenza di un fiduciario/amministratore di sostegno che, partendo dalla predisposizione scritta del rifiuto/rinuncia del soggetto a cure e trattamenti e valutandole ancora attuali, faccia valere la volontà di chi gli ha conferito la fiducia nominandolo suo fiduciario»[19]. In ogni caso, «alimentazione e idratazione artificiali» ci offrirebbero l'occasione per ribadire la necessità di una relazionalità dialogante nel rapporto paziente-medico e la necessaria continuità tra il processo della cura e del prendersi cura.

In particolare, nel varo di una legge civile, che riveste altro ambito da quello etico, sull'idratazione e nutrizione sarà opportuno distinguere «tra soggetti già ora in coma vegetativo persistente, che non hanno espresso alcuna volontà, e soggetti che entreranno in futuro in tale condizione. La mia idea è che ai primi non si debba sottrarre il sostegno vitale, mentre ciò può essere possibile per i secondi in rapporto a precise garanzie sulla loro volontà anticipata. La linea qui schizzata non coincide con quella proposta varie volte da H. Jonas secondo il quale, sulla scorta della distinzione tra lasciar morire e uccisione attiva, sostiene che "vi sono casi clinici ben definiti di coma irreversibile, di perdita della coscienza, in cui lasciar morire è l'unica azione veramente umana e interrompere la terapia è un imperativo"»[20].

---

18 *Ivi*.

19 V. Possenti, *Personalismo e fine della vita*, in *Paradoxa*.

20 R. Spaemann si esprime come segue: «Così come contravviene al diritto naturale uccidere un uomo su sua richiesta, allo stesso modo contravviene ai suoi diritti naturali obbligare a vivere mediante un'alimentazione forzata chi, in piena consapevolezza e libertà, rifiuti di nutrirsi» («Naturale e innaturale sono concetti moralmente rilevanti?», 197).

2.3. *Malati «incurabili» o malati «inguaribili?»*

Si parla spesso, per non dire solo, specie nei mass-media, di malati incurabili quando invece l'esatta descrizione è quella di malati inguaribili e guaribili[21]. Il *Codice deontologico dei medici italiani* impiega un vocabolario molto preciso. Al Capo V, parla propriamente di «Assistenza ai malati inguaribili». Già all'articolo 20,3 afferma che (cors. mio) «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*». All'articolo 39,1, dove il Codice si occupa, secondo la titolazione, dell'«Assistenza ai malati inguaribili»: «In caso di malattie a prognosi sicuramente *infausta* o pervenute alla *fase terminale*, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza *morale* e alla *terapia* atta a risparmiare inutili sofferenze. Fornendo al malato i *trattamenti appropriati* a tutela, per quanto possibile, della *qualità della vita*». Ancora più esplicite sembrano essere le affermazioni tratte dal *Codice deontologico dell'infermiere*: «4.15. L'infermiere *assiste la persona qualunque* sia la sua *condizione clinica* fino al *termine* della vita, riconoscendo l'importanza del conforto *ambientale, fisico, psicologico, relazione, spirituale*».

2.4. *Le aporie della modernità*

A partire da Platone, la trilogia classica era la seguente: essere – vita – coscienza. «[…] l'anima dell'essere umano è *un'anima* intellettiva, anche quando di fatto non è in grado di pensare. L'essere dell'uomo non è pensare, ma vivere: "*Vivere viventi bus est esse*"»[22]. La coscienza è lo sviluppo e la manifestazione della vita, ma non la esaurisce. La modernità ha cancellato la vita, ovvero il corpo, e ha assunto, in una visione strettamente razionalista, l'essere con la coscienza. Assurgendo a una concezione paradossalmente angelica e spiritualista dell'uomo, svalutando la corporeità, che quando manifesta i segni della debolezza diviene "indegna" dell'uomo.

È avvenuto uno scambio e/o scivolone semantico significativo: si è identificato *"il morire con dignità"* con *"la qualità della vita"*. Si è operata una confusione indebita; non è la "qualità della vita" che fonda la dignità dell'uomo, ma viceversa la vita è il fondamento della dignità umana, che spetta a ogni uomo solo per il fatto che esiste. Vi è qui assunta la sovrapposizione tra

21 Un tale linguaggio è invalso più nel vocabolario giornalistico che squisitamente e strettamente medico.

22 R. Spaemann, *La morte cerebrale è la morte dell'essere umano? Il dibattito in corso*, 347.

l'autonomia e la dignità: la dignità dell'uomo non si confonde né si identifica con l'autonomia; la dignità rimane intera nel grande handicappato, nel soggetto demente, nel soggetto comatoso. Questo per dire che il ruolo del medico e della medicina non è assimilabile a quello del costruttore di ponti o del restauratore di edifici da imbracare. L'uomo è molto di più delle sue funzioni vitali, è un tu che invita all'alleanza con altri: spesso l'accanimento/eccesso tecnologico è la risposta tecnica difensiva di chi cura.

E così la modernità ha operato la schizofrenia tra *amore di desiderio* e *amore agapico*. Il primo è mosso dalle qualità dell'altro in un movimento di appropriazione prometeica dell'altro, che rimane tale finché permangono le sue qualità, e spira al momento della scomparsa *attuale delle sue manifestazioni*, il secondo esce da sé per andare verso l'interiorità dell'altro e affermarlo nella sostanzialità dell'essere, donando consistenza all'esistenza dell'altro, riversandosi anche su cose non belle e buone, conferendo loro bellezza, bontà e verità[23]. *Esistere è esistere davanti a qualcuno, esistere per qualcuno, esistere con qualcuno*.

Queste prospettive sulla filosofia dell'amore spiegano meglio la relazione tra autonomia ed eteronomia. Dopo Kant, è divenuto un luogo comune assegnare accezione solo negativa alla seconda, e vedere congiunte personalità e autonomia. Eppure nella relazione d'amore l'interiorità si fa ekstatica e pone il proprio centro nell'altro, nell'amato, facendosi autonomamente (ossia liberamente) eteronoma. «La soggettività, in quanto responsabile, è una soggettività che è di colpo comandata: in qualche modo l'eteronomia è qui più forte dell'autonomia»[24].

2.5. *L'etica della cura*

Allora "prendersi cura" *è più che* "decidere di guarire l'altro"[25] e diviene il compito non solo della medicina, ma di tutta la comunità, facendo

23 Cf. per un ulteriore approfondimento, V. Possenti, *Il Principio-persona*, 58-67. Il Possenti cita insieme Tommaso e Lutero: «Amor Dei est infundens et creans bonitatem in rebus» (I, q. 20, a. 2); a queste parole dell'Aquinate fa eco Lutero: «Amor Dei non invenit sed creat suum diligibile, amor hominis fit a suo diligibili. Et iste est amor crucis ex cruce natus, qui illuc sese transfert, non ubi invenit bonum quo fruatur, sed ubi bonum conferat malo et egeno» (Lutero, WA 1, 365: le sue parole sono tratte dalla *Disputa di Heidelberg* (1518), tesi 28).

24 E. Lévinas, *Filosofia, giustizia e amore*, in *Aut-Aut*, n. 209-210, settembre-dicembre 1985, 10. Sulla filosofia dell'amore cf. anche VL. Soloviev, *Il significato dell'amore e altri scritti*, La casa di Matriona, Milano, 1988.

25 Cf. la fondamentale meditazione di Heideger sul *prendersi cura* quale caratteristica essenziale dell'uomo, cioè «La Cura come essere dell'Esserci»: M.

dialogare tra loro i quattro pilastri o principi della bioetica: il principio di autodeterminazione e quello di vulnerabilità, ormai dimenticato o volutamente tralasciato[26], il principio di beneficienza, il principio di equità, che riguarda non solo le risorse da allocare ma le relazioni dentro cui inserire la cura della vita e della salute di sé e degli altri dentro l'umanizzazione di tutto il creato.

Ci sembra quanto mai arricchente, per l'elaborazione di un'etica della cura, il concetto di persona, che ci proviene dalla tradizione trinitaria e cristologica della fede cristiana. Nella Trinità, il concetto di persona si arricchisce della categoria di *relazione* in cui costitutivamente è posta la persona: come nella Scrittura, in Dio *persona* «è la pura relatività dell'essere-rivolti-l'uno-all'altro, essa non si ritrova sul piano della so-

---

Heidegger, *Essere e tempo*, Utet, Torino, 1994, §§ 39-44, 57, 60, 65. Rifarsi a questi testi del dopo Heidegger è divenuto un luogo comune fino all'ubriacatura, ma bisogna osservare che la cura in Heidegger è neutrale o impersonale; manca, infatti, del rapporto io/tu, viene specificato l'essere/con, l'essere/per, ma sono categorie che si fermano al generico È assente la categoria del volto, come in Lévinas (cf. M. Buber, *La dottrina di Heidegger*, in Idem, *Il problema dell'uomo*, Elle di ci, Leumann, Torino 1983, 79'89). «Nel momento in cui il pensiero cerca un adeguato ingresso al mistero ontologico che è la persona umana, esso avverte che una definizione dell'uomo in base al suo essere nel Mondo o al rapporto col Mondo o al con-essere (vita nella comunità) non ne raggiunge ancora il nucleo più originario. Il rapporto della persona con l'Essere e con la Verità è più radicale e universale del suo rapporto con il Mondo: con la sua interiorità essa sporge oltre la storia e il cosmo. Là dove l'uomo è fondamentalmente compreso a partire solo dall'essere nel Mondo, è immanente il rischio di una filosofia del Neutro». Secondo E. Lévinas un disguido del genere potrebbe valere per il pensiero heideggeriano: «In Heidegger il mondo è molto importante. Nel Feldweg c'è un albero: non s'incontrano uomini» (E. Levinas, *Filosofia, giustizia, amore*, cit., 15). Per alcune riflessioni illuminati sulla cura, cf. M. Bizzotto, *La cura*, in *Camillianum* 27, 2007, 457-474.

26 Mi permetto di rinviare al mio contributo, I. Schinella, *Il principio di autonomia: paziente, medico, società ovvero la pericoresi dei principi*, in Centro Interuniversitario di Ricerca Bioetica, Quaderno n. 1 *Etica della salute e "terapie non convenzionali"*, Giannini Editore, Napoli, 2002, 35-57, ripreso e ampliato in *Autonomia* (voce), in G. Russo (a cura di), *Enciclopedia di bioetica e sessuologia*, LDC-Velar, Leuman-Bergamo, 2004, 262-267; cfr. anche Ph. Bordeyne, *La référence à la vulnerabilité en éthique de la santé: défis et chances pour la foi chrétienne*, in *Revue d'éthique et de théologie morale* (2006), 239, 45-75; M. Bothon-Baum, *The Necessary Articulation of Authonomy and Vulnerability*, in J. Rendtorf-P. Kemp (ed.), *Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw*, II, Copenahague, *Centre for Ethics and Law / Barcelone, Institut Borja de Bioètica*, 2000, 57-64.

stanza – la sostanza è *una sola* –, ma sul piano del dialogo, della relatività reciproca»[27], quale appare nella Scrittura, specie nel Vangelo di Giovanni con chiaro risvolto squisitamente cristologico e antropologico. In Giovanni, soprattutto, Gesù appare come l'apertura dell'esistenza nell'«essere da e per qualcuno, la schietta apertura dell'esistenza. Realtà antropologica che la testimonianza della fede esprime, affermando che in Cristo vi sono due nature ed una persona. Ovvero nella persona del Logos vi è in forma radicale *l'essere presso l'altro*, che, prima di ogni forma di coscienza, è l'elemento portante della sua esistenza, e «non sostituisce l'essere-presso-di-sé; porta invece al pieno compimento di sé»[28]. Al di là della terminologia *una persona – due nature*, che è contingente e non senza problemi, il concetto di persona viene qui arricchito: «in Cristo, l'uomo che è pienamente accanto a Dio, non viene annullato l'essere umano, ma giunge invece alla sua più alta possibilità, che consiste nell'andare oltre se stesso, verso l'Assoluto e nel raggiungere, da parte della sua relatività, l'assolutezza dell'amore divino»[29]. Attraverso la cristologia, il concetto di persona si arricchisce ulteriormente, perché inserisce il principio dialogico io-tu nel grembo del noi. In Cristo, il vero e ultimo uomo, «il noi degli uomini si raccoglie per rivolgersi al Padre», al tu di Dio. Nel cristianesimo, il principio dialogico io-tu viene trasceso e arricchito. Tale principio io-tu non può registrarsi né da parte dell'uomo, che ha inizio nell'individualità dal dialogo zigotico del noi maschile/femminile ed ha la sua collocazione anche genetica nella continuità filogenetica e storica del popolo di Dio, «nel vasto noi storico che lo sostiene, né da parte di Dio, che, per quanto lo riguarda, non è un semplice io, ma il noi di Padre, Figlio, Spirito. Da *ambedue* le parti non esiste né il puro io né il semplice tu, da tutti e due i lati, l'io è nascosto dentro un noi più grande»[30]. Nella cura dell'altro, possiamo dire che l'uomo è persona proprio nella capacità di essere sempre presso l'altro, senza mai dimenticare il possesso di sé, mai trascurando il contesto del noi dentro cui con responsabilità ogni azione si inscrive nella responsabile costruzione di istituzioni giuste.

In questo contesto, il *cosiddetto accanimento/eccesso tecnologico* può avere rilevanza etica proprio per la famiglia o la comunità: si pensi a una

27 J. Ratzinger, *Il concetto di persona nella cristologia*, in Idem, *Dogma e predicazione*, Brescia, 1974, 179.
28 *Ivi*, 187.
29 *Ivi*.
30 *Ivi*, 187-188.

giovane vita giunta in pronto soccorso in fase realmente terminale, che viene sottoposta *inutilmente* a terapia respiratoria o chirurgica, ben consapevoli che l'intervento ha un margine di esito positivo quasi a tasso zero. In realtà, l'accanimento/eccesso tecnologico metabolizza il lutto dell'improvvisa morte e dona quel tempo necessario all'essere umano di elaborare la perdita e il lutto. Come pure, la notizia ritardata della morte di un *leader* politico e/o religioso può mitigare o del tutto estinguere l'inizio di una guerra civile e di altre considerazioni squisitamente umane che potrebbero configurarsi in tale contesto.

3. *Le tre dimensioni del morire*

Il morire non è solo una necessità biologica. Esso presenta tre dimensioni fondamentali, che anche il morente può sperimentare e di cui ogni altro che entri in relazione con la persona malata deve tenere debitamente in considerazione per il suo agire:

- la dimensione biografica, rispetto alla quale «il modo di porsi di una persona di fronte alla morte determina, di sottofondo, il senso della propria vita»;
- la dimensione sociale, che non implica solo il fatto che «ogni uomo muore per le persone che gli sono prossime e, però, totalmente per se stesso da solo», ma anche che ogni decisione tesa a determinare *esternamente* il processo vitale della morte coinvolge direttamente la responsabilità della comunità umana dentro la quale il morente ha vissuto e ora vive l'evento del morire;
- la dimensione religiosa: nonostante che un numero sempre crescente di persone pensi che «con la morte finisce tutto», ogni uomo che muore è confrontato con il mistero che avvolge la vita e lo spinge oltre la vita, chiamando in causa altri referenti in grado di aiutare l'elaborazione del senso del vivere e del morire.
- «Globalmente queste tre dimensioni – biografica, sociale e religiosa – sottolineano l'incomparabile serietà del morire umano. All'essere uomo appartiene il morire non meno del vivere. Come parliamo della dignità e dell'inviolabilità di ogni vita umana, così dobbiamo riconoscere la stessa dignità anche al morire umano e affrontarlo con lo stesso rispetto»[31].

31 Vescovi Svizzeri, *La dignità del morire*, in *Il Regno-documenti* 47 (2002/15), 490.

4. *Un luogo comune sui Cattolici: il dolore espiazione dell'uomo?*

Sulla questione del dolore, un luogo comune vuole che per i "cattolici la sofferenza è vissuta come un acquisto di meriti sulla terra per vivere bene in cielo".

Va tenuto presente che Prometeo che resiste agli dei fino a rubare loro il fuoco è un mito greco, mentre il modello cristiano è il Figlio di Dio, che nell'orto del Getsemani chiede il risparmio della sofferenza nella misura in cui è possibile in coerenza con gli impegni della sua vita. Lo stesso Figlio di Dio dinanzi all'amico Lazzaro morto piange non solo per l'affetto che lo legava all'amico, ma per la paura della morte, che sarà decisa proprio dai responsabili della comunità ebraica dopo tale evento e a motivo di tale evento. Egli ha paura della morte, che presagisce imminente a seguito delle sue decisioni e del suo agire a favore dell'amico Lazzaro[32].

Pio XII, nel contesto della situazione dei moribondi e delle situazioni terminali della vita (parlava di tumori, di malattie inguaribili) si schierava – traduco io – contro l'accanimento/eccesso tecnologico. Insegnava, infatti, che era lecito somministrare analgesici in grado di lenire il dolore anche se ciò dovesse effettuarsi «a spese della durata della vita che ne viene raccorciata». E spiegava che l'eventuale accettazione del dolore quale motivo di carità, di perfezione e comunione di vita a Cristo, riguarda però il *principio di autodeterminazione della persona e non certo costituisce una specie di terapia cristiana del dolore da somministrare a tutti*[33].

5. *Cosa si intende a scanso di possibili fraintendimenti?*

Di fronte a tali argomentazioni il papa insegna che «l'aumento dell'amore di Dio e dell'abbandono alla sua volontà, non proviene dalle sofferenze accettate in sé, ma dall'intenzione volontaria sostenuta dalla grazia; questa intenzione in molti moribondi può rafforzarsi e divenire più viva, se si attenuano le loro sofferenze, perché queste aggravano lo stato di debolezza e di esaurimento fisico, ostacolano lo slancio dell'anima e logorano le forze morali, invece di sostenerle».

La mitigazione o la soppressione del dolore è tale da aiutare la persona nel suo stesso rapporto con Dio, con i doveri che ancora incombono al

32 Cf. il mio contributo, *La felicità senza limiti di chi sa amare. Prospettive etiche nella cura del dolore e dei morenti*, in *Ricerca di senso* 2 (2004/2), 201-215.

33 Pio XII, All. *Le Neuviéme Congrés Nationale*, cit., 576.

paziente (disposizioni testamentarie, ecc.), con i propri familiari, che forse desiderano ancora vedere e salutare.

Cristianamente parlando, l'ossequio all'ordine del Creatore (Gn 1, 29) chiama a gestire il dolore ponendolo nelle mani della signoria dell'uomo, che può avvalersi delle acquisizioni della scienza e della tecnica, e l'annuncio/partecipazione della stessa risurrezione come ricerca del Risorto non più solo e necessariamente nella tomba vuota, dove sembrava possibile trovare ormai e definitivamente il Crocifisso, ma altrove – «Non è qui, è Risorto» (Lc 24,6) – nella luce della vita riuscita.

La sofferenza è il frutto del peccato dell'uomo e non punizione di Dio[34]. Perciò il primo sforzo del credente è quello di lottare contro la sofferenza per restituire integrità e salute al corpo con cui Dio ci ha creato. Agendo così il credente, molto responsabilmente, lavora con Dio creatore che anima e fa vivere i corpi; con Dio redentore che nutre il nostro corpo con la sua carne eucaristica; con la madre Chiesa, che ha solo preghiere di richiesta di salute del corpo, come nella messa per i malati. Mai dimentichi che la stessa Unzione degli infermi è un sacramento che primariamente è una celebrazione di richiesta della salute del corpo oltre che una domanda che tutto l'uomo si salvi, anche nel caso di morte.

Andrebbe detto infine che la vera sofferenza cristianamente intesa è quella che nasce dal compimento del proprio dovere e per il suo adempimento. Solo questa non può essere evasa. Ma questo sarebbe un altro capitolo[35]. Qui basti richiamare quanto scrivevo a commento dell'enciclica di Benedetto XVI, *Spe salvi*: «Tale ancoraggio dell'esistenza relativizza ogni realtà creata, conferendole il suo reale e ontologico statuto. Il processo di relativizzazione che attiva la fede/speranza/carità va inteso non nel senso che renda la realtà creaturale e umana e l'impegno nella storia secondari o di nessuna importanza. Tutt'altro. L'innesto di un tale dinamismo crea delle nuove relazioni dentro un processo cibernetico dell'esistenza, volto

34 Il peccato, contrariamente a quanto comunemente si pensi, non è solo una categoria del pensiero teologico e religioso. Una delle principali fonti d'ispirazione di Karl Marx è, forse, è la sua critica dei peccati della borghesia del XIX secolo. In F.W. Nietzsche c'è un odio e una critica dei peccati delle masse, In ogni caso, il peccato è un differenziale umano e sociale che dà a pensare anche e soprattutto in riferimento alla responsabilità del dolore e della sofferenza che gli uomini infliggono agli altri uomini. Inoltre, per una spiegazione profonda del legame peccato/sofferenza, dal punto di vista della tradizione cristiana, cf. R. Spaeman, *La concezione cristiana della sofferenza*, in Idem, *La diceria immortale. La questione di Dio e l'inganno della modernità*, Cantagalli, Siena 2008, 177-187.

35 Rimando per questo tipo di riflessione, al mio contributo «"VII Domenica di Pasqua (4 maggio 2008)», in *Temi di predicazione* ns 108 (2008/2), 138-140.

a mettere insieme tutte le parti e ad assegnare a ogni cosa il suo giusto posto. Inoltre, lo rende secondo, ovvero a servizio del bene e dell'amore, mentre ordina le relazioni (*ordo charitatis*) e i beni (*ordo bonorum*), non permettendo mai che la piramide si capovolga e i beni materiali abbiano il sopravvento sulle relazioni dentro cui debbono iscriversi e a servizio dei quali essi si donano e hanno significato. In una dinamicizzazione di una gerarchia che non permetta nessun processo di idolatria, a partire dal dono della vita a quello dell'ordine degli affetti, assunti nell'importanza di una gerarchizzazione/guida dell'esistenza quotidiana in grado di affrontare i grandi temi del vivere e del morire. Specifica Benedetto XVI: «Ma anche la capacità di accettare la sofferenza per amore del bene, della verità e della giustizia è costitutiva per la misura dell'umanità, perché se, in definitiva, il mio benessere, la mia incolumità è più importante della verità e della giustizia, allora vige il dominio del più forte; allora regnano la violenza e la menzogna. La verità e la giustizia devono stare al di sopra della mia comodità ed incolumità fisica, altrimenti la mia stessa vita diventa menzogna. E infine, anche il "sì" all'amore è fonte di sofferenza, perché l'amore esige sempre espropriazioni del mio io, nelle quali mi lascio potare e ferire. L'amore non può affatto esistere senza questa rinuncia anche dolorosa a me stesso, altrimenti diventa puro egoismo e, con ciò, annulla se stesso come tale» (*Spe salvi*, 38)»[36].

6. *L'immagine di Dio, la corporeità e l'identità dell'uomo*

Già san Tommaso poteva affermare: «[…] homo naturaliter desiderat salutem sui ipsius, anima autem cum sit pars corporis hominis, non est totus homo, *et anima mea non est ego*; unde licet anima consequatur salutem in alia vita, non tamen ego vel quilibet homo»[37]. *La persona umana è un corpo*. L'anima non è il sé, ma solo una parte del corpo. Tutto l'uomo o l'uomo *simpliciter* desidera essere salvato. Se il corpo non continua a vivere nella gloria, ma solo l'anima, allora il sé non è salvato, perché una parte della persona è salvata. Ma ciò non può accadere, perché, come continua san Tommaso, «homo naturaliter desideret salutem»; se solo l'anima è salva «frustraretur naturale desiderium».

36 I. Schinella, *Temi di etica teologica nella Spe salvi*, in *Asprenas* 55 (2008/1), 109-122, qui.

37 *Comment. In 1 Cor XV, lectio 2, in fine*.

La fede si fonda su una visione olistica della vita, dell'«uomo integrale, nell'unità di corpo ed anima, di cuore e coscienza, di intelletto e di volontà» (GS 3: EV 1/1322), collegato intimamente all'universo dalla sua corporeità (cfr. GS 14: EV 1/1363). Visione che l'Incarnazione del Verbo di Dio avvalora e approfondisce (cfr. GS 22: EV 1/1386; *Dominum et vivificantem*, 50: EV 10/574-576), aprendo la vita alla risurrezione della corporeità e conferendo alla corporeità l'identità personale o mantenendo la corporeità della persona. Noi non siamo mai angeli o fantasmi, ma sempre corporei.

Nella tradizione cristiana, l'uomo non perde mai la sua dignità di persona umana, nemmeno nelle condizioni peggiori di vita e di salute. Il corpo è l'uomo in una costituzione unitaria di spirito e corpo, che sempre mantiene la sua dignità spirituale, anche quando il corpo viene "trasformato" da condizioni di vita dolorose e gravemente deficitarie e precariezzate. È chiaro che se la libertà e la volontà vengono pensate in chiave materialistica come un prodotto della materia e come funzioni biochimiche e neuroniche, quando la persona umana è seriamente colpita nel suo corpo e nella sua capacità relazionale, non ha senso più parlare di vita umana. Ma se, come nella concezione personalistica umana e cristiana, la persona umana mantiene la sua capacità umana e spirituale anche quando i *signa personae, cioè le sue capacità intellettive e volitive*, si presentano deficitarie o gravemente colpite nella loro funzionalità e il corpo necessita di aiuto per svolgere le sue funzioni essenziali, non viene meno la dignità della persona umana e la sua vita è degna di essere vissuta. Anzi, nella concezione cristiana, proprio allora l'appello della persona diviene cogente per l'umanità, che non vale per le sue qualità, ma invoca la sua ultima dignità, quello di essere uomo. Come si esprime Edipo, in *Edipo a Colono*: «È quando io non sono niente che divento veramente un uomo». Sofocle raggiunge qui il servo sofferente di Isaia, che non ha più figura di uomo e che nell'uomo Gesù del venerdì santo trova la riduzione divina all'essere umano considerato il reietto e l'ultimo come forma squisitamente umana del divino. Vi è qui il riconoscimento della dignità della persona 'indegna' quale novità che rivoluziona la storia e il mondo e quale contributo della fede di allargamento della razionalità scientifica e tecnologica. Allora la persona viene come affidata dalla sua condizione alla sollecitudine degli altri. Come un altro sé, ovvero in quella condizione in cui ciascuno di noi potrà e verrà a trovarsi. L'umanità troverà nella figura del samaritano, in questo curvarsi sull'altro e nel prendersi cura, non l'abbassamento della sua dignità, ma l'esaltazione più grande della parabola umana. La richiesta di non procedere per CASI/LIMITE da parte del mondo cattolico è richiesta di una civiltà della cura e della sollecitudine di coloro che non hanno più figura umana, non traco-

tanza di giudizio di una tradizione ritenuta soffocante. Invito alla comunità civile a inserire, così come era all'inizio della nascita della bioetica, ai tre principi: autonomia, beneficienza, equità, la vulnerabilità[38], come componente essenziale dell'autonomia che solo insieme con la vulnerabilità definisce compiutamente ed esistenzialmente l'umano-che-è-nell'uomo o che è l'uomo. La cultura europea, ancora oggi, sembra volersi attenere a questi quattro principi, compresa la vulnerabilità, che la cristologia, soprattutto quella del venerdì santo, assicura quale contributo della fede per una antropologia autentica e piena e quale contributo proprio alla riflessione filosofica, molta della quale sembra non volere più definire l'uomo attraverso il principio di vulnerabilità.

7. *La corporeità e la struttura della libertà: essere-da, essere-con, essere-per Autodeterminazione/eterodeterminazione, ovvero il senso pieno dell'alleanza terapeutica*[39]

Un'analisi ben ponderata ci conduce ad affermare che la libertà è un bene, ma lo è solo insieme ad altri beni, coi quali costituisce un'unità inscindibile e sistemica. In particolare, il principio "corpo" e "corporeità", luogo per eccellenza di incontro della libertà del paziente, delle persone significative per lui e per le quali è significativo, della libertà del medico, della libertà della comunità cui appartiene, ci aiuta a comprendere la struttura della libertà umana. In quanto corporeità, in cui si esprime la dimensione personale del suo essere, l'uomo è, per dirla col Piovani, "un volente

38 Mi permetto di rinviare al mio contributo, I. Schinella, *Il principio di autonomia: paziente, medico, società ovvero la pericoresi dei principi*, cit., 35-57, ripreso e ampliato in *Autonomia* (voce), cit., 262-267; cf. anche Ph. Bordeyne, *La référence à la vulnerabilité en éthique de la santé: défis et chances pour la foi chrétienne*, cit., 45-75; M. Bothon-Baum, *The Necessary Articulation of Authonomy and Vulnerability*, cit., 57-64; P. D'Ornellas, *Vulnerabilité et technique. Le témoignage de l'Église en bioéthique*, in *Nouvelle Revue Thèologique* 132 (2010), 543-562.

39 «Occorre riconoscere l'alleanza terapeutica tra paziente e personale sanitario come l'alveo naturale di riferimento per una comprensione adeguata della questione, oltre che elemento fondante la relazione di cura. Infatti, come reazione al "paternalismo medico" un tempo diffuso, nel pendolarismo che spesso caratterizza la storia, oggi frange della società civile spingono per un'autonomia assoluta del paziente, che quasi prescinda dal medico o ne faccia un semplice esecutore testamentario. Entrambe le visioni — quella del "paternalismo medico" e quella dell'autonomia assoluta — rischiano di dimenticare l'imprescindibile relazionalità nel processo del prendersi cura, dove la fiducia è un elemento irrinunciabile».

non volutosi"[40], perché «io che voglio, non mi sono voluto»[41]: ovvero la sua libertà nasce da un movimento di passività, di accoglienza e di dipendenza. Il corpo, in quanto figura estesa nello spazio e circoscrittiva, separa ogni uomo dall'altro, presentandosi come un principio dissociativo, affermandosi la individualità. Dall'altra parte, il corpo presenta ostensibilmente l'uomo come quell'essere, che è in grado di esistere in quanto deriva da un altro e mantenendosi sempre nella aspirazione ad un rapporto di dialogica comunionalità. Ciò significa che è un essere legato essenzialmente e universalmente alla relazione, ovvero all'autonomia e alla dipendenza quale *solitudine comunionale*: il corpo fa esistere l'uomo come coesistente. Cosicché l'essere se stesso dell'uomo è in modo radicale un essere dall'altro, mediante l'altro, e con l'altro: e ciò appare visibilmente, storicamente e fisicamente nel bambino; mentre l'essere dell'altro, come possono essere il padre e la madre, da cui veniamo originati assume la connotazione dell'essere-per. Appare allora chiara la figura antropologica in cui si dà la persona e la figura della sua libertà: libertà/da/libertà/con-libertà/per, in cui si inscrive la libertà/di, che costituisce l'infima forma della libertà. Si evidenzia così la correlazione strutturale tra le diverse libertà. L'orizzonte della libertà umana è l'incontro tra le libertà, che non è determinata primariamente dagli oggetti tra cui scegliere, ma inclusione nella propria libertà di tutte le altre libertà. In questo contesto, la liberà dell'uomo non avverte e vive la libertà di altri come concorrente o limitante. Ovvero non vivo la mia libertà in prospettiva di concorrenza, ma di reciproco sostegno. La persona e la comunità, che si dà nel volto degli altri o dei diversi agenti morali (dal medico a chiunque altro) non sono valori antagonisti, tanto meno sono gerarchizzabili tra loro. In quanto tali, la persona e la comunità sono le coordinate della traduzione esistenziale e storica della libertà. È quello che accade in una famiglia, in cui la libertà è parte della filosofia di amore, in cui ciascuno (figlio/a) è considerato come unico quanto al suo irriducibile valore, ma in cui nessuno oscura il valore degli altri e della famiglia nel suo insieme. La libertà così intesa si identifica con il valore dell'amore di sé e dell'amore dell'altro. In una parola, essa assume il carattere proprio della responsabilità, come libertà capace di rispondere ad ogni altra libertà. *In una parola, vi è una dipendenza originaria dentro la quale «l'uomo impara a disporre di se stesso»*, in ogni fase della sua esistenza.

40 P. Piovani, *Principi di una filosofia della morale*, Morano Editore, Napoli, 1972, 34.

41 *Ivi*.

Si comprende allora come il principio di autodeterminazione, che certamente resta prioritario ma non assoluto, è chiamato a dialogare con il principio di vulnerabilità che definisce la persona quale corporeità, il principio di beneficienza e quello di equità. Esso costituisce il quarto principio della bioetica europea.

Mai dimentichi, peraltro, dell'avvertimento del compianto Scarpelli, che invita a non disattendere il valore simbolico delle azioni individuali, che comprimono il principio di autonomia: «Il secondo svantaggio del laicismo – scrive Scarpelli – è quello che, insistendo sull'autonomia dell'individuo e comprimendola solo quando possa derivare danno per gli altri, si muove con difficoltà su un terreno dove ogni scelta individuale ha implicanze simboliche intense e rilevanti conseguenze nazionali»[42].

Allora, qualsiasi problema terapeutico, va declinato dentro l'ambito della relazione terapeutica, «che si configuri quale alleanza terapeutica tra paziente/famiglia del paziente/personale sanitario/il principio dell'equità e dove l'agire con prudenza potrebbe essere garantito dalla pluralità delle voci in una decisione partecipata». In modo da non cadere dal *paternalismo medico* al *paternalismo del paziente*.

