

Glossario bioetico di riferimento per il film Miele

- ACCANIMENTO TERAPEUTICO/CLINICO

- a) Definizione

Trattamenti ed azioni che, cessate le loro funzioni terapeutiche, risultano sproporzionati alla situazione clinica del paziente, causano più danni che benefici, non riescono né a stabilizzarne né a migliorarne la condizione generale e risultano particolarmente gravosi.

- b) Specifica e distinguo

L'accanimento terapeutico/clinico non riguarda, in linea di principio, soltanto le situazioni di fine vita, anche se in queste diventa particolarmente rilevante, perché alla sospensione segue di solito il decesso. Occorre chiarire che una sospensione di questi trattamenti è eticamente giustificata e doverosa soltanto laddove non si configuri come causa della morte del paziente, che deve avvenire a motivo della patologia: in questo senso, si tratta di "lasciar morire" il paziente in quanto ogni tentativo di prolungamento del processo vitale risulta sproporzionato e troppo oneroso rispetto alla condizione stessa in cui si trova.

- c) approfondimento della definizione

Dal punto di vista etico, la cessazione di questi trattamenti - che non possono essere considerati delle terapie proprio perché, in questi casi specifici, si evidenzia la loro comprovata inefficacia e sproporzionalità clinica - dovrebbe rientrare nella buona prassi clinica. Per questo motivo, tale argomento andrebbe accuratamente distinto da quello del diritto di rifiutare i trattamenti (vedi), che dovrebbe, invece, riguardare situazioni che sono, dal punto di vista clinico, proporzionate e appropriate. La confusione tra le due situazioni è resa possibile laddove si ritenga che la fonte della valutazione dell'accanimento clinico si fondi principalmente sulla sola percezione soggettiva del paziente o sulla sua decisione (vedi eutanasia). In linea di principio si possono dare due situazioni: quella in cui il paziente è in grado di esprimersi, e quindi la valutazione dovrà tener conto anche della percezione soggettiva della gravosità del trattamento, e quella nei confronti di soggetti che non possono esprimersi. In quest'ultimo caso prevale la considerazione clinica. Se, invece, il trattamento è proporzionato ed efficace, la sua sospensione determina un'altra fattispecie, quella dell'eutanasia o dell'abbandono terapeutico/assistenziale.

- d) Bibliografia minima di riferimento

A. Pessina, *Eutanasia. Della morte e di altre cose*, Cantagalli, Siena 2007.

D. Lamb, *L'etica alle frontiere della vita. Eutanasia ed accanimento terapeutico*, trad. it., il Mulino, Bologna 1998.

H. Hottois et M-H. Parizeau, *Les mots de la bioéthique*, De Boeck-Wesmael, Bruxelles 1993.

Dichiarazione sull'eutanasia. Iura et bona, Sacra Congregazione per la Dottrina della fede, 5 Maggio 1980. (http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_eutanasia_it.html)

- DICHIARAZIONI/DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

- a) Definizione

Per dichiarazione o direttiva anticipata di trattamento (*living will* o testamento biologico) si intende l'espressione della volontà - solitamente resa per iscritto e controfirmata da testimoni- di una persona –in pieno possesso delle proprie capacità mentali - in merito alle terapie che intende o non intende accettare nell'eventualità in cui dovesse trovarsi nella condizione di incapacità di esprimere il proprio diritto di acconsentire o non acconsentire alle cure proposte.

- b) Specifica e distinguo

In primo luogo occorre distinguere tra dichiarazioni anticipate e direttive anticipate. Le prime dovrebbero essere prese in considerazione dai sanitari, mentre le seconde costituirebbero un obbligo e non potrebbero mai essere disattese. Le DAT vengono di solito collegate, fondamentalmente, a due principi: quello di autonomia del paziente e al principio etico-giuridico del consenso informato come condizione per attuare interventi sulla persona malata. Nei confronti delle DAT si sono sollevate diverse obiezioni, che riguardano sia la possibilità che queste entrino in conflitto con il principio di beneficiabilità a cui dovrebbe attenersi la prassi medica, sia che risultino viziate dalla distanza temporale tra il momento della loro formulazione e quello in cui dovrebbero venire applicate, una distanza che falserebbe il riferimento al principio del consenso informato in cui è essenziale la conoscenza della situazione in cui ci si trova. Il CNB privilegia pertanto il termine “dichiarazioni” al termine “direttive”, riconoscendo al medico e all'operatore sanitario una responsabilità professionale non riducibile ad una pura dimensione esecutiva.

