

## MARE DENTRO - GLOSSARIO MINIMO DI BIOETICA

A cura del Centro di Ateneo di Bioetica

Il film presenta, attraverso una libera trattazione, precise tematiche di natura bioetica. Questo glossario minimo intende chiarire alcune delle questioni da esse implicate affinché si possa meglio comprendere il film e valutarne il profilo bioetico.

- **DISABILITÀ:** indica la relazione tra un ambiente (sia fisico sia culturale), inteso come facilitatore o barriera dello sviluppo delle capacità umane, e lo stato di salute (patologie e menomazioni) di una persona e può, di fatto, riguardare, in tempi e con modalità differenti, ogni uomo. Questa definizione è quella introdotta dal modello biopsicosociale dell'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), adottato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per sostituire la nozione di handicap, ancora incentrata solo su di un modello medico.
- **RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE:** si tratta di una relazione di natura professionale caratterizzata da un marcato carattere di a-simmetria. Medico e paziente non si trovano, infatti, in una condizione paritaria: da un lato, per la diversa condizione esistenziale dovuta alla malattia che mette in crisi la quotidianità del paziente, costringendolo ad un difficile ri-orientamento della sua personale gerarchia dei beni; dall'altro, per l'effettiva disparità di conoscenze che rende il medico detentore di un sapere cui il paziente (non medico) ha difficilmente accesso in modo critico.

La relazione può essere, schematicamente, delineata secondo tre modelli.

**Paternalismo medico:** rimanda all'immagine del medico come "buon padre di famiglia" che conosce il bene dei suoi figli ed è in grado di provvedere e decidere per loro. In questo modello, il medico finisce di fatto per prendere le decisioni – anche quelle che esulano dalla stretta valenza terapeutica, senza avere bisogno del consenso del paziente, al quale può in modi diversi non essere comunicata la verità circa la sua condizione clinica. In questo modello l'asimmetria è fortemente accentuata e si determina uno sbilanciamento che sottrae al paziente la capacità di comprendere la propria condizione di salute e, quindi, di decidere in merito ai trattamenti. La centralità assunta nelle prassi sanitarie dal processo del *consenso informato* (vedi voce) ha spinto per un forte ridimensionamento di questo modello, e vi sono autori che non a caso parlano di un *paternalismo moderato* per salvaguardare sia l'autonomia responsabile del paziente, sia le competenze e le peculiarità della professione medica.

**Contrattualismo:** al centro vi è una radicalizzazione del principio del rispetto dell'autonomia del paziente. La relazione viene pensata come un rapporto nel quale i contraenti, autonomi, uguali ed aventi il medesimo potere di negoziazione, guardano alla dimensione giuridica del "contratto", confidando che esso possa portarli ad una condizione di simmetria -in realtà comunque irraggiungibile. Il paziente è visto primariamente come un "cliente" che richiede una prestazione ad un professionista, prestazione alla quale questo si vincola contrattualmente anche a prescindere dall'adeguatezza della sua valenza terapeutica.

**Alleanza terapeutica:** medico e paziente collaborano al fine di raggiungere il comune obiettivo di mantenere o ristabilire lo stato di salute. Questo modello cerca di rispettare sia la professionalità del medico, sia l'autonomia del paziente, delineando, così, un rapporto professionale ed umano teso a garantire e promuovere la salute della persona coinvolgendola nel processo decisionale. Nella letteratura bioetica paternalismo moderato e alleanza terapeutica tendono ad essere intesi come sinonimi nella misura in cui mirano, di fatto, a salvaguardare i medesimi beni.