8. *Né l'accanimento/eccesso (diagnostico, farmaceutico, di sostegno vitale e tecnologico) né l'eutanasia*

In questo contesto comincia a illuminarsi il tema e il problema delle cure cui l'essere umano è tenuto per curare la sua vita. La tradizione etica cattolica assume la distinzione tra cure ordinarie o proporzionate *obbligatorie* e cure straordinarie o sproporzionate *facoltative*[43]. *Evangelium vitae*

42 U. Scarpelli, *Bioetica laica*, Baldini e Castaldi, Milano, 1998, 27.

43 Cf. *Catechismo della Chiesa cattolica* 2295 e 2278-2279. I testi urgono al rispetto della vita umana e della sua cura e del rifiuto dell'accanimento/eccesso terapeutico. La tradizione morale cattolica, come l'insegnamento del magistero, impiega due diadi terminologiche circa i mezzi di cura e di conservazione della vita quale connotazione di obbligo morale di ricorrere ad essi: tradizionalmente, la diade «ordinario/straordinario» e, in linguaggio più recente, la diade «proporzionato/sproporzionato». Alcuni assumano le diadi quali equivalenti o alternativi. A me pare, invece, che le diadi concorrono, entrambe secondo la specificità di queste due espressioni, ad arricchire la valutazione etica dell'*uso in situazione del mezzo*, e mai del mezzo in quanto tale, in riferimento alla centralità della persona nelle sue coordinate biografiche, spaio/geografiche e temporali per l'elaborazione del «principio di adeguatezza etica nell'uso dei mezzi di cura e di conservazione della vita»: cfr. l'ottima e studiata elaborazione proposta di M. Calipari, *Il principio di*

di Giovanni Paolo II insegna che l'accanimento/eccesso va rifiutato sia dal medico che dal paziente[44].

Due categorie di fede illuminano il problema del cosiddetto "accanimento/eccesso terapeutico" (farmaceutico e tecnologico):

– la vita è un bene assoluto/relativo: nella visione giudeo-cristiana, la cosiddetta *sacralità della vita* significa semplicemente che la vita è il bene prioritario e basico per eccellenza: senza di esso nessun altro bene può essere esercitato dall'uomo; inoltre è sottratto all'arbitrarietà dello stato, della famiglia e del singolo e perfino di Dio; infine, è un bene però che dialoga con altri beni e perciò è relativo all'armonia dei beni o valori in gioco. In una parola, diciamo che l'uomo, ogni uomo (nel mondo antico solo il re era a immagine di Dio e perciò lo rappresentava nel mondo) è *immagine di Dio*, e ciò significa che è dato all'uomo un'etica dell'infinito. L'uomo non è immagine di se stesso, ma di un Altro, verso cui è chiamato ad andare uscendo da se stesso senza riuscire mai ad afferrarlo perché Dio è un Nome e ha una storia. E così facendo somma alla sua debolezza la forza, al tempo l'eternità, alla sua mortalità ed ambiguità la verità eterna dell'autentico amore che è Dio. Viene così rifondata la dignità dell'uomo, che attinge alla radice stessa di Dio la sua dignità non colta solo nella *razionalità* che, nella modernità, restringe la dignità dell'uomo in orizzonti più angusti, e stabilisce arbitrariamente che è umano e universale solo chi è razionale, per cui chi non lo è non fa parte della «comunità morale».
– Il *mistero centrale della risurrezione* immette nella bioetica due dinamiche, una di relativizzazione e una di stima affermativa: la vita attuale non è il tutto della vita umana; la morte biologica non è l'unico statuto della vita umana perché viene rivelato uno statuto di esistenza differente. Si spiega allora perché l'accanimento/eccesso tecnologico non ha senso per un credente. Assieme porta con sé un movimento di conferma del corpo e della vita corporea, in quanto annuncia l'audace speranza che questo stesso corpo riceverà uno statuto di vita differente.

Per cui la fede è *biofila*, ma non *biolatrica*. Spiega molto bene il compianto Pompeo Piva: «Il personalismo cristiano si concretizza in un forte amore per la vita prima ancora che nella sua difesa. Anzi questa nasce da

---

adeguatezza etica nell'uso dei mezzi di conservazione della vita: tra eccesso terapeutico e abbandono del paziente, in Pontificia Accademia pro Vita, *Accanto al malato inguaribile e al morente: orientamenti etici e operativi*. Atti della quattordicesima assemblea generale della Pontificia Accademia per la Vita, E. Sgreccia, J. Lafitte (a cura di), Lev, Roma, 2009, 154-172.

44 Cf. *Evangelium Vitae* 65: *Enchiridion Vaticanum* 14/2384-2385.

quello. Ne deriva il complesso normativo sull'inviolabilità e la tutela della vita dal concepimento fino alla fine naturale, nonché la legittimazione di tutti gli interventi finalizzati alla sua promozione, negando liceità a quelli che la sopprimono o la negano. È, tuttavia, indispensabile affermare che proprio il Cristianesimo insegna che la vita è un valore primario, ma non assoluto; è un valore penultimo non ultimo, subordinato in una scala gerarchica che non è solo ontologica ma anche storica, in relazione ad altri valori che possono essere superiori come il bene del prossimo o il proprio bene spirituale. Questo criterio dev'essere tenuto presente, quando si parla di difesa, tutela e rispetto della vita; diversamente si cade in una forma di *biolatria* a matrice paganeggiante. È il pericolo che oggi corre la riflessione bioetica, specialmente di estrazione cattolica, quello di perdere di vista il complesso di valori della vita umana, come pure la sua stessa definizione, ritenendo che sia dovere del cristiano andare a caccia dell'ultimo gemito esistenziale, trascurando la totalità psico-fisica della vita umana conforme, peraltro, all'insegnamento biblico. Tutto questo va non solo contro il buon senso ma anche contro l'insegnamento tradizionale della Chiesa cattolica circa l'uso dei mezzi proporzionati, sul principio del duplice effetto, sull'adeguatezza criteriologica della morte cerebrale per eseguire il trapianto, ecc. Dalla sintesi tra βίος e ψυχή nasce l'ἄνθρωπος. Privilegiare una delle due parti significa negare l'unità che contraddistingue l'essere umano»[45].

9. *Diritto di morire?*

L'impegno a custodire la vita, che Dio dona all'uomo, non significa che egli debba ricorrere a tutti i mezzi immaginabili per ritardare la morte; potrebbe anzi affiorare in un simile atteggiamento una *pretesa di autonomia*, rapportabile a quella che si afferma nella decisione opposta di togliersi la vita.

Tenuto a curare la propria salute con *cure proporzionate o ordinarie*, l'eventuale rifiuto del paziente deve essere necessariamente considerato dal medico. Tale rifiuto può riguardare anche «un trattamento che può salvargli la vita quando questo vada contro profonde convinzioni religiose, o quando comporti menomazioni fisiche permanenti al cui prezzo il paziente non intende proseguire la vita, o quando comporti spese o disagi che il

45 P. Piva, *Testamento teologico: problema teologico-etico*, cit., 219.

paziente non vuol far gravare sulla famiglia»[46]. Il rifiuto di diagnosi o di terapie non equivale ad eutanasia: «il rifiuto di una terapia perché è *quella terapia* non è il rifiuto di terapie perché sono *terapie*»[47]. Tenuto a curare la propria salute con *cure proporzionate*, il paziente può rifiutare *quelle sproporzionate*: la cura sproporzionata va intesa, appunto, come eccessivamente gravosa per il paziente in termini di sofferenza, di rischio, di costo, di conseguenze gravi permanenti. Questa decisione è legata alle convinzioni e alla sensibilità del paziente e a condizioni concrete esterne che pesano sulla responsabilità del soggetto. Il medico, per parte sua, deve tuttavia cercare di fare sempre il bene del paziente, favorendo la maturazione di un consenso consapevole e responsabile. In questa direzione si è espresso il Cnb: «È lecito e degno di rispetto da parte dei terapeuti il rifiuto di sottoporsi alla terapia, purché *libero*, *attuale*, e *consapevole*».

Alla luce di questi criteri, si può concludere in modo retto a un *diritto a morire*. Quando le cure proporzionate sono state esaurite senza che si sia avuto un'apprezzabile miglioramento nella condizione ormai irrimediabilmente compromessa del paziente (a maggior ragione se si è già fatto ricorso inutilmente anche a delle cure sproporzionate), l'ulteriore insistere nella somministrazione di nuovi farmaci o nel tentativo di qualche più rischioso intervento chirurgico può risultare chiaramente irragionevole. In tale posizione si può cogliere che in realtà tale diritto di morire non si configura come il riconoscimento incondizionato alla persona di una richiesta diretta dell'esistenza di un 'diritto di morire' che darebbe luogo ad un assurdo 'dovere di uccidere', quanto piuttosto il riconoscimento di un *diritto a non curarsi e a lasciarsi morire*. Così la persona non viene spogliata della possibilità di decidere in merito alla sua esistenza: viene dato non di scegliere la morte, ma di limitare fino a interrompere il trattamento anche se è prevedibile l'effetto della morte. Così la vita non viene medicalizzata, perché non viene totalmente sottratta alla persona, passando fatalmente e completamente nelle mani di altri, il che sarebbe contro/intuitivo e ingiusto.

La cosa acquista particolare evidenza quando il perdurare della vita, magari soltanto umana vegetativa, dipendesse ormai esclusivamente dall'apporto esterno dei moderni mezzi di rianimazione.

L'insegnamento della morale cristiana a questo riguardo è bene espresso già dal papa Paolo VI, il quale, dopo essersi domandato se «in tanti casi non sarebbe una tortura inutile imporre la rianimazione vegetativa nell'ul-

46 E. Chiavacci, *Consenso informato*, in G. Cinà et alii (a cura di), *Dizionario di teologia pastorale sanitaria*, Edizioni Camilliane, Torino, 1997, 247.

47 *Ivi*.

tima fase di una malattia inguaribile», afferma con decisione: che il dovere del medico consiste piuttosto nell'adoperarsi a calmare la sofferenza, invece di voler prolungare più a lungo possibile, con qualunque mezzo e a qualunque condizione, una vita che non è più pienamente umana e che va naturalmente verso la sua conclusione»[48].

In tale evenienza, si realizza il *desiderio di morire*, che rimane sempre cristiano e umano, ma non l'*intenzione*. Il *desiderio e l'intenzione* sono due forme umane del volere. Per comprendere la qualità antropologica diversa dell'uno e dell'altra ci viene in aiuto il vocabolario filosofico di Aristotele, secondo cui bisogna distinguere tra *desiderare e intendere*: il *desiderare* è un tipo di volere che si estende a quello che noi non possiamo *fare* con la nostra azione perché sfugge anche al nostro potere – come desiderare di morire o porre l'atto coniugale con il desiderio di avere un figlio –; l'*intenzione*, invece, è un tipo di volere che *conduce* a cercare mezzi e ad agire fino a raggiungere lo scopo.

E ciò vale tanto più per il credente, per il quale la morte non è un salto nel buio, ma il fiducioso abbandonarsi nelle mani di un Padre, che «non è il Dio dei morti, ma dei viventi» (Mc 12, 27) quale partecipazione alla vittoria di Cristo, al suo vivere definitivamente presso il Padre nella risurrezione della carne. Bisognerebbe riprendere il senso cristiano dell'*addio*, che vale non solo per colui che è già morto, ma anche morente. Così il Catechismo della Chiesa Cattolica: «L'*addio* («a-Dio») al defunto è la sua «raccomandazione a Dio» da parte della Chiesa. È «l'ultimo saluto rivolto dalla comunità cristiana a un suo membro, prima che il corpo sia portato alla sepoltura». La tradizione bizantina lo esprime con il bacio di addio al defunto: «Con questo saluto finale "si canta per la sua dipartita da questa vita e la sua separazione, ma anche perché esiste una comunione e una riunione. Infatti, morti, non siamo affatto separati gli uni dagli altri, poiché noi tutti percorriamo la medesima strada e ci ritroveremo nel medesimo luogo. Non saremo mai separati, perché vivremo per Cristo, e ora siamo uniti a Cristo, andando incontro a lui [...] saremo tutti insieme in Cristo"» (n. 1690).

48 *Lettera del Segretario di Stato alla Federazione Internazionale delle Associazioni Mediche Cattoliche*, 3 ottobre 1970, in: *Civiltà Cattolica* 1970, IV, 27. Vi fa eco La Congregazione della Dottrina per la Fede, in un documento del 5 maggio 1980: «Nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare (limitare) a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi. Perciò il medico non ha motivo di angustiarsi, quasi che non avesse prestato assistenza ad una persona in pericolo» (*Jura et bona*, 5 maggio 1980).

10. *Conclusione. L'agire di Dio movimento di umanizzazione della cura*

Nella mia posizione, legata all'impianto personalistico e teologico, la persona umana non è un sé che possiede e utilizza un corpo. Noi siamo *corpo* – siamo razionali, senzienti, organici corpi. La persona è e rimane uno speciale genere di corpo[49]. *Habeas corpus* è la cifra fondamentale del riconoscimento delle persone come soggetti di libertà dalla nascita alla morte, quando la corporeità smette di essere un tutto coordinato, e «dunque viene meno quell'identità corporea individuata, che è l'aspetto più oggettivabile della persona. I caratteri essenziali di un ente non posseggono un più o un

49 Per un approfondimento della mia posizione, mi permetto di rinviare al mio articolo, I. Schinella, *La corporeità "luogo di solidarietà". Fondazione etica dei trapianti di organo*, in *Bioetica e cultura* 6 (1997/11), 93-102. Sostanzialmente dualista è la posizione classica moderna, anche in alcuni linguaggi teologici: «Classical modern philosophy substitued a radical dualism for the substantial unity of man. In Descartes, man is a thinking subject – cogito ergo sum – and the body is consigned to the objective world. In Hume, man is a momentarily unified consciousness-personal identity is continuity by memory over time-and the body is merely one set for phenomena among others. In Kant, man is an autonomous moral self-Will which in its noumenal reality is principle of moral value and of human dignity-and the body is left to nature, that is, o the phenomenal word from which moral value (and all value) is banished. In Hegel, man is the final moment in the self-relatization of the Idea-Geist uniting the in itself and the for itself, the process and the product, the infinite and the finite-and any particular body is merely a contingent datum of no ultimate meaning and no ultimate value.
Post-Hegelian philosophy has tried to restore the unity of man, but it has failed. Some speak of man as "incarnate spirit". The very expression reveals the conviction that man is spirit; the person is not the body. The theological word "incarnate" is used to conjure up the phantasm that a person, already complete as spirit, somehow assumes a body of nature other than that of the intending subject. Others, perhaps more influenced by Kant, try to reinsert Geist into the world. The very fact that Geist is considered by itself from the outset shows that the reality of the person as a special sort of body is negated. Some analytic philosophers still debate the problem of "other minds"; others still assume a dichotomy between language users-who determine the meaning of words by using then is particular contexts-and objects such as which can be given proper names by ostensive definition. Even Marxists and pragmatists, who exclude any reality beyond the dialectic of nature or the interaction of organism and environment, separate the human person who masters nature from the natural world in itself. For both Marxists and pragmatists, the human body and its natural biological processes belong to the natural world, which is matter, instrument and condition for the achievement of meanings and values which, in the end, are located in human consciousness alone» (G. Grisez, *Dualism and the new morality*, in *Tommaso d'Aquino nel suo settimo centenario*. 5. *L'agire morale*, EDI, Napoli, 1974, 323-330, qui 324-325).

meno. Ci sono o non ci sono. Infatti, se il possesso attuale della coscienza fosse una proprietà necessaria per attribuire a un soggetto la natura umana, la privazione della coscienza renderebbe quell'individuo non solo *non persona*, ma anche *non uomo*, tesi difficilmente sostenibile. Se invece si vuole distinguere entro *il genere* uomo *una specie persona* e si vuole ascrivere a quest'ultima i soli individui umani coscienti, si deve ammettere che l'uomo in stato vegetativo permanente non ha coscienza, anche se accidentalmente può averla e dirsi allora persona. Invece l'uomo non più cosciente fa scandalo proprio perché non riesce a pervenire all'espressione delle sue qualità naturali»[50].

Anche per questi motivi «*l'attitudine di cura* che abbiamo nei confronti della persona malata va estesa ai suoi stati marginali, anche incoscienti. E anche in questi casi va rivolta alla complessità del suo essere e non ridotta alla tutela di aspetti parziali, ad es., biologici, della sua esistenza. Avere cura dell'altro non coincide con il prolungarne a ogni costo la vita, né con il toglierne a ogni costo il dolore, né con il preservare l'equilibrio metabolico che l'inanizione minaccerebbe. Può coincidere con questi atti determinati, ma può anche non coincidere con essi, poiché nessuno di essi costituisce un valore supremo. I gesti parziali (di sostegno vitale o di lenimento del dolore) hanno valore nella misura in cui esprimono quell'attitudine di cura e lo perdono nella misura in cui la tradiscono. Portare rispetto alla persona malata come un fine, cioè incondizionatamente, significa dunque trattarla in modo che dischiuda al massimo la dignità, i valori propri. Così, quando il corpo che vive non è più attraversato da coscienza, la persona non ha perso valore in sé. Ciò che tuttavia, in certe situazioni, potrebbe aver perso valore è il durare di quel corpo, il suo essere trattenuto a ogni costo nella vita. Lasciare *morire* un corpo a causa di un'inguaribile malattia può significare consentirgli di vivere, fra le diverse alternative biografiche che si aprono, quella in cui il valore della persona si dispiega maggiormente, quella più carica di senso alla luce dei valori, dello stile di vita che quel soggetto ha fatto suoi. Come si vede, solo una prospettiva simbolico-narrativa, che consenta di siglare un'alleanza con gli effettivi desideri di un malato e nella fedeltà del suo stile biografico (se credente, dell'itinerario di fede) consente di discernere le valenze personali delle decisioni cliniche. Trattare tutti con la stessa dedizione non significa compiere materialmente gli stessi gesti perché diverso è il senso che assumono entro il contesto di un'esistenza volta in maniera originale e irrepetibile a un bene incondizionato»[51].

50 P. Piva, *Testamento biologico: problema teologico-etico*, cit., 227.
51 *Ivi*, 227-228.

L'agire stesso di Dio, che è a fondamento dell'etica credente, è narrato dalla vicenda umana di Dio in Gesù Cristo, che nascendo e morendo ci ha insegnato l'arte di vivere e di morire. Ci ha insegnato che «la misura dell'umanità si determina essenzialmente nel rapporto con la sofferenza e con il sofferente» (*Spe salvi,* n. 38). Tutto ciò ci convince che la sofferenza, parte ineludibile della finitezza umana e frutto delle responsabilità degli uomini, trova in Dio non la causa ma l'amore che decide di condividere la sofferenza dell'uomo, dal nascere al morire. La vita diviene, per chiunque, vocazione di condivisione della sofferenza altrui, che viene penetrata «dalla luce dell'amore. La parola latina con-solatio, consolazione, lo esprime in maniera molto bella suggerendo un essere-con nella solitudine, che allora non è più solitudine» (n. 38). Questa speranza della sofferenza è il tratto più alto dell'umanità cui i credenti sono invitati quale testimonianza per l'uomo di oggi, quale memoria all'uomo dell'umano/comune/all'uomo. Cosicché il consenso informato deve sempre più divenire *consenso condiviso*, in modo che gli uomini non abbiano ad essere curati solo da medici (leggi: uomini) schiavi ma da medici liberi e liberanti, che sappiano sempre interloquire con/dentro l'uomo.

Emilia D'Antuono

DOLORE EVITABILE ED INEVITABILE
Linee d'ombra tra vivere e morire

E mi duole la carne del cuore
e la carne dell'anima
F. G. Lorca

1. *Premessa. Irrinunciabile filosofare tra coraggio del pensiero e rischio di «accanimento» della ragione*

Suscitato dall'avanzamento delle tecnologie della sopravvivenza e dalla ricerca farmacologica, l'accanimento è tema divenuto cogente a partire da un *novum* che lo rende oggetto di interrogazione etica, bioetica, giuridica ma anche specificamente «filosofica».

Il *novum*, affrontato spesso con argomenti che avevano corso e legittimità prima del suo accadere nel tempo – argomenti divenuti problematici per sopraggiunta obsolescenza –, si impone con forza nella discussione pubblica, esigendo un aggiornato «tribunale della ragione», una rinnovata configurazione del filosofare come dimensione dell'esistenza individuale e collettiva.

In questo senso mi sembra all'altezza delle questioni messe all'ordine del giorno dal nostro presente il profilo identitario della filosofia tracciato da Abbagnano:

«La filosofia non è il giardino di Epicuro, non è l'aristocratica esercitazione di pochi spiriti oziosi, né la stratosferica regione dove si possa trovare rifugio e conforto per i mali e le delusioni della vita. C'è un senso – ed è un senso assai antico – in cui il filosofare si identifica con la stessa esistenza dell'uomo e in cui (come Platone voleva) non si può essere uomo senza essere filosofo. In questo senso [...] esistere significa proprio e solo filosofare, sebbene filosofare non significhi sempre fare della filosofia. E infatti filosofare significa per l'uomo, in primo luogo, affrontare ad occhi aperti il proprio destino e porsi chiaramente i problemi che risultano dal proprio rapporto con se stesso, con gli altri uomini e col mondo. Significa,

non già limitarsi a elaborare concetti, a ideare sistemi ma scegliere, decidersi, appassionarsi»[1].

In relazione ai temi bioetici mi permetterei solo di articolare la definizione di «filosofia» di Abbagnano, evocando anche la centralità del «porsi chiaramente i problemi che risultano dal proprio rapporto» con Dio, un rapporto di straordinaria rilevanza nella storia individuale ed in quella condivisa dall'umanità nel suo insieme, comunque lo si viva, nella modalità dell'assenza o della presenza. E mi permetterei anche di sottolineare, ricorrendo a Galileo, qualcosa che è comunque evidente nel testo di Abbagnano e cioè l'insostituibilità dei «propri occhi per strumento»[2], perché filosofare è, oggi più che mai, «pensare in proprio» (il *Selbstdenken* di Lessing), senza subordinazione ad alcuna *auctoritas*, sfidando ogni rischio[3].

Il coraggio è virtù filosofica per eccellenza: osare decifrare gli enigmi della vita individuale e della vita storica, l'enigma della vita nell'accezione più ampia del termine, inclusiva della biosfera ed infine dell'universo, esige sfida di ogni rischio.

Una sfida, va aggiunto, che tenga ben salda la consapevolezza che la ragione può essa stessa incorrere nell'accanimento ed infine ammalarsi.

La ragione si «accanisce» con modalità proprie che la storia del pensiero conosce e denuncia: pretendendo di ricondurre tutto alla trasparenza delle sue categorie, metabolizza e riduce a sé l'intera sfera dell'essere.

L'autoreferenzialità, che nega l'intransitività dell'altro, non lo riconosce nel suo diritto ad essere ascoltato, a non essere traslato in altro-da-sé, a non essere risolto in categorie universali proprie del *logos*, produce accanimento. Un accanimento patogeno. La filosofia rischia di «ammalarsi» di quella *«apoplexia* filosofica», causa di paralisi di fronte a vita e pensiero, secondo

1 N. Abbagnano, *Introduzione all'esistenzialismo*, Milano, Mondadori, 1988, 17-18.

2 «Ci è bisogno di scorta ne i paesi incogniti e selvaggi, ma nei luoghi aperti e piani i ciechi solamente hanno bisogno di guida; e chi è tale è bene che si resti a casa, ma chi ha gli occhi nella fronte e nella mente, di quelli si ha da servire per iscorta … E qual cosa è più vergognosa che 'l sentire nelle pubbliche dispute, mentre si tratta di conclusioni dimostrabili, uscire un di traverso con un testo, e bene scritto in ogni altro proposito, e con esso serrar la bocca all'avversario?»: G. Galilei, *Dialogo sopra i due massimi sistemi del mondo*, in *Opere di Galileo Galilei*, UTET, Torino, 1980, 2 voll., vol. II, 147-8.

3 Di ineguagliata efficacia la riflessione arendtiana sul *Selbsdenken* lessinghiano, spinto al limite di «un nuovo tipo di pensiero, non più bisognoso né di sostegni, né di stampelle, né di canoni, né di tradizioni, per muoversi liberamente senza balaustre su un terreno non familiare»: H. Arendt, *L'umanità in tempi bui,* tr. it. L. Boella, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2006, 55.

l'ironica diagnosi proposta da Franz Rosenzweig in *Dell'intelletto comune sano e malato*[4].

2. *La «consanguineità» genealogica di filosofia e medicina*

«Sempre e ovunque ci sono stati dei medici; ma l'arte sanitaria dei Greci è diventata arte metodicamente consapevole soltanto per l'efficacia esercitata su di lei dalla filosofia ionica della natura […]. Senza lo sforzo di ricerca dei più antichi filosofi naturalisti ionici volto a scoprire una spiegazione naturale di ogni fenomeno, senza il loro tentativo di ricondurre ogni effetto a una causa e di rivelare nella catena di cause ed effetti un ordine universale e necessario, senza la loro fiducia incrollabile di poter penetrare tutti i segreti del mondo attraverso l'impregiudicata osservazione delle cose e per forza di conoscenza razionale, la medicina non sarebbe mai divenuta scienza».[5]

L'osservazione di Jaeger, ribadendo la consanguineità originaria di filosofia e medicina, illumina l'intreccio e la reciprocità di un rimando imprescindibile. Sul piano rigorosamente concettuale, inequivocabile appare il nesso genealogico che stringe in uno filosofia e medicina, se teniamo nel debito conto le parole di Emile Littré: per primo Ippocrate vide «in ogni malattia non più una successione di fenomeni bizzarri, disordinati e senza legge, ma una concatenazione in cui ogni fatto aveva la sua ragione nel fatto precedente»[6].

Comune a medicina e filosofia ai loro inizi è il ricorso alla *reductio ad unum*, che nel caso della medicina significa essenzialmente il risolversi della frammentazione dei sintomi nell'unità della causa. È l'acquisizione di un procedimento razionale che separa il medico dal mago e lo apparenta strettamente al filosofo, anche se nel suo esordio greco il sapere medico è, ovviamente, ancora incapace di rispondere al «che cos'è?» socratico, elevandosi all'astrazione del concetto.

Una considerazione a sé merita la prossimità di medicina e filosofia nella loro comune capacità di produrre valori e regole dell'agire.

---

4 F. Rosenzweig, *Dell'intelletto comune sano e malato*, tr. it. di G. Bonola, Reverdito Editore, Trento, 1987.

5 W. Jaeger, *Paideia. La formazione dell'uomo greco*, New York, 1944, tr. it. di A. Setti, La Nuova Italia, Firenze, 1978, vol. III, 6-7.

6 E. Littré, *Oeuvres d'Hippocrate*, riproduzione anastatica, Amsterdam, 1961, I, 453.

Il sapere medico si autocomprende, almeno a partire dal *Corpus* ippocratico e dal celebre *Giuramento* attribuito dalla tradizione a Ippocrate, come volto al bene dell'uomo di qualsivoglia condizione. Il paziente, sapiente o ignaro, è sempre e soltanto un portatore di sintomi dolorosi e molteplici, che deve necessariamente affidarsi al medico, unico capace di condurre all'unità della causa quella pluralità di segni che denunciano la sofferenza di un corpo malato. Nasce così un modo del «prendersi cura». Ma nasce anche un sapere che, impegnato nella prassi della «cura», si dà delle regole configurando un *ethos* medico che prevede l'intreccio di conoscenza e dovere.

In effetti il punto cruciale del durare dell'intrinseco e reciproco rimando è costituito dall'idea di natura e di natura umana condivisa dalla tradizione filosofica e da quella medica, una convergenza, non messa in discussione per secoli, che è la scaturigine prima di un'idea di malattia e di intervento terapeutico, di un'idea di uomo e di condizione umana.

Per comprendere la portata ed il senso dell'etica ippocratica è certo necessario tenere conto dello sfondo «filosofico», ma merita particolare evidenza il contesto storico, segnato dalla disuguaglianza o meglio dalla libertà di pochi «eguali», in cui si colloca il dovere, orientato da regole, che obbliga il medico verso tutti i pazienti.

La potenza umanizzatrice attiva nell'opzione ippocratica del curare rivolto a tutti, non meno della grandezza del sapere realizzato, illuminano il senso profondo della presenza del pagano Ippocrate tra gli «spiriti magni», onorati da Dante nel canto IV dell'*Inferno*[7].

Dunque fin dalla sua genesi greca la medicina ha un rimando tanto alla dimensione teoretica quanto a quella etica del filosofare.

Nel nostro presente prossimità e distanze tra filosofia e medicina hanno assunto un senso inedito con la nascita della bioetica.

La bioetica si impone nella cultura del Novecento, dopo un lungo cammino di filosofia, medicina, scienze, snodatosi nel contesto di una storia di trasformazioni che hanno mutato la faccia del mondo, nella sua duplice dimensione di «natura» e «storia». Di fatto, malgrado l'apparenza di perennità, di essere sempre già là, il mondo, non diversamente dalla città evocata da Baudelaire[8], muta più rapidamente del «cuore» dell'uomo, ma anche più rapidamente della riflessione filosofica, che, nel caso della bioetica, ha preso corpo *post factum*, come pensiero di esperienze.

---

7 Cfr. Dante, *Inferno*, vv. 139-144.

8 «Le vieux Paris n'est plus, la forme d'une ville / Change plus vite, hélas! que le coeur d'un mortel»: C. Baudelaire, *Le Cygne*, in *Les fleurs du Mal*, vv. 7-8.

3. *Qualche nota su filosofia e dolore*

Nel suo più che bimillenario percorso, la filosofia assume tra i suoi temi di riflessione il dolore e costruisce strategie di confronto con la sua inquietante realtà.

Eppure non individua nel soffrire la scaturigine prima dell'attivarsi del *logos*.

Ho accennato prima al coraggio del pensiero. La storia della filosofia ci pone di fronte ad un paradosso gravido di senso: nel proporre la propria genealogia per secoli i filosofi evocano lo stupore dell'essere e rinviano nell'oscurità il dolore. Non che la filosofia non assuma come tema di riflessione il dolore, o non elabori strategie, o non tematizzi la valenza etica del soccorso offerto al dolore. Tuttavia non l'assume come potenza che attiva il pensiero, al contrario conserva la «meraviglia dell'essere» come mito fondatore. È una persuasiva intuizione di Hannah Arendt[9] che meriterebbe approfondimento. Mi limito a ricordare che Scholem[10], per esempio, tenta di comprendere il perdurare del ricorso alla mistica sottolineando l'incidenza negativa di questa scarsa considerazione del dolore e del male come fonte del filosofare. Rosenzweig, a sua volta, riconduce a questa omissione della potenza del dolore e della morte la lontananza tra filosofia e vita. Lévinas esige che il grido dei torturati[11] sia ascoltato, diventi parola della filosofia, articoli una lingua filosofica che modifichi il «greco», idioma del *logos*. Cito autori del Novecento perché non è un caso che questo tema venga evocato dalla filosofia del XX secolo con una forza che non è depotenziata dal dato di fatto che già in Hegel la scissione è la scaturigine del bisogno della filosofia[12]. Al di là di ogni dubbio nel Novecento l'orizzonte in cui il dolore compare e si impone come tema di riflessione è molto diverso: la hegeliana nottola di Minerva[13] vola su scenari che non sono identificabili con le macerie note alla storia, ma piuttosto coincidono con quella «terra desolata» da cui sale il fumo dei campi di sterminio ed il fungo atomico e poi, via via, si

9 Cfr. H. Arendt, *La vita della mente,* tr. it. di G. Zanetti, Il Mulino, Bologna, 1987, 217 ss.

10 Cfr. G. Scholem, *Le grandi correnti della mistica ebraica*, tr. it. di G. Russo, Il Melangolo, Genova, 1986, 44 ss.

11 Cfr E. Lévinas, *Difficile liberté*, Albin Michel, Paris, 1976, 190.

12 La scissione è la storica dilacerazione del presente di Hegel ma egli crede alla possibilità di una riconciliazione piena, cfr. G.W.F. Hegel, *Differenza fra il sistema di Fichte e di Schelling*, in *Primi scritti critici,* tr. it. di R. Bodei, Mursia, Milano, 1971, 13 ss.

13 G.W.F. Hegel, *Lineamenti di filosofia del diritto*, tr. it. di F. Messineo, Laterza, Bari, 1965, 17.

sollevano le tante scorie portatrici di morte che in ogni momento possono interrompere il suo volo. Il pensiero è minacciato, non può più risolversi nel «sì e amen» ad un essere che si schiude alla conoscenza nella e con la meraviglia, un essere che infine è sempre intriso di razionalità. Il filosofare ormai deve necessariamente articolare un'interrogazione che non ha dalla sua la certezza delle risposte. C'è un'urgenza etica di nuovo impegno del pensare. Un'urgenza in cui gioca un ruolo determinante il tema del dolore.

Del *dolore evitabile ed inevitabile*.

Inevitabile è il dolore che si sottrae alle potenzialità presenti e future di intervento dell'uomo[14].

Scaturigine prima di «dolore inevitabile» è il coappartenersi di vita e morte, come testimoniano la secolare ricerca di verità ed il perenne sforzo di elaborazione del senso di questa «scandalosa» coappartenenza. La consapevolezza della morte è fattore di identità dell'uomo e pietra di inciampo di ogni felicità che aspiri ad essere piena. Il nesso che stringe in uno vita e morte dà il contrassegno di umana alla vita eppure infinitamente confligge con lo struggente desiderio di durare per sempre[15].

