

# Riflessioni sul caso Englaro

A cura di Prof. Mario Picozzi\*

Il caso Englaro mette in evidenza due sostanziali questioni tra esse correlate: l'interruzione dei trattamenti e il rispetto della volontà del soggetto.

Per eutanasia possiamo intendere l'interruzione volontaria della vita su richiesta di un soggetto da parte di un terzo. Poiché tale operazione richiede una specifica competenza affinché sia eseguita con le modalità più idonee per raggiungere l'obiettivo, è solitamente un operatore sanitario che la attua, date le sue competenze.

La valutazione di ogni azione sotto il profilo morale deve da una parte tener conto dell'azione così come si è svolta nella sua oggettività: altrimenti sarebbe impossibile esprimere un giudizio, finendo in una astrattezza e in uno spiritualismo inaccettabile. D'altra parte occorre valutare l'intenzione soggettiva di chi esegue l'azione: se così non fosse si rischia di cadere in un formalismo che non riconosce la diversità dei singoli casi. Ogni valutazione oggettiva di una azione per essere tale deve tener conto della soggettività di chi la esprime.

L'intenzione di un soggetto è nota a lui e poi agli altri solo grazie all'azione che la esprime; cosa ciascuno di noi porta realmente nel cuore si manifesta appunto grazie all'azione, e non è chiaro a monte di essa.

Questo almeno in via generale ci permette di distinguere tra eutanasia e sospensione/rifiuto delle terapie. Se l'atto eutanasi mostra sempre una evidente intenzione di porre fine alla vita di un soggetto, la sospensione o il rifiuto non necessariamente esprimono un'intenzione eutanasi.

Ovvero non sempre la sospensione o il rifiuto di cure sono moralmente inaccettabili.

Quali i criteri possibili per discernere da caso a caso? Ne propongo alcuni.

Il primo e il più utilizzato si riferisce alla situazione non solo irreversibile – senza alternative - della

patologia, ma alla sua terminalità. Quando il soggetto ha una aspettativa di vita di pochi giorni o settimane, si ritiene lecita la sospensione o il rifiuto del trattamento. Su questo punto vi è una ampia convergenza sia a livello etico che a livello clinico. Altro criterio impiegato è il rischio connesso al possibile trattamento proposto, sia esso di natura diagnostica o terapeutica. Quanto più elevato è il rischio, tanto più si accetta che il soggetto possa rifiutarlo.

Questi primi due criteri sono largamente condivisi poiché a un primo sguardo appaiono "oggettivi" e non si presterebbero a interpretazioni arbitrarie. O meglio se stabilisco che per terminalità debba intendersi una aspettativa di vita di sei mesi, nel momento in cui la prognosi sia al di sotto è lasciata al paziente la valutazione se continuare o meno la terapia; analogamente, anche se è più difficile fissare un limite, per il grado di rischio.

Ma occorre chiedersi se questi criteri siano esauritivi. Due semplici esempi.

Imboccare un paziente è la stessa cosa che nutrirlo e idratarlo con un sondino o una stomia a livello gastrico? Per il paziente, nel secondo caso, ciò significa privarlo della possibilità di assaporare il gusto del cibo e sottrarlo al contatto anche fisico con le persone. Per i suoi care-giver significa rinunciare a gesti che esprimono cura e benevolenza nei suoi confronti per modalità fredde e anonime. Mi preoccupero di più del posizionamento del sondino che di lui?

Il rifiuto dell'utilizzo della ventilazione meccanica è identico tra una paziente che è in preda ad una crisi asmatica rispetto ad un soggetto che lo sta utilizzando da dieci anni e la cui situazione è irreversibile? Nel primo caso il respiratore meccanico consente una risoluzione della patologia, nel secondo prolunga la vita, ma non va a contrastare la sua malattia di base.



In questi due casi la questione dell'aspettativa di vita rimane sullo sfondo e non appare decisiva per prendere una decisione.

Per cui vorrei segnalare altri due criteri da utilizzare insieme ai due già indicati.