- **CONSENSO INFORMATO:** solitamente si intende il consenso informato come il modulo che viene fatto firmare al paziente. In realtà, questa espressione indica e fa riferimento all'intero processo comunicativo e decisionale di cui il modulo scritto è solo l'esito finale. Il consenso informato rappresenta, infatti, il processo di comunicazione e informazione al termine del quale il paziente viene messo in grado di poter esprimere l'accettazione o il rifiuto di un trattamento sanitario. Perché il consenso possa effettivamente essere reale occorre, pertanto, che il paziente venga a conoscenza non solo delle modalità di esecuzione e dei benefici del trattamento, ma anche degli effetti collaterali, dei rischi ragionevolmente prevedibili, dei presumibili effetti che la terapia avrà sul suo quotidiano, nonché dell'esistenza di valide alternative terapeutiche. L'informazione costituisce una parte essenziale del percorso terapeutico e mira a rendere effettiva l'alleanza terapeutica, come sottolineato dal documento del Comitato Nazionale di Bioetica "Informazione e consenso all'atto medico" (1992) che appunto, sin dal titolo, evidenzia il vero significato del consenso informato. Un ambito particolare, che ha in sé degli elementi specifici, è quello che riguarda il consenso informato nelle sperimentazioni farmacologiche in cui, a rigore, non si può ancora parlare di terapia; in questo caso la capacità decisionale del paziente deve fare i conti con il fatto che molte delle sperimentazioni vengono proposte proprio perché non vi sono terapie disponibili adeguate alla sua condizione patologica.
- **DIRITTO DI RIFIUTARE I TRATTAMENTI:** è una diretta conseguenza del riconoscimento della centralità del consenso informato. Anche la *proposta* terapeutica, infatti, come tale è aperta sia all'assenso sia al dissenso di colui che la riceve. Storicamente assume centralità con il Processo di Norimberga che ha condannato le pratiche disumane della medicina nazista, vale dunque come difesa dai possibili abusi della professione medica e dal punto di vista etico è formulabile come il dovere di non intervenire sul corpo del paziente senza il suo consenso. Nell'ambito della sperimentazione farmacologica il diritto di rifiutare i trattamenti ribadisce il divieto di *usare* le persone per scopi scientifici e di ricerca che non siano concretamente e direttamente finalizzati anche al bene della stessa persona malata: per quanto il paziente sia lo "strumento" attraverso cui si vengono a scoprire nuove terapie, mai deve essere inteso infatti come una "cavia". Più generalmente il diritto in questione indica la possibilità, a volte drammatica, riconosciuta al paziente, di decidere di non sottoporsi a trattamenti medici, anche qualora fossero "salva-vita". Dal punto di vista etico, tale diritto si giustifica, anche, per il fatto che la *salute* non è il bene ultimo della persona al quale debbano essere sacrificati tutti gli altri beni. Nel caso del fine vita, il rifiuto dei trattamenti si può configurare secondo due fattispecie: l'*accettazione* della morte e la *rassegnazione* alla morte. Accettare la morte, rifiutando dei trattamenti, significa riconoscerne l'inevitabilità e sottrarsi al rischio di cadere in un vitalismo ad oltranza. Se nell'accettazione si continua a riconoscere il valore della persona umana "malgrado" la malattia, nella rassegna, invece, sorge una svalutazione della vita personale perché malata, inferma, dipendente o morente. Qualunque sia la fattispecie di rifiuto dei trattamenti, in ogni caso non è mai possibile confondere tale diritto con l'eutanasia (vedi voce) o il suicidio assistito (vedi voce).
- **PROPORZIONALITÀ DEI TRATTAMENTI:** i trattamenti si dicono "proporzionati" nel momento in cui risultano adeguati alla situazione clinica del paziente poiché contribuiscono a stabilizzarne e a migliorarne la situazione clinica.
- **ACCANIMENTO TERAPUEITICO:** messa in atto di tutti quei trattamenti che risultano sproporzionati rispetto alla situazione clinica del paziente, che di fatto causano più danni che benefici alla persona trattata e che non riescono né a stabilizzarne né a migliorarne la

condizione generale. È doveroso, quindi, da parte del medico, non effettuare alcun accanimento terapeutico.