E tuttavia il dolore inevitabile – di cui è paradigma la finitezza dell'uomo e la sua esposizione al soffrire e al morire – consapevolmente colto come ineluttabile, non è certo privo di potenzialità nella strategia di costruzione dell'identità umana e della storia. È sicuramente pietra d'angolo dell'edificio dell'anima.

La presa in carico del dolore dell'altro è il fondamentale gesto etico che dispiega le potenzialità di umanizzazione inscritte nel soffrire. La priorità dell'altro sofferente, anteposta al proprio dolore, respinto in ombra nelle profondità dell'io persuaso alla discrezione, porta a compimento e definizione quel volto dell'umano di cui dice Lévinas[16], oltrepassando ogni tradizionale etica della compassione.

---

14 Ho qualche dubbio a considerare dolore inevitabile la sofferenza «funzionale» alla vita di cui spesso ci dicono gli scienziati, giustificando anche il dolore inflitto, per esempio, agli animali usati come cavie.

15 L'uomo è finitezza e mortalità ma colloca la misura di sé nell'eterno. Mi sia consentito chiarire questo punto con le struggenti parole di Rossana Rossanda: «La materia di cui è fatta la vita è il tempo che fugge, il suo sangue è la nostalgia di un sempre che non ci appartiene, ma sul quale soltanto ci misuriamo […]. Il finito non sopporta la finitezza. Almeno l'umano finito: gli animali ne hanno terrore non coscienza, e per questo gli occhi dell'animale morente hanno uno stupore insostenibile» (F. Gentilone, R. Rossanda, *La vita breve,* Pratiche editrice, Parma, 1996, 11).

16 Il tema, centrale nella riflessione lévinasiana, tocca il suo vertice nell'articolazione dell'«umanesimo dell'altro uomo»: E. Lévinas, *Umanesimo dell'altro uomo*, tr. it. di A. Moscato, Il Melangolo, Genova, 1998.

4. *Storicità della «cognizione del dolore»*

La soglia del dolore, intesa come pura percezione del soffrire, muta con la scansione del divenire del vivere individuale e di quello collettivo, si alza o si abbassa nel tempo ed in relazione alla diversità delle condizioni di vita. Non meno attraversata da temporalità è la «cognizione del dolore»[17], la consapevolezza riflessa in «sapere». Storicità dunque della sofferenza umana.

La variabilità della soglia è esperienza tanto comune da non esigere qui ed ora ulteriori approfondimenti. Piuttosto vorrei richiamare l'attenzione sulle trasformazioni prodotte nel Novecento dall'evento di un dolore che, consapevolmente identificato come «più terribile della morte», ha prodotto una diversa «cognizione». La letteratura della memoria, con il suo sterminato *corpus* di racconti dei sopravvissuti all'internamento, consegnando alla storia la figura dei «*Muselmänner*»[18] di Primo Levi e degli spettrali abitanti dei gulag dei *Racconti di Kolima* di Varlam Tichonovic Salamov[19], testimoni dell'esperienza dell'inferno come «mondo senza l'altro», ci pone di fronte ad una diversa condizione umana, disegnata da un inedito vissuto di dolore.

Intanto si è imposta una nuova identità del corpo: il corpo-carne[20], di cui dice Améry, capace di operare il «disincantamento» dello spirito. L'eccesso di sofferenza trasforma il corpo in «carne» e tacita lo spirito, polverizza la pietra d'angolo dell'edificio della cultura occidentale, costituita dalla fede nella possibilità per lo spirito di tutto elaborare e tutto ricondurre a sé, sempre e comunque. Disincanto dello spirito scrive Améry, fine della «metafisica» generata dall'«umanesimo dei superbi»[21], che pretendono che l'io e la libertà dell'uomo non soccombano alla sofferenza estrema, traduce nella lingua della filosofia Lévinas.

Assume dignità di tema filosofico ed etico il corpo-cavia su cui riflettono e su cui si pronunciano i giudici di Norimberga, aprendo orizzonti inediti nella storia dell'umanità.

---

17 Per usare l'evocativo titolo del romanzo di Gadda, cfr. C.E. Gadda, *La cognizione del dolore* (1963), Garzanti, Milano, 1999.

18 P. Levi, *Se questo è un uomo*, Einaudi, Torino, 1989, 81-2.

19 Cfr. V. T. Salamov, *I racconti di Kolima,* tr. it. di S. Rapetti, Einaudi, Torino, 1999.

20 «Solo attraverso la tortura ho appreso come sia possibile rendere un essere umano unicamente carne, e trasformarlo così, mentre è ancora in vita, in preda della morte»: J. Améry, *Intellettuale a Auschwitz*, Bollati Boringhieri, Torino, 1987, 82.

21 E. Lévinas, *Difficile liberté*, cit., 223.

Alla mutata cognizione del dolore si accompagna il mutamento di significato dell'antica connessione tra sofferenza e senso, tra dolore e riscatto. La sofferenza, non più conseguenza di un agire, né di per sé strumento di redenzione, si propone allo sguardo del pensiero nella sua nudità che chiede soccorso.

La conquistata indipendenza da interpretazioni che ne velavano la dura realtà ha aperto nuovi orizzonti. Innanzitutto ha prodotto il tramonto del cosiddetto «dolorismo», tramonto che certamente ha contribuito a delineare, con una diversa sensibilità, un rinnovato impegno a tutelare i viventi dalla sofferenza.

5. *La tutela dal dolore*

Nell'ambito della salute assumono rilevanza sempre maggiore l'analgesia, le «cure palliative» e quanto offre sollievo al patire. Infine sembra trovare ascolto e soccorso effettuale, attraverso orientamenti etici, bioetici e giuridici, il grido a cui Lucrezio aveva offerto ineguagliata parola poetica: […] *Nonne videre / nil aliud sibi naturam latrare, nisi utqui / corpore seiunctus dolor absit*?[22]

Esemplare dell'avvenuto mutamento di interpretazione del dolore – ed in specifico di quel dolore senza futuro che è il soffrire della vita al suo termine – è una pagina dell'*Evangelium Vitae*, relativa al «problema della liceità del ricorso ai diversi tipi di analgesici e sedativi per sollevare il malato dal dolore, quando ciò comporta il rischio di abbreviargli la vita». È opportuno rileggere le parole dell'enciclica: «Se, infatti, può essere considerato degno di lode chi accetta volontariamente di soffrire rinunciando a interventi antidolorifici per conservare la piena lucidità e partecipare, se credente, in maniera consapevole alla passione del Signore, tale comportamento «eroico» non può essere ritenuto doveroso per tutti. Già Pio XII aveva affermato che è lecito sopprimere il dolore per mezzo di narcotici, pur con la conseguenza di limitare la coscienza e di abbreviare la vita, "se non esistono altri mezzi e se, nelle date circostanze, ciò non impedisce l'adempimento di altri doveri religiosi e morali"»[23].

22 «Come non vedere che null'altro la natura ci chiede con grida imperiose, se non che il corpo sia esente dal dolore?»: Tito Lucrezio Caro, *De rerum natura*, II, 16.

23 Giovanni Paolo II, *Evangelium vitae*, in *Enchiridion delle Encicliche*, EDB, Bologna, 1999, vol. 8 (1978-1998), cap. 65, 1565.

La pagina di un teologo chiarisce inequivocabilmente il nesso tra dolore, dignità del soffrire e obbligo di farsi carico di esso: «È vero che esiste un significato positivo del soffrire – e l'etica, soprattutto quella orientata teologicamente, deve fare leva anche su questo fattore – ma è vero anche che il soffrire atrocemente disumanizza. […] Sottolineare il valore del dolore non è la stessa cosa che non impegnarsi a ridurlo e a eliminarlo, laddove questo è possibile. [...] Una morte umana è una morte nella quale il dolore fisico non faccia da padrone prepotente; è una morte nella quale anche la medicina palliativa deve contribuire a creare condizioni di possibile consolazione e serenità, nelle quali il morire, pur non perdendo il suo carattere drammatico, non sia tuttavia espropriato definitivamente della sua caratteristica naturalità»[24].

Riprova dell'acquisita coscienza del dolore, nella sua natura di fatto che attanaglia il vivente, prescindendo dall'insensibilità ad esso in tante interpretazioni del suo eventuale significato, è la condivisione della necessità di somministrare cure palliative, cioè interventi non terapeutici ma lenitivi, aventi per obiettivo, secondo l'illuminante proposta dell'Organizzazione Mondiale della Sanità «il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati la cui malattia di base non risponde più ai trattamenti specifici e per le loro famiglie. Fondamentale è il controllo del dolore, degli altri sintomi e, in generale, dei problemi psicologici, sociali e spirituali»[25].

6. *«Tra» vita e morte: una nuova condizione umana, una nuova figura del dolore?*

Più della morte?

«A differenza dei millenni che sono alle nostre spalle la condizione umana contemporanea non teme tanto la morte quanto la protrazione inutile e dolorosa di una vita artificialmente sorretta. Il progresso biomedico può paradossalmente determinare negli esseri umani l'angoscia del subire come oggetti il dominio della tecnica»[26].

La sofferenza estrema suscitata dalla possibilità che l'io sia trasformato in «cosa» è un'esperienza novecentesca evocata da tanti in relazione alla

24 A. Autiero, *Una morte più umana*, in *Famiglia oggi*, 33/1988, 38 ss.

25 OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), *Linee d'indirizzo per l'assistenza al Malato Neoplastico Grave e in condizioni di terminalità e per lo sviluppo delle Cure Palliative* (ex DGRV 2989/2000).

26 F.P. Casavola, *La dignità del malato*, in *Il mattino*, 27 gennaio 09.

morte. A me viene in mente Rosenzweig[27] e la sua denuncia dell'insostenibilità della perdita dell'io nell'esperienza della morte. La morte trasforma il corpo, che appartiene inscindibilmente all'io in cosa. L'angoscia del morente si traduce in grido che dice innanzitutto la refrattarietà dell'«individuo polvere e cenere» alla riduzione a corpo esanime e, simultaneamente, al consumo di sé nell'indeterminatezza del genere, della categoria, della astrattezza della «universale» vivente vita. Riduzione a «cosa» ed a «rappresentante di un genere» significano innanzitutto cancellazione di quella unicità che è coscienza elementare, non importa se chiara o confusa, che ognuno ha di sé e che ognuno vive come irrinunciabile. Il senso dell'argomentare rosenzweighiano è l'affermazione dell'inalienabilità della propria «unica ed esclusiva» identità, confermata anche di fronte all'inevitabilità del morire. Reificazione e appartenenza al «genere», con il loro effetto di disindividuazione, producono un dolore insostenibile perché infine disumanizzante. E «disumanizzante» perché disfa l'avvenuta individuazione in cui tanta parte gioca proprio il soffrire.

Che cosa importa al morente delle categorie filosofiche, etiche, giuridiche che decidono del suo sé dal momento che non può averne cura? Il suo grido evidenzia la menzogna inscritta in ogni considerazione dell'universale che non renda giustizia al singolo ed alle sue esigenze, che non rispetti l'individualità portatrice di dignità, di diritti. L'orrore della morte è l'insostenibile peso della perdita di sé nella «cosalità» del corpo inanimato, sia esso il corpo mutilato della trincea della prima guerra mondiale a cui il citato Rosenzweig fa riferimento, sia il corpo ricomposto sul letto di morte. Muta non l'essere ma la gradazione dell'orrore.

Che dire allora della perdita dell'io nella realtà non di una salma, ma di un corpo biologicamente vivente, a cui rimandano le parole di Francesco Casavola prima ricordate?

Irrompe sulla travagliata scena del nostro presente una nuova «figura» del dolore: un inedito essere al confine di vita e morte.

È l'esperienza di un tempo sospeso tra «né completamente vivo né completamente morto», che poco o nulla ha a che vedere con il giorno «critico» dell'antica medicina, risolventesi o in morte o in guarigione.

Nel tragico spazio di questa esperienza estrema non compaiono la salma affidata alla *pietas* delle cure funebri, quella *pietas* per cui Antigone sfida il potere di Creonte ed accetta la morte, né le proprie spoglie affidate ad altri, in una sorta di regressione alla cura genitoriale della primissima infanzia, e

27 Cfr. F. Rosenzweig, *La Stella della redenzione*, tr. it. di G. Bonola, Marietti, Casale Monferrato, 1983, 3 ss.

nemmeno il corpo toccato dalla morte che si abbandona alle braccia della madre, di cui è simbolo – un simbolo di salvezza, la realizzazione di una teodicea artistica – la Pietà di Michelangelo.

Si tratta di un corpo che, pur essendo biologicamente vivo, può essere manipolato come una cosa, cancellando la tutela apprestata ordinariamente dal pudore, dalla cura di sé che appartiene ad ognuno. L'io sa che, quando la morte è intervenuta, la sua separazione dal corpo è consumata. Ma quando quest'ultimo è ancora vivo e l'io ne è misteriosamente separato, la rappresentazione di una manipolazione senza esito – dunque superflua perché impossibilitata a determinare il ritorno a vita «umana» – produce un dolore più terribile della morte, riproponendo nel presente l'esperienza del perdere le ragioni del vivere per eccesso di enfasi posta sulla «nuda» vita: «*Et propter vitam vivendi perdere causas*»[28].

7. *Il tema dell'accanimento tra tecnoscienze, bioetica e rinnovata sensibilità verso il dolore*

Accanimento è una parola entrata nel lessico medico nella seconda metà del Novecento[29].

Il termine veicola immediatamente una valenza di significato negativa: accanimento è la furia del cane che non abbandona la preda, secondo l'etimo di un vocabolo il cui uso probabilmente non è casuale. Relativamente facile è il rifiuto condiviso che investe l'«accanimento» in quanto tale.

Nella sfera della salute produce accanimento la pratica di terapie ed interventi tecno-medici, di vario tipo, aventi come finalità la mera sopravvivenza di un essere umano in condizioni gravi e senza speranza di miglioramento.

Per identificare prassi mediche di «accanimento» è necessaria una definizione, tendenzialmente condivisa, di possibilità, limiti e liceità di in-

28 Decimo Giunio Giovenale, *Satire*, libro III, Satira VIII, vv. 83-84.

29 Secondo la precisazione della Commission Consultative Nationale d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, *Avis concernant l'acharnement thérapeutique 1.2006*, il termine sarebbe stato usato per la prima volta da J. R. Debray in riferimento alla vanità della rianimazione in caso di *coma depassé*. Il termine accanimento è diventato di più ampio uso dopo la pubblicazione del volume di P. Vesperien, *Face a celui qui meurt. Euthanasie. Acharnement thérapeutique. Accompagnement,* Paris, Desclée De Brouwer, 1984, tradotto in italiano da Enrica Carboni con il titolo *Eutanasia. Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei morenti*, Edizioni Paoline, Milano, 1985.

tervento medico a partire dalla disponibilità attuale di tecnologie e della farmacologia. Ma fondamentale è che etica e deontologia medica si confrontino con le mutate condizioni esistenziali e storiche comuni nel nostro presente all'operatore sanitario e a colui che di cure mediche ha bisogno.

L'obbligo morale e giuridico di curare che vincola il medico e l'obbligo di allontanare ad ogni costo la morte, contrassegni della deontologia di ascendenza ippocratica, devono necessariamente deporre la dimensione assoluta e metastorica che per secoli li ha caratterizzati. La dismissione di assolutezza e l'opzione per la «storicità» significano, per l'*ethos* medico, tenere nel debito conto, accanto al dettato deontologico e alla propria coscienza, tanto la condizione umana – che è anche «civile» e «politica» – del paziente, quanto il contesto relazionale in cui si trova a svolgersi ogni vita, sana o malata, accompagnata o meno da coscienza che sia, nonché la diversa cognizione del dolore maturata tra XX e XXI secolo.

Le problematiche dell'accanimento sono state suscitate, come accennavo, dall'avanzamento delle tecnologie della sopravvivenza e dalle potenzialità della farmacologia, in quanto capaci di intervento sull'intero arco della vita, dall'inizio pre-natale[30] alla fase conclusiva, quella della morte o, come è più opportuno dire, del morire identificato come «processo» interno alla vita. Dunque il tema dell'accanimento investe, con modalità diverse, la bioetica di «inizio» e «fine vita».

Mi limiterò a qualche considerazione relativa alle problematiche di fine vita.

Vorrei però fare una premessa che ha per me il senso di un'opzione metodologica: il *limen,* che segna inizio e fine della vita separando il non essere dall'essere, è irto di pericoli solo se non è oggetto di considerazione adeguata e di adeguate tutele. A giusta ragione il cardinale Martini ha evidenziato come le questioni riguardanti la nascita e la fine della vita appartengano a «zone di frontiera o zone grigie dove non è subito evidente quale sia il vero bene», deducendo da questa valutazione che «è buona regola astenersi anzitutto dal giudicare frettolosamente e poi discutere con serenità, così da non creare inutili divisioni»[31].

L'inafferrabilità di inizio e fine sembra ricordare all'uomo del nostro tempo, carico di sapere e di sventure, il dovere di conservare cautela e rispetto, di tenere aperto il dialogo fra posizioni diverse.

30 Ampio dibattito suscita il tema della rianimazione dei feti, o anche dei pre-maturi, configurante accanimento.

31 C.M. Martini, *Dialogo sulla vita*, in *L'Espresso*, n. 16, 2006.

8. *Un passaggio epocale: quando il «servare vitam» diventa accanimento?*

Accanimento è termine che esprime la metamorfosi della volontà in caparbietà.

Caparbia è la volontà autoreferenziale, che non tiene conto che di sé; è volontà che vuole se stessa e che può giungere fino all'ostilità. Nella sfera della terapia la volontà divenuta caparbia può spingersi a trattare come nemico non la malattia, che è un'astrazione, ma il paziente, che è esistenza concreta.

Quando l'obbligo, eticamente vincolante, a lottare contro la morte a tutela del paziente è diventato accanimento?

La metamorfosi di senso e valore che si registra nel passaggio dall'«impegno» all'«accanimento» è «storica» e rimanda ad un contesto fatto di una pluralità di elementi.

Indiscutibilmente la rilevanza etica, bioetica e giuridica dell'accanimento è tema del Novecento, tuttavia la riflessione etica ha fin dal XVI secolo impostato un ragionamento su mezzi "ordinari" e "straordinari", tema divenuto corrente nella riflessione bioetica sulle varie forme dell'ostinazione ad intervenire sul paziente.

Di indiscutibile rilievo sono i documenti del Magistero cattolico, sedimentatisi negli anni, sia per la loro incidenza reale su formazione e conservazione di *ethos* nei paesi a maggioranza cattolica sia per l'attivazione di dibattiti in contesti culturali plurimi, religiosi o laici che essi siano.

La riflessione teologico-morale dagli inizi della modernità – almeno dal XVI secolo in poi – nei commentari a Tommaso d'Aquino imposta ragionamenti ed indicazioni intorno a mezzi ordinari e straordinari[32], sollecitata dallo sviluppo della medicina.

Il contesto è ovviamente non la problematica dell'accanimento a noi contemporanea ma i margini di «colpa» nel fare o nell'omettere un intervento, insomma la chiarificazione dell'obbligo morale di conservare la

32 Cfr. P. Taboada, *Mezzi ordinari e straordinari di conservazione della vita: l'insegnamento della tradizione morale*, in E. Sgreccia, J. Laffitte (a cura di), *Accanto al malato inguaribile e al morente: orientamenti etici ed operativi. Atti della quattordicesima assemblea della pontificia accademia per la vita*, Città del Vaticano, Libreria editrice vaticana, 2009. Cfr. anche la versione elettronica: *http://www.academiavita.org/index.php?option=com_content&view=article&id=331%3Ap-taboada-mezzi-ordinari-e-straordinari-di-conservazione-della-vita&catid=59%3Aatti-della-xiv-assemblea-della-pav-2008&Itemid=66&lang=it>, 2008.*

salute e la vita mediante l'uso dei dispositivi che la medicina realizza. La questione della possibile colpa investe il medico ed il paziente in maniera diversa: prioritariamente ci si interroga sulla decisione del paziente e sulla possibilità che essa comporti colpa.

Curiosamente un problema discusso è quello della liceità morale di rifiutare l'amputazione di un arto, in un contesto lontanissimo – non solo nel tempo – da quello che ha fatto da sfondo, nell'era della bioetica, al drammatico «caso Maria»[33].

Articolando una ricognizione dei documenti del Magistero cattolico, J. M. Haas[34] ricorda, tra l'altro, come a fine Cinquecento venga proposta la tesi per cui la salvezza dalla morte non merita sofferenza estrema. Sul tema medita con ampi riferimenti Paolina Taboada, che cita le parole del teologo tridentino Domingo Soto: «*Non est tanto dolore digna salus*»[35].

Non meno chiara è l'affermazione della liceità di rifiutare il cibo[36].

---

33 «Caso Maria»: è rubricato con questa espressione nei testi di Bioetica la vicenda della paziente che, nel 2004, ha rifiutato l'amputazione dell'arto pur sapendo che sarebbe andata incontro alla morte.

34 Per un'ampia valutazione del tema cfr. J. M. Haas, *Proporzionalità terapeutica e accanimento terapeutico nei documenti del Magistero,* in E. Sgreccia, J. Laffitte (a cura di), *Accanto al malato inguaribile e al morente: orientamenti etici ed operativi*, cit. Cfr. anche la versione elettronica: *<http://www.academiavita.org/index.php?option=com_content&view=article&id=323%3Aj-m-haas-proporzionalita-terapeutica-e-accanimento-terapeutico&catid=59%3Aatti-della-xiv-assemblea-della-pav-2008&Itemid=66&lang=it>, 2008*.

35 P. Taboada, *Mezzi ordinari e straordinari di conservazione della vita: l'insegnamento della tradizione morale*, cit., riporta le parole di D. Soto (1494-1570) dal *Theologia Moralis, Tractatus de Justitia et Jure*, Lib. V, q. 2, art. 1 : *«…praelatus vero cogere posset subditum propter singularem oboedientiam illi promissam, ut medicamina admittat quae commode recipere potest. At vero quod ingentissimum dolorem in amputatione membri aut corporis incisione ferat, profecto nemo cogi potest: quia nemo tenetur tanto cruciatu vitam servare. Neque ille censendus est sui homicida. Imo vera est illa Romani vox dum crus illi aperietur: Non est tanto dolore digna salus»* («Un prelato potrebbe, in realtà, costringere, per il particolare tipo di obbedienza da lui promessagli, un suo dipendente ad assumere medicine che è in grado di prendere facilmente. Ma nessuno, senza dubbio, può essere costretto a quanto, nell'amputazione di un arto o in un'incisione del corpo, possa procurare acutissimo dolore: nessuno, infatti, è obbligato a conservare la propria vita a prezzo di una così grande tortura. Costui, inoltre, non è assolutamente da considerare suicida. A tal proposito, è proprio giusta la famosa frase di un romano, mentre la sua gamba stava per essere incisa: la salute non è degna di un dolore così grande!).

36 Cfr. il riferimento nel citato saggio di P. Taboada a Francisco de Vitoria che nel 1587 scrive: «*Ad argumentum in contrarium […] secundo dico quod si aegrotus potest sumere cibum vel alimentum cum aliqua spe vitae, tenetur sumere cibum,*

Si delinea, così, una lunga tradizione che diviene in un certo senso preistoria per le discussioni novecentesche.

Con le potenzialità aperte dalla messa a punto di tecniche di rianimazione negli anni Cinquanta del XX secolo, comincia ad assumere significato pregnante la distinzione di mezzi ordinari e straordinari rispetto a forme di sopravvivenza forzata.

Il punto di svolta per la riflessione è costituito dal *Discorso agli anestesisti e rianimatori* pronunciato da Pio XII nel 1957. È di grande rilievo il riferimento del Papa alla «situazione», la sua attenzione alla «storicità», alla necessità di evitare mezzi che implichino oppressione, con l'imposizione di oneri tanto gravosi da rendere difficile il conseguimento del bene maggiore[37].

La consapevolezza che il rifiuto dell'accanimento non contraddice il principio della sacralità della vita è espressa in maniera esemplare nella lettera del cardinale Villot al Congresso della Federazione internazionale delle associazioni mediche cattoliche: «bisogna sottolineare che il carattere sacro della vita è ciò che proibisce al medico di uccidere e nello stesso tempo gli impone il dovere di adoperarsi con tutte le risorse della sua arte a lottare contro la morte. Ma questo non significa che egli sia obbligato a utilizzare tutte le tecniche di sopravvivenza che gli vengono offerte da una scienza infaticabilmente creatrice. In molti casi, non sarebbe una tortura inutile imporre la rianimazione vegetativa nell'ultima fase di una malattia incurabile?»[38]. La Congregazione per la dottrina della fede ribadisce, a sua volta, con il crisma del suo ufficio, la liceità della rinuncia ai trattamenti:

---

sicut teneretur dare aegrotanti. Tertio dico, quod si animi deiectio tanta est et appetitivae virtutis tanta consternatio, ut non nisi per summum laborem et quasi cruciatum quendam aegrotus possit sumere cibum, iam reputatur quaedam impossibilitas et ideo excusatur, saltem a mortali; maxime ubi est exigua spes vitae aut nulla» («Se un malato può assumere cibo o un qualunque alimento, ove vi sia qualche speranza di vita, è tenuto a farlo, così come sarebbe tenuto a darlo ad un'altra persona malata […]. Se la depressione dell'animo è così grande e la capacità di appetito così diminuita che solo con un grandissimo sforzo e quasi come sottoponendosi ad una tortura il malato può assumere cibo, sicuramente è da riconoscere una certa impossibilità e perciò egli è scusato, almeno dal peccato mortale, specialmente dove la speranza di vita sia esigua o nulla»).

37 PIO XII, *Discorso ai partecipanti nel Simposio Internazionale su Anestesia e persona umana*, in *Discorsi e messaggi* di Pio XII, Città del Vaticano, 1957, vol. XVIII, 779 ss.

38 Il brano della lettera del cardinale Villot è riportata nel testo del Pontificio Consiglio Cor Unum, *Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*, in *Enchiridion Vaticanum*, 7 (1980-1981), EDB, Bologna, 1982, 1145, che rinvia per la lettera di Villot a *Documentation Catholique*, 1970, 963.

«nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero un prolungamento precario della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in casi simili»[39].

9. *Mutamento di «parole» e di «cose»? Da «ordinario e straordinario» a «proporzionato e sproporzionato»*

L'insufficienza del rimando a ordinario e straordinario, che oggi la prassi denuncia, produce un affinamento terminologico, funzionale a fornire risposte più adeguate agli interrogativi via via emergenti. Ed è la dichiarazione sull'eutanasia, *Iura et Bona,* della Congregazione per la Dottrina della Fede del 1980 a segnare un passaggio importante: «Finora i moralisti rispondevano che non si è mai obbligati all'uso dei mezzi "straordinari". Oggi però tale risposta, sempre valida in linea di principio, può forse sembrare meno chiara, sia per l'imprecisione del termine che per i rapidi progressi della terapia. Perciò alcuni preferiscono parlare di mezzi "proporzionati" e "sproporzionati". In ogni caso, si potranno valutare bene i mezzi mettendo a confronto il tipo di terapia, il grado di difficoltà e di rischio che comporta, le spese necessarie e le possibilità di applicazione, con il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali»[40].

L'accenno alle «forze fisiche e morali» dell'ammalato non toglie la priorità data alla dimensione «oggettiva» ed al ruolo del giudizio dei medici in questo documento.

Di particolare interesse è l'attenzione riservata dalla Dichiarazione del Pontificio Consiglio *Cor unum* (27 giugno 1981) alle condizioni concrete che il medico deve valutare, tenendo conto anche della «disposizione» e delle «risorse morali» del paziente stesso, dunque del soggetto. Il testo dichiara: «Il principio è dunque che non c'è obbligo morale di ricorrere a mezzi straordinari; e che, in particolare, il medico deve inchinarsi di fronte alla volontà del malato che rifiutasse tale ricorso»[41].

---

39 Congregazione per la dottrina della fede, *Eutanasia*, 5 maggio 1980, cap. IV (*L'uso proporzionato dei mezzi terapeutici)*, in *Enchiridion Vaticanum* 7 (1980-81), cit., 347.

40 *Ibidem*.

41 Pontificio Consiglio Cor Unum, *Questioni etiche relative ai malati gravi e morenti*, cit., 1145. Il testo riconosce che mezzi ordinari e mezzi straordinari sono espressioni via via superate «nella terminologia scientifica e nella pratica medi-

Ampio ruolo alla volontà del «paziente » riconosce l'episcopato statunitense nel 2001: «Ogni persona è moralmente obbligata ad usare mezzi ordinari e proporzionati per preservare la propria vita. I mezzi proporzionati sono quelli che, nel giudizio del paziente, offrono una ragionevole speranza di beneficio e non implicano un peso o una spesa eccessiva sulla famiglia o sulla comunità»[42].

Il ricorso a mezzi «sproporzionati» produce l'accanimento che il Catechismo della Chiesa cattolica del 1992 nel suo articolo 2278 rifiuta, riconoscendo il ruolo che nell'assunzione di decisioni spetta alla volontà della persona malata: «L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'"accanimento terapeutico". Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità, o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente».

Un'attenzione costante nel tempo alla problematica dell'accanimento e delle sue implicazioni ha mostrato Giovanni Paolo II, come è evidente da due testi particolarmente significativi, che meritano di esseri letti nei loro passaggi fondamentali. Distinta da pratiche eutanasiche è «la decisione di rinunciare al cosiddetto "accanimento terapeutico", ossia a certi interventi medici non più adeguati alla reale situazione del malato, perché ormai sproporzionati ai risultati che si potrebbero sperare o anche perché troppo gravosi per lui e per la sua famiglia. In queste situazioni, quando la morte si preannuncia imminente e inevitabile, si può in coscienza "rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi". Si dà certamente l'obbligo morale di curarsi e di farsi curare, ma tale obbligo deve misurarsi con le situazioni concrete; occorre cioè valutare se i mezzi terapeutici a disposizione siano oggettivamente proporzionati rispetto alle prospettive di miglioramento. La rinuncia a mezzi

---

ca», ma sottolinea che esse «hanno ancora valore per dirimere questioni morali della più grande importanza, dal momento che il termine "straordinario" qualifica dei mezzi ai quali non si ha mai l'obbligo di ricorrere»: *ibid*., 1143.

42 *«A person has a moral obligation to use ordinary or proportionate means of preserving his or her life. Proportionate means are those that in the judgment of the patient offer a reasonable hope of benefit and do not entail an excessive burden or impose excessive expense on the family or the community»*: USCCB (Direttive Etiche e Religiose per la Sanità Cattolica), *Problemi dell'assistenza ai morenti*, *Direttiva n. 56*, in *Conferenza dei vescovi cattolici*, Inc. Washington DC, 2001.

straordinari o sproporzionati non equivale al suicidio o all'eutanasia; esprime piuttosto l'accettazione della condizione umana di fronte alla morte»[43].

Ed ancora nel 2002 Karol Wojtyla precisa: «La complessità dell'essere umano esige poi che, nel prestargli le cure necessarie, si tenga conto non soltanto del corpo, ma anche dello spirito. Sarebbe presuntuoso contare allora unicamente sulla tecnica. Ed in questa ottica, un esasperato accanimento terapeutico, anche con le migliori intenzioni, si rivelerebbe in definitiva, oltre che inutile, non pienamente rispettoso del malato giunto ormai ad uno stato terminale»[44].

Sullo sfondo di questa dottrina relativa all'accanimento, considerato come pratica da evitare, esplicita e determinata è la posizione della Chiesa cattolica nel considerare appartenente al paradigma dell'«ordinario e proporzionato» nutrizione ed idratazione artificiale (NIA).

L'incompatibilità di questa posizione con quella di tanti, cattolici e non, che considerano la NIA presidio medico, e pertanto pratica che configura accanimento se non interrotta al momento valutato come opportuno, è uno dei temi più discussi nel dibattito bioetico e giuridico intorno alle questioni di fine vita, come avremo modo di vedere in seguito.

Inequivocabili i testi in merito di Giovanni Paolo II e della Congregazione per la dottrina della fede. Nel 2004 il Pontefice afferma: «In particolare, vorrei sottolineare come la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenti sempre un mezzo naturale di conservazione della vita, non un atto medico. Il suo uso pertanto sarà da considerarsi, in linea di principio, ordinario e proporzionato, e come tale moralmente obbligatorio, nella misura in cui e fino a quando esso dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che nella fattispecie consiste nel procurare nutrimento al paziente e lenimento delle sofferenze»[45].

Questa posizione è ribadita con nettezza nel 2007 dalla Congregazione per la dottrina della fede: «La somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali, è in linea di principio un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita. Essa è quindi obbligatoria, nella misura in cui e

43 Giovanni Paolo II, *Evangelium Vitae*, cit., 1563.

44 Cfr. Cfr. Giovanni Paolo II, *Discorso alla delegazione di medici partecipanti al Congresso promosso dall'organizzazione mondiale di gastroenterologia, <http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/speeches/2002/march/documents/hf_jp-ii_spe_20020323_congr-gastroenterologia_it.html>*, 23 marzo 2002.

45 Cfr. Giovanni Paolo II, *Discorso in occasione dell'udienza ai partecipanti al Congresso internazionale 17-20 marzo 2004, I trattamenti di sostegno vitale e lo stato vegetativo. Progressi scientifici e dilemmi etici*, in *http://www.internetsv.info/SostVit.html*, 2004.

fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente»[46].

Il rifiuto dell'accanimento si qualifica eticamente in maniera evidentissima se si tiene conto che esso non ha nulla in comune né con l'«abbandono terapeutico», ossia lasciare i malati terminali a se stessi e alle loro famiglie deprivandoli di assistenza e di interventi miranti all'eliminazione della sofferenza, né con la «negligenza terapeutica», ossia la pratica di cure svogliate a chi si valuta non possa sopravvivere a lungo.