L'esperienza di malattia presenta una dialettica interna tra una passività e una libertà, tra un subito e un agito. All'uomo accade di ammalarsi, a volte anche gravemente: è un destino non evitabile. Al contempo il tempo della malattia non è semplicemente subito, ma è possibile, anche se talvolta molto difficile, viverlo come tempo di libertà, tempo cioè in cui continuare a vivere secondo quei valori e riferimenti che hanno caratterizzato l'esistenza fino a quel momento. Non è semplicemente tempo perso. Ossia nelle fasi finali della vita si sperimenta la dialettica tra resistenze e resa. È necessario resistere al male, lottare contro la malattia e al contempo arrendersi al limite umano segnato dalla morte e ai limiti della medicina, che non può tutto. È possibile arrendersi se vi è stata resistenza. Chi da anni si sottopone a dialisi, chi da tempo convive con il respiratore meccanico non ha forse mostrato una resistenza?

Accade spesso in medicina che una volta iniziato un percorso diagnostico-terapeutico si tenda quasi inesorabilmente a portarlo avanti, senza interrogarsi se le aspettative iniziali siano state effettivamente mantenute. Sotto il profilo psicologico è molto più difficile sospendere un trattamento che non iniziarlo; non così dal punto di vista etico. Il soggetto accetta il trattamento, non avendone esperienza e confidando in un possibile guadagno esistenziale: se ciò non si avvera, è lecita la richiesta di sospensione. Non vi è quindi differenza tra non iniziare e sospendere. Quanto sarebbe più semplice e meno drammatica la decisione in determinati contesti clinici se al nostro paziente venisse assicurata la disponibilità a rivalutare la sua situazione in funzione di ciò che la terapia significherà non solo clinicamente ma esistenzialmente per lui.

Questi due ultimi criteri segnalati chiamano in causa il soggetto che sta vivendo l'esperienza di malattia e quindi la questione del "chi deve decidere?" Ma questo vale anche in riferimento ai primi due criteri segnalati: se tra un mese si sposa la propria figlia, una madre in situazione terminale chiederà qualsiasi trattamento pur di poter parte-

cipare all'evento. Un'altra donna, nella stessa situazione clinica ma la cui vita sia da lei considerata compiuta, opterebbe per la sospensione di trattamenti invasivi.

Chi può ricomporre in unità i diversi criteri contestualizzandoli nella propria esistenza? Credo si possa e si debba affermare che in ultima istanza la parola definitiva e decisiva spetti al soggetto che sta vivendo l'esperienza di malattia. Ciò comporta il rischio di scelte arbitrarie che conducono quindi ad un relativismo morale, condannando l'operatore sanitario ad essere il mero esecutore delle volontà altrui? Non necessariamente. I criteri segnalati consentono di stabilire dei precisi paletti entro cui la decisione del paziente possa trovare adeguata risposta. Non tutte le scelte sono accettabili, ma non essendoci casi identici, il giudizio di coscienza sarà necessariamente diverso.

In più l'operatore sanitario non procurerà mai volontariamente e direttamente la morte dell'altro; lo assisterà affinché il dolore e la sofferenza siano attenuati. Non sarà un osservatore neutro, notaio di una decisione. Entrerà in relazione con il proprio paziente e dentro quella relazione troverà la soluzione adeguata per quello specifico caso.

Ciò permette di chiarire come il contrario di autonomia sia eteronomia, ovvero un altro che decide al mio posto, non dipendenza. L'altro, e quindi la relazione sono necessari affinché il soggetto decida e la decisione sia sua.

La dialettica tra resistenza e resa è appunto caratterizzata da un estremo mobile, in cui la decisione buona non sta nel mezzo, ma andrà determinata volta per volta, all'interno della relazione tra paziente e operatore sanitario.

Quello che abbiamo cercato di presentare è la modalità che riteniamo più pertinente per comprendere se ci si sta accanendo o si sta abbandonando il paziente. Per superare un'impostazione che rischia spesso di diventare demagogica, occorre innanzitutto riconoscere che il più delle volte ci troviamo di fronte a situazioni di grigio, di confine, dove è difficile giudicare se la sospensione della terapia sia un atto eutanasi o se il suo mantenimento si trasformi in accanimento. Ed è in queste situazioni che, tenendo conto dei criteri indicati, la relazione operatore sanitario-paziente, con il coinvolgimento della famiglia, diventa il luogo della decisione.