- c) Approfondimento della definizione

Dal punto di vista etico, le DAT dovrebbero, in ogni caso, restare nell'ambito delle decisioni di ordine terapeutico, cioè porsi come una programmazione dei trattamenti che non prevedano né forme surrettizie di eutanasia, né forme di abbandono clinico o assistenziale. In questo senso, risulta fuorviante interpretare le DAT come uno strumento per promuovere quello che, nel dibattito bioetico, è stato definito come il *diritto di morire* che dovrebbe garantire la possibilità del *suicidio assistito* (vedi voce). Anche il riferimento all'*accanimento terapeutico* (vedi voce) non è pertinente, perché in linea di principio dovrebbe essere evitato già in nome della buona prassi clinica. Indubbiamente tutti i temi finora citati sono di fatto connessi, e si corre il rischio di non comprendere la specificità, se davvero esiste, delle DAT. L'attuale dibattito circa l'opportunità o no di formalizzare in una legge quello che per ora resta il consiglio di tenere in debita considerazione le preferenze del paziente formulate prima di eventi che gli impediscano di prendere decisioni di merito, è condizionato dalle valutazioni che riguardano i temi sopra-citati. Una posizione di equilibrio è quella espressa dalla Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (Oviedo il 4 aprile 1997) che ribadisce la centralità della tutela della dignità e identità della persona, attribuendo, all'art. 9, particolare rilievo ai desideri precedente espressi dal paziente, stabilendo che essi “saranno presi in considerazione”.

- d) Bibliografia minima di riferimento

Comitato nazionale per la bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003.

Consiglio d'Europa, *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la biomedicina*, Oviedo 1997.

D. Lamb, *L'etica alle frontiere della vita. Eutanasia ed accanimento terapeutico*, trad. it., il Mulino, Bologna 1998.

A. Pessina, *Eutanasia. Della morte e di altre cose*, Cantagalli, Siena 2007.

- DIRITTO DI RIFIUTARE I TRATTAMENTI

- a) Definizione

Dal punto di vista etico, indica l'esercizio di responsabilità che ogni persona deve assumere nei confronti della propria condizione di salute, valutando in prima persona la disponibilità ad accettare o no trattamenti che risultino onerosi o in conflitto con la propria coscienza morale. Questo diritto è il corrispettivo del dovere del medico di rispettare le decisioni del paziente. Non ha però valore assoluto e non può indurre il medico a compiere atti che confliggano con il principio di beneficenza a cui il medico è sempre tenuto. Per questo occorre distinguere tra il rifiuto di iniziare e quello di sospendere trattamenti in corso, specie se salvavita.

- b) Specifica e distinguo

A differenza delle Dichiarazioni/direttive anticipate di trattamento (vedi voce), questo diritto si esercita nel momento stesso in cui si deve procedere ad un intervento o a un trattamento farmacologico e si inserisce nel fondamentale e primario diritto alla salute, di cui è corollario. Di fatto esistono diverse situazioni: quelle che riguardano l'inizio dei trattamenti e quelle, invece, che concernono la sospensione di trattamenti in corso. A loro volta il rifiuto del trattamento può essere a) con conseguenza moderate; b) con conseguenze letali. Dal punto di vista etico, il rifiuto può essere considerato legittimo o meno a seconda dei motivi per cui viene formulato. Ci possono essere infatti motivi religiosi (noto è il caso dei Testimoni di Geova), economici ed esistenziali. Particolarmente rilevante è il rifiuto che si configura nei termini del *sacrificio*, come nei casi in cui una madre decide di rifiutare delle terapie che potrebbero mettere in pericolo la vita del figlio in grembo. Con ciò si intende sottolineare che non è sufficiente, dal punto di vista etico, appellarsi all'autonomia per giustificare un rifiuto che riguarda un bene importante come la salute e un bene fondamentale – in quanto fonte di tutti gli altri beni – come la vita.

- c) Approfondimento della definizione

Storicamente, il diritto di rifiutare i trattamenti 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. Dal punto di vista etico, il diritto di rifiutare i trattamenti si giustifica 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 rassegnazione, invece, sorge una svalutazione della vita personale perché malata, inferma, dipendente o morente.