L'obbligo di curare i pazienti inguaribili è fuori discussione perché con tutta evidenza inguaribile ed incurabile non sono sinonimi. Esistono infatti malattie inguaribili che sono curabili, malattie con cui si convive anche per moltissimi anni. Le cure, pur non potendo portare a guarigione, consentono un prolungamento della vita, anche di vita «buona», fornita dei beni che i pazienti «inguaribili» ma curati possono valutare tali per sé e goderne.

La condivisione del rifiuto dell'accanimento è resa piana dal dato di fatto che esso non ha la finalità di interrompere la vita, ma di soccorrerne la sofferenza. La morte per quanto prevedibile o prevista, non è lo scopo dell'azione, che così è sottratta alle difficoltà che accompagnano per tanti le pratiche eutanasiche.

L'intenzione qualifica l'azione. La dottrina tomista del doppio effetto incontra l'orientamento dell'etica dell'intenzione. Sembrano dialogare a distanza prospettive teologiche del XVI e del XX secolo: Francisco de Vitoria afferma: «una cosa è non prolungare la vita e altra cosa è abbreviarla. Il secondo è sempre illecito, ma non il primo»[47]; l'*Evangelium Vitae* recita: «L'eutanasia va distinta dalla decisione di rinunciare al cosiddetto «*accanimento terapeutico*», ossia a certi interventi medici non più adeguati alla reale situazione del malato, perché ormai sproporzionati ai risultati che si potrebbero sperare o anche perché troppo gravosi per lui e per la sua famiglia»[48].

Il rifiuto dell'accanimento è tema a cui la riflessione etica sviluppatasi nell'ambito del sapere medico ha dato ampio spazio ed indicazioni vincolan-

46 Cfr. Congregazione per la Dottrina della Fede, *Risposte a quesiti della Conferenza episcopale statunitense circa l'alimentazione e idratazione artificiale,* in *http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_risposte-usa_it.html*, 2007.

47 *«Aliud est non protelare vitam, aliud est abrumpere: nam ad primum non semper tenetur homo et satis est quod det operam per quam homo regulariter potest vivere»*, il tema è discusso da P. Taboada, *Mezzi ordinari e straordinari di conservazione della vita: l'insegnamento della tradizione morale*, cit.

48 Giovanni Paolo II, *Evangelium Vitae*, cit., 1563.

ti. L'Assemblea medica mondiale nel 1993 stabilisce l'obbligo per il medico di astenersi dall'«accanimento terapeutico», cioè da ogni trattamento di carattere eccezionale da cui non si possa sperare alcun beneficio per il paziente.

Il Comitato Nazionale di Bioetica ripropone il rifiuto di ogni «trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunge la presenza di un rischio elevato per il paziente di ulteriori sofferenze, in un contesto nel quale l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulta chiaramente sproporzionata rispetto agli obiettivi»[49].

Come accennavo prima, il punto più controverso è ovviamente quello relativo alla categoria sotto cui collocare il ricorso alla pratica della nutrizione e dell'idratazione artificiale.

Discutendo di fondamentali testi del Magistero cattolico ho evidenziato la netta posizione di esclusione della nutrizione ed idratazione artificiale dall'appartenenza alla sfera degli «atti» medici e la collocazione di essa nell'ambito dei doversi atti di «sostegno vitale», di conservazione della vita.

Il documento del 2005 del Comitato Nazionale di Bioetica accoglie in pieno queste tesi: « La decisione di non intraprendere o di interrompere la nutrizione e la idratazione artificiale non è disciplinata da principi che regolano gli atti medici con riferimento ad altri supporti vitali». Dunque la pratica di NIA, secondo questo testo, non configura accanimento: «nutrizione e idratazione artificiale costituiscono forme di assistenza 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)». Piuttosto la sospensione di NIA produce abbandono e apertura di deriva eutanasica: «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 stato vegetativo permanente (SVP) nei cui confronti si sia decisa l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione, per evitare che dopo un processo che può prolungarsi per due settimane giungano a "morire di fame e di sete"»[50].

La divaricazione delle varie posizioni su questo *punctum dolens* è tanto netta da rendere difficilissima la costruzione di compatibilità ed il raggiun-

49 Comitato Nazionale di Bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995 (come tutti i documenti del CNB, il testo è reperibile in *www.governo.it/bioetica/*).

50 Comitato Nazionale di Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, settembre 2005.

gimento di un accordo in relazione al varo di una legge condivisa sulle Direttive anticipate di trattamento in cui si possa indicare l'opzione, espressa dal paziente e vincolante per medici e istituzioni sanitarie, circa il rifiuto della NIA[51].

10. *«Vaghezza» del termine accanimento: problema tecnico o etico?*

Ricostruire attraverso documenti fondamentali le definizioni di accanimento ci instrada nella direzione della chiarificazione di un termine polisemico. Tuttavia irrinunciabile resta la collocazione del problema accanimento nel contesto del nostro presente, del suo *ethos*, di un *ethos* la cui dimensione di storicità non può essere omessa, pena l'incomprensione.

Per chiarire questa affermazione muoverei dal dettato del Codice deontologico medico del 2006: «Il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti, da cui non si possa *fondatamente* attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita»[52].

---

51 Il dibattito è particolarmente acceso in Italia, in quanto la discussione svoltasi nel Paese, in seguito ad eventi di forte impatto e di intensa drammaticità quali il caso Welby ed il caso Englaro, risoltisi in forza di ricorso al giudizio in tribunale, si è trasferita nel Parlamento chiamato ripetutamente, e tuttora invano, a legiferare sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento, in un clima di accesissimo conflitto di interpretazioni, che sono altrettante opzioni filosofiche, etiche, giuridiche e politiche. La misura della difficile compatibilità di posizioni in relazione a nutrizione e idratazione artificiale può essere espressa mettendo a confronto le tesi che sottostanno a due ipotesi di legge sulle Direttive anticipate di trattamento. Il d.d.l. del senatore R. Calabrò, presentato in Parlamento il 2 febbraio 2009, *Disposizioni in merito di alleanza terapeutica, di consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento,* assume in merito alla NIA posizioni conformi alla dottrina della Chiesa cattolica e al citato testo del CNB. All'art. 5, par. 6, sancisce infatti che «l'alimentazione e l'idratazione sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze e non possono formare oggetto di Dichiarazione Anticipata di Trattamento». Di contro Ignazio Marino, primo firmatario già nel 2008 del d.d.l. *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore*, non giunto ad approvazione, sostiene la tesi, più volte argomentata, che nutrizione ed idratazione sono pratiche richiedenti competenze mediche, farmacologiche, biochimiche etc., e pertanto interventi di carattere medico configuranti, in determinate circostanze, accanimento terapeutico.

52 *Codice di Deontologia medica* del 2006, cap. IV articolo *Accanimento diagnostico-terapeutico* (il testo è reperibile in rete: *www.medicitalia.it/public/.../file/CodiceDeontologiaMedica*).

La parola chiave per aprire una discussione è l'avverbio «fondatamente». A chi compete dare «fondamento» all'aspettativa di beneficio per il paziente e come? Giocano un ruolo esclusivamente criteri tecnico-scientifici o anche la valutazione soggettiva? Quale peso spetta alla valutazione comparativa che chiama a confronto l'ottica etica del «paternalismo» medico (sia pure benevolo), ancora attivo ed operativo, e l'ottica etica dell'inalienabilità dell'autonomia del paziente?

Rispondere in un senso o nell'altro è definire una prospettiva etica, bioetica, con possibili conseguenze giuridiche.

Il punto più problematico è dunque costituito dalla incertezza che si cela dietro l'istanza espressa dall'avverbio «fondatamente». Ad offrire un fondamento alla valutazione devono evidentemente essere «cognizioni» accumulate nel tempo: conoscenze tecnico-mediche e consapevolezze di situazioni pregresse, acquisizioni delle valutazioni dei pazienti, delle modalità con cui pazienti, famiglie, ospedali hanno affrontato situazioni a rischio di accanimento.

È ineludibile innanzitutto la necessità di ricostruire la «storia». Né filosofia, né religione possono garantire «fondatamente» la liceità di intervento e non intervento una volta per tutte, ma le conoscenze (in senso ampio) accumulate con l'esperienza individuale e collettiva.

Medico, paziente, istituzioni vivono in un mondo: il loro rapporto si svolge in un contesto. L'orizzonte del nostro presente è segnato dall'incontrovertibile conquista del principio di autonomia e «competenza etica», che dà figura all'umano.

È appena il caso di ricordare che l'essere adulti, capaci cioè di autonomia e «competenza» etica e giuridica, non significa che sono cancellate le condizioni fattuali (legate a circostanze) di dissimmetria tra pazienti e chi è in condizione di prendere in carico salute e malattia. Quale dissimmetria più grande tra malato e sano, e soprattutto tra persona bisognosa di sapere medico e di cure e chi è depositario di quel sapere ed amministra le cure, terapeutiche e non? La disparità di condizione derivata dalla contingenza non cancella l'autonomia, non comporta automaticamente la regressione etica verso una rinnovata gerarchizzazione degli esseri umani. Sarebbe involuzione etica, al di qua di autonomia e rispetto, il disporre su di una scala gerarchica chi ha un potere – sia pure scientifico – e chi di quel potere ha bisogno. La dissimmetria non cancella l'eguale dignità del riferimento alla coscienza di medico e paziente, come la diversità fattuale nell'ambito più ampio della società non azzera il principio di uguaglianza e dignità.

Ovviamente la considerazione della disparità è funzionale alla realizzazione di un'autonomia effettiva, pertanto va tenuta nel debito conto. Disco-

noscere la dissimmetria e pretendere di dialogare con il malato, simulando uguaglianza di condizione tra medico e paziente, è aprire la deriva dell'inganno e dell'aggiramento della volontà autonoma.

Un'ipotesi peggiore dell'assunzione dell'«eguaglianza formale» è l'uso della differenza situazionale a vantaggio del più «forte». Certo, chi è in condizione «forte» può approfittare della debolezza dell'altro e prevaricare, per esempio orientando la comunicazione in un modo conforme alla propria volontà ed alla decisione medica già presa. Ma questa azione è «colpa», che facilmente può sfuggire alla sanzione giuridica, come accade d'altronde ai tanti inganni perpetrati da chi non vive come obbligo il rispetto, ma non può sottrarsi alla qualificazione etica di violenza.

La riflessione sulla possibilità di «fondatezza» della previsione esige un supplemento di indagine sulla «vaghezza» imputata al termine accanimento. È questione davvero centrale chiarire se quest'ultima rimandi ad un problema tecnico o piuttosto ad un problema di ottica etica.

Il tema, discusso a partire dal caso Welby anche sul piano giuridico[53], merita di essere affrontato sul piano filosofico.

Non esiste una regola univoca per definire una pluralità di situazioni e condizioni umane.

La regola, formulata in termini generali condivisi – il rifiuto dell'accanimento lo è – deve misurarsi con la *«circumstantia»*[54]: i citati teologi moralisti che hanno discusso nel corso della modernità di mezzi ordinari e straordinari ragionano tenendo conto della *situazione*.

Non c'è equiparazione possibile tra etica e verità matematica: è una pretesa assurda la formulazione di una definizione e di una regola unica, vincolante sempre e dovunque, che possa configurarsi come «oggettiva». Se c'è un tema su cui la bioetica ha fatto chiarezza è la fallacia del ricorso all'«oggettività» della scienza come *«auctoritas»* per risolvere questioni etiche e giuridiche.

La mia ipotesi è che l'accanimento resta termine «vago» se si continua ad escludere per principio la dimensione di «soggettività», ossia il parere

53 Il Tribunale di Roma, ord. 16.12.2006 FI 2007, dichiara che pur essendo configurabile il diritto del paziente «alla consapevole ed informata determinazione della scelta delle terapie a cui sottoporsi, tale diritto non sarebbe in concreto tutelabile a causa della mancata definizione in sede normativa delle sue modalità attuative, in particolare all'esatta individuazione del c. d. accanimento terapeutico».

54 Per una riflessione sul tema cfr. G. M. Pizzuti, *Natura, implicazioni e limiti del concetto di «circumstantia» in Tommaso d'Aquino*, in P. Piovani (a cura di), *L'etica della situazione*, Guida Editori, Napoli, 1974, 57 ss.

del paziente su quali cure sono esperite e dichiarate come sproporzionate e la «storicità», il qui ed ora, della *situazione*.

I «requisiti oggettivi» a cui fa riferimento per esempio l'*Evangelium vitae* sono requisiti la cui oggettività potrebbe essere intesa solo come tecnico-scientifica (anche se abbiamo visto nei testi il riferimento, sia pure fugace, alla soggettività). L'impossibilità dell'«oggettività» univoca è palese, non meno dell'inconcepibilità di un principio che, nell'orizzonte mobile della vita e della morte, valga normativamente sempre e comunque.

Il prodursi dell'accanimento, di una pratica di intervento «estrema» (e da tutti rifiutata in linea di principio), non è dovuto al ricorso a farmaci e a tecniche di per sé ragioni di accanimento. Che cosa configura accanimento può essere definito solo di volta in volta, in «situazione». Non c'è un parametro fisso, una «tabella» a cui il medico può ricorrere sempre e comunque, per sapere se l'azione che intraprende è accanimento. Ordinari, straordinari, proporzionati, sproporzionati sono aggettivi che qualificano gli interventi senza specificarli, sono termini che acquistano un significato utile per orientare l'agire «in contesto». Il contesto è dato tanto dalla condizione del paziente, interpretata per il versante «tecnico-scientifico» dal medico e comunicata (secondo l'obbligo dell'informazione che rende possibile consenso o dissenso informato), quanto dalla valutazione del paziente, a partire da sé, dalle sue convinzioni, dal suo rapporto con la cerchia degli intimi. Proprio perché è necessaria la considerazione del contesto «soggettivo, oggettivo, intersoggettivo» non è ipotizzabile una definizione univoca e tanto meno una definizione «per legge».

La tentazione della delega della responsabilità che ci si deve assumere in situazione al dettato di una norma è tentazione perenne. Con il ricorso ad un parametro fisso si produrrebbe un duplice effetto: la delega di valutazioni da fare di volta in volta ad una legge inevitabilmente incapace di regolare con giustizia oggettiva la molteplicità delle situazioni ed altresì una deriva autoritaria del diritto, in quanto l'*auctoritas* del diritto supplirebbe l'autonomia cancellata di medico e paziente. Un quadro normativo dichiaratamente di «indirizzo» dell'azione, l'opzione per un «diritto leggero» – per evocare proposte molto autorevoli del pensiero filosofico-giuridico italiano[55] – potrebbe aprire a percorsi condivisi.

55 «Abbiamo bisogno di una legislazione sobria, che risponda ai problemi reali e non alle paure, ai fantasmi, ai pregiudizi...; leggera, che consenta la prosecuzione del confronto tra posizioni diverse; elastica, che indichi principi in grado di adattarsi al continuo cambiamento scientifico e tecnologico»: S. Rodotà, *Ipotesi sul corpo «giuridificato»,* in *Tecnologie e diritti*, Il Mulino, Bologna, 1995, 205. Ma il tema del «diritto leggero» è presente in altri lavori fondamentali dell'autore, tra

Dunque l'impossibilità dei «requisiti oggettivi» per definire l'accanimento nel senso indicato non è condanna all'arbitrio, tutt'altro. Personalmente credo che contribuisce all'«oggettività»[56], che il medico cerca a garanzia della giustezza del suo intervento, la richiesta del soggetto-paziente che «patisce» ed «agisce» la sua personalissima vicenda.

L'«oggettività» assume altra connotazione: è l'esito di un percorso relazionale, dissimmetrico psicologicamente, ma non eticamente né politicamente «gerarchico».

La soluzione non è da ricercare in una definizione più «oggettiva», comprensiva del maggior numero di possibili condizioni. Essa esige non un mutamento di linguaggio ma di ottica.

La preoccupazione che astenersi dall'accanimento significhi per il medico abbandono e tradimento del proprio impegno etico professionale merita attenzione. Il tema travalica l'ambito angusto della cosiddetta medicina difensiva, anche se quest'ultima va attentamente considerata. Mi soffermerei tuttavia su un aspetto della questione che ha un peculiare rilievo etico.

Vorrei ricordare la tonalità moralmente rilevante che accompagna l'incubo che la vita, che ci si «accanisce» a mantenere vivente, deprivata di «impegno adeguato» possa acquistare l'orrida identità di «vita indegna», con il carico di sventura che l'uso di questa espressione ha storicamente comportato[57]. Contro effetti incontrollati derivanti da una pressione subliminale esercitata dalla memoria degli orrori consumati dai nazisti, l'unico antidoto è la chiara consapevolezza che il ricorso a termini quali «dignità» e «indegnità» riferiti alla vita da «dominare» era l'esito di un inganno programmato. Il marchio «degno o indegno di vivere» era attribuito sul parametro dell'ideologia razzista, della «filosofia dell'hitlerismo»[58], che per sua opzione strutturante non tiene in nessun conto i singoli esseri umani, la loro volontà, la loro valutazione della vita e dei beni della vita. A rendere la vita «indegna» era, dunque, un'ideologia criminale, che avocava a sé

---

cui vanno ricordati almeno i saggi raccolti nel volume *Repertorio di fine secolo*, Laterza, Roma-Bari, 1999, per giungere a collocazione in un contesto filosofico, etico e giuridico di grandissimo respiro nel più recente *La vita e le regole,* Feltrinelli, Milano, 2009.

56 È appena il caso di ricordare che «oggettività» è termine che ha declinazioni plurime. Sempre opportuno è rimeditare quanto Canguilhem ci rende comprensibile dell'«oggettività» in medicina: cfr. G. Canguilhem, *Il normale e il patologico,* tr. it. di D. Buzzolan, Einaudi Torino, 1998.

57 Cfr W. Jens, *Si vis vitam para mortem,* in H. Kung, W. Jens, *Della dignità del morire,* tr. it. di A. Corsi, Rizzoli, Milano, 1996, 149.

58 Per evocare il celebre titolo dell'opera di E. Lévinas, *Alcune riflessioni sulla filosofia dell'hitlerismo*, Quodlibet, Macerata, 1996.

definizioni e diritto di vita e di morte. Nulla ha in comune con questa prospettiva la valutazione del singolo di insostenibilità del vivere per ragioni di sofferenza estrema ed irreversibile.

A trasformare l'angoscia in vigilanza che non paralizzi l'azione forse può bastare la considerazione che «la filosofia dell'hitlerismo» è stata storicamente sconfitta, relegata nelle macerie del passato dalla vittoria di un'altra filosofia, una diversa concezione dell'uomo e della vita comune, una «filosofia» depositata anche in Dichiarazioni, Costituzioni e Carte, dunque almeno in linea di principio condivisa e tutelata.

Di essa è certamente parte la convinzione che la vita sofferente e morente è peculiarmente «degna»: degna di cura solidale.

Che cosa sia «vita degna» non si può definire in termini generali, validi per tutti e in tutte le circostanze. Va rifiutato come impossibile qualunque criterio che funzioni da metro universale. Imprescindibile deve restare il giudizio che ognuno formula per la propria vita, non certo per quella altrui. Sicuramente non può la vita essere definita degna da una norma che proponga «criteri oggettivi». Un'eventuale definizione «giuridica», vincolante sempre e comunque, forse tranquillizzerebbe qualche operatore sanitario, ma comporterebbe inevitabilmente tanto il rischio di oscurare la rilevanza delle decisioni che danno forma alle «vite» e alla morte di ognuno, quanto quello di disconoscere la pluralità propria della condizione umana e della valutazione diversa che ognuno elabora di bene e di sofferenza. Violerebbe pertanto la giustizia sostanziale e l'umanità.

Certo la dignità esprime un valore sottratto ad ogni scambio e ad ogni quantificazione. Davvero in relazione al termine dignità il valore non ha nessun rimando a «prezzo». La dignità ha, almeno da Kant in poi, intrinseco rimando all'uomo portatore di libertà e di capacità di darsi legge, fine in sé, mai riducibile a mezzo, che pertanto si sottrae alla sfera della «valutazione» esigendo esclusivamente rispetto.

D'altronde proprio il diritto ha tolto «vaghezza» al principio di dignità, storicizzandone il contenuto. Definendo di volta in volta cosa è lesivo dell'umana dignità, le grandi «Carte della dignità» del Novecento, ma anche il diritto ordinario, ne hanno disegnato «in cavo» una semantica che noi possiamo trascrivere «in tondo» per dire che non ignoriamo oggi cosa essa sia e motivare perché è nozione ormai tutt'altro che «vaga». A me sembra che le Carte novecentesche abbiano dichiarato la centralità della dignità e che il diritto ordinario abbia disegnato il suo essere e la sua identità, sanzionando il *vulnus* via via prodotto dall'umana prepotenza e prevaricazione.

La connessione istituita dal diritto, nell'accezione ampia di questo termine, tra dignità, autodeterminazione, autonomia – termine ben più pre-

gnante della semplice «determinazione» a partire da sé – dischiude i sensi profondi di questo principio, facendone un'idea guida che può fungere da riferimento per risolvere interrogativi etici e bioetici.

L'autonomia rimodula la nozione antica e polisemica di «dignità», ancorandola alla libertà divenuta dimensione inalienabile dell'umanità infine «adulta», il diritto «storicizza» la dignità, la rende dimensione «effettuale» dell'umano tutelandola e dandole un contenuto riconoscibile.

Ritorniamo così alla centralità anche simbolica del processo e del Codice di Norimberga, che possiamo considerare luogo di definizione della soggettività umana identificata nel suo essere da autonomia, competenza etica e giuridica, intangibilità. Fine, dunque, della condizione di minorità nella lingua del diritto. L'insistenza del Codice di Norimberga sul principio di autonomia, di beneficità, di scientificità e di reversibilità dei danni ed il riferimento alla ineludibilità del consenso volontario dei soggetti spostano le frontiere un tempo presidiate dai codici di osservanza ippocratica.

Sono poste le premesse a che il binomio «scienza e coscienza», stella polare dell'agire medico, riguardi anche tutti coloro che alla scienza medica fanno ricorso. «Scienza» diviene parola che evoca tanto il sapere medico quanto l'informazione di cui deve poter disporre il paziente, per esprimere autonoma valutazione e decisione. «Coscienza» non rimanda esclusivamente alla coerenza del medico rispetto a principi etici personali e professionali, ma alla consapevolezza e alla «competenza etica» del destinatario del sapere medico, mai più «infante», impossibilitato alla parola ed alla decisione.

Una considerazione a sé merita l'attribuzione di «parola» al paziente, che si ha l'obbligo di ascoltare, in quanto avvio di riconoscimento di una dimensione relazionale. È con la «relazione» che sono poste le condizioni per superare, consegnandoli al passato, antichi *status* gerarchici identificanti scienziati e uomini comuni, l'«ingiustizia» inscritta nella deprivazione di soggettività per i tanti che di «cura» necessitano, il peso dell'assunzione di decisioni non condivise. Di più: forse solo la relazione può infine sciogliere i nodi più difficili che si sono via via intrecciati nel corso del tempo con lo sviluppo di tecnoscienze e medicina, comprendendo tra i «nodi difficili» la difficilissima problematica dell'accanimento. Se ognuno potesse dire che cosa per lui configura «eccesso di intervento» avremmo una traccia sicura per percorrere il *discrimen* tra etico vincolo alla cura ed altrettanto etico vincolo ad evitare accanimento.

ALLEANZA TERAPEUTICA
E MEDICINA DI FAMIGLIA

Fulvio Faccenda

IL RUOLO DEL MEDICO DI FAMIGLIA

1. *Introduzione*

Ritengo utile, per introdurre l'argomento, fare riferimento al concetto di Salute, nelle sue definizioni ed evoluzione negli ultimi decenni. Nel 1948 l'Organizzazione Mondiale della Sanità definì la Salute come "completo benessere fisico, mentale e sociale". Si tratta di una definizione "ambiziosa", che descrive una condizione di perfezione, un ideale verso cui tendere ma non certo le condizioni reali della maggior parte degli esseri umani. Nel 1984 l'OMS definì la politica della Salute come "processo che permette alle persone di aumentare il controllo su di sé e migliorare la propria salute", dando così realistico risalto agli aspetti operativi ed agli impegni concreti per migliorare la qualità della vita umana.

La consapevolezza dei problemi connessi alle mutate condizioni demografiche, all'aumento dell'aspettativa di vita che comporta, quasi inevitabilmente, la convivenza per lunghi periodi con patologie croniche, ha portato alla nuova, seguente definizione di Salute: "capacità di adattamento e di autogestirsi di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive" (British Medical Journal 2011).

La gestione delle cronicità nella popolazione costituisce un fondamentale campo di applicazione del concetto di Alleanza Terapeutica in Medicina di Famiglia: il Medico di Medicina Generale (MMG) è certamente, sul territorio, un protagonista di continuità del Sistema Sanitario. Ciò rappresenta una sfida impegnativa sul piano organizzativo e culturale.

2. *La risorsa tempo*

L'impegno organizzativo fondamentale è costituito dalla gestione ottimale della "risorsa tempo" che non va dissipata per compiti burocratici e compilativi. Alleanza Terapeutica significa poter dedicare al singolo assistito il tempo necessario alla gestione di problematiche anche complesse

(in questa ottica non è certamente accettabile l'idea del MMG che si limita a "smistare" i pazienti ed i loro problemi ai vari specialisti): la gestione delle cronicità (darò poi esempi) è compito specifico del MMG ed il riferimento e la delega ai centri specialistici di secondo e terzo livello dovrebbe avvenire solo nelle condizioni in cui ciò sia necessario per la natura dei problemi, non perché il MMG non ha il tempo per affrontarli! Abbiamo l'impressione che anche la diffusione dell'informatica sia diventata emblematica della problematicità della gestione della risorsa tempo: l'uso del computer negli studi dei MMG ha certamente consentito di velocizzare operazioni ripetitive come la prescrizione di farmaci ed indagini diagnostiche, costituisce un formidabile strumento di archiviazione e di elaborazione di dati a scopo clinico e di ricerca, ma è percezione di molti colleghi che l'informatizzazione sia diventata anche strumento e pretesto per caricare i MMG di ulteriori e gravosi carichi burocratici con sottrazione di tempo, anziché risparmio, al lavoro clinico ed al rapporto personale medico-paziente.

Gestione delle pass-words, compilazione ed invio telematico dei cerificati di malattia dei lavoratori dipendenti, dei certificati per le pratiche di invalidità, delle schede gerontologiche, delle schede diabetologiche, del report mensile delle prescrizioni effettuate, attivazione della posta elettronica certificata, controllo ed aggiornamento delle esenzioni dal ticket di compartecipazione alla spesa sanitaria degli assistiti sono "passatempi" del MMG, alcuni di recente creazione. Si aggiungeranno forse la ricetta elettronica e la compilazione di un fascicolo sanitario elettronico per ogni cittadino (sperimentato in alcuni distretti del Regno Unito ed accantonato anche per la contrarietà dei medici inglesi a trascorrere troppo tempo a lavorare con mouse e tastiera!). Non si vuole qui, ovviamente, esprimere contrarietà all'uso delle tecnologie informatiche in Medicina Generale ma solo la consapevolezza che il binomio informatizzazione/burocratizzazione ostacola l'alleanza terapeutica se impone al MMG di trascorrere più tempo nel suo rapporto con il computer piuttosto che con i suoi assistiti.

3. *Alleanza terapeutica e gestione delle cronicità: opportunità per la medicina di famiglia*

Si propone un modello di gestione delle cronicità che incentivi il MMG a gestire in prima persona le patologie di maggiore diffusione nella popolazione, attuando nei fatti l'ideale di alleanza terapeutica con i propri assistiti: il ricorso alle consulenze specialistiche dovrebbe costituire l'eccezione,

da riservare a situazioni di particolare complessità, non una consuetudine deresponsabilizzante. Sarebbero così ottenuti minori spostamenti dei pazienti, minore affollamento dei centri specialistici (che potrebbero dedicare maggiori energie ai casi più complessi) e certamente un risparmio di risorse.

Propongo come esempi paradigmatici la gestione del diabete mellito dell'adulto, della terapia anticoagulante orale nei pazienti con aritmia da fibrillazione atriale, dell'osteoporosi, che ritengo debbano rientrare pienamente tra le competenze professionali del MMG. Sarebbe interessante verificare la preferenza dei cittadini se il MMG fosse incentivato ad esempio ad organizzare delle giornate di ambulatorio con appuntamenti riservati a determinate patologie. Corollario di questo modello e condizione imprescindibile per l'alleanza terapeutica è il ritorno all'autonomia prescrittiva che è stata sottratta ai MMG con i cosiddetti "piani terapeutici" dei centri specialistici necessari, ad esempio, affinché i pazienti ottengano alcuni farmaci ed i presidi per l'autocontrollo del diabete.

L'alleggerimento del carico burocratico e la valorizzazione del ruolo clinico del MMG sul territorio costituiscono fondamentali presupposti per la concreta attuazione dell' alleanza terapeutica con i nostri assistiti.

Maria Auricchio, Fabiana Santamaria, Immacolata Parisi,
Mariacarolina Salerno, Paolo Valerio

L'ALLEANZA DIAGNOSTICA E TERAPEUTICA NELLA CURA DI BAMBINI E ADOLESCENTI CON DISORDINI DELLA DIFFERENZIAZIONE SESSUALE

1. *Introduzione*

Il contributo che presenteremo si propone di descrivere il complesso lavoro di gestione e presa in carico multidisciplinare di bambini e/o adolescenti con un Disordine della Differenziazione Sessuale (*DSD*) e dei loro familiari, nell'ambito di un intervento che vede l'attiva collaborazione di endocrinologi pediatri e psicologi clinici dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II" (Auricchio et al., 2008; Santamaria et. al., 2013; Valerio et al., 2013).

I DSD rappresentano condizioni molto diverse, dovute a cause congenite, determinate da alcune incongruenze in uno o più livelli della differenziazione sessuale (*cromosomico, gonadico o genitale*). Per tale motivo, il termine con cui attualmente ci si riferisce ad esse è *Disordini della Differenziazione Sessuale* (*DSD*).

I fattori responsabili possono essere molto diversi e possono essere così raggruppati:

- anomalie del corredo cromosomico;
- alterata produzione ormonale;
- alterate risposte dell'organismo agli ormoni che determinano la differenziazione sessuale;
- alterata esposizione agli ormoni durante la vita intrauterina (Di Ceglie, 2003).

Nel corso dell'ultima decade, la cura ed il trattamento di bambini nati con queste condizioni, che in passato sono state definite prima come ermafroditismo o pseudoermafroditismo e poi intersessualità, sono state argomento di un dibattito controverso. Pediatri endocrinologi, chirurghi e genetisti si sono confrontati con psicologi al fine di trovare soluzioni più idonee ad affrontare delle problematiche che, per le implicazioni connesse anche all'identità di genere, vanno affrontate non solo sul piano medico,

ma anche su quello etico e psicosociale. Alcune di queste condizioni, infatti, implicano atipia o ambiguità dei genitali di grado tale da rendere, in alcuni casi, difficile il riconoscimento del sesso alla nascita.

Il termine DSD è stato coniato nel 2006 a Chicago durante un Congresso in cui erano presenti i maggiori esperti internazionali nell'ambito di queste condizioni. Frutto dell'incontro è stato un documento ufficiale, sottoscritto dai partecipanti al convegno, in cui sono delineate le linee guida per i DSD. Attualmente sotto questa ampia denominazione sono raggruppate condizioni eterogenee la cui incidenza è di 1/4500 nati e per le quali viene comunemente utilizzato il sistema di classificazione endocrino elaborato da Hughes et al. (2006). Attraverso di esso si può osservare come lo sviluppo sessuale atipico sia presente in diverse sindromi e condizioni correlate, le più frequenti delle quali sono l'Iperplasia Congenita del Surrene, la Sindrome di Turner, la Sindrome di Klinefelter, la Sindrome di Morris oltre ad alcuni difetti enzimatici specifici.

L'Iperplasia Congenita del Surrene, definita anche Sindrome Adreno Genitale (SAG) è una condizione ereditaria che colpisce entrambi i sessi. La sua incidenza varia tra 1/10.000 e 1/15.000. Essa è causata da un difetto enzimatico, trasmesso geneticamente, che riguarda la sintesi degli ormoni prodotti nelle ghiandole del surrene. La ridotta sintesi di questi ormoni comporta un eccesso di androgeni durante la vita intrauterina, che può portare a virilizzazione e cioè la tendenza, anche nelle femmine, ad acquisire alcuni caratteri sessuali maschili. L'atipia genitale della bambina (termine attualmente preferito a quello di ambiguità) diviene il "campanello d'allarme" per indirizzare la diagnosi del pediatra, prima che il difetto enzimatico possa causare seri danni alla vita, talvolta anche la morte, della piccola paziente. Ripristinato l'equilibrio enzimatico, attraverso somministrazioni ormonali (ricordiamo che tutte queste condizioni sono croniche), si attende per osservare se l'atipia genitale si riduce. In caso contrario, attualmente è ancora consigliato di effettuare precocemente un intervento chirurgico di correzione/normalizzazione genitale.

Nei maschi la virilizzazione non causa un'ambiguità genitale, ma proprio per tale motivo, questa condizione si rivela ben più pericolosa dal momento che l'insufficiente produzione di ormoni surrenali si può rivelare fatale per il bambino prima ancora che i medici si siano resi conto del problema.