La legge non può definire cosa sia accanimento o eutanasia in queste situazioni; una legge che pretendesse di fare questo diventerebbe inapplicabile, poiché non in grado di coprire tutte le situazioni. La legge può stabilire paletti - quelli che abbiamo segnalato tradotti in un linguaggio giuridico - e lasciare quindi che la decisione sia presa dagli attori della vicenda, garantendoli da eventuali ripercussioni giudiziarie.

Sono consapevole che in questa proposta la vita potrebbe non sempre essere adeguatamente difesa; ma è altrettanto a rischio il rispetto della vita se non si considerasse la volontà di chi sta direttamente vivendo l'esperienza di malattia.

Veniamo quindi, all'interno di questa prospettiva, al caso Englaro. Si discute se l'idratazione e la nutrizione siano atti medici. Merita di essere ricordato che l'atto medico si caratterizza per un aspetto tecnico ed etico: la diagnosi - solo il medico è autorizzato a formulare la diagnosi da cui consegue la prescrizione terapeutica - e l'impegno morale alla cura.



Alcuni atti sono richiesti una particolare competenza tecnica, ma non necessariamente sono atti medici. Tutti gli atti di culto - circoncisione o infibulazione - non sono atti medici sia perché non vi è una diagnosi sia perché non vi è l'impegno a prendersi cura dell'altro. Mentre, in base a queste regole, si può ragionevolmente sostenere che l'idratazione e la nutrizione siano atti medici, soprattutto nel caso in cui si ricorra a un sondino o a una stomia. E quindi possono essere sottoposti al giudizio di proporzionalità; ovvero la loro sospensione è legittima?

Riprendendo i criteri che abbiamo indicato, la situazione di Eluana è irreversibile, certo non terminale. I rischi connessi all'idratazione e alla nutrizione sono sopportabili.

La famiglia di Eluana ha dato prova di una resistenza; non ha mostrato disprezzo per la vita di

della figlia, non l'ha abbandonata. Le cure possibili sono state date e portate avanti per un tempo congruo. Il sondino, che idrata e alimenta Eluana, ha certamente un rilievo diverso, anche sotto il profilo simbolico, in ordine al prendersi cura della sua persona. È evidente che in questa situazione non possiamo non tener conto anche del modo in cui i suoi genitori interpretano il prendersi cura della propria figlia.

Sempre i genitori, quando il figlio o per età o per condizione clinica non è in grado di esprimersi, sono chiamati a interpretare ciò che sia bene per lui: e ciò avviene non anestetizzando i rischi, ma nel riconoscimento delle relazioni di gratitudine,

dipendenza, solidarietà che hanno intessuto la sua vita e lo legano reciprocamente agli altri.

Eluana si era espressa forse genericamente, ma a noi non è dato altro che ricostruire così la sua storia personale. Non ci troviamo forse in quella situazione di grigio prima ricordate, in cui non si dà una risposta aprioristicamente definita?

E allora non è il caso di lasciare alla relazione medico-paziente-famiglia la decisione? Se la paziente aveva espresso il suo rifiuto alla continuazione dell'idratazione e della nutrizione e la famiglia ritiene di rendere omaggio alla sua dignità sospendendo tutti i trattamenti, credo sia legittimo dare corso a questa richiesta.

Se in una situazione opposta, la famiglia ritiene si debba continuare il trattamento, lo Stato ha il dovere di aiutare quella famiglia nella realizzazione della sua volontà.

Entrambe le decisioni appaiono eticamente accettabili.

È solo assumendosi la responsabilità di attraversare queste situazioni di confine, nel rispetto delle storie personali, che sarà possibile individuare la soluzione buona. Facendo ciascuno la sua parte, assumendosi ciascuno la sua responsabilità.

\*Professore Associato di Medicina Legale Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica Facoltà di Medicina e Chirurgia Università degli Studi dell'Insubria