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". L'esercizio del diritto del paziente non può configurarsi come un'imposizione al medico, per questo motivo è diverso il rifiuto di un trattamento non ancora iniziato dalla richiesta della sospensione di un trattamento in corso, specie laddove questo ha funzione di sostegno vitale. Questo diritto non dovrebbe avallare la legittimità dell'eutanasia (vedi voce) o del suicidio assistito (vedi voce).

d) Bibliografia minima di riferimento

A. Pessina, *Eutanasia. Della morte e di altre cose*, Cantagalli. Siena 2007.

H. Jonas, *Tecnica, medicina ed etica*, trad. it., Einaudi, Torino 1997.

D. Lamb, *L'etica alle frontiere della vita. Eutanasia ed accanimento terapeutico*, trad. it., il Mulino, Bologna 1998.

Comitato nazionale per la bioetica, *Parere sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali*, 30 aprile 1991.

Comitato nazionale per la bioetica, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 24 ottobre 2008.

- EUTANASIA

a) Definizione

Atto con cui si causa direttamente e volontariamente il decesso di una persona affetta da malattia o disabilità gravi. Nel 1987 la World Medical Association nell'assemblea generale svoltasi a Madrid l'ha definita come "l'atto con cui si pone deliberatamente fine alla vita di un paziente, anche nel caso di richiesta del paziente stesso o di un suo parente stretto". L'eutanasia coincide con l'uccisione di consenziente.

b) Specifica e distinguo

Il termine eutanasia – il cui significato originale è quello di buona morte – indica l'azione con cui si provoca deliberatamente la morte di un paziente. Si distingue tra un'eutanasia liberale – che presuppone il consenso del paziente – e un'eutanasia totalitaria, che non richiede il consenso e si basa sulla valutazione della cosiddetta qualità di vita del malato. Si è soliti distinguere tra eutanasia attiva e passiva, dove quest'ultima indicherebbe una prassi astensiva. Recentemente si è sostituita questa nozione con quella di *abbandono terapeutico e/o assistenziale* per indicare l'omissione volontaria di interventi proporzionati e adeguati alla situazione clinica del paziente, che contribuisce o favorisce la morte, non interrompendo il decorso della malattia o privando il paziente di sostegni vitali di varia natura. Dal punto di vista etico, in tutti questi casi il medico è colpevole e responsabile della morte del paziente.

c) Approfondimento della definizione

Nel caso dell'eutanasia, il medico è anche la causa diretta della morte; negli altri casi, di abbandono terapeutico e/o assistenziale, e di omissione di soccorso, benché la causa della morte sia la patologia o la condizione clinica, resta la colpevolezza e la responsabilità di chi, pur dovendo e potendo, non ha interrotto il processo che conduce alla morte. L'espressione "eutanasia passiva" può risultare ambigua se non si sottolinea che esiste anche la sospensione dei trattamenti sproporzionati che rientrano nell'accanimento terapeutico (vedi voce), che è moralmente legittima e persino doverosa. Per questo occorre distinguere tra causalità e colpevolezza: la causalità rimanda ai fattori che determinano la morte; la colpevolezza alla responsabilità dell'agente morale.

d) Bibliografia minima di riferimento

R. Barcaro, *Eutanasia. Un problema paradigmatico della bioetica*, Franco Angeli, Milano 1998.

H. Jonas, *Tecnica, medicina ed etica*, trad. it., Einaudi, Torino 1997.

D. Neri, *Eutanasia*, Laterza, Roma-Bari 1995.

A. Pessina, *Eutanasia. Della morte e di altre cose*, Cantagalli. Siena 2007.

Comitato nazionale per la bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 Luglio 1995.

D. Lamb, *L'etica alle frontiere della vita. Eutanasia ed accanimento terapeutico*, trad. it., il Mulino, Bologna 1998.

Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'eutanasia*.

- RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

- a) Definizione

Dal punto di vista etico, il rapporto medico paziente si qualifica all'interno del duplice processo di cura e di assistenza, che ha come fulcro il riconoscimento del valore della persona umana. Si tratta di una relazione che pone la ricerca scientifica e la sperimentazione come *mezzo* e non come *fine* della professione.