La sindrome di Turner è una condizione legata ad un'alterazione nella struttura dei cromosomi, conseguente ad un errore nel corretto appaiamento dei cromosomi durante la meiosi. Essa può essere legata a diverse alte-

razioni cromosomiche, delle quali la monosomia del cromosoma sessuale X è la più frequente. Le persone con la sindrome di Turner sono quindi femmine, le cui caratteristiche femminili sono presenti ma poco sviluppate.

Esistono rari casi in cui vi è la presenza in queste bambine di un intero cromosoma Y o di piccoli frammenti di esso. Tali frammenti potrebbero determinare formazioni tumorali nelle gonadi. Per tale motivo, se vi è la scoperta in una bambina di frammenti di cromosoma Y vi è, talvolta, l'indicazione di una gonadectomia.

L'incidenza di questa condizione nella popolazione è stimata su circa 1/2000- 1/2500 nate.

Tale condizione comporta, in particolare, bassa statura, amenorrea, sterilità.

La sindrome di Klinefelter è dovuta ad un'anomalia cromosomica, in particolare alla presenza di un cromosoma in più nella coppia di cromosomi sessuali: il cariotipo più frequente è 47,XXY. La presenza del gamete Y consente di affermare che si tratta di maschi, sebbene il sovrannumero cromosomico alteri molte caratteristiche. In particolare, le persone con tale sindrome presentano un'insufficiente virilizzazione, testicoli piccoli, ginecomastia e sterilità. Essa è la forma più comune fra le anomalie della differenziazione sessuale, con una prevalenza di 1 nuovo caso ogni 500 neonati maschi (circa).

La sindrome di Morris, detta anche sindrome da insensibilità agli androgeni (AIS), comporta un'interruzione dell'apparato riproduttivo nel feto; ciò significa che una persona con AIS presenta cromosomi sessuali maschili (XY) e nel suo corpo si sviluppano i testicoli embrionali che iniziano a produrre androgeni. Tali ormoni maschili, tuttavia, non possono completare uno sviluppo dei caratteri maschili a causa di una rara insensibilità dei tessuti fetali agli androgeni. Esistono due forme di insensibilità agli androgeni, parziale e totale, e quest'ultima è la più complessa e grave. La forma parziale può associarsi a vari gradi di virilizzazione causati appunto dalla parziale insensibilità agli androgeni. Nella forma totale, invece, mentre gli organi sessuali interni sono maschili, le caratteristiche genitali esterne si sviluppano seguendo le linee femminili. Una persona con sindrome di Morris avrà, quindi, cromosomi maschili, testicoli che, in alcuni casi, saranno rimossi durante l'adolescenza a causa del rischio di degenerazioni neoplastiche, una vagina a fondo chiuso che comporterà interventi di vario tipo in adolescenza, per creare un canale vaginale e non avrà utero e tube.

Le condizioni di DSD sono diagnosticate nella maggior parte dei casi alla nascita, nei primi anni di vita del bambino o durante il periodo dello sviluppo puberale, solo raramente in età adulta. L'intervento clinico e terapeutico con questi pazienti si svolge pertanto, in prevalenza, in età pediatrica; per questo motivo, l'équipe sanitaria ha come obiettivo primario quello di riuscire a costruire, insieme alla famiglia, una buona alleanza diagnostica e terapeutica che ottimizzi il percorso e le modalità della cura medica favorendo il benessere e la crescita del bambino.

In questo contributo, renderemo brevemente conto di un'esperienza ancora *in progress*, che si è sviluppata nel corso degli ultimi sei anni e arricchita, attraverso le complesse vicissitudini correlate alle problematiche dei DSD, a partire da un interesse condiviso di un'équipe, composta da medici e psicologi, per questo specifico settore. L'esperienza nasce dal lavoro sul campo e, sulla base di una costante riflessione *in itinere*, si è andata gradualmente strutturando, orientando e sostenendo attraverso la pratica clinica.

2. *Cura e trattamento di bambini con Disordini della Differenziazione Sessuale*

Fin dagli anni cinquanta, le decisioni riguardanti l'assegnazione sessuale di bambini nati con genitali ambigui e/o atipici sono state guidate dalla teoria di John Money riguardo allo sviluppo psicosessuale.

J. Money (1921-2006), psicologo, sessuologo, esperto di identità di genere e di dimorfismo sessuale ha avuto un grande impatto medico, psicologico e mediatico per le sue idee sulla riassegnazione del sesso. A tal proposito Money sosteneva l'irrilevanza dell'identità sessuale genetica e gonadica nella convinzione che l'identità di genere[1] derivi dalla strutturazione psichica quale conseguenza indotta dall'educazione familiare e dai processi di socializzazione (Money et al., 1955). Egli riteneva, pertanto,

1 Con il termine identità di genere si intende il riconoscersi nei modelli di uomo o di donna definiti dalla società ed il percepire il proprio sesso come facente parte di questa identità. Alla sua strutturazione, concorrono componenti complesse e di diversa natura, che investono il piano biologico-ormonale, quello socio-culturale, un livello psicologico profondamente fantasmatico che attiene agli scambi relazionali tra il bambino e i suoi genitori e, non ultimo, l'implicazione di un fattore di tipo casuale, che riguarda eventi casuali presenti nella primissima infanzia del bambino che incidono sulla sua struttura cerebrale e, di conseguenza, possono incidere sulla costruzione della sua identità di genere (Boncinelli, 2011).

che un'immediata assegnazione del sesso al bambino e un intervento chirurgico che rimuovesse l'ambiguità genitale rappresentassero i migliori elementi predittivi in vista della definizione dell'identità di genere di un adulto (Williams, 2002). Money aveva teorizzato che i bambini al di sotto dei due anni fossero psicosessualmente "neutrali" (Money et al., 1955) e ciò consentiva un'assegnazione precoce del sesso basata sull'apparenza dei genitali, sulla funzione sessuale e, non ultimo, sul desiderio dei genitori. Secondo Money, il successo di questo trattamento dipendeva dal modo in cui l'incertezza genitale del bambino veniva presentata e spiegata ai genitori. Essi, infatti, dovevano essere rassicurati rispetto al fatto che il sesso scelto e, quindi, assegnato fosse quello "reale", anche quando ciò non poteva essere veramente accertato. L'idea di poter quasi magicamente risolvere la questione nascondendo al bambino la propria ambiguità genitale, troppo difficile da accettare, sosteneva la rapidità e la precocità di questi interventi chirurgici "correttivi". Si andava così delineando una pratica di intervento "correttiva", tesa solitamente alla femminilizzazione, fondata sulla segretezza e finalizzata alla costruzione di uomini e donne "normali". Per molti decenni, quindi, tutti i bambini nati con genitali ambigui sono stati "tempestivamente" trattati chirurgicamente e probabilmente ancora oggi alcuni di essi non sono a conoscenza della loro condizione. L'efficacia di questo specifico tipo di cura, comunque, non era stata dimostrata a causa dell'assenza di ricerche di follow-up a lungo termine.

I primi studi in opposizione a quelli di Money arrivano nel 1997 (Reiner, 1997), ma è nel 2004 che il modello sostenuto da Money è stato oggetto di ulteriori critiche, quando la cronaca ha riportato l'eclatante caso di un bambino trattato da Money secondo i suoi metodi, noto come "il caso di John/Joan".

Nel 1972, John Money e i suoi colleghi alla Johns Hopkins University riferirono di aver riassegnato con successo il sesso di un bambino, David, di 8 mesi parte di una coppia di gemelli, il quale aveva subito incidentalmente una gravissima lesione del pene durante un intervento di circoncisione (Colapinto, 2000). Ritenendo, secondo la convinzione ampiamente diffusa in quel periodo, che gli individui fossero psicosessualmente neutrali alla nascita, Money propose ai genitori di effettuare un intervento di Riattribuzione Chirurgica del Sesso (RCS), rimuovendo i testicoli e creando una neovagina preliminare per facilitare la femminilizzazione; di dare al bambino un nome femminile; di farlo crescere come una bambina, il tutto con l'idea di aiutare il bambino e la famiglia a identificarlo come femmina. Visite annuali sembravano confermare il successo di questo trattamento.

Nel 1997, tuttavia, Diamond e Sigmundson e, nel 2000, John Colapinto sostennero che il famoso caso trattato da Money in realtà era stato un tragico fallimento.

Nonostante fosse stato cresciuto come una bambina, gli fosse stato detto da sempre di essere una femmina e pur avendo genitali all'apparenza femminili, David mantenne sempre una forte percezione della sua identità maschile. Quando, intorno ai quattordici anni, divenne chiaro ai genitori di David che l'esperimento era miseramente fallito, essi dissero al figlio cosa era successo e lui immediatamente cessò l'assunzione di estrogeni, gli ormoni femminili che doveva assumere per essere aiutato nel processo di femminilizzazione, cominciò il trattamento con il testosterone e richiese di essere riconosciuto come appartenente al genere maschile, ottenendo la modifica dei dati anagrafici. La sua vita andò avanti. David giunse a sposarsi e a diventare genitore adottando i bambini che la moglie aveva avuto da un'unione precedente, ma non superò mai davvero il trauma di quella scoperta e si suicidò nel maggio del 2004.

Questo caso è in linea con altri casi di donne con iperplasia della ghiandola surrenale che presentano un Disturbo dell'Identità di Genere (Meyer-Bahlburg et al., 1996) e con il desiderio di altri pazienti di volersi sottoporre ad una riassegnazione sessuale dopo essere stati cresciuti come donne a causa di varie condizioni di intersessualità, quali l'agenesia del pene (Dittman, 1998), la sindrome da parziale insensibilità agli androgeni (Gooren e Cohen-Kettenis, 1991; Slijper et al., 1998), l'estrofia clocale (Feiz et al., 1994; Reiner, 1997; Stein et al., 1994), l'esposizione prenatale al diphenylhydantoin (Phornphutkul et al., 2000), la 5α-RD (Hurtig, 1992; Imperato-McGinley et al., 1974; Wilson et al., 1993), la disgenesia gonadica mista (Birnbacher et al., 1999) e il 17β-HSD (Imperato-McGinley et al., 1979; Kohn et al., 1985; Rösler, 1992).

In linea con questi risultati, ulteriori e più recenti studi (Diamond e Sigmundson, 1997; Berenbaum, 2003; Heino et. Al, 2004, Carmichael, 2006) hanno contraddetto l'approccio di Money dimostrando come in realtà lo sviluppo dell'identità di genere in neonati con una diagnosi di intersesso non è un processo malleabile che può essere predetto dall'infanzia.

Queste ricerche hanno, infatti, dimostrato, rimanendo in un'ottica binaria che considera i generi due, maschile e femminile, quanto sia difficile per un bambino strutturare la propria identità di genere, al cui sviluppo concorrono non soltanto i fattori sociali e culturali identificati da Money, ma anche fattori genetici ed ormonali. Queste ricerche hanno, inoltre, evidenziato le conseguenze negative legate al tentativo di mantenere segreta la diagnosi, così come la possibile presenza di fantasie di danneg-

giamento del funzionamento sessuale associato all'operazione chirurgica infantile.

Tutto ciò ha portato a riflettere sulla necessità di dover riconsiderare l'approccio terapeutico a queste condizioni, evidenziando l'importanza di un'alleanza diagnostica e terapeutica attraverso il lavoro di un'équipe multidisciplinare specialistica, composta da pediatri, endocrinologi, chirurghi, genetisti, psicologi e psichiatri (Cohen-Kettenis e Pfäfflin, 2003). Bisogna, infatti, considerare come i medici, insieme alla famiglia, siano chiamati a prendere di volta in volta decisioni estremamente delicate legate, soprattutto nei casi di ambiguità genitali, all'assegnazione del sesso al momento della nascita, alla riassegnazione, ai tempi di un'eventuale operazione chirurgica e della terapia successiva, nell'ambito di situazioni che da un punto di vista medico ed eziologico si presentano come estremamente eterogenee.

Di conseguenza, si comprende l'importanza di partire da una buona alleanza diagnostica tra medico, psicologo e famiglia per poi arrivare a definire, nel corso degli anni, l'alleanza terapeutica.

Per quel che riguarda, l'esperienza italiana e, in particolare, napoletana nell'ambito delle problematiche esposte, è emerso recentemente un forte interesse ad approfondire quest'area di indagine, al momento poco indagata dal punto di vista psicologico per diversi motivi, legati soprattutto alla problematica del segreto che accompagna queste condizioni ed all'estrema eterogeneità delle implicazioni mediche ad esse associate. D'altro canto, la costituzione in ambito nazionale di Progetti di ricerca-intervento, collocati nell'ambito di Servizi specifici del Sistema Sanitario Nazionale, ha fatto emergere la necessità di operare secondo un'ottica interdisciplinare che prevede l'intervento dello psicologo rivolto non solo ai pazienti ed ai loro familiari, ma anche ai medici per sostenere questi ultimi sia nel delicato momento della comunicazione della diagnosi, sia nelle complesse scelte relative ad eventuali interventi chirurgici.

In merito a quest'ultimo punto, divergenti opinioni tra medici e Associazioni[2] hanno fatto sì che anche l'Italia prendesse una posizione ufficiale. Questo è testimoniato dal documento Ministeriale stilato dal Comitato Nazionale per la Bioetica (2010) che, basandosi sulle linee guida bioetiche internazionali sottoscrive che "*ogni intervento medico nei casi di DSD*

2 Si fa riferimento in particolare al recente documento tradotto a cura dell'Associazione AISIA "Linee Guida Cliniche per il Trattamento dei DSD in età infantile". Il testo, curato dall'ISNA nel 2006, è frutto di una collaborazione tra operatori sanitari, adulti con DSD e genitori di bambini e in Italia è il primo esempio di Linee Guida elaborate per la cura di bambini e adolescenti con DSD.

deve avere come obiettivo quello di armonizzare elementi di disarmonia sul piano fisico-psichico e sociale; ogni intervento sul corpo deve essere guidato dal principio del miglior interesse per il bambino, evitando mutilazioni non necessarie (tali interventi andrebbero attuati solo in condizioni di urgenza, essendo preferibile attendere che il soggetto raggiunga una maturazione che consenta di esprimere il consenso); la famiglia e il minore stesso vanno adeguatamente sostenuti psicologicamente e la comunicazione deve essere attenta e graduale". Tale documento, stilato a sostegno delle scelte di medici, genitori e bambini intersessuali, in breve, auspica:

1. *ove la diagnosi sia possibile, crescere il bambino in senso maschile o femminile;*
2. *nei casi di ambiguità genitale, è opportuna un'assegnazione sessuale condivisa tra i genitori e i medici;*
3. *eventuali interventi chirurgici siano effettuati solo se strettamente necessari;*
4. *nel caso di posticipati interventi chirurgici, sia garantito al soggetto un supporto psicologico;*
5. *in caso di discrepanza tra sesso assegnato e sviluppo dell'identità di genere, sia facilitato, in via legislativa, il cambiamento del sesso anagrafico;*
6. *siano incentivati studi a lungo termine e la ricerca*.

3. *La nostra esperienza*

A partire da quanto detto, sono stati posti gli obiettivi dell'intervento della nostra équipe interdisciplinare:

esplorare i vissuti emozionali ed il significato che assumono queste condizioni per gli operatori sanitari che si confrontano con esse al fine di individuare elementi utili a formulare ipotesi di lavoro successive nell'ambito della costruzione di un'alleanza diagnostica e terapeutica medico-psicologica;

offrire interventi psicologici ai bambini e/o agli adolescenti con DSD e ai loro familiari, tesi ad esplorare i vissuti emozionali attivati dalla presenza di tali condizioni;

strutturare un modello di comunicazione della diagnosi congiunta in un primo momento ai genitori e, successivamente, al bambino/adolescente;

promuovere progetti di ricerca-intervento finalizzati ad esplorare la strutturazione dell'identità di genere in bambini e bambine con DSD e le eventuali problematiche ad essa connesse.

Nella prima fase di collaborazione tra psicologi ed endocrinologi pediatri si sono predisposti differenti setting che hanno costituito e, tuttora costituiscono, la cornice attraverso la quale si struttura l'esperienza clinica in quest'ambito.

1. Osservazioni non partecipanti. Il primo intervento clinico proposto è stato quello di utilizzare la metodologia psicoanalitica di osservazione (Bonaminio, Iaccarino,1984) all'interno dell'ambulatorio durante le visite di day-hospital dei bambini con DSD al fine di acquisire una comprensione più diretta delle dinamiche attive nei vari contesti di cura. Simultaneamente le osservazioni sono state utilizzate, in una fase iniziale, come modello di apprendimento e oggetto di riflessione all'interno del gruppo di lavoro interdisciplinare.

2. Cicli di quattro colloqui individuali con bambini, adolescenti e genitori sul modello dell'Assessment ad orientamento psicodinamico. Questo intervento è stato svolto da tre psicoterapeute che hanno assicurato una presenza continuativa in reparto.

3. Gruppo di intervisione psicologica. L'attività clinica e di osservazione svolta in ambulatorio è stata ed è supervisionata in un gruppo ad orientamento psicodinamico che si incontra quindicinalmente.

4. Gruppo di discussione dell'èquipe interdisciplinare sulla tematica dei DSD. Il gruppo, condotto dai responsabili dell'area psicologica ed endocrinologica pediatrica, si incontra dal 2007, anno in cui è iniziata la collaborazione tra medici e psicologi, con cadenza mensile per due ore e ad esso partecipano i referenti per l'area psicologica e l'équipe medica del reparto di Endocrinologia Pediatrica.

Il gruppo si è strutturato come il luogo psicosociale all'interno del quale i partecipanti riflettono sui DSD e sulle problematiche dei singoli casi di bambini e bambine con DSD attraverso la propria esperienza clinica. Il processo di conoscenza che ne deriva è ciò da cui nascono gli interventi clinici finalizzati a realizzare un cambiamento nella presa in carico di questi pazienti.

Descriveremo di seguito l'intervento clinico svolto in questo ambito, soffermandoci in particolare sulle sue finalità, sull'utilizzo del modello psicodinamico e degli strumenti che ad esso fanno riferimento nell'ambito del lavoro medico-psicologico congiunto svolto con le persone con DSD, le loro famiglie e con i pediatri.

Quando si lavora con bambini e adolescenti, così come con adulti con DSD, il punto di partenza è fare riferimento ad una teoria evolutiva che consideri il corpo come parte e come base dell'esperienza psichica individuale. C'è, tuttavia, da considerare come, andando a consultare la lettera-

tura psicoanalitica in questo ambito, vi sia una sorta di lacuna, di mancanza di studi che riguardano quest'area, sebbene la psicoanalisi sia una teoria psicologica che connette il corpo alle funzioni psichiche dell'io (Williams, 2002).

Il nostro tentativo, dunque, è quello di adattare il punto di vista psicodinamico e gli strumenti clinici ad esso collegati come cornice teorica e prospettiva per potere indagare le complesse vicissitudini connesse alla costruzione dell'identità di genere e dell'orientamento sessuale in una popolazione così complessa quale quella rappresentata dalle persone con DSD.

Vediamo ora più in dettaglio come l'approccio psicodinamico adottato nel nostro modello di intervento orienti la pratica clinica svolta in questo ambito.

4. *Il momento della diagnosi e il supporto psicologico ai genitori*

La nascita di un bambino con genitali atipici o ambigui è un evento che implica il confronto dei genitori e di tutto il nucleo familiare con complesse vicissitudini emozionali quando vengono a conoscenza della discrepanza tra le loro attese e le anomalie che riguardano i caratteri sessuali primari e secondari dei propri figli. Questo in realtà non avviene solo quando nasce un bambino con atipia o ambiguità genitale, ma anche nelle situazioni in cui, in epoche successive dello sviluppo, i cromosomi o le gonadi del bambino sembrano non essere in accordo con i genitali esterni e il sesso assegnato alla nascita (Slijper et al., 2000).

Da quanto detto possiamo immaginare quanto differenti e complessi siano i compiti evolutivi che il bambino con DSD e la sua famiglia devono affrontare a seconda del momento in cui avviene la diagnosi.

Se la diagnosi viene fatta al momento della nascita, il primo problema con il quale ci si confronta è quello dell'assegnazione del genere sessuale. L'équipe medica deve essere in grado, il più velocemente possibile, di fare una diagnosi sulla base di un esame clinico generico e di indagini preliminari genetiche, ormonali e strumentali atte a valutare a quale sesso assegnare il bambino affinché possa avere le migliori chance di un "sano" sviluppo psicosessuale. Prima che una tale decisione venga presa, accade spesso che i medici, specialmente in contesti in cui manca un'esperienza diretta di bambini con ambiguità genitale, tentino di rassicurare i genitori. Possono così arrivare a conclusioni affrettate sul 'vero sesso' del bambino. È molto importante, invece, che non siano fornite ai genitori informazioni errate circa il sesso del proprio figlio; per i genitori è, infatti, molto difficile

modificare l'immagine sul sesso del proprio bambino, una volta che esso sia stato stabilito.

Un'altra questione che si pone immediatamente dopo la nascita di un bambino con ambiguità genitale è come i genitori possono spiegare, al contesto familiare ristretto ed allargato e alle persone che stanno loro vicino, la condizione del figlio fino a quando non sia avvenuta l'attribuzione del sesso. Si è visto come il non rivelare la situazione ad altri crei un'atmosfera di segreto innominabile e inconfessabile a cui immancabilmente è sottesa quasi sempre la vergogna. Sembra in ogni caso importante informare i genitori su due possibili cause di danno: una che potrebbe derivare dal dire la verità e un'altra, all'opposto, dal mantenere il segreto. Nel primo caso, bisognerà probabilmente affrontare lo stigma presente quando il mondo esterno verrà a conoscenza della condizione del bambino. Dall'altro lato, sentimenti di vergogna e insicurezza possono essere trasmessi al bambino che finisce per considerare la propria condizione come un qualcosa di innominabile e inconfessabile e, pertanto, da mantenere segreto.

In ogni caso, appare evidente come il supporto e la terapia non dovrebbero essere esclusivamente mediche. Fino a quando i bambini sono troppo piccoli per comprendere la propria situazione, il primo supporto psicologico va dato ai genitori. I genitori, infatti, dovendo confrontarsi con un insieme complesso di sentimenti come angoscia, vergogna, ansia e colpa necessitano di un supporto emotivo e di adeguate informazioni per essere aiutati a comprendere il significato della condizione del proprio bambino e ad elaborare i complessi vissuti traumatici legati alla scoperta della diagnosi. Un'assistenza professionale è necessaria per aiutarli ad approcciare la situazione in modo realistico, per affrontare i problemi pratici, ma anche, come appena accennato, per elaborare emozioni sconcertanti.

Una comprensione chiara della situazione può evitare di rafforzare paure e angosce dei genitori. Solitamente, infatti, i genitori sono angosciati circa le possibilità di vita future per i propri figli. Si domandano come saranno le loro relazioni affettive, l'orientamento sessuale e la sessualità, come affronteranno eventuali problematiche connesse alla procreazione, ma potrebbero essere imbarazzati nel discutere di tali questioni. Si può comprendere da quanto detto l'importanza di un supporto psicologico ai genitori che sia non soltanto adeguato, ma anche effettuato nel momento opportuno.

Quando i bambini crescono possono poi insorgere, in alcuni casi, alcune problematiche quali ritardo nel linguaggio, nello sviluppo motorio o emozionale; difficoltà specifiche di tipo intellettivo, basso rendimento scolastico, problemi nelle relazioni sociali o rispetto all'identità di genere.

In alcune condizioni, il rischio di sviluppare uno o più di questi problemi è più elevato (Molinari, 2002; Sljiper et al., 1998). Nella pratica clinica finora svolta, a differenza di quanto sostenuto dalla letteratura (Molinari, 2002; Sljiper et al., 1998), raramente abbiamo riscontrato tali problematiche nei bambini incontrati. Difatti, una delle questioni sulle quali ci stiamo interrogando come équipe medico-psicologica che lavora in questo ambito, è l'ipotesi che, in alcuni casi, le difficoltà presenti sul piano cognitivo possano essere secondarie o strettamente collegate a difficoltà emotive e a dimensioni personali non elaborate che riguardano la malattia o la propria storia di vita. I clinici, medici e psicologi, hanno bisogno, quindi, di monitorare costantemente lo sviluppo del bambino e i genitori dovrebbero essere in grado di cogliere quali segnali di un arresto evolutivo debbano essere presi seriamente in considerazione.

Gli operatori, siano essi medici o psicologi, che lavorano a contatto con questi genitori devono, dunque, possedere una teoria globale dello sviluppo umano che consenta di poter formulare e utilizzare efficaci proposte di intervento.

Nel modello psicodinamico, il fondamento teorico è la spiegazione fornita dalla psicoanalisi del processo di elaborazione del lutto. In particolare, vari autori (Stoppa et al., 1996) hanno evidenziato come la nascita di un bambino con malattia cronica possa indurre nei genitori quella che Solnit e Starck (1987) hanno definito una "reazione di lutto" legata alla perdita simbolica del bambino atteso.

Il processo di elaborazione del lutto che i genitori devono affrontare, in seguito al momento della diagnosi, è legato alla perdita di un "oggetto" ideale amato in fantasia. L'elaborazione del lutto comprende la possibilità di integrare gli iniziali sentimenti di rabbia/aggressività legati alla perdita "dell'oggetto" ed alla accettazione in un progressivo riadattamento dell'io di fronte alla realtà (Freud, 1915).

Nel caso di un bambino con malattia cronica, il processo di elaborazione del lutto non avviene rispetto alla perdita di un "oggetto", ma in presenza di un "oggetto" danneggiato che continuamente rievoca la propria discrepanza dall'oggetto ideale, riattiva sentimenti di frustrazione e la dimensione ambivalente del legame.

Come affermano Solnit e Starck, *"durante la gravidanza la preparazione psicologica al nuovo bambino comporta normalmente il desiderio di un bambino perfetto e la paura di un bambino con qualche deficit. È molto probabile che si verifichi sempre una certa discrepanza tra i desideri materni e il bambino reale: elaborare questa discrepanza diventa uno dei compiti evolutivi della maternità impliciti nell'instaurarsi di una*

relazione sana tra madre e bambino. Tuttavia, quando la discrepanza è troppo grande, come quando nasce un bambino handicappato o quando i desideri della madre sono troppo irrealistici, può insorgere un trauma" (p. 142).

Gli autori delimitano, quindi, due modelli estremi lungo un continuum di reazioni patologiche della madre che si possono verificare alla nascita di un bambino con problematiche di vario tipo. Ad un estremo, vi è il *senso di colpa* che conduce, sul piano manifesto, alla dedizione completa ed esclusiva della madre al benessere del bambino. All'estremo opposto si osserva un manifesto rifiuto dei genitori nei confronti del bambino e complessi e conflittuali vissuti nei suoi confronti che talvolta possono portare anche a negare la relazione con il figlio; in questo caso, la ferita narcisistica sottostante è intollerabile.

Nel lavoro con genitori di bambini con DSD, il processo di lutto diventa più complesso da elaborare rispetto alla rappresentazione dell'identità di genere che i genitori hanno del proprio figlio.

Lo scopo che come psicologi ci prefiggiamo è, di conseguenza, quello di aiutare i genitori a tollerare l'incertezza nell'area dello sviluppo di genere, permettere che si realizzi l'elaborazione del lutto e consentire loro di integrare costantemente gli aspetti sani del proprio figlio con le problematiche legate alla malattia. Ciò necessita di tempi lunghi. Nell'ambito del nostro lavoro di équipe, ai pediatri è affidato il compito di dedicare tempo ai genitori in più riprese per chiarire la realtà della condizione del bambino, essendo disponibili quando i genitori esprimono dubbi o paure e, soprattutto, prestando molta attenzione alle parole utilizzate con i genitori durante la comunicazione della diagnosi (Freda et al., 2013; Dicè e Auricchio, 2012). In questo senso, la capacità dei genitori di operare un esame di realtà, coadiuvata da un adeguato supporto medico e psicologico, aiuta l'elaborazione del processo di lutto, che consente a sua volta di giungere a padroneggiare l'esperienza traumatica.

Parallelamente, il lavoro di riflessione svolto in gruppo sugli aspetti emozionali della pratica clinica con questi pazienti e i loro familiari supporta gli operatori sanitari, sia medici che psicologi.

5. *Supporto psicologico a bambini e adolescenti*

I genitori e i professionisti, medici e psicologi, che prendono in carico il bambino devono discutere e decidere insieme quando e come un bambino, a cui venga diagnosticato un DSD alla nascita, possa venire a conoscenza della propria situazione durante la sua crescita.

Quando la condizione viene diagnosticata durante l'infanzia, i bambini partecipano alle indagini mediche cui sono sottoposti e, così come i loro genitori, possono esserne scioccati e traumatizzati. A differenza dei propri genitori, però, i bambini crescendo affrontano vari cambiamenti sul piano cognitivo e affettivo. Una nuova fase dello sviluppo può portare con sé nuove domande o nuovi bisogni sul piano emotivo. È chiaro che comunque un supporto psicologico è fondamentale per questi bambini. In uno studio del 1998 condotto su un campione di cinquantanove bambini con quella che all'epoca era definita una condizione di intersesso, si è rilevato che problematiche di tipo psicopatologico erano presenti in più del doppio di bambini che non avevano avuto un supporto psicologico rispetto a quelli che l'avevano ricevuto (Sljiper et al., 1998).

È importante, quindi, un modello di riferimento che aiuti i professionisti a comprendere qual è il momento opportuno per comunicare la diagnosi, sebbene poi tale modello possa rappresentare un canovaccio da cui potersi discostare a seconda del caso.

Un modello descrittivo è stato elaborato da un'endocrinologa pediatra olandese, Cohen-Kettenis, la quale ha suddiviso, in base all'età, quali informazioni/spiegazioni possono essere date al bambino circa la propria condizione. Tale modello, tuttavia, non prende in dovuta considerazione l'estrema variabilità delle problematiche dei DSD. In corsivo, quindi, sono presenti delle nostre considerazioni/esplicitazioni.

Età prescolare (3-6 anni)
- Interventi chirurgici precoci *(se effettuati)*
- Terapie mediche
- Visite in ospedale
- Esami fisici
- Apparenza atipica dei genitali *(se presente)*

Età scolare (6-12 anni)
- Problemi del linguaggio e dell'apprendimento *(se presenti)*
- Problemi sociali
- Pubertà precoce *(se presente)*
- Problemi staturali (bassa statura o eccessiva statura)
- Ulteriori informazioni sulle terapie mediche (per esempio, sulle terapie ormonali per la crescita)

Età scolare superiore (12-18 anni)

• Terapia ormonale per la femminilizzazione o mascolinizzazione *(se necessaria)*

• Assenza di mestruazioni *(se presente)*

• Eventuali problemi puberali (pubertà ritardata o sviluppo puberale incompleto)

• Trattamenti medici nell'area genitale (per esempio, dilatazione vaginale e chirurgia) *(se necessari)*

• Infertilità *(se presente)*

Età adulta (verso i 18 anni)

• Cariotipo.

Nel corso del primo anno della nostra esperienza di lavoro, abbiamo ipotizzato la possibilità di realizzare un intervento congiunto medico-psicologico rispetto alla costruzione e definizione del processo diagnostico finalizzato a sostenere l'alleanza tra équipe medico-psicologica, genitori e bambino.

Facciamo riferimento ad un processo di comunicazione della diagnosi nel senso di un percorso diacronico di accompagnamento del paziente e della sua famiglia in quanto, in ambito pediatrico, solitamente la diagnosi è comunicata in un primo momento ai genitori e solo successivamente al bambino.

Nella pratica clinica che abbiamo svolto, la compresenza di psicologo e pediatra, al momento della diagnosi, prevede la presa in carico dei genitori e dei bambini da parte di due professionisti che offrono, in un certo senso, due tipi di ascolto differenti.

Un ascolto congiunto (Tomassoni e Solano, 2003) permette così allo psicologo di potere osservare e partecipare alla relazione tra medico, genitori e bambini/adolescenti e al tempo stesso consente, in un processo circolare, di potere intervenire sul rapporto stesso attraverso una presa in carico condivisa ed una riflessione sulle dinamiche emozionali in esso implicate.

Successivamente, si è pensato alla possibilità di distinguere spazi diversi di interazione. Inizialmente viene proposto alla famiglia un follow-up con il solo pediatra a breve distanza di tempo dalla comunicazione della diagnosi per capire cosa sia stato assimilato dopo l'impatto traumatico della diagnosi e solo in seguito si offre l'opportunità ai genitori di svolgere un ciclo di colloqui psicologici che li aiuti ad elaborare il carico emotivo della situazione.

Il bambino avrà un proprio spazio di riflessione nel momento in cui emergeranno le prime difficoltà emozionali o, anche, le prime domande rispetto alla quotidiana assunzione della terapia ormonale. È da specificare, infatti, che i DSD sono condizioni croniche che necessitano in molti casi di un supporto ormonale a vita, differente da condizione a condizione.

6. *Conclusioni*

Possiamo immaginare di inscrivere l'approccio e la modalità con cui il medico e lo psicologo considerano i DSD all'interno di una sorta di narrazione di quest'esperienza, che ha inizio con la comunicazione della diagnosi, ha un momento apicale nel confronto con la famiglia e i genitori, e si "risolve" nel momento in cui la diagnosi è comunicata al paziente. Naturalmente il comunicare la diagnosi non significa di per sé una risoluzione. In realtà, infatti, i dubbi e le angosce legate ad una condizione di questo tipo restano presenti e vive nei soggetti che ne porteranno sempre con sé le conseguenze causate non soltanto dal vivere con una condizione cronica, che comporta già di per sé notevoli difficoltà, ma anche, spesso, dall'aver subito alla nascita interventi chirurgici ai genitali senza, ovviamente, aver potuto partecipare a questo processo decisionale.

