

III<sup>a</sup> Convegno del Centro Cattolico di Bioetica  
"La vita e i suoi limiti"

Sabato  
11/06  
2011

La vita  
e i suoi limiti  
Stati vegetativi e questioni bioetiche

2<sup>a</sup> Relazione:  
RIFLESSIONI BIOETICHE

11 giugno 2011

Giuseppe Zeppugno

2

Questioni preliminari:  
*L'autonomia personale*

Significato originario del termine  
"autonomia"

3

Aristotele, *Metafisica V, 4, 1015a*

Lo Stagirita fece riferimento al concetto di autonomia (dal greco *αὐτο* e *νόμος*, dare a se stesso la legge) come la possibilità data all'uomo di organizzare la vita scegliendo tra il bene e il male in virtù delle leggi presenti nella sua natura.




ARISTOTELE (384/3-322 a.C.)

Autonomia e bioetica laica

4

- Il concetto di autonomia proposto oggi dalla bioetica laica è **completamente** sganciato da ogni riferimento valoriale universalmente evidente.
- In *Principles of Biomedical Ethics*, T. L. Beauchamp e J. Childress, ad esempio, affermano che le persone devono poter agire secondo i loro personali valori senza che terzi possano interferire, neanche nel caso che scelgano di mettere a repentaglio la loro vita.



- In questo modo «la moralità dell'agire non rinvia più alla libera scelta del bene conosciuto, ma al semplice darsi di un agire autonomo, esente da costrizioni esterne».



La dignità personale ha veramente come unico referente il principio di autodeterminazione, inteso come assenza di limite alla condotta personale e sociale?

5

6

*Chi è persona?*

## Significato del termine "persona"

7



Nella lingua greca il termine πρόσωπον (prósōpon), **persona**, indicava:

- il volto dell'uomo,
- la maschera portata dagli attori durante le rappresentazioni.

Evidenziò successivamente la dimensione ontologica, l'individuo umano concreto, il singolo soggetto di diritti.

## La svolta cartesiana

8



- Cartesio (1596-1650) non definì più la persona in rapporto all'essere ma all'autocoscienza: "*Cogito ergo sum*".
- Aprì così a concezioni deboli della persona.

Questo modo di intendere è presente in tanti modelli bioetici contemporanei.

## Due esempi

9

Tooley, 1992: 33



“Un organismo possiede un serio diritto alla vita se possiede il concetto di sé come soggetto continuo nel tempo di esperienze e altri stati mentali, e crede di essere una tale entità nel tempo”.

Engelhardt, 1996 [1999]: 159-160

“Non tutti gli umani sono persone. Non tutti gli umani sono autocoscienti, razionali e capaci di concepire la possibilità del biasimo e della lode. Feti, infanti, ritardati mentali gravi e malati o feriti in coma irreversibile sono umani, ma non sono persone [...]”.  
Essi non possiedono un'autonomia suscettibile di essere lesa dagli altri”.

10

Conseguenze:

*Il controllo sulla propria vita*

## Porre termine alla vita

11

È plausibile porre termine «alla vita nei casi in cui la condizione patologica è tale da non consentire più alcun esercizio della personalità morale, ossia quando la corporeità personale è privata in maniera pressoché definitiva e non più reversibile delle capacità di trascendenza e di relazione all'altro che ne contraddistinguono la condizione “normale”».



Reichlin M., «L'autonomia, il rispetto per le persone e il diritto di morire», in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 4(2001), 601-615



È lodevole la disponibilità ad aiutare a morire chi desidera concludere la sua esistenza, ma è incapace di procurarsi da sé la morte purché abbia manifestato l'esplicito “consenso”.

## Nuovo Manifesto di Bioetica laica (2007)

13

Nel testo si legge:

“Rivendichiamo la possibilità di scegliere, per mezzo del testamento biologico, i modi nei quali morire, esercitando il diritto di accettare, di rifiutare o di interrompere le terapie anche se iniziate, il diritto di respingere tutti gli interventi medici non voluti, fossero anche il prolungamento della respirazione, idratazione e alimentazione artificiali, anche qualora non fossero futili.



14

*Lo stato vegetativo*

## La proposta di P. Singer

15

Evitò di indicare come morti quanti hanno irreversibilmente smarrito l'attività cosciente perché «considerare morti esseri umani che respirano e il cui cuore batte senza alcuna assistenza esterna», sarebbe «paradossale».