- b) Specifico e distinguo

Storicamente si è cercato di definire la relazione tra il medico e il paziente ricorrendo a tre diversi modelli: il paternalismo medico, il contrattualismo e l'alleanza terapeutica. Tutti e tre mettono di fatto in evidenza alcuni aspetti della relazione, ma sono condizionati, oltre che dal contesto storico in cui sono stati formulati, dall'immagine che ci si prefigura del "paziente". Non si può, infatti, dimenticare che il medico stabilisce una relazione di cura e di assistenza anche nei confronti di quanti non sono in grado di esprimere il loro consenso a motivo della loro condizione di sviluppo o di salute. L'asimmetria costitutiva del rapporto ha al suo centro il principio di beneficenza, traducibile con la preoccupazione di agire sempre in vista del bene del paziente stesso.

- c) Approfondimento della definizione

Il modello del *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. Ciò che oggi viene contestato di questo modello è la poca considerazione dell'autonomia decisionale del paziente e la scarsa propensione a condividere con lui i processi decisionali in ordine alle cure e all'assistenza. Al polo opposto si situa il *contrattualismo*, dove il rapporto è pensato prevalentemente nei termini di una prestazione d'opera e il "bene" del paziente è semplicemente deciso dal paziente/cliente stesso. Questo modello è giudicato estraneo rispetto alla specificità della professione medica e basato su una finta simmetria di rapporti e di conoscenze che finisce con il falsare la relazione stessa. Il terzo modello, definito di *alleanza terapeutica*, prevede una collaborazione attiva tra il medico e il paziente, centrata sulla patologia e sul desiderio di sconfiggerla. A questo modello si rimprovera il fatto di essere pensato per quelle situazioni in cui il paziente è in grado di intendere e volere e di non specificare il ruolo dell'autonomia del paziente. Si può concludere che i tre modelli accentuano un aspetto della complessa e articolata relazione che deve instaurarsi laddove è chiaro che il valore di riferimento resta la persona umana in tutte le fasi della sua esistenza.

- d) Bibliografia minima di riferimento per l'intera voce

H. Jonas, *Tecnica, medicina ed etica*, trad. it., Einaudi, Torino 1997.

Consiglio d'Europa, *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la biomedicina*, Oviedo 1997.

M. Gensabella Furnari, *Il paziente, il medico e l'arte della cura*, Rubettino, Cosenza 2005.
G. Cosmacini, *Il mestiere del medico: storia di una professione*, Raffaello Cortina, Milano 2000.

- SUICIDIO ASSISTITO

a) Definizione

Atto mediante il quale un individuo, in previsione di una morte imminente o temendo un declino psico-fisico a causa di una malattia degenerativa, si procura la morte grazie all'assistenza di un medico o, comunque, di personale sanitario. Il suicidio assistito si presenta come una variante dell'eutanasia di consenziente.

b) Specifica e distinguo

Nel suicidio assistito, l'atto che provoca la morte è compiuto direttamente dal soggetto che desidera morire e colui che assiste ha il compito di predisporre gli strumenti necessari a tal fine. L'analogia con l'eutanasia (liberale) è data dal fatto che il medico e il paziente concordano le modalità di esecuzione della morte. Questa fattispecie si distingue da quella del suicidio propriamente detto per almeno due motivi: il fatto che il suicida sia pienamente in grado di intendere e volere – non sia cioè in condizioni depressive o affetto da patologie psichiche - e che rivendichi, 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".

c) Approfondimento della definizione.

L'espressione "diritto di morire", rivendicata all'interno dei dibattiti a favore della legalizzazione dell'eutanasia e del suicidio assistito, indica il tentativo di trasformare la capacità di decidere quando e come morire appunto in un diritto. 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* ed ha 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. Per tale ragione, la rivendicazione impropria di un diritto di morire non deve 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*.

d) Bibliografia minima di riferimento

H. Jonas, *Tecnica, medicina ed etica*, trad. it., Einaudi, Torino 1997.
A. Pessina, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Mondadori, Milano 1999.
A. Pessina, *Eutanasia. Della morte e di altre cose*, Cantagalli, Siena 2007.
E. Sgreccia, *Manuale di Bioetica*, Vita e Pensiero, Milano 1991 (vol. I) e 1996 (vol. II).
E. Schockenhoff, *Etica della vita. Un compendio teologico*, trad. it., Queriniana, Brescia 1997.