Al vertice del dibattito attuale per i DSD vi sono, infatti, gli interventi chirurgici ai quali in particolare molte bambine con atipie genitali sono sottoposte. Come precedentemente accennato, il Comitato Bioetico Nazionale italiano nel 2010 ha redatto un documento ufficiale che sia d'aiuto a medici, psicologi, genitori e pazienti. Nonostante questo documento ufficiale, le controversie in merito sono ancora tante. Alcune Associazioni sostengono che "imporre" un genere sia esso maschile o femminile a un bambino sia in sé una soluzione sbagliata. Secondo quest'ottica, sarebbe la società a dover cambiare, tollerando ed accettando l'esistenza di differenze e variazioni nell'ambito dell'identità di genere[3]. A tal proposito, interessante è il punto di vista della Butler che nel 2006 parla di "decostruzione del genere"

3 Vi sono in ambito internazionale interessanti esperienze sperimentali in questo senso, come in Svezia dove è stato aperto il primo asilo in cui sono state del tutto abolite le differenze di genere. L'asilo, chiamato EGALIA che significa "uguaglianza", ha l'ambizioso ed innovativo progetto di far crescere i bambini senza alcuna distinzione di genere, consentendo loro la libertà di scegliere chi vogliono essere. In Italia, invece, il lavoro dell'équipe interdisciplinare, nei contesti in cui è presente, si svolge in gran parte sulla base di attività volontaria o utilizzando fondi privati che rendono quindi il lavoro degli operatori precario e non strutturato.

intendendo con tale termine la possibilità di andare al di là della classica dicotomia di genere, il quale, secondo quest'ottica, rappresenterebbe una norma che costruisce i soggetti socialmente e culturalmente come maschili e femminili. Sarebbe necessario, quindi, secondo l'Autrice, un disfacimento del genere per far sì che gli esseri umani non siano più divisi in questa doppia categoria (Butler, 2006). La forza del pensiero critico della Butler sta proprio nel contestare animatamente le strutture nelle quali si viene collocati, rifiutando aspramente la presa normalizzatrice e violenta secondo la quale un neonato con genitali atipici deve essere "corretto" chirurgicamente per aderire alla normalizzazione sociale e culturale del genere maschile o femminile (Butler, 2006).

All'interno della società, se da un lato una maggiore tolleranza è un fattore positivo ciò non implica automaticamente di poter lasciare un bambino senza assegnargli un genere o di assegnargli un 'terzo' genere. Secondo alcuni autori (Dreger, 1999) si potrebbe, in questo senso, pensare all'assegnazione di un genere provvisorio come una sorta di soluzione intermedia. L'idea sarebbe quella di far sì che solo bambini più grandi di età in cui l'identità di genere sia stata già consolidata, insieme alle loro famiglie, possano prendere delle decisioni definitive (Dreger, 1999).

Da quanto detto, si può comprendere l'importanza del ruolo dello psicologo che deve sostenere famiglie e bambini in questo delicato periodo di vita, sebbene il nostro Paese non sembri essere ancora pronto a questi cambiamenti.

Al momento attuale, le decisioni sono prese dai genitori che, dopo adeguati colloqui sia con i pediatri endocrinologi sia con gli psicologi, vengono informati di tutte le sfaccettature della condizione del loro bambino. Con la nostra esperienza, abbiamo potuto osservare che non sempre i genitori concordano tra loro sulle scelte per i propri figli e che le divergenti opinioni possono causare fratture irreparabili nella coppia. Ribadiamo il fondamentale sostegno per l'intero nucleo familiare di un'équipe specialistica che aiuti nelle decisioni che devono naturalmente essere prese caso per caso prendendo in considerazione sia la conoscenza teorica disponibile che l'esperienza clinica maturata negli anni. Quando questo lavoro viene svolto da un'èquipe interdisciplinare ciò consente di ottimizzare al meglio le decisioni prese, pur partendo dalla considerazione che le possibilità dello sviluppo psicosessuale non possono essere completamente predette nei bambini. È interessante in questo senso la critica femminista portata avanti da pensatrici come Alice Dreger (1999), Anne Fausto-Sterling (1993), Judith Butler (2006) e Suzanne Kessler (1990) che in modo convincente hanno osservato come gli interventi chirurgici su pazienti con DSD sono

motivati più da un punto di vista sociale che necessari da un punto di vista medico.

In questo senso, è significativo il lavoro di Morgan Holmes (2002) la quale parte dal cercare di comprendere quali siano le logiche sottese all'intervento medico in questo ambito per poter proporre nuove modalità con cui approcciare e pensare alla cura di bambini che nascono con queste condizioni. L'Autrice afferma come i clinici continuino a fraintendere le finalità espresse dagli attivisti intersessuali che premono affinché si modifichino le modalità di trattamento di questi pazienti. I medici ritengono, tuttavia, che queste modifiche possano portare come conseguenza il bambino a crescere senza un chiaro senso di appartenenza al proprio genere. In realtà, i gruppi più attivi di questi movimenti propongono di ri-orientare il trattamento per focalizzarlo sulla domanda diretta che viene posta dai pazienti stessi[4]. Il potenziale per le persone intersessuali di espressione dei propri desideri e bisogni è al centro del discorso degli attivisti puntando l'attenzione sul concetto di scelta e volontà individuale. Suggerire che si possa posticipare in età adulta l'intervento chirurgico, non significa di fatto ritenere che un bambino possa crescere come una sorta di "nuovo esperimento sul genere"[5]. La necessità di un chiaro e ben definito ruolo di genere non è messa in questione. Che invece sia necessario determinare l'attribuzione del genere attraverso l'uso di tecniche chirurgiche è al centro dell'attuale dibattito. L'Autrice ci tiene quindi a sottolineare come il suo uso, in questi casi, del termine 'chirurgia estetica' non sia assolutamente casuale, bensì preciso e volontario e collegato all'uso di procedure i cui risultati non sono direttamente collegati alle funzioni organiche.

Diventa, in quest'ottica, molto importante riflettere su come si pensa attualmente ai DSD all'interno dei contesti clinici. Il modello usato, il più delle volte, dai medici può essere, per esempio, focalizzato su un concetto di sviluppo embrionale incoraggiando i genitori a pensare ai propri figli come a bambini il cui sviluppo non è completato a livello genitale. La chirurgia interviene allora per "correggere l'errore" completandone lo sviluppo. I pazienti diventeranno così dei maschi e delle femmine 'normali'.

La delicatezza e la complessità della questione, ci può far comprendere quanto sia difficile trovare una soluzione e che qualunque decisione si prenda non è detto che sia quella corretta. Ciò che però risulta al momento fondamentale considerare, come osserva Berenbaum (2003) e studi più re-

4 Interessanti interrogativi e riflessioni sono attualmente posti dall'*Organisation Intersex International* (OII)

5 Evocativo, a tal riguardo, può essere il film del 2007 "XXY" di Lucìa Puenzo.

centi di un gruppo di esperti tedeschi (Richter-Appelt, 2007) che lavorano in questo ambito, è che ancora molti sono i punti critici e gli elementi su cui la comunità scientifica deve riflettere nell'ambito del lavoro clinico e terapeutico su queste condizioni, ma è necessario muoversi in una prospettiva integrata medico-psico-sociale che metta sempre al centro del proprio interesse il benessere del bambino e della sua famiglia e che consideri ogni bambino sempre unico, prendendo decisioni di volta in volta differenti a seconda della situazione.

Bibliografia

Auricchio, M., Santamaria, S., Valerio, P., Zito, E. (2008), *Psychological and ethical problems with children with Disorders of Sex Development. Sexologies,* $, S41-S42.

Berenbaum, S.A. (2003), *Management of children with intersex conditions: psychological and methodological perspective. Growth genetics and hormones,* 19 (1), 1-6.

Birnbacher, R., Marberger, M., Weissenbacher, G., Schober, E., Frisch, H. (1999), *Gender identity reversal in an adolescent with mixed gonadal dysgenesis*, in *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism,* 12, 687-690.

Bonaminio, V., Iaccarino B. (a cura di) (1984), *L'osservazione diretta del bambino*. Torino: Bollati Boringhieri.

Boncinelli, E. (2011), *La vita della nostra mente,* Ed. Laterza.

Butler, J. (2006), La disfatta del genere. Ed Laterza.

Carmichael, P. (2006), *Gender identity development in disorders of sex differentiation, implications for gender assignment and re-assignment*, relazione presentata al Convegno ONIG, Roma, 2006.

Cohen-Kettenis, P., Pfäfflin, F. (2003), *Transgenderism and intersexuality in chidlhood and adolescence*, *Developmental Clinical Psychology and Psychiatry*, Sage Pubblications, California.

Colapinto, J. (2000), *As nature made him,* HarperCollins Pubblisher, New York.

Diamond, M., Sigmundson, H.K. (1997), *Sex reassignment at birth. Long-term review and clinical implications*, *Arch Pediatr Adolesc Med,* 151, 298-304.

Dicè F., Auricchio M. (2012), *Comprendere la diagnosi nel rapporto tra equipe sanitaria, genitori e bambini con Disordini della Differenziazione Sessuale*, in *AIP (Associazione Italiana di Psicologia), Atti del Congresso Nazionale delle Sezioni*. Express Edizioni, Torino.

Di Ceglie, D. (2003), *Straniero nel mio corpo*. Franco Angeli.

Dittmann, R.W. (1998), *Ambigous genitalia, gender identity problems, and sex reassignment*, in *Journal of Sex and Marital Therapy,* 24, 255-271.

Dreger, A.D. (1999), *A history of intersex: From the age of gonads to the age of consent*, in *Intersex in the age of ethics,* Dreger, A.D. (Ed.), Hagerstown, MD, University Publishing Group.

Fausto-Sterling A. (March/April 1993), *The Five Sexes: Why male and female are not enough*. *The Sciences*: 20–24.

Feiz, W.F., Van Grunsven, E.J., Froeling, F.M., de Vries, J.D. (1994), *Outcome analysis of the psychosexual and socio-economical development of adult patients born with bladder exstrophy*, in *Journal of Urology,* 152, 1417-1419.

Freda M.F., Dicè F., Auricchio M. (2013), *La funzione di Scaffolding Psicologico per la Comprensione della Diagnosi in pediatria*, in *AIP (Associazione Italiana di Psicologia), Atti del Congresso della Sezione di Psicologia Clinica e Dinamica*, Fridericiana Editrice Universitaria, Napoli.

Freud, S. (1908), *Tre saggi sulla teoria sessuale*, Bollati Boringhieri.

Freud, S. (1915), *Lutto e melanconia*, Bollati Boringhieri.

Gooren, L.J.G., Cohen-Kettenis, P.T. (1991), *Development of male gender identity /role and a sexual orientation towards women in a 46, XY subject with an incomplete form of teh androgen insensitivity syndrome*, in *Archives of Sexual Behavior,* 20, 459-470.

Kessler, S. (1990), *The medical construction of gender: case menagement of intersexed infants*. Vol. 16. The University of Chicago Press.

Kohn, G., Lasch, E.E., El-Shawwa, R., Elrayyes, E., Litvin, Y., Rosler, A. (1985), *Male pseudohermaphroditism due to 17beta-hydroxysterois dehydrogenase deficiency in a large Arab kinship: Studies on the natural history of thedefects*, in *Journal of Pediatric Endocrinology,* 1, 29-37.

Heino, F.L., Meyer-Bahlburg, C.D., Baker, S.W., Carlson, A.D., Obeid, J.S. (2004), *New Prenatal Androgenization Affects Gender-Related Behavior But Not Gender Identity*, in 5–12-Year-Old Girls with Congenital Adrenal Hyperplasia", *Archives of Sexual Behaviour,* 33 (2), 97-104.

Holmes, M. (2002), *Rethinking the Meaning and Management of Intersexuality*, *Sexualities,* 5, 159.

Hughes, I.A., Houk, C., Ahmed, S.F., Lee, P.A. (2006), *Consensus statement on management of intersex disorders*, in *Archives of Disease in Childhood*.

Hurtig, A.L. (1992), *The psychosocial effects of ambigous genitalia*, *Comprehensive Therapy,* 18, 22-25.

Imperato-McGinley, J., Guerrero, L., Gautier, T., Petersen, R.E. (1974), *Steroid 5alpha-reductase deficiency in man: An inherited form of male pseudohermaphroditism*, *Science,* 27, 1213-1215.

Imperato-McGinley, J., Peterson, R.E., Stoller, R., Goodwin, W.E. (1979), *Male pseudohermaphroditism secondary to 17beta-hydroxysteroid dehydrogenase deficiency: Gender role change with puberty*, in *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism,* 49, 391-395.

Laufer, M., Laufer, E. (1986), *Adolescenza e breakdown evolutivo*, Bollati Boringhieri.

Meyer-Bahlburg, H.F., Gruen, R.S., New, M.I., Bell, J.J., Morishima, A., Shimshi, M., Bueno, Y., Vagas, I., Baker, S.W. (1996), *Gender change from female to male in classical congenital adrenal hyperplasia*, *Hormones and Behavior,* 40, 319-332.

Molinari E., (2002), *Clinica psicologica in sindromi rare: aspetti genetici e riabilitativi*, Bollati Boringhieri, Torino.

Money, J., Hampson, J.G., Hampson, J.L. (1955), *An examination of some basic sexual concepts: The evidence of human hermaphroditism*, in *Bullettin of the John Hopkins Hospital,* 97, 301-319.

Phornphutkul, C., Fausto-Sterling, A., Grupposo, P.A. (2000), *Gender self-reassignmentin an XY adolescent female born with amigous genitalia*, in *Pediatrics,* 106, 135-137.

Reiner, W.G. (1997), *To be male or female – That is the question*, in *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine,* 151, 224-225.

Richter-Appelt, H. (2007), *Intersexualität*, *Zeitschrift für Sexualforschung,* 2, 93-198.

Rösler, A. (1992), *Steroid 17beta-hydoxysterois dehydrogenase deficiency in man: An inherites form of male pseudohermaphroditism*, in *Journal of Steroid Biochemistry and Molecular Biology,* 43, 989-1002.

Santamaria F., Auricchio M., Parisi I., Valerio P. (2013), *Bambini e adolescenti con Disordini della Differenziazione Sessuale: nuove prospettive*, in *Minori giustizia* (2), FrancoAngeli, Roma.

Slijper, F.M.E., Drop, S.L.S., Molenaar, J.C., de Muinck Keizer Schrama, S.M.P.F. (1998), *Long term psychological evaluation of intersex children*, in *Archives of Sexual Behavior,* 27, 125-144.

Slijper, F.M.E., Frets, P.G., Boehmer, A.L.M. (2000), *Androgen insensitivity syndrome (AIS): Emotional reactions of parents and adult patients to the clinical diagnosis of AIS and its confirmation by androgen receptor gene mutation analysis*, *Hormone Research,* 53, 9-15.

Solnit A. J., Stark M. H., *Nascita di un bambino handicappato ed elaborazione del lutto*. In Freud A. et al. (1987), *L'aiuto al bambino malato*. Torino: Boringhieri.

Stein, R., Stockle, M., Fisch, M., Nakai, H., Muller, S.C., Hohenfellner, R. (1994), *The fate of the adult exstrophy patient*, in *Journal of Urology,* 152, 1413-1416.

Stoppa, E., Garani, P., Bariani, C., Mascellani, F. (1996), *Il counselling ai genitori come forma privilegiata della presa in carico del bambino con Sindrome Down*, in *Il bambino con Sindrome Down,* Ferri, R., Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.

Tomassoni, M., Solano, L. (2003), *Una base più sicura*, Franco Angeli Ed.

Valerio P., Auricchio M., Barone A., Boursier V., Dicè F., Santamaria F. (2013), *I Disordini della Differenziazione Sessuale: un approccio integrato*, in Valerio Paolo et al. (a cura di), *Figure dell'identità di genere. Uno sguardo tra psicologia, clinica e discorso sociale*, FrancoAngeli, Roma.

Williams N., (2002), *The Imposition of Gender: Psychoanalytic Encounters with Genital Atypicality*. Bodies Like Ours, [Psychoanalytic Psychology, Vol. 19, No.3: 455-474].

Wilson, J.D., Griffin, J.E., Russell, D.W. (1993), *Steroid 5alpha-reductase 2 deficiency*, in *Endocrine Reviews,* 14, 577-593.

LE RAGIONI DEL MINORE E DELL'ANZIANO

Paolo Amodio

IL MINORE COME SOGGETTO E L'ALLEANZA TERAPEUTICA
Alcune note di discussione[1]

Non è per me facile discutere ora, dal momento che gli interventi sono stati molto esaustivi. Avevo degli appunti qui con me, ma adesso mi ritrovo a dover rivedere le mie stesse intenzioni, visto che sono stati anticipati alcuni punti che avevo segnato, in particolare la questione dell'allocazione delle risorse nel villaggio globale e della crescente sfiducia verso gli operatori sanitari. Così come avevo segnato, traendoli dalla letteratura più diffusa in merito, alcune questioni, nonché alcuni enunciati che riguardano il paradigma «alleanza terapeutica» cui attingerò nel corso di questo intervento. Mi scuserete dunque se il mio discorso non sarà effettivamente ordinato, e se dovrò di necessità procedere spesso a macchia di leopardo sull'istanza squisitamente «bio-etico-sociale» per concentrarmi alla fine su una possibilità «etico-filosofica» più originaria, che riprendo da alcuni miei percorsi intellettuali e di studio.

Col rischio di proporre alcuni fatti forse scontati, ecco infatti cosa la questione può suggerire alla mia sensibilità e alle mie competenze.

1. Parto dal titolo della seduta: *Il minore come soggetto*, e lascio sullo sfondo delle mio dettato, i due sintagmi isolati, «minore» e «soggetto».

Se, contro l'istinto paternalistico, già il modello contrattualistico proponeva una simmetria tra medico e paziente e l'alleanza terapeutica ne sviluppava il senso, nel superamento della mera opzione utilitaristica, nel caso del minore, l'etica della cura sembra quasi costretta alle istanze prime del paternalismo nella misura in cui col minore la relazione etica è asimmetrica *tout court*. Che il minore sia un soggetto (dotato di diritti) è senz'altro scontato sul piano teorico, che lo sia effettivamente sul piano pratico e cioè

1 Al di là degli ovvi adattamenti di punteggiatura, di sintassi, dell'inserimento delle citazioni estese e delle note a piè di pagina, il testo qui presentato è la trascrizione dell'intervento orale da me tenuto in qualità di *Discussant* nella sessione dedicata a *Il minore come soggetto* aperta dalla relazione del Prof. Armido Rubino. Sono consapevole che più c'è più di una lacuna, che diversi passaggi appariranno frettolosi, ma ho preferito conservare, oltre alla lettera, anche lo spirito dell'occasione (reazione finale inclusa).

che possa effettivamente mettere in atto una qualsiasi autonomia è più difficile da intravedere, almeno nel senso che quei diritti piuttosto che gestirli, gli sono dovuti in quanto il minore promette e prepara la sua età adulta, che di fatto è l'unico luogo in cui c'è l'autentica cittadinanza dell'autonomia.

Di più e peggio: col minore si va dal neonato al diciottenne, e con il pediatra, basta essere padre come me per averne immediatamente conto, il limite di età per la scelta del medico è oscuro e oscillante.

Come giustamente enfatizzato, l'età pediatrica comprende infatti individui dissimili per struttura biologica di base, metabolismo, maturità dei sistemi, potenzialità di crescita e sviluppo. Pertanto i trattamenti necessari sono generalmente complessi, ad alta intensità assistenziale e richiedenti competenze e tecnologie specifiche appositamente dedicate a soggetti con sistemi biologici differenti, definiti dalle diverse età (ad esempio neonatale, adolescenziale...). Si va inoltre dal semplice vaccino, al bambino-adolescente malato terminale. E ancora il vissuto di malattia, dolore e morte per familiari e professionisti impegnati nell'assistenza, è diverso e del tutto particolare nel caso di un minore rispetto a quello che generalmente si osserva nel caso di un adulto o di un anziano e perfino di un neonato. Questa peculiarità non riguarda tanto l'intensità della sofferenza, quanto i suoi connotati, le sue radici profonde che vanno a interagire con l'attesa rotazione delle generazioni e con l'aspettativa di un «dopo di sé» legata e ricondotta ai figli. Per tali motivi, le emozioni e i sentimenti generati dalla storia clinica di un bambino che non può guarire, dalla sua sofferenza e dalla sua morte, danno origine a complessi meccanismi psichici di difesa, che condizionano e inducono comportamenti specifici sia all'interno della famiglia, sia all'interno del gruppo di professionisti. La malattia grave di un bambino che conduce alla morte è un evento tragico che colpisce tutta la famiglia e in particolare i genitori; per gli operatori sanitari poi, è sempre molto impegnativo occuparsi del bambino in questa fase poiché suscita sensazioni di impotenza e perché inevitabilmente anche il professionista viene coinvolto dalla «non fisiologica» fine della vita[2].

2. Dal punto di vista squisitamente bioetico, poi, l'ambito di ricerca che ho qui ridotto all'osso secondo la letteratura e la mia esperienza e in ordine sparso riguarda almeno:

- La questione del dolore.
- Eutanasia neonatale.

2 Cfr. ad es. *Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente*, Documento tecnico a cura della Commissione per le cure palliative pediatriche presso il Ministero della Salute, *www.salute.gov.it/imgs/ c_17_ pubblicazioni _ 580 _ allegato.pdf*.

- Chirurgia rituale (circoncisione e mutilazioni genitali femminili).
- Consenso e assenso informato in pediatria.
- Sessualità nell'adolescente.
- Disordini alimentari (anoressia e bulimia).
- Nuove dipendenze (smart drugs, sostanze inalanti, videogiochi, internet, ecc.).
- Culture religiose e pediatria.
- Il bambino immigrato.
- Pedofilia e protezione dell'infanzia.
- Famiglie multiparentali e gestione medica del bambino.
- Obbligo vaccinale.
- Umanizzazione assistenziale in pediatria.
- Etica allocativa delle risorse in pediatria.

e ognuna delle questioni scotta solo a pensarla.

Già questo dovrebbe offrire seppur da lontano il senso dell'asimmetria cui facevo riferimento e con tutta la buona volontà dell'alleanza terapeutica è evidente che il terreno è assai più scivoloso che altrove (da un punto di vista etico, solo il rapporto con il malato mentale presenta forse problemi similari): dove non si riconosce piena autonomia non può darsi alcuna effettiva simmetria: il peso decisivo che assume l'inserimento terzo (genitori, rete ospedaliera e sociale) ne è l'indice.

E allora vediamo, anche «tecnicamente» se posso dire, quando si inserisce quel cuneo che sembra fatalmente fare breccia nella simmetria dell'alleanza. Da un punto di vista generale e condiviso, ciò che conta è la fase che precede la decisione clinica, che è per l'appunto la fase dell'«indecisione», termine che paradossalmente è più indicativo del termine «Valutazione», perché è lo spazio complicato della stima, del valore, della previsione e del prezzo della realtà complessa che circonda i diversi attori del nostro caso e li tiene sul filo. L'unica cittadina legittima di questo spazio sarebbe perciò l'etica, vero e proprio ponte benefico tra intenzione ed esecuzione, il cui passo scandirebbe il «bene» proprio nel momento in cui non è un passo «tecnico» e neanche un passo «giuridico»: solo qui insomma sarebbe misurabile la qualità «umana» della futura scelta clinica e cioè un attimo dopo l'intenzione e un attimo prima dell'esecuzione.

Il che potrebbe essere certamente sempre valido, ma nel caso del minore si assiste a una sorta di cortocircuito che, anche quando sul piano pratico si palesa a un successo condiviso, resiste sul piano teorico.

In cosa consiste, nei fatti, l'alleanza terapeutica?

Nel diritto del paziente a essere informato, a condividere azioni, statuti deontologici, proprietà e rischi giuridici, presa in «cura» in senso moltepli-

ce ecc., insomma nella «buona veridicità» della relazione tra i soggetti o nella «beneficità della fiducia», come direbbero Pellegrino e Thomasma[3].

Cosa salta, o quanto meno si complica maledettamente, quando c'è il minore?

Se il paziente è sempre un ricevente, ma pur sempre un libero ricevente cioè soggetto partecipe, responsabile e consenziente di ogni «decisione» che riguarda la sua persona e la sua salute, il minore è uno strano paziente: un quasi-soggetto (in fieri) cui corrisponderebbe dunque un quasi-partecipe e un quasi-responsabile di ogni «decisione» che riguarda la sua persona e la sua salute. È e resta un ricevente mai veramente libero perché non veramente autonomo.

Il mio timore è che, a restare sulle definizioni abituali, possa accadere come nei Comitati etici per la sperimentazione animale – porto qui la mia personale esperienza di Membro di un Comitato Etico-Scientifico per la Sperimentazione Animale – in cui il bioeticista parte e torna sempre allo stesso punto: dal momento che non possiede, e dunque non domina, teoricamente uno status identitario dell'animale, o fa l'animalista integralista e blocca ogni sperimentazione o si piega all'esigenza della preventiva bontà della ricerca, e finisce per fare il ragioniere del numero dei ratti e del numero degli esperimenti e si batte fino alla morte per una goccia di analgesico in più e un'eutanasia anticipata, anzi non deve neanche battersi, perché deve solo ricordarlo di tanto in tanto e non a tutti i ricercatori, che in genere sono perfettamente d'accordo.

Vengo al punto: non scandalizzi questo improvviso inserimento del ratto là dove stiamo parlando di bambini. Mi ha sempre molto colpito un passaggio di Maurice Merleau-Ponty durante una conversazione radiofonica degli anni '60 (il registro semplice e immediato, adattato alle esigenze comunicative di un mass-media, ci viene incontro nella sua brutale semplicità). Affermava il filosofo francese:

«È noto che il pensiero classico non presta una particolare attenzione all'animale, al bambino, al primitivo, al folle. Descartes, lo si ricorderà, vedeva nell'animale nient'altro che una somma di ruote, di leve, di molle, in definitiva una macchina. E quando non era considerato una macchina, l'animale, nel pensiero classico, costituiva un abbozzo di uomo e molti entomologi non hanno timore di proiettare su di esso i tratti essenziali della vita umana. Per i medesimi pregiudizi, la conoscenza dei bambini e dei malati è rimasta a lungo a uno stadio rudimentale: le domande che i medici o i ricercatori ponevano loro erano domande da uomini. Si cercava di misurare la distanza che li separa dall'adulto o dall'uomo sano nelle loro attività abituali piuttosto che

3 Cfr. E.D. Pellegrino, D.C. Thomasma, *Per il bene del paziente, Tradizione e innovazione nell'etica medica* (1998), tr. it. Edizioni Paoline, Milano 1992.

cercar di comprendere come vivano in loro stessi. Quanto ai primitivi, o si cercava in loro un'immagine abbellita del civilizzato o, al contrario, come Voltaire nell'*Essai sur les moeurs,* non si vedeva nei loro costumi e nelle loro credenze che una sequenza di assurdità inspiegabili. Il pensiero classico sembra imprigionato in un dilemma: o l'essere con cui abbiano a che fare è assimilabile all'uomo, e allora è lecito attribuirgli per analogia i caratteri generalmente riconosciuti all'uomo adulto e sano, oppure esso non è che una macchina cieca, un caos vivente, e allora non esiste alcuna possibilità di trovare un senso al suo comportamento. Ma perché tanti scrittori classici mostrano indifferenza nei confronti degli animali, dei bambini, dei folli e dei primitivi? Tutto nasce dalla loro convinzione che esista un *uomo compiuto*, votato a esser "padrone e possessore" della natura, come diceva Descartes. In grado, dunque, di penetrare fino all'essere delle cose, di costruire una conoscenza sovrana, di decifrare tutti i fenomeni, e non solo quelli della natura fisica, ma anche quelli che ci presentano la storia e la società umane, di spiegarli per mezzo delle loro cause e, infine, di scoprire in qualche accidente del loro corpo la ragione delle anomalie che tengono il bambino, il primitivo, il folle e l'animale lontani dalla verità. I mondi del bambino, del primitivo, del malato, o, a maggior ragione, dell'animale, per quanto si è in grado di ricostruirlo attraverso il suo comportamento, non costituiscono sistemi coerenti, non v'è dubbio, mentre quello dell'uomo sano, adulto e civilizzato tende verso una tale coerenza. Ma il punto essenziale è che non la *possiede*. Una tale coerenza resta un'idea o un limite in realtà mai raggiunto, per cui il "normale" non può chiudersi in se stesso, e deve cercare di comprendere le anomalie da cui non è mai totalmente esente»[4].

Al di là della questione del corpo che ci porterebbe troppo in là, non è solo dunque solo sul piano pratico, ma già dalla costruzione teoretica dell'identità «soggetto» – il soggetto è *auto*coscienza, ha un fondamento trascendentale che esclude tout court qualsivoglia elemento elementarmente «percettivo» – che è inclusa l'esclusione del bambino (e del folle e del primitivo e dell'animale) che *sarà* «soggetto», e fino a quando non lo sarà, resta nel dominio dell'allevamento, della beneficenza e dell'assistenza. Il mio sospetto è che a noi manchi uno statuto teorico per poter effettivamente pensare il minore come «soggetto» e per comprenderlo in una vera e propria «alleanza terapeutica» che aspiri all'orizzontalità e alla simmetria.

Merleau-Ponty ha semplicemente ragione: la filosofia, quella moderna in particolare, ha costruito un soggetto adulto, potente e *imponente* per il quale ogni differenza è mero *altro da sé*, da *ricondurre* a sé, da inverare cioè me-

4 Ora in M. Merleau-Ponty, *Conversazioni*, (a cura di) S. Ménasé, tr. it. SE, Milano 2002, 44 s.

diante un atto di riconoscimento autoreferenziale della ragione adulta (e la scienza, compreso quella medica, su quest'asse ha costruito i suoi protocolli relazionali). La simmetria morale prevede e pretende la sincronicità delle ragioni in una sola ragione «umana» composta da autonomia, autodeterminazione, autocoscienza nel senso più esclusivo del termine: non c'è spazio per la differenza, non c'è spazio per una *minoranza*, a meno che non vi sia, ma la linea che segue è tutta invenzione dialettica, *potenzialità*, *promessa* (fino a) *certezza* di raggiungimento della ragione maggiorenne (maturata, cresciuta, emancipata, insomma *compiuta* e *universale*).

Con un atto di umiltà e uno di coraggio potremmo prendere atto del fatto che occorre «ri-pensare» l'identità del «minore» (un *minus*, appunto, il cui profilo sta nell'alterità e nella differenza, e che si impone nella sua radicale eteroreferenzialità): ma questo toccherebbe alla filosofia e alla scienza nei loro massimi sistemi, noi siamo qui e con i nostri figli o i nostri pazienti siamo chiamati a scegliere e a decidere nel coro delle reti civili, familiari e sociali.

3. Ora, se davvero l'etica ha un fondamento, questo risiede nella responsabilità e non già nella libertà come siamo portati a credere (per colpa della stessa storia della filosofia morale e delle sue dottrine, senz'altro). Ecco, di fronte al minore (come di fronte al folle o all'animale) viene fuori tutta la portata di questo per me letale e fatale fraintendimento.

E allora, seppur apparentemente sottovoce, la filosofia morale qualche cosa da questo punto di vista l'ha anche detta. E ciò che ha detto lo ha detto proprio a partire dall'asimmetria.

Emmanuel Lévinas – e so anche di non dire niente di nuovo anche a riversare la sua filosofia nel dominio «bioetico» (non posso che ribadire a modo mio le decisive parole e gli scritti del mio maestro Giuseppe Lissa) – ha per l'appunto ridisegnato la stessa «possibilità» dell'etica. Là dove sono un «soggetto», un'identità formale, dice il filosofo ebreo-francese, sono un ente libero che si esprime attraverso un *conatus essendi* e nel mondo trovo simmetricamente l'altro libero *conatus essendi* più o meno forte di me che mi destina allo scontro e alla guerra esistenziale: libertà e simmetria paradossalmente non sono cioè termini che entrano nel domino etico: la simmetria prepara la guerra perché è sì confronto, ma già affrontamento, incontro ma già scontro di soggetti (libere volontà, perché caricate di potenza esistenziale), insomma terreno di gioco di volontà di potenza[5].

5 Riprendevo di qui in avanti alcuni passaggi del mio *Difficile sionisme. Pensée d'Israël et allégorie de la politique*, in *Emmanuel Lévinas. Philosophie et*

L'etica per Lévinas trova il suo fondamento possibile nella fragilità. Nell'incontro con l'alterità (totalmente *altra*), nella quale non solo non mi posso specchiare ma che cancella la mia identità di soggetto nel momento in cui mi chiama alla risposta, vive la responsabilità dell'*Eccomi* e non la libertà dell'*Io sono* (il Medesimo). Lévinas, nella sua *fenomenologia del Volto*, pensa alle figure bibliche della fragilità: l'orfano, la vedova, lo straniero, la cui apparizione è l'istanza della possibilità del bene, al di là dell'uomo e nel segno di un Dio che viene e si rivela solo nel compimento dell'azione buona. L'etica è un accadere *metafisico*, *filosofia prima* perché precede dia-cronicamente (*separazione del* tempo e *differenza nel* tempo) ogni ontologia, è al di qua dell'esistenza e dei suoi spazi sincronici. Come se il mondo, nel quale la speculazione lascia sempre «in evidenza» i suoi segni di comprensibilità, fosse talvolta sconfitto dall'inserimento misterioso di una *differenza*, di una *separazione* irriducibile al tempo sincronizzato del sapere, e che cifra *dia-cronicamente*, al di là di ogni nostalgia e di ogni conosciuto mondano, il senso «possibile» dell'interrogazione etica.