- **ABBANDONO TERAPEUTICO:** omissione volontaria, di tutti quegli atti proporzionati e adeguati alla situazione clinica di un paziente che favoriscono il sopraggiungere della morte o perché non interrompono il decorso della malattia o perché lo privano di sostegni vitali di varia natura. La decisione di sospendere o non iniziare i trattamenti fa, dunque, impropriamente riferimento a criteri di natura extra-clinica. La morte sopraggiunge a *causa* della patologia, ma la *colpa* della morte del paziente è del medico. Solitamente l'abbandono terapeutico è anche espresso attraverso la nozione di "eutanasia passiva" che, però, risulta ambigua, in quanto tende a confondere la colpevole sospensione, o il non inizio, di trattamenti proporzionati con la meritoria sospensione dell'accanimento terapeutico.
- **PERSEVERANZA TERAPEUTICA:** si colloca tra l'abbandono terapeutico e l'accanimento terapeutico ed è la modalità con la quale ci si prende cura di persone che, pur essendo affette da patologie attualmente inguaribili, possono usufruire di trattamenti adeguati alla loro situazione clinica.
- **DIRITTO DI MORIRE:** figura etico-giuridica, rivendicata all'interno dei dibattiti a favore della legalizzazione dell'eutanasia e del suicidio assistito, che si configura come manifestazione estrema della libertà e dell'autonomia umane. Poiché parlare di "diritto", però, significa far riferimento a qualcosa che richiede un riconoscimento pubblico in forza del suo evidente valore, risulta chiaro perché non possa esistere il diritto di morire. Alla base di qualsiasi diritto, infatti, si pone il diritto alla vita come diritto inalienabile perché ogni diritto è espressione delle qualità e delle facoltà dell'uomo *vivo*. Argomentare la legittimità del suicidio in nome dell'autonomia e dell'amore per se stessi significa, dunque, cadere in contraddizione perché il diritto ha proprio lo scopo di tutelare la vita umana e i suoi beni. Non si può quindi evocare come un diritto quella prassi che consiste nell'eliminazione del soggetto dei diritti e, dunque, della condizione stessa dei diritti. Il diritto di morire è, pertanto, un vero e proprio ossimoro che non dovrebbe trovare cittadinanza in una società civile e democratica. La rivendicazione di un diritto di morire non può allora essere confusa con l'espressione *diritto a morire con dignità* che, a sua volta, è stata interpretata come una riformulazione del *diritto di essere accompagnati al morire*.
- **EUTANASIA:** il termine eutanasia significa letteralmente *buona morte*, un'espressione che in quanto tale è aperta ad una molteplicità di significati dalla differente valenza morale. Nel contesto attuale ha assunto invece un significato definito e per eutanasia si intende l'atto con il quale il medico, o un operatore sanitario, provoca direttamente e volontariamente il decesso di una persona affetta da malattia o disabilità gravi somministrandole un farmaco in una dose volutamente letale. La morte è *causata* dall'azione del medico che dunque ne è responsabile anche in termini causali, diversamente dalla fattispecie dell'abbandono terapeutico in cui la morte è invece causata dalla patologia. Ogni atto eutanasiaco, quindi, è un omicidio, per quanto non tutti gli omicidi siano atti eutanasiaci. L'eutanasia può riguardare soggetti ancora coscienti oppure no, persone con età e patologie differenti, può essere praticata nei confronti dei neonati e di persone che non hanno mai avuto – o non hanno più – la capacità di intendere e volere, ma può anche interessare persone che hanno espresso la loro volontà di essere sottoposti o sottratti a determinati trattamenti. Si può, in ogni caso, osservare come il termine eutanasia sia utilizzato oggi in modo non sempre adeguato confondendo, di fatto, azioni e situazioni tra loro differenti; per esempio, spesso è confuso o con l'abbandono terapeutico (vedi voce), o – come avviene nel film *Mare dentro* – con il suicidio assistito (vedi voce). L'eutanasia, per quanto sia spesso associata nell'immaginario all'immane tragedia della pratica e della teoria nazista, tende oggi

ad essere sdoganata nelle società liberali e democratiche in nome sia di un processo di liberazione dal potere della tecnologia, raffigurata come quel potere che intrappola la vita umana legandola alle *macchine*, sia in nome di una nuova emancipazione dell'uomo contemporaneo dai vincoli della sua stessa esistenza posta di fronte alla nuova *sacralità dell'autonomia decisionale*. Va detto, in ogni caso, che non può mai essere intesa come una risposta al dolore e alla sofferenza del paziente che trovano, invece, nelle cure palliative la loro soluzione adeguata.

- **SUICIDIO ASSISTITO:** atto mediante il quale un individuo si procura la morte grazie all'assistenza di qualcuno (un medico o, comunque, una figura del personale sanitario) che gli fornisce dei farmaci, consigliandolo riguardo alle modalità di assunzione, in grado di provocarne il decesso in maniera indolore. Nel suicidio assistito l'atto che provoca la morte è compiuto direttamente dal soggetto che desidera morire e colui che assiste si limita a predisporre gli strumenti necessari a tal fine. Questa fattispecie si distingue da quella del suicidio classico in quanto cerca, sino ad esigerlo, un riconoscimento pubblico della legittimità del proprio gesto tramite leggi che lo permettano e ne stabiliscano le modalità. Nel dibattito pubblico è difeso appellandosi alla presunta esistenza di un "diritto di morire" (vedi voce).
- **UCCIDERE/LASCIAR MORIRE:** sussiste una distinzione fra l'uccidere, che si configura come un'azione, e il lasciar morire che rappresenta un'omissione. Sebbene entrambe le azioni siano moralmente colpevoli, la distinzione risiede nel fatto che l'atto di uccidere rappresenta di fatto la causa diretta della morte, mentre il lasciar morire costituisce un'omissione che non causa la morte stessa: questa sopraggiunge per un processo che, però, poteva e doveva essere interrotto. La fattispecie omissiva non va confusa con la meritoria sospensione dell'accanimento terapeutico, in cui la morte sopraggiunge a causa della patologia e si realizza un giusto riconoscimento sia della finitudine della medicina sia della condizione umana.