Ma ciò non vuol dire affatto che sia estranea ai tempi storici e delle esistenze. Anzi, se ne prende *cura*.

Per fare un po' di ordine. La subordinazione della libertà alla responsabilità che la relazione metafisica istituisce nella misura in cui il Volto impone l'Altro e *separa* il Medesimo, significa immediatamente de-posizione del soggetto, espropriazione della sua sovranità nei temi dell'Essere.

L'*esse* dell'uomo non è allora più originariamente *conatus*, volontà di potenza, ma *ostaggio* (nel segno che richiama l'*hospes* e non già l'*hostis*[6]), ostaggio d'Altri. Il soggetto deposto si pone dunque come *ospite/ostaggio*, e la soggettività del soggetto può «rinascere», se è lecito usare il termine, nell'accoglienza del Volto. La richiesta di *senso* così prodotta dona infatti una possibilità all'*esistenza* soggettiva, almeno nel significato che l'esistenza soggettiva riceve i suoi lineamenti dalla *separazione*. La coscienza di sé del soggetto prodottosi nella *separazione* non è più esteriorizzata dall'idea (o dall'intenzione), non è cioè una replica dialettica della coscienza che Io ho dell'Altro o una rappresentazione di sé. Né tanto meno si riduce a una negazione dell'essere da cui si separa. La soggettività non è cioè una modalità dell'essenza: nell'*Altrimenti che essere* lévinasiano, la *coscienza-di* è desiderio metafisico che produce la separazione radicale ed

judaïsme, sous la direction de Daniel Cohen-Lévinas et Shmuel Trigano, Paris, Editions In Press, 2002, 315-348.

6 *Hospes* (derivato da *hosti-potis*): straniero, forestiero che viene ospitato; *hostis*: nemico, straniero che porta guerra.

è dunque *attenzione* al Volto, ospitalità e non tematizzazione, che si *attua*, prima di ogni visione di sé, *stabilendosi in sé* come corpo e mantenendosi nella propria interiorità, nella *dimora*: il mondo è accoglienza e il soggetto un ospite. L'*esse* umano non è dunque *conatus essendi*, che contiene costituzionalmente reciprocità e interscambiabilità, ma «disinteressamento e addio»[7] – *dis-inter-ess-amento*: separazione radicale; *ad-Dio*: tensione come benedizione, appello del bene, saluto dell'altro al di là dell'essere[8].

Ora, se l'ordine del senso (e non quello dell'esistenza) è primario e si rende accessibile dalla relazione interumana e dall'unicità dell'individuo, il Volto è l'inizio di ogni intelligibilità morale *e* filosofica. E può divenire, in questo senso, anche l'inizio dell'intelligibilità politica e sociale almeno fino a quando si è disposti a riconoscere che la filosofia non è causa necessaria della politica e della guerra e cioè nella misura in cui l'escatologia della pace viene annunziata dalla responsabilità nelle vesti della Giustizia. La società (e la politica) sprofondano infatti negli abissi del nulla e nella guerra allorché gli uomini sono in una relazione di reciprocità e di simmetria che li fa «affrontamento di forze», mentre «la giustizia consiste nel rendere nuovamente possibile l'espressione in cui, nella non-reciprocità, la persona si presenta nella sua unicità. La giustizia è un diritto alla parola. Forse è a questo punto che si apre la prospettiva di una religione. Essa si allontana dalla vita politica che non è l'esito necessario della filosofia»[9].

L'accadere dell'etica è apertura all'infinito, che risolve definitivamente ogni tentazione mitico-sacrale della religiosità nella dimensione, tutta etica, della Santità[10]. È nell'intratempo etico che l'infinito *mi viene* all'idea: mi viene all'idea nella significanza del Volto, nell'assoggettarsi del soggetto alla responsabilità per Altri – Altri mi chiama alla mia illimitata responsabilità. E tuttavia quando in presenza d'altri io rispondo, riconosco cioè la responsabilità che mi incombe, la parola «Io» significa «Eccomi»[11] e questa risposta non è «sapere dell'altro» ma appunto «testimonianza» che testimonia dell'Infinito nel soggetto. «Eccomi» diviene il luogo attra-

7 E. Lévinas, *Dio, la Morte e il Tempo* (1993), tr. it. Jaca Book, Milano 1996, 56.

8 Cfr. Id., *Di Dio che viene all'idea* (1982), tr. it. Jaca Book, Milano, 1986: «L'ad-Dio non è un processo dell'essere: nell'appello, io sono inviato all'altro uomo per il quale quest'appello significa, al prossimo per il quale devo temere», 204.

9 Id., *Totalità e infinito* (1961), tr. it. Jaca Book, Milano 1980, 306.

10 *Du sacré au saint* è il significativo titolo di un'opera di Lévinas [*Dal sacro al santo: cinque nuove letture talmudiche* (1977), Città Nuova, Roma 1985].

11 Cfr. Id., *Altrimenti che essere o al di là dell'essenza* (1974), tr. it. Jaca Book, Milano 1983, 143.

verso il quale l'infinito, limitandosi, entra segretamente nel linguaggio. La limitazione dell'infinito *è* il linguaggio: il Volto cioè mi parla, si fa presenza nel linguaggio fraterno della comunità umana. Il linguaggio instaura la comunità umana perché *è* giustizia: in quanto presenza-del-Volto esso non «invita alla complicità con l'essere preferito, all'«io-tu» auto-sufficiente e dimentico dell'universo», rinvia piuttosto al *terzo*: il terzo che sempre mi guarda negli occhi d'altri. E allora se l'epifania del Volto apre l'umanità, la apre nella misura in cui il Volto, nella sua nudità di Volto, mi presenta la miseria del povero e dello straniero. Ma tale presentazione non si dà nei termini di un consegnarsi a me, al mio potere di trasfigurare la miseria in dato. La povertà e l'esilio restano espressione di un Volto e lo straniero, il povero, si presenta come uguale. L'ordine della Giustizia scaturisce proprio da questo darsi presente del povero: «la sua uguaglianza in questa povertà essenziale consiste nel riferirsi al *terzo*, così presente all'incontro e che, nella sua miseria, è già servito da Altri. Egli si *unisce* a me. Ma mi unisce a sé per servire, mi dà ordini come un Padrone. Ordine che può riguardarmi solo nella misura in cui sono padrone a mia volta, ordine, quindi, che mi ordina di dare ordini. Il *tu* si pone di fronte ad un *noi*. Essere *noi* non significa "spingersi" o fiancheggiarsi in un compito comune. La presenza del volto – l'infinito dell'Altro – è miseria, presenza del terzo (cioè di tutta l'umanità che ci guarda) e comando che comanda di comandare. Per questo la relazione con altri o discorso è non solo la messa in questione della mia libertà, l'appello che viene dall'Altro per richiamarmi alla mia responsabilità, non solo la parola con la quale mi privo del possesso che mi imprigiona, enunciando un mondo oggettivo e comune; ma anche la predica, l'esortazione, la parola profetica. La parola profetica risponde essenzialmente all'epifania del volto, accompagna ogni discorso, non come un discorso su temi morali, ma come momento irriducibile del discorso richiesto essenzialmente dall'epifania del volto in quanto esso attesta la presenza del terzo, dell'umanità intera, negli occhi che mi guardano. Ogni relazione sociale, al pari di una derivata, risale alla presentazione dell'Altro al Medesimo, senza nessuna mediazione di immagini o di segni, ma grazie alla sola espressione del volto. L'essenza della società sfugge se viene considerata simile al genere che unisce gli individui simili ... La metafisica o rapporto con l'Altro, si attua come servizio e come ospitalità. Nella misura in cui il volto d'Altri ci mette in relazione con il terzo, il rapporto metafisico tra Me ed Altri passa nella forma del Noi, aspira ad uno Stato, alle istituzioni, alle leggi che sono la fonte dell'universalità. Ma la politica lasciata a se stessa porta in sé una tirannia. Essa deforma l'io e l'Altro che l'hanno fatta na-

scere, poiché li giudica secondo le regole universali e, per ciò stesso, quasi in contumacia»[12].

Ora, il fatto che l'altro, il mio prossimo, è anche terzo in rapporto a un altro, prossimo anch'esso, indica direttamente che tale prossimità è «la nascita del pensiero, della coscienza e della giustizia e della filosofia»[13]. Se la prossimità mi ordinasse solo ad altri nella sua solitudine non ci sarebbe «questione» della società umana. La responsabilità per l'altro è infatti pura prossimità, Dire infinito, illimitato, pre-originario (*an-archico*, scrive significativamente Lévinas) e dunque immediatezza anteriore a ogni domandare. Essa è però turbata e diviene «problema» a partire dall'entrata del terzo. Il terzo è altro dal prossimo, ma anche un altro prossimo, ma anche un prossimo dell'Altro e non semplicemente il suo simile. Il terzo introduce una contraddizione nel Dire la cui significazione dinanzi all'altro andava, nel *faccia-a-faccia*, in un senso unico: il terzo è «di per sé, limite della responsabilità, nascita del problema: che cosa devo fare con giustizia? Problema di coscienza. È necessaria la giustizia, vale a dire la comparazione, la coesistenza, la contemporaneità, il raccoglimento, l'ordine, la tematizzazione, la *visibilità* dei volti e, attraverso ciò, l'intenzionalità e l'intelletto e nell'intenzionalità e nell'intelletto l'intelligibilità del sistema, e, attraverso ciò, anche una compresenza su una base di uguaglianza come davanti a una corte di giustizia. L'*essenza*, come sincronia: *insieme-in-un-luogo*. La prossimità assume un senso nuovo nello spazio della contiguità. Ma la pura contiguità non è una "semplice natura". Essa suppone già sia il pensiero tematizzante sia il luogo e la suddivisione della continuità dello spazio in termini discreti e il tutto – a partire dalla giustizia»[14].

Rientra così in gioco la questione dell'identità, rimisurata al servizio della giustizia. L'identità dell'eletto che *significa* prima di *essere* (l'*unico prima che individuale*, la cui significazione sta nell'espiazione per l'Altro) viene trasfigurata, ma non perduta, nell'operazione tematica che riconnette l'individuo al mondo e lo fa soggetto-esistente sociale.

La tematizzazione, la rappresentazione: la filosofia dunque. La politica, quindi. Il diritto, allora. La scienza, infine. I grandi esclusi del discorso lévinasiano rientrano in nuova veste al servizio della giustizia, rientrando persino nella possibilità della disciplina fenomenologica: il nuovo modo d'essere della soggettività sociale come prossimità e espiazione per l'al-

12 Id., *Totalità e infinito*, cit., 218 ss.
13 Id., *Altrimenti che essere o al di là dell'essenza*, cit., 161.
14 *Ibid*., 197.

tro scopre un'ambiguità nell'interiorità della coscienza del soggetto, e tale ambiguità (l'enigma del senso) si dà come differenza e diacronia, breccia nell'essere che interrompe ogni unità spazio-temporale: «La filosofia serve la giustizia tematizzando la differenza e riducendo il tematizzato alla differenza, la filosofia apporta cioè l'*equità* nell'abnegazione dell'uno per l'altro, la giustizia nella responsabilità. La filosofia – nella sua diacronia stessa – è la coscienza della rottura della coscienza»[15].

E non solo: la prossimità prestata e ridotta alla rappresentazione tematica è simultaneamente apertura all'altrimenti Detto delle abituali razionalità formali: «A partire dalla rappresentazione si produce l'ordine della giustizia che modera o misura la *sostituzione* di me all'altro e che restituisce il sé al calcolo. La giustizia esige la contemporaneità della rappresentazione. È così che il prossimo diviene visibile e, squadrato, si presenta, e che c'è anche giustizia per me. Il Dire si fissa in Detto – precisamente si scrive, diviene libro, diritto e scienza[16]».

4. Per tornare al nostro problema, scusandomi per la digressione mi auguro non troppo fuori pista: potremmo se non sospendere a tempo indeterminato, almeno dimenticare per un istante il nostro statuto di esseri liberi e adulti e piuttosto che da quella forza e da quella potenza, partire dalla fragilità che l'altro esprime? È realistico?

A voler restare sul limite e nella frontiera, nell'era delle tecnoscienze e della chirurgia estetica, un bambino sofferente (comunque sia, influenzato o in fase terminale) è per me è un'immagine forte della fragilità (post-biblica) ed è simultaneamente il terzo che mi chiede giustizia: sono nell'utopia se dico che forse pensare un'alleanza terapeutica a partire dalla responsabilità e dalla fragilità, invece che dalla buona volontà di potenza dei partecipanti a quel dolore, può aprire un nuovo capitolo anche clinico? Posso almeno sospettarlo?

Vedo che qualcuno sorride, ma forse proprio Lévinas ha detto una volta che l'etica è, per natura, derisoria.

15 *Ibid*., 205.
16 *Ibid*., 198.

Pasquale Giustiniani

VERSO UN CAMBIAMENTO DI PARADIGMA NELLA VISIONE BIOETICA DELL'INVECCHIAMENTO UMANO

1. *Il cambiamento di paradigma nella visione della vecchiaia*

La sollecitazione di F. D'Onofrio ad un «cambiamento di paradigma» nell'attuale visione biomedica dell'invecchiamento trova certamente concordi tutti, anche a motivo del fatto che il XXI secolo, in molti Paesi, sarà il secolo degli anziani[1], almeno con la conseguenza socio-etica che ogni *welfare* locale sarà chiamato a destreggiarsi tra invecchiamento ed immigrazione, sia dal punto di vista sociale che economico. Se un paradigma è un insieme di asserti e teorie scientificamente consolidati che, presente e condiviso nei periodi di scienza "normale", cade progressivamente in crisi a seguito di nuove scoperte e invenzioni, il suo cambiamento è dovuto al concorrere di più fattori, per cui esso viene ad essere trasformato o superato, come accade particolarmente nei momenti di variazione epocale o, come si dice, di crisi. L'anzianità, oggi intesa come un *continuum* di eventi e problemi, convenzionalmente fissato a partire dai 65 anni – eventi e problemi che, nelle società attuali, divengono più rilevanti eticamente e socialmente soprattutto dopo i 75 anni –, appare appunto come l'etichetta sintetica di una vera e propria interruzione del sapere normale tradizionale circa una condizione che è, ormai, non soltanto in via di trasformazione, ma è diventata senz'altro *nuova* e, peraltro, in dissonanza con città tendenzialmente ancora vecchie sia sul piano urbanistico che del *welfare*[2].

La sollecitazione, o forse la constatazione, al cambiamento di paradigma trova, dunque, particolarmente d'accordo chi è convinto che le scienze

1 *Il secolo degli anziani. Come cambierà l'Italia*, (a cura di) A. Golini-A. Rosina, Il mulino, Bologna 2011, cfr. anche F. D'Agostino, *La condizione anziana: problemi etici ed epistemologici*, in F. Minazzi (a cura di), *Filosofia, scienza e bioetica nel dibattito contemporaneo. Studi internazionali in onore di Evandro Agazzi*, Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, Roma 2007, 1199-1204.

2 Cfr. S. Poli, *Città vecchia, nuovi anziani. Invecchiamento e postmodernità in una periferia metropolitana*, Franco Angeli, Milano 2012.

bioetiche rappresentino, a loro volta, un fattore rilevante di cambiamento di qualunque paradigma etico-sociale, particolarmente nel momento in cui il nostro contesto prende consapevolezza di dover elaborare una nuova etica per attraversare la stagione della tecnoscienza e dell'*e-healt* senza perdere in umanità nel confronto con gli anziani[3]. È questa, del resto, la prospettiva di chi guarda alla questione in discussione a partire da un'ottica bioetica, cioè un orizzonte che si sforza di correlare le esigenze e le possibilità offerte dalle tecnoscienze, poste a servizio della vita avanzata, con la quantità-qualità di vita percepita dai soggetti che trascorrono la stagione adulta della propria esistenza (*senescenza*, intesa come invecchiamento normale, senza riverberi sociali di tipo pietistico-patologico[4]), bilanciando il tutto anche alla luce dei principali orientamenti morali della nostra società complessa, senza dimenticare il contesto geo-culturale meridionale e mediterraneo. Rispetto a chi troppo spesso, in linea con l'adagio classico del *senectus ipsa morbus*[5], ascriveva la vecchiaia ad uno dei fenomeni anormali o patologici della vita umana, non distinguendo tra invecchiamento fisiologico ed invecchiamento patologico, fino ad equiparare la stessa età avanzata con la patologia, è subentrata e si è affermata, infatti, una ben diversa sensibilità. Essa è condensabile nell'espressione *invecchiamento attivo*, che appare ormai consacrata anche nei testi internazionali di carattere socio-sanitario. Introdotta fin dal 1999 dalla Commissione europea, essa viene intesa, inizialmente, nel senso di un possibile prolungamento della vita lavorativa dell'anziano e, quindi, di posticipazione del pensionamento[6]. Legittimata anche dall'Organizzazione mondiale della sanità, particolarmente sensibile alle implicazioni mediche e sanitarie dell'età avanzata, ecco che si diffonde nel mondo la prassi, anche sanitaria, dell'*invecchiamento attivo*, o anche del *positivo invecchiamento*[7], con lo scopo di ottimizzare le opportunità per la salute delle persone anziane, favorire la partecipazione e la sicurezza fra loro, migliorare la loro qualità di vita attraverso la partecipazione costan-

3 Cfr. G. Hottois, *Il paradigma bioetico. Un'etica per la tecnoscienza*, in Daniela De Leo, Rita Rocco (a cura di), Rubbettino, Soveria Mannelli 1996.

4 Cfr. R. Cavallaro, *Perché non amiamo gli anziani. Quattro tesi e un'ipotesi*, in *Sociologia e ricerca sociale* 94 (2011), 111-129.

5 Terenzio, *Phormio*, vv. 574-575; cfr. anche Cecilio, *Plocium*, vv. 169-171. In merito, cfr. la dissertazione dottorale di G. Carosi, *Cecilio Stazio e il PHerc.78: Obolostates sive Faenerator* (Università di Bologna, Dottorato di Ricerca in Filologia Greca e Latina Ciclo XIX, a.a. 2003-2006).

6 F. von Nordheim Nielsen, *L'invecchiamento attivo. Una politica centrale e prioritaria per l'Unione europea*, in *Quaderni europei sul nuovo welfare* (2/2005), 1-5.

7 *Il segreto della vecchiaia. Una stagione da scoprire*, (a cura di) Mario Gecchele, F. Angeli, Milano 2010.

te alle attività sociali, economiche, culturali e civili delle città e dei contesti socio-geografici. Non è, forse, plasticamente anche questo un segno dell'auspicata transizione dal paradigma dell'anzianità, intesa come peso sociale e sanitario, a quello della valorizzazione sociale e culturale dell'età anziana dei soggetti umani (che talvolta, nei paesi opulenti, va diventando vera e propria "idolatria" della salute ad ogni costo)?

Nel corso di questa transizione, si dice, l'anziano, oltre a partecipare in quanto bisognoso di cure, diviene finalmente soggetto attivo per promuovere, a sua volta, un contesto socio-culturale umanizzato, in cui sia prevalente l'atmosfera di cura e di prossimità; un anziano che, in ultima istanza, non soltanto chiede erogazione di terapie e presidi sociali, ma promuove una diversa visione teorica ed etica dell'età anziana. Frattanto, già dal punto di vista della sola salute, lo stesso processo "normale" d'invecchiamento non appare più come un fenomeno uniforme e omogeneo, che anzi risulta sempre più influenzato da molteplici fattori sia bio-medici che psico-socio-culturali (patrimonio genetico, malattie e traumi subiti, educazione ricevuta, esperienze vissute, perdite sofferte, affetti, opportunità e difficoltà incontrate, caratteristiche dell'ambiente familiare e sociale di provenienza, desiderio di "essere e di vivere"…). Ne consegue, sul piano bioetico, la necessità di ampliare sempre più il ventaglio dei riferimenti, soprattutto di non limitarsi ai soli aspetti quantitativi e terapeutici di tipo sanitario, anche inventando nuovi approcci, come si dice, *capacitanti*[8]. Anzi, per esemplificare sul solo piano socio-sanitario, piuttosto che basare i criteri per la determinazione dei giusti livelli di assistenza soltanto sul vigore fisico o sulla residua possibilità di partecipazione alla forza lavorativa da parte del soggetto anziano, occorre piuttosto, come fa l'OMS, guardare «all'invecchiamento attivo come a un processo duraturo influenzato da numerosi fattori, i quali, isolatamente o congiuntamente, favoriscono la salute, la partecipazione e la sicurezza della vita degli adulti più anziani»[9]. Di conseguenza, per godere pienamente dell'apporto partecipativo e della "nuova" risorsa-anziani[10], ed assicurarne il diritto alla salute ed alla sicurezza di vita con tutte le metodiche più avanzate, compresa, per esempio, l'arte-terapia[11], gli anziani stessi – peraltro sempre più in crescita nelle so-

8 Cfr. P. Vigorelli, *L'approccio capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer*, F. Angeli, Milano 2011.

9 *Città a misura di anziano*, in *Quaderni di sanità pubblica* 30 (marzo 2008), 11. Cfr. *Brasilia Declaration on Ageing. World Health*, 1997, n. 4: 21.

10 V. Caporale, *Una nuova risorsa. Gli anziani*, Cacucci, Bari 2011.

11 Cfr. R. Tangusso-A. Pappalardo, *La danzaterapia e l'anziano istituzionalizzato. Danzare per curare gli anziani residenti in Casa Protetta,* La Moderna Edizioni,

cietà occidentali anche a motivo dell'abbassamento degli indici di fertilità – domandano, in questo processo, una società ri-strutturata a partire dall'età adulta, nel tutto che è il processo vitale. In questo svolgimento, gli adulti più anziani dovrebbero, in particolare, essere sempre più abilitati (anche educativamente e formativamente) a godere della libertà di prendere decisioni indipendenti circa la propria sicurezza e salute e circa il grado di solidarietà dei sistemi civici di cui sono parte integrante. Senza, tuttavia, dimenticare che, dal punto di vista etico e personologico, fine ed inizio della vita sono pur sempre tappe del tutt'uno che è l'essere umano, il cui significato ultimo rimane un "mistero". Già Romano Guardini osservava opportunamente, dal punto di vista etico-antropologico: «L'inizio e la fine sono dei misteri. La distinzione tra l'inizio della vita, la nascita e l'infanzia […] non significa che la vita prende le mosse da un punto di partenza poi lasciato dietro di sé, ma che questo punto di partenza accompagna la vita nel suo svolgimento. […] Inversamente la fine agisce a ritroso fino al primo inizio. Del pari, l'attacco della melodia ne determina la forma in tutto il suo sviluppo successivo, così come anche la fine dà forma alla melodia percorrendone lo svolgimento a ritroso. La vita non è un affastellamento di parti, bensì una totalità – che con un'espressione un poco paradossale – è presente in ogni punto dello sviluppo»[12]. Questo comporta una ri-configurazione complessiva degli stessi criteri etici e sanitari. Così, diviene rilevante il criterio, ormai consolidato, del consenso autonomo ai trattamenti, senza interferenza dello Stato e senza pressioni eccessive da parte dei poteri forti della società avanzata, globalizzata e complessa, soprattutto quando questa fosse, a sua volta, pressata da emergenze economiche e finanziarie che spingerebbero a guardare quasi esclusivamente alla soddisfazione dei soli bisogni primari e non certo dei diritti di ultima generazione. Così poste le cose, per i soggetti anziani ne derivano conseguenze notevoli sui diritti di salute che vanno, a loro volta, bilanciati con analoghi diritti di altre età e fasce sociali, nel tutt'uno che è lo sviluppo umano. Così, lo stesso diritto di ricevere assistenza sanitaria primaria non potrebbe più trovare una sorta di blocco "finanziario", prima che etico-sociale, a fronte dell'incremento di patologie dell'età decrepita (si pensi, soltanto per esemplificare, alle patologie neurodegenerative, che sono oggi le più preoccupanti[13], in quanto comportano costi elevati e più lunghi nei tempi di erogazione). Siamo

Acireale 2008.

12 R. Guardini, *Le età della vita*, Prefazione di V. Melchiorre, Vita e Pensiero, Milano 1992, 73-74.

13 C. Gandolfo, C. Loeb, *Principali malattie neurologiche dell'anziano*, Associazione volontari ospedalieri, Genova 1988.

effettivamente tutti preoccupati dall'impatto sociale ed economico delle demenze, le cui dimensioni in Europa sono stimate in incremento, soprattutto tra gli ultrasettancinquenni (problemi di assistenza domiciliare, di coinvolgimento della famiglia – che frattanto vive una crisi sociale rispetto all'assetto tradizionale –, di integrazione tra cure sanitarie e cure sociali e solidaristiche). A sua volta, il diritto ad una tutela sociale dell'anziano che riconosca e consideri tutti gli elementi legati all'età, non soltanto quelli materiali (che potrebbero essere risolti mediante un'assistenza domiciliare e di lungo periodo), ma anche quelli psicologici, relazionali e spirituali, non trova ancora delle società, per quanto avanzate, del tutto attrezzate e pronte ad erogare siffatti servizi. Il punto è più delicato in quelle zone, come l'Italia, dove la legislazione concorrente Stato-Regione potrebbe implicare almeno differenti modalità di erogazione dei servizi, pur ritenuti essenziali e divenuti necessari per l'intero territorio nazionale. Si pensi altresì al diritto di accesso ad altri fattori determinanti, in riferimento alla salute ed al benessere dell'anziano, come l'accesso all'acqua e ai servizi igienici, al cibo e all'alimentazione, all'educazione e alle abitazioni, a fronte di un'evoluzione sociale che, in diverse zone, rischia di dover, invece, limitare questi accessi a diverse altre fasce sociali altrettanto deboli.

Riconoscere, come si fa nei testi, l'impatto deleterio che un diverso orientamento etico-sociale potrebbe comportare sull'autonomia e sulla dignità degli anziani fragili – peraltro sempre più numerosi rispetto alla popolazione globale (nel 2050 l'incidenza della stagione anziana viene stimata al 22%) – non è, pertanto, sufficiente. Le stesse dichiarazioni di principio circa il "bisogno speciale" di proteggere gli anziani contro l'abuso fisico ed emotivo da parte di chi presta loro cure (che non è fatto più da persone in relazione familiare, stante l'elevatissima percentuale di badanti conviventi[14]) sono evidentemente indotte, oltre che da lacune teoriche, anche da un'oggettiva lacerazione e frantumazione della rete di cura sociale nelle società ultramoderne, che generano deprecabili fenomeni di emarginazione, se non di esclusione e maltrattamento, degli anziani non autosufficienti[15]. Probabilmente, non basta più offrire dei dati e ribadire dei precetti etici condivisibili; né è più sufficiente svolgere delle considerazioni soltanto nella prospettiva di un'etica della salute o di una bioetica medi-

14 Cfr. B. Da Roit, C. Facchini, *Anziani e badanti. Le differenti condizioni di chi è accudito e di chi accudisce*, F. Angeli, Milano 2010.

15 *Gli anziani nelle nostre case e nelle nostre città. Il maltrattamento*, (a cura di) C. Landuzzi, F. Angeli, Milano 2011; cfr. anche A. Biondi, P. Berti, *Caregivers anziani e famigliari con disabilità. Quali bisogni, quali risorse, quali opportunità*, Il ponte vecchio, Cesena 2011.

ca. Si tratta d'indurre nella società complessa – ma questo è, come si vedrà, un problema di pedagogia bioetica – delle istanze educative nuove, a cui non possono essere estranei, come soggetti attivi, gli anziani stessi[16] –, o almeno d'insinuare, nella formazione di medio periodo, delle istanze educative diverse, in grado di arricchire la discussione generale e, soprattutto, di educare le ultime generazioni ad atteggiamenti di lungo periodo, ovvero a nuove sensibilità consone con il cambiamento di paradigma etico-sociale e bioetico in atto, prim'ancora che a nuovi atteggiamenti di accoglienza o di accudimento[17].

2. *Possibili apporti di un punto di vista bioetico-religioso*

Sarebbe troppo facile – come pure suggeriscono alcuni di fronte alla complessa situazione dell'età anziana avanzata nella società attuale – preferire l'uscita dal proscenio, dichiarando che ogni produzione normativa di regole, di imperativi ipotetici o categorici, ogni condivisione di norme di comportamento circa l'invecchiamento umano... sia oggi, se non impossibile, almeno da posporre a ben altri problemi, più urgenti, di bioetica della biosfera, di bioetica animale e di bioetica antropica. Non ci si può porre nell'atteggiamento di chi attende gli eventi, vedendo maturare il peso socio-economico delle malattie senili e degenerative nei nostri gruppi umani e, all'occorrenza, risolvere i casi di volta in volta, magari a seguito di contenzioso giuridico o, peggio, teorizzando selezioni precoci di soggetti non più idonei o non più sopportabili socio-economicamente. La bioetica, come scienza della vita, non si può contentare di calcolare degli indici di qualità della vita residua[18] e neppure escogitare soluzioni soltanto giuridiche, ma deve auspicare orientamenti morali e norme condivise e, almeno tendenzialmente, universalizzabili; in particolare, essa non può limitarsi a registrare gli indirizzi di comportamento di volta in volta prevalenti, oppure le situazioni di fatto esibite da questa o quella fetta di popolazione: se così facesse, non sarebbe una scienza morale, seppur in nome di un improbabile atteggiamento avalutativo, riducendosi quasi ad una registrazione

16 Movimento terza età-Milano, *Educare in un mondo che cambia. Un ruolo per gli anziani*, In dialogo, Milano 2012.

17 Cfr. M. Palleschi, *Per una migliore qualità di vita della persona anziana. Come vivere bene nonostante l'età avanzata*, Casa Editrice Scientifica Internazionale, Roma 1999.

18 Cfr. il suggerimento neo-utilitaristico di J. Baron, *Contro la bioetica*, edizione italiana a cura di Luca Guzzardi, R. Cortina, Milano 2008.

notarile di eventi e situazioni socio-culturali. Il "morale" ed il "giuridico" non possono essere ridotti a delle mere ri-trascrizioni di comportamenti sociali maggioritari, che verrebbero soltanto inventariati e tradotti in norme, finendo per non esser mai discussi, come si deve, anche alla luce di orientamenti ideali, di valori da proteggere, di diritti ritenuti indisponibili...[19]. Certo, la bioetica, sia quella della vita quotidiana[20] che quella dei casi-limite, o più precisamente le teorie etiche a monte di ogni bioetica, dividono inevitabilmente le soluzioni operative perché speculativamente differenti. Antitetiche, infatti, prim'ancora che le possibili decisioni, sono le etiche e le antropologie filosofiche di riferimento, in cui i decisori si ritrovano, per così dire, come dei veri e propri *stranieri morali*. Dal *venire al mondo* dei primi anni Novanta del XX secolo alle più recenti problematiche dei cosiddetti nuovi diritti della generatività e della riproduzione, fino a quelle suscitate dagli organismi interspecie, per giungere, ora, alla bioetica dell'invecchiamento attivo e delle questioni di fine vita…, è sotto gli occhi di tutti questa sorta di polverizzazione delle posizioni e perfino di antitesi, al punto che un intervento del CNB ha dovuto mettere a tema quella che ormai è divenuta la vasta gamma delle obiezioni di coscienza, pur rispetto a prassi e norme codificate[21]. Il campo dell'etica medica e della bioetica della senescenza, inoltre, non può trasformarsi in un territorio di conflitto sociale tra opinioni che pretendano di essere soltanto sostenute da valori di maggioranza, tradendo la responsabilità umana nei confronti dei meno attrezzati, dei deboli e degli svantaggiati sul piano psichico, fisico e sociale, quali tendono ad essere i soggetti anziani, particolarmente quelli non più autosufficienti. La nuova atmosfera socio-bio-etica richiede non soltanto una rinascita dell'etica ed una nuova riflessione circa le etiche deontologiche o le etiche antropologico-culturali, ma lo sforzo di reperimento di nuove linee di ricerca, senza far finta di non rendersi conto di un clima generale che, spesso, rifugge dalle parole stesse che osino esplicitamente indicare o, almeno, far intravedere degli orizzonti di senso più generali, o rinviino alla dignità dell'essere umano in quanto tale, prescindendo, cioè, dalle caratteristiche esibite e dalle contingenti situazioni di salute, o dai costi sociali eccessivi comportati da certe stagioni della vita umana. Davvero la questione bioetica, oltre ad assumere oggi inevitabili riverberi *biopolitici*[22]

19 G. Angelini, *Diritto e teologia. Una mediazione dimenticata, la morale*, in *Diritto e teologia*, «Hermeneutica» n.s. (1998), 81-108.

20 Cfr. G. Berlinguer, *Bioetica quotidiana*, Giunti, Firenze 2000.

21 Sull'obiezione, cfr. CNB, *Obiezione di coscienza e bioetica* (30.7.2012).

22 Cfr., tra gli altri, *Diritto e vita. Biodiritto, bioetica, biopolitica*, (a cura di) Francesco Lucrezi, Francesco Mancuso, Collana scientifica dell'Università di Salerno-

(cosa suggerire in concreto al legislatore per la promulgazione di giuste e adeguate norme a vantaggio dell'anziano?), rinvia continuamente al piano delle visioni generali del mondo circa l'adulto e l'anziano, che a sua volta chiede previamente di conoscere bene la genesi remota delle antropologie filosofiche e delle etiche in conflitto, o in confronto, su questo specifico problema. È a questo livello originario, o di fondo, infatti, che risalgono determinate soluzioni anziché altre. È in quest'orizzonte che può essere inserita la possibilità di ri-pensare anche le questioni della vita anziana alla luce di una concezione religiosa, che fa appello al un principio trascendente, inteso come autore della vita e perfino come *il Dio degli anziani*[23], però senza ripararsi semplicisticamente dietro le etichette di *bioetica laica* e *bioetica cattolica*, o anche di *bioetica della qualità della vita* e *bioetica della sacralità della vita*. Tra concezioni antropiche, più o meno soggettocentriche, ed altre che vanno, invece, nella direzione di un *personalismo dialogico* – un orientamento teoretico ed etico che tendenzialmente rifiuterebbe degli orizzonti di tipo consequenzialistico o utilitaristico –, si tratta di creare l'orizzonte morale più idoneo agli assunti di riconoscimento della dignità dell'anziano e di incremento della prassi dell'invecchiamento attivo. Dobbiamo e possiamo chiederci, perciò, anche quale luce alla coscienza morale possa provenire da una serrata riflessione circa il "punto di vista del Dio", inteso quale creatore ultimo della vita intesa come tutt'uno.

3. *Un apporto "proverbiale" allo sguardo bioetico sull'anziano*

La risposta dipende dal grado di autorevolezza che s'intenda conferire al risvolto speculativo ed etico di una visione qualificata da un movimento rivelativo, messo cioè in atto da un Assoluto divino, a cui possa co-rispondere una libera e non cieca adesione da parte umana. Ma questo è possibile soltanto se si supera un luogo comune che, nel recente dibattito bioetico, tende talvolta a porre le visioni religiose nell'angolo del privato e del sentimentale, facendone tutt'al più una "opinione di parte" di un determinato gruppo umano, senza effettiva "generalizzabilità" morale e sociale, anzi in qualche caso foriera di rischi di intolleranza e di fondamentalismi. Del resto, la prassi di prossimità ed accoglienza sociale degli anziani riconosce ormai come proprio la religiosità delle persone anziane rappresenti non

Atti di Convegno, Edizioni Rubbettino, Soveria Mannelli (Cz) 2010.

23 J.-R. Flecha Andrés, *Il Dio degli anziani*, traduzione di Andrea Monti, EDB, Bologna 2011.

soltanto un campo d'indagine molto interessante, ma anche un fattore da mettere certamente in rilievo, accanto a quelli quantitativi del dato epidemiologico, della nocicezione, della terapia del dolore e della palliazione, o dell'invecchiamento attivo… Tutto questo apre non pochi spiragli su uno scenario di natura prevalentemente esistenziale, a cui si correlano molti altri fattori eticamente e socialmente rilevanti (soddisfazione di vita, qualità di vita, percezione del tempo, rapporti interumani...). Se effettivamente la componente che possiamo, per comodità, denominare "spirituale" va acquistando una maggiore importanza nella stagione della senescenza che, spesso, è anche l'età in cui più forte è il desiderio di ricevere rassicurazioni sulla vita futura, soprattutto se esse provengano da prospettive formalmente religiose[24], non è, dunque, inutile valorizzare, tra i tanti, il punto di vista bioetico-religioso, lasciandosi, per esempio, illuminare dai testi sacri, peraltro in più punti consonanti con i testi classici della letteratura didattica egizia e, più, ampiamente del mondo arcaico del vicino Oriente antico. E questo non tanto per consacrare una visione o una prassi a preferenza di altre, o per insistere ulteriormente sulla sempre più desueta contrapposizione tra bioetica della sacralità della vita e bioetica della qualità della vita[25], bensì per valorizzare tutte le antichissime tradizioni antropiche i cui antichi archivi, anche epigeneticamente, vengono trasferiti nell'oggi. In tal modo, quasi a riprova del notevole apporto che una visione generale del mondo, dei rapporti tra le generazioni, delle tradizioni socio-culturali, il *grande codice*, che è la Bibbia, appare ben in grado di offrire, conservare e rilanciare, in tanti contesti contemporanei, un orizzonte sapienziale, molto attento all'età avanzata, alle sue ricchezze ed ai suoi problemi nel confronto tra generazioni. Esso invita, appunto, a far tesoro del messaggio di esperienza e di saggezza di cui le persone anziane ed i grandi vecchi sono portatori, come esponenti delle antiche generazioni, con relative tradizioni, che hanno sentito come importante il compito di consegnare una, per così dire, *epigenetica culturale*, ai nuovi *phyla* evolutivi umani.

In particolare, al nostro scopo, valorizzerei almeno un libro sapienziale della Bibbia ebraica e cristiana, *Proverbi*, la cui versione greca apporta delle belle aggiunte etiche al testo ebraico conosciuto e, talvolta, ritenuto

24 *Anzianità e valori*, (a cura di) E. Sgreccia, S. Burgalassi, G. Fasanella, Vita e Pensiero, Milano 1991; L. Antico, R. Bernabei, F. Caretta, M. Petrini, A. Sgadari, *Anziano Salute Società*, Vita e Pensiero, Milano 1991; *Anzianità creativa*, (a cura di) L. Antico, E. Sgreccia, Vita e Pensiero, Milano 1989; *L'età in gioco. Anziani in Calabria tra vecchie e nuove identità*, (a cura di) D. Sacchini, Rubbettino, Soveria Mannelli 2002.

25 Cfr. *Discussioni di bioetica*, (a cura di) Pasquale Giustiniani, ECS, Napoli 2009.

infondatamente il più certo. Spesso studiato solamente in riferimento alla misteriosa figura di una *Sapienza* personificata (soprattutto in 8,22-23, si legge l'esordio di un "auto-inno" cantato dalla sapienza in persona e che presenta anche la famosa immagine del bambino che gioca sul globo della terra), questo libro – che fa parte dei cosiddetti *sapienziali* del Primo testamento – può risultare molto interessante per la nostra discussione bioetica sulla senescenza. Sia in generale che, in dettaglio – ovvero a motivo delle cosiddette dieci istruzioni che il padre-maestro (o, forse, una madre-maestro, dato il femminile di riferimento) offre nei primi nove libri di questo libro sacro –, tali istruzioni, se valorizzate dal punto di vista della teoria della comunicazione, della sociologia e della psicologia, sono in grado di offrire qualche spunto, non soltanto allo scopo di conoscere le peculiari forme di tradizione della sapienza consolidata nel mondo antico, ma anche per ricavarne indicazioni pedagogico-culturali per l'oggi etico e bioetico-sociale, ovviamente in prospettiva di ri-attualizzazione ermeneutica. Nel senso descritto, il libro biblico, quindi, non è da rileggere soltanto come un espediente letterario, comune nel mondo antico per criticare l'irresponsabilità ed il disimpegno verso gli svantaggiati a motivo della loro età o della loro condizione sociale, ma anche come una vera e propria proposta antropologica sintetica per le società che, come le nostre, vogliano valorizzare l'invecchiamento attivo, peraltro presentata come plausibile a nome non di un sapiente qualunque, bensì di Dio stesso. Di fronte alle nuove minacce per il gruppo umano, provenienti dal di fuori, come soprattutto mostrano gli accenni alle donne straniere ed alle culture non autoctone, che usano le armi ammaliatrici della seduzione dei più giovani[26], il libro invitava i giovani non tanto a fare ed operare a vantaggio della tradizione consolidata, depositata presso gli anziani del gruppo, bensì ad ascoltare. Come evidenzia il continuo invito all'ascolto da parte del padre-maestro, il testo – che probabilmente vuole operare a vantaggio delle classi sociali e delle famiglie più in vista del suo mondo di riferimento, almeno in una prima fase – ben presto si rivolge, dunque, alla nuova generazione, proprio nei primi nove capitoli – che gli studiosi considerano tardivi rispetto al testo originario e che, a sua volta, era forse risalente alla fine dell'epoca persiana (periodo dell'ascesa del potere sacerdotale e dell'affermarsi sempre più netto del giudaismo sadocita). L'anonimo personaggio che chiede ascolto ai giovani, parlando come una donna a suo figlio, riporta, quindi, i pareri

26 Cfr., tra gli altri, G. Strola, *Il desiderio autentico descritto attraverso un anonimo, ovvero le massime sul pigro del Libro dei Proverbi,* in *Rivista Biblica* 53 (2005), 1, 3-30.

proverbiali di uno o più saggi, ovvero di anziani che prendevano a modello il re Salomone in un periodo di diffusa instabilità e di crisi socio-religiosa, utilizzando diversi rilevanti sinonimi per qualificare la stagione "anziana" della vita e, soprattutto per noi, allo scopo di porla in rapporto di continuità con le generazioni nuove, sollecitate continuamente all'ascolto di un insegnamento, che viene espresso mediante formule imperative o iussive, a riprova della preziosità di quanto viene insegnato e che, per questo, viene inculcato come magistero che dovrebbe restare stabile di generazione in generazione (elemento comune a tutta la letteratura sapienziale del vicino Oriente antico). Si ricordi che la metafora genitoriale e filiale, adottate qui dall'agiografo, che raccoglie almeno otto secoli di riflessioni e materiali trasmessi da una plurisecolare tradizione orale, intende sottolineare l'autorità di chi sta parlando ai più giovani, in un contesto in cui la figura paterna non poteva essere messa in discussione; inoltre, essa serve a sottolineare che chi ora è padre-madre e anziano, fu un tempo, a sua volta, figlio o giovane.

Ne deriva una chiara indicazione pedagogica ed etica, ancora attuale per l'oggi: il più anziano, o più ampiamente, l'esponente della generazione precedente, mediante il massimo di significato comunicato con il minimo di parole, non intende offrire ai più piccoli tanto dei precetti, quanto piuttosto dei consigli e delle esortazioni, mettendone in luce le motivazioni e, quindi, mostrandone la plausibilità anche per la generazione nuova, la quale potrebbe-dovrebbe far tesoro di quanto maturato dall'esperienza delle generazioni precedenti, al fine etico-sociale di porre un argine al rischio di snaturare la famiglia e la società tradizionale. Siffatto orientamento, in un mondo come quello attuale nel quale, oltre ad una certa eclissi della figura del padre, sono spesso mitizzate la forza e la potenza dei più giovani, assegna significativamente all'anziano *la missione di testimoniare i valori che contano davvero* nella vita e nella società, al di là delle apparenze, quei valori che rimangono per sempre perché inscritti nel cuore di ogni essere umano[27]. Riletto in ottica bioetica, esso si presenta davvero come «corrente internazionale di pensiero e di lettura sapienziale di grande antichità» e, quindi, inaugura una forma peculiare di umanesimo religioso, notevole per il nostro contesto, che andrebbe senza dubbio recuperato e valorizzato[28].

27 Cfr. S. Pinto, *Ascolta figlio. Autorità e antropologia dell'insegnamento in Proverbi 1-9*, Città Nuova Editrice, Roma 2006.

28 Cfr. *Proverbi*, nuova versione, introduzione e commento di Mario Cimosa, Paoline editoriali libri, Milano 2007, 13.

4. *Disaggregare i temi bioetici che accompagnano la vecchiaia*

Pur in un auspicato orizzonte di *nuovo umanesimo*, in cui tra le generazioni si stabilisce un circuito virtuoso di comunicazione e di ascolto, resta però il dato odierno che la *senectus*, pur non essendo di per sé una malattia, comporta per gli anziani del quadrante occidentale disturbi e patologie di notevole peso, come mostra il trend delle malattie geriatriche, particolarmente nel genere femminile, a riprova della ulteriore necessità di disarticolare il discorso generale dell'età anche in un discorso di genere. In questa direzione si muoveva il parere del CNB su "Le condizioni di vita della donna nella terza e quarta età: aspetti bioetici nella assistenza socio-sanitaria" (16.7.2010)[29], nel quale, piuttosto che ricordare le patologie dell'età, si segnalavano, significativamente, una serie di fattori che avrebbero resa sempre più precaria e fragile la condizione della donna nell'età anziana. Si elencavano, così, la situazione di solitudine familiare, la scarsezza di reddito e il tendenziale rischio di povertà materiale, la persistenza degli svantaggi economico-sociali, i cambiamenti dell'autopercezione dovuti alla progressiva perdita di plasticità del sistema nervoso centrale, i contraccolpi negativi della disuguaglianza in sanità (non soltanto di natura economica), l'incidenza delle malattie debilitanti. Quel parere riprendeva ed integrava quanto già osservato, più in generale, il 20.01.2006, nel parere su "Bioetica e diritti degli anziani", nel quale si osservava già come il continuo spostamento in avanti della mortalità in età anziana coincidesse con la progressiva prevalenza delle malattie cronico-degenerative (venivano inventariate: patologie cardio-vascolari, tumori, diabete, osteoporosi, demenze), non senza segnalare, pur con le tante eccezioni di alcuni ultraottancinquenni, l'aumento dell'età come correlato della comorbilità o polipatologia, nonché della disabilità, misurata come attività comune del vivere quotidiano. Come si diceva, l'occhio bioetico mira al bilanciamento delle esigenze e degli interessi contrapposti, anche sul piano ideale suggerito dalle antiche sapienze, quindi si muove sulla base di dati pertinenti, della situazione demografica, delle principali malattie, antiche e nuove, nel contesto della globalizzazione (quali le origini di queste malattie ai livelli: personale, tecnico, scientifico, socio-politico ed ecologico?), ma cerca di correlarli continuamente con i valori consolidati e con i criteri condivisibili di gestione dei problemi. Di qui la necessità, oltre che di dis-aggregare nelle sue varie componenti la bioetica della senescenza, di definire anche delle priorità nei

29 Fonte: *http://www.governo.it/bioetica/pareri_abstract/donne_terza_quarta_eta_16072010.pdf*

criteri di riferimento, indipendentemente dalle differenze di genere, di ceto, di situazione economica e culturale. In questa direzione, non si può che insistere sul primato della valorizzazione delle risorse e delle opportunità che gli anziani offrono al contesto sociale avanzato, prim'ancora d'interrogarsi sui bisogni che essi esprimono. Se questo, in generale, vale soprattutto per i tantissimi anziani ancora autosufficienti, per i non autosufficienti non si può che ribadire la necessità di un atteggiamento accogliente e capacitante, orientato sulla prevalenza dei valori di solidarietà, prossimità, cura ed accoglienza degli svantaggiati, per i quali s'insisterà anche sui complessi problemi relativi all'erogazione di cure e terapie. Tali criteri, oltre ad essere tramandati alle quantitativamente esigue giovani generazioni, vanno attuati da parte degli anziani stessi, stante il dato che le persone di sessanta anni e oltre, nel mondo erano 760 milioni alla fine del 2010, e saranno un miliardo entro la fine del decennio attuale. Questo fenomeno è di fatto trasversale e transculturale, con numeri sempre più elevati di anziani nei Paesi in via di sviluppo. Il rapporto ministeriale italiano su "La situazione sanitaria del Paese"[30] ricorda che «nel 2009 l'indice di vecchiaia, ossia il rapporto tra la popolazione di ultrasessantaquattrenni e quella con meno di 15 anni, è pari al 143 per cento. Il processo d'invecchiamento investe tutte le regioni d'Italia, particolarmente quelle settentrionali e centrali per le quali l'indice di vecchiaia è ben oltre la soglia di parità, con valori rispettivamente pari al 157 per cento e al 161 per cento. Nelle regioni del Mezzogiorno l'equilibrio tra giovani e anziani è maggiore, ma negli ultimi anni si sta anche qui modificando a favore degli ultrasessantaquattrenni con un indice di vecchiaia giunto al 118 per cento»[31]. Sul piano specifico delle patologie, il medesimo rapporto informa che «i progressi medici, scientifici, tecnologici, e soprattutto le migliorate condizioni di vita della popolazione, hanno consentito a un numero sempre maggiore di soggetti di raggiungere le età più avanzate della vita. L'evoluzione positiva della sopravvivenza si è accompagnata, inoltre, a una trasformazione della struttura della mortalità per età e causa: i decessi avvengono progressivamente a età sempre più elevate e la mortalità per malattie infettive è stata superata da quella legata alle malattie cronico-degenerative»[32]. Infine, «per quanto concerne l'analisi della sopravvivenza, sono stati analizzati i valori della speranza di vita alla nascita e all'età di 65 anni distinti per sesso e regione di residenza...

30 http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1144_ulterioriallegati_ulterioreallegato_0_alleg.pdf.

31 *Ivi*, 7.

32 *Ivi*, 9.

Sono le Marche la regione italiana dove si vive più a lungo, sia per gli uomini (79,46 anni) sia per le donne (84,97 anni), mentre la regione che presenta i valori più bassi per questo indicatore è la Campania (76,91 e 82,54 anni, rispettivamente)»[33]. Aumenta, analogamente, anche la percentuale di popolazione con 80 anni e più, quella dei cosiddetti "grandi vecchi", che nel 2008 rappresenta il 5,5% del totale (ossia quasi tre milioni di persone) mentre nel 1980 ne costituiva appena il 2,1%.

5. *Interpretare bioeticamente i fenomeni di ordine socio-sanitario*

Non c'è unanimità ermeneutica sui trend che tali fenomeni comporteranno, per esempio, sull'erogazione delle terapie; difatti «la complessa relazione tra aumento della longevità e qualità della sopravvivenza ha dato luogo a diverse ipotesi interpretative sulle quali gli studiosi continuano a confrontarsi. Alcuni ritengono che i progressi ottenuti siano solo apparenti e siano il risultato di miglioramenti terapeutici che avrebbero consentito solo una maggiore sopravvivenza in vita di individui malati. L'allungamento della vita sarebbe quindi nient'altro che il risultato dell'aumento del numero di anni trascorsi in cattive condizioni di salute. Altri, facendo riferimento ai processi morbosi più gravi e invalidanti, sostengono invece che alla riduzione della mortalità si è associata una riduzione dell'incidenza delle malattie o, almeno, un rallentamento del processo evolutivo delle malattie stesse verso le fasi più gravi. Altri ancora sono inclini a riconoscere un effettivo miglioramento della qualità della sopravvivenza nel corso del tempo pur in presenza di un aumento della morbosità dichiarata; quest'ultima infatti potrebbe dipendere dalla crescente»[34]. Tutti vedono come, alla variazione del criterio (legato all'andamento della morbilità, oppure al miglioramento qualitativo dello stare al mondo), corrisponda comunque un possibile esito di azioni da progettare e mettere in atto sul piano etico-socio-sanitario. In particolare, la società avanzata è interessata a ipotizzare i trend di cronicità grave delle patologie dell'anziano, anche per preventivare i costi economici. Ora, la medesima fonte ministeriale ci dice che «un efficace indicatore sintetico di cronicità grave è rappresentato dalla percentuale di persone affette da almeno una delle seguenti patologie: diabete, infarto del miocardio, angina pectoris, altre malattie del cuore, ictus, emorragia cerebrale, bronchite cronica, enfisema, cirrosi, tumore maligno,

33 *Ivi*, 12.
34 *Ivi*, 145.

parkinsonismo, Alzheimer, demenza senile. In base a questo indicatore risulta che il 13,1% della popolazione è affetto da almeno una delle patologie considerate, le donne si confermano in peggiori condizioni di salute, infatti lamentano almeno una patologia cronica grave il 17,2% delle intervistate, contro il 10,3% degli uomini. Nell'età anziana, invece, sono gli uomini a riferire cronicità più gravi: il 45,5% rispetto al 38,9% delle donne»[35].

Si tratta certamente di dati, sulla base dei quali ipotizzare risposte sanitarie ed anche bioetiche. E tuttavia, come suggerito da quelli che denominavamo gli archivi epigenetici, non bisogna enfatizzare il solo dato quantitativo, pur riconoscendo, come fa ad esempio la *Evidence Based Medicine*, che il dato resta pur sempre rilevante dal punto di vista strumentale e funzionale alla decisione clinica; esso, infatti, viene posto allo stesso livello delle Linee guida (che sono redatte al servizio di un indirizzo sanitario coerente con le evidenze raggiunte in una branca sanitaria o raccomandate dal Sistema), nonché della cosiddetta appropriatezza clinica (che è al servizio dell'individualizzazione del trattamento terapeutico, basato su esperienza dell'operatore e conoscenza della situazione clinica del paziente). Tuttavia, resta vero che ogni evidenza è pur sempre subordinata alla valutazione diagnostico-terapeutica di una persona esperta in medicina e salute e questa, a sua volta, è subordinata ai valori di riferimento del gruppo sociale che assiste alla diffusione delle malattie croniche tra gli anziani e che ne fa giustamente oggetto di una periodica indagine. In merito, l'indagine multiscopo, denominata "Condizione di salute e ricorso ai servizi sanitari", condotta dall'Istat e basata sulle dichiarazioni rese dagli intervistati, discute i dati disponibili al 2005, concludendo per una progressiva complessificazione del rapporto tra medico e paziente, che sarà sempre più alla ricerca delle prestazioni e delle cure più idonee per i soggetti anziani ed i grandi vecchi. Il che implica l'esigenza di individuare una filosofia d'approccio professionale che metta ordine nelle procedure decisionali, in modo tale da consentire un confronto tra i diversi interessi professionali (il medico e il gestore dei servizi sanitari, per esempio) e tra questi ed il versante non-tecnico (il cittadino e la comunità). È stata questa, del resto, la ragione essenziale dell'affermarsi dell'approccio tecnico-professionale definito *evidence-based*, «caratterizzato dal voler privilegiare una valutazione critica (critical appraisal) dell'informazione scientifica, ispirata al modello statistico-epidemiologico, che ne giustifichi il passaggio nella

35 *Ivi*, 23.

pratica»[36]. Se la tumultuosa crescita demografica pone, quanto agli anziani, problematiche sanitarie, sociali e previdenziali del tutto insospettabili fino a pochi anni orsono, che meritano risposte costruite specificamente secondo l'epistemologia fondativa del SSN italiano dalla metà degli anni Novanta del XX secolo in poi, non basta asserire che la pratica clinica sarà tanto più efficace quanto più si costruisce su decisioni derivate dall'integrazione tra l'esperienza del medico e l'uso coscienzioso ed esplicito delle migliori evidenze scientifiche disponibili, mediate dalle preferenze del paziente. Si osservi, infatti, che già la ricerca delle "migliori evidenze" e, soprattutto, le "preferenze del paziente" sono due fattori con grandi risvolti etici, aventi a che fare, il primo, con la correttezza scientifica ed etica delle procedure di reperimento delle evidenze e, il secondo, con le "visioni del mondo" proprie di ogni oggetto umano, ovvero con una tradizione culturale che si sia, frattanto, decisamente aperta ad una "cultura geriatrica", in grado di operare una corretta sintesi nel passaggio dalla cura della malattia alla gestione e cura della persona malata, in un più ampio orizzonte solidaristico e aperto al confronto intergenerazionale. Tutto ciò rende indispensabile individuare modalità e strumenti che sappiano identificare precocemente, nel corpo sociale generale, non soltanto le malattie più rilevanti, ma i soggetti anziani a più elevato rischio di disabilità, nel cui determinismo interagiscono problematiche sanitarie ma anche sociali, culturali ed etiche. In particolare, agli effetti dell'invecchiamento della popolazione vanno addizionati, anche in vista di soluzioni terapeutiche, i cambiamenti intervenuti nella struttura familiare, che hanno portato ad una drastica diminuzione del ruolo tutelare della famiglia per i soggetti più deboli, che, lì dove è ancora presente nelle forme tradizionali, si trova comunque appesantita dalla difficoltà di affrontare da sola problematiche complesse, alle quali peraltro quasi mai è preparata e che richiedono grande dispendio di tempo, energie e risorse, soprattutto in presenza di "anziani fragili", Bisogna, poi, addizionare i rilevanti problemi di carattere economico, in un contesto, più evidente nelle Regioni del Sud, in cui l'incidenza della povertà è superiore alla media tra le famiglie con almeno un componente di oltre 65 anni di età e raggiunge il valore massimo quando i componenti anziani sono due o più. Ne derivano nuovi compiti per la ricerca e i comitati etici (non solo sperimentazione di farmaci!), per la ricerca biomedica e clinica sull'invecchiamento ed in particolare sulle relazioni esistenti tra fragilità, patologia, comorbilità, menomazioni e disabilità geriatriche, per il coordinamento delle ricerche

36 *Medicina e multiculturalismo. Dilemmi epistemologici ed etici nelle politiche sanitarie*, Prefazione di S. Maffettone, Apèiron, Bologna 2000, 52.

gerontologiche attraverso una maggiore cooperazione tra i paesi europei. Ne derivano altresì nuovi compiti socio-culturali ed educativi, mediante i quali aiutare le collettività a prendere maggior consapevolezza delle esigenze degli anziani, per aiutarli ad esprimere al meglio le loro capacità, per facilitare il loro attivo inserimento nella vita delle comunità di cui fanno parte, anche religiose, soprattutto per fare in modo che la loro dignità di persone sia sempre e comunque rispettata e valorizzata. Sul versante psicologico-sociale, ne consegue la necessità di accompagnamento di una cultura bioetica della senescenza, in grado di inquadrare l'essere umano nella sua totalità psicofisica e morale, non sottovalutando i processi psicologici, quali lo stress o la depressione, e la loro influenza sulla risposta immunitaria dell'organismo anziano. Sul versante sanitario, diviene centrale la prospettiva dell'umanizzazione della malattia e della terapia del dolore anche nei non acuti, nei residenti fuori della famiglia, per esempio nelle residenze per anziani.

6. *Alcune derive e rischi*

Di fronte alla bioetica della senescenza, si suggeriscono talvolta soprattutto domande di ordine sanitario: quali prodotti utilizzare? Perché prescrivere un protocollo anziché un altro? Come identificare la banca dati da utilizzare in vista della decisione clinica? Come definire la strategia di ricerca e come perfezionarla? Come filtrare i risultati della ricerca? Come fondare le decisioni cliniche sulle "migliori evidenze disponibili" e non sulle "migliori evidenze possibili", considerando il fatto che, in numerose aree della medicina, studi clinici controllati e randomizzati potrebbero non essere mai disponibili per motivazioni etiche, metodologiche o economiche? Come contenere la spesa sanitaria, ricorrendo a protocolli e prodotti che diano i migliori risultati possibili stando alle evidenze disponibili? Si tratta di utili interrogativi che, tuttavia, non devono preludere all'apertura di un fossato tra bioeticisti e clinici, al punto da lasciare agli eticisti le discussioni sull'accanimento terapeutico, le cure sproporzionate sugli anziani, la palliazione ed eventualmente l'eutanasia, ed ai clinici il compito deontologico, piuttosto che bioetico, di far bene ed appropriatamente il proprio mestiere, anche per evitare il contenzioso medico-legale[37]. Se esiste ancora il rischio dello ageismo "compassionevole", che invita a lasciare in pace chi abbia già ampiamente vissuto la sua vita; se esiste ancora il rischio di

37 Cfr. Editoriale del «Bollettino Sigc» n. 2 (febbraio-marzo 2011).

residui di onnipotenza medica, non tanto nel campo della cura dell'anziano cronico quanto dei suoi sistemi-chiave (cervello, cuore-polmoni, rene), esiste, anzi è più pericolosamente esistente, il rischio di elidere dalla discussione il *mondo 3*, ovvero le domande ideali e contestuali di riferimento, magari in nome di una terapia di attutimento sociale dei fattori ansiogeni. Non si può certamente rischiare una sedazione semi-totale della società e, in essa, della popolazione anziana e del positivo invecchiamento, seppur in nome del giusto lenimento del dolore, dell'abbassamento della percezione della sofferenza, del decremento dei costi socio-economici.

NOTIZIE SUGLI AUTORI

Paolo Amodio, straordinario di Filosofia morale presso l'Università degli Studi di Napoli Federico II

Maria Auricchio, PhD, Psicologa Clinica, Psicoterapeuta, Cultore della materia Psicologia Clinica presso l'Università degli Studi di Napoli Federico II

Paola Carusi, ricercatore di Storia della Filosofia e delle Scienze musulmane presso l' Università degli Studi di Roma La Sapienza

Lorenzo Chieffi, ordinario di Diritto costituzionale avanzato presso la Seconda Università degli Studi di Napoli e Direttore del Centro Interuniversitario di Ricerca Bioetica (C.I.R.B.) di Napoli

Emilia D'Antuono, ordinario di Filosofia morale presso l'Università degli Studi di Napoli Federico II

Fulvio Faccenda, medico di famiglia – Napoli

Pino Falvo, docente di teologia morale e Bioetica presso la Pontificia Facoltà Teologica dell'Italia Meridionale

Pasquale Giustiniani, docente di Bioetica presso la Seconda Università degli Studi di Napoli

Giovanni Incorvati, docente di Bioetica presso l'Università degli Studi di Camerino

Maria Antonietta La Torre, Istituto italiano di Bioetica – Napoli

Luigi Lorenzetti, docente di Teologia morale presso lo Studio Teologico S. Antonio di Bologna

Valeria Marzocco, ricercatore di Filosofia del diritto presso l'Università degli Studi di Napoli Federico II

Vincenzo Montrone, responsabile U.O.C. Fisiopatologia e Terapia del dolore e cure palliative presso l'ospedale V. Cardarelli di Napoli

Immacolata Parisi, Psicoterapeuta dell'infanzia e dell'adolescenza, cultore della materia Psicologia Clinica presso l'Università degli Studi di Napoli Federico II

Alberto Postigliola, ordinario di Storia della filosofia presso l'Università degli Studi di Napoli L'Orientale

Raffaele Prodomo, presidente dell'Istituto italiano di Bioetica – Napoli

Lucio Romano, dirigente Ginecologo presso l'Università degli Studi di Napoli Federico II e Senatore della Repubblica

Amneris Roselli, ordinario di Filologia classica presso l'Università degli Studi di Napoli L'Orientale

Mariacarolina Salerno, associato di pediatria presso l'Università degli Studi di Napoli Federico II, responsabile del Settore di Endocrinologia Pediatrica

Barbara Salvatore, ricercatore di Diritto privato presso l'Università degli Studi di Napoli Federico II

Fabiana Santamaria, PhD, Psicologa Clinica, Psicoterapeuta, cultore della materia Psicologia Clinica presso l'Università degli Studi di Napoli Federico II

Amedeo Santosuosso, Consigliere della Corte d'Appello di Milano; docente di Diritto, Scienza, Nuove tecnologie presso l'Università degli Studi di Pavia; presidente del Centro di ricerca interdipartimentale *European Center for Law, Science and New Technologies*, Università degli Studi di Pavia; presidente della *European Association for Neuroscience and Law*

Ignazio Schinella, docente di Teologia morale presso la Pontificia Facoltà Teologica dell'Italia Meridionale, Sez. S. Tommaso di Napoli

Sandro Spinsanti, presidente dell'Istituto Giano for Medical Humanities – Roma

Paolo Valerio, Ordinario di Psicologia Clinica presso l'Università degli Studi di Napoli Federico II, presidente dell'Osservatorio Nazionale sull'Identità di Genere (ONIG)

QUADERNI DI BIOETICA

1. *Il bambino che viene dal freddo. Riflessioni bioetiche sulla fecondazione artificiale*, a cura di A. Nunziante Cesàro, Franco Angeli, Milano, 2000
2. *Etica della salute e "terapie non convenzionali"*, Atti del Convegno di Napoli (29/30 novembre e 1° dicembre 2000), a cura di L. Melillo, Quaderno n. 1, Giannini, Napoli, 2002
3. *Ricerche di bioetica*, a cura di M. Coltorti, Quaderno n. 2, Giannini, Napoli, 2004
4. *Medicina ed etica di fine vita*, Atti del Convegno di Napoli (22/24 aprile 2002), a cura di M. Coltorti, Quaderno n. 3, Giannini, Napoli, 2004
5. *Il multiculturalismo nel dibattito bioetico*, a cura di L. Chieffi, Quaderno n. 4, Giappichelli, Torino, 2005
6. *La cura delle donne*, Atti del Convegno di Napoli (27-29 ottobre 2004), a cura di R. Bonito Oliva, Quaderno n. 5, Meltemi, Roma, 2006
7. *Percorsi tra bioetica e diritto. Alla ricerca di un bilanciamento*, a cura di L. Chieffi e P. Giustiniani, Quaderno n. 6, Giappichelli, Torino, 2010
8. Interuniversity Center for Bioethics Research, *Bioethical issues*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2013

NUOVA SERIE

1. *Bioetica pratica e cause di esclusione sociale*, a cura di L. Chieffi, Quaderno n. 1, Mimesis, Milano, 2012
2. *Identità in dialogo. La liberté des mers*, a cura di R. Bonito Oliva, Quaderno n. 2, Mimesis, Milano, 2012

Finito di stampare
nel mese di aprile 2014
da Digital Team - Fano (PU)

Il C.I.R.B. (Centro Interuniversitario di Ricerca Bioetica), cui aderiscono tutte le Università campane, è un organismo di ricerca nel quale – con metodo rigorosamente scientifico, grazie al concorso di qualificati cultori delle varie discipline interessate e in un clima di costante e costruttivo dialogo con i rappresentanti delle diverse posizioni culturali – è possibile delineare le trame di una serena e ponderata riflessione comune su tematiche che coinvolgono l'identità stessa della persona umana e il destino delle generazioni future.

Mimesis Edizioni
Centro Interuniversitario
di Ricerca Bioetica
www.mimesisedizioni.it

24,00 euro

ISBN 978-88-5752-197-8