Osservò però che la coscienza è normalmente indicata come la facoltà rivelatrice della persona umana.



Singer P., «Morte cerebrale ed etica della sacralità della vita», in *Bioetica. Rivista Interdisciplinare*, 1 (2000), 31-49.



Consigliò allora di spostare l'attenzione dalla “morte dell'organismo” alla “morte della persona” continuando a definire gli esseri umani incapaci di coscienza, vivi come organismi, ma «non occupati», cioè morti come persone.



□ I soggetti in SV, pur essendo ritenuti individui viventi da tutti gli ordinamenti giuridici del mondo, «non hanno alcuna possibilità di recupero della vita cognitiva e quindi di un ritorno, anche solo parziale, a una qualche forma di vita di relazione».

Santosuosso A., «Aperture importanti e remore inspiegabili della Corte d'appello di Milano sul "caso E. E.", in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 1(2000), 66-80.

La loro irrecuperabilità dovrebbe essere sufficiente a riconoscere la «morte personale» di questi individui e dovrebbe indurre a «trovare criteri accettabili e ragionevoli per le decisioni che il progresso tecnico medico rende necessarie in un numero sempre crescente di situazioni».

17

## Una sentenza "innovativa"

18


Il diritto di morire stabilito dalla "Sentenza Englaro" (9 luglio 2008) ha inaugurato in Italia un pericoloso pendio scivoloso dove nascita, vita e morte non hanno un valore in sé, ma sono affidati all'apparente potere dell'uomo di essere arbitro indiscusso della vita.



19

## Una diversa prospettiva

## Sindrome della veglia arelazionale



Salerno, Italy  
4/7 July  
2010  
3rd International  
Conference on Coma  
and Consciousness

□ Basandosi unicamente sui dati scientifici, i partecipanti sono stati concordi nell'affermare che con le tecniche avanzate di neuroimaging oggi in uso, è possibile dimostrare che nei pazienti con questi gravi disordini di coscienza la situazione non è statica ma dinamica.

Gruppo di lavoro del Ministero della Salute  
 "Stato vegetativo o di minima coscienza"  
 COMMISSIONE DI VIRGILIO (2005)

21

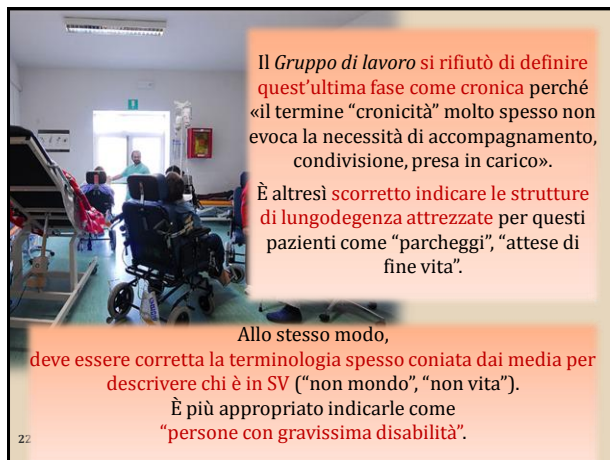
QUATTRO PROGRESSIVE STRATEGIE D'INTERVENTO

- 1. Fase acuta: in area d'emergenza
- 2. Fase subacuta: in reparto intermedio in prossimità della rianimazione
- 3. Fase riabilitativa: in unità caratterizzate da una importante *governance* clinica
- 4. Fase degli esiti: richiede una diversificazione degli interventi secondo il grado di recupero raggiunto dal paziente (riabilitazione domiciliare, ricovero in unità di accoglienza permanente).



Il Gruppo di lavoro si rifiutò di definire quest'ultima fase come cronica perché «il termine "cronicità" molto spesso non evoca la necessità di accompagnamento, condivisione, presa in carico».

È altresì scorretto indicare le strutture di lungodegenza attrezzate per questi pazienti come "parcheggi", "attese di fine vita".



Allo stesso modo, deve essere corretta la terminologia spesso coniata dai media per descrivere chi è in SV ("non mondo", "non vita").

È più appropriato indicarle come "persone con gravissima disabilità".

22



Nella fase degli esiti l'inserimento a domicilio è possibile se non sono avvenute importanti evoluzioni cliniche e s'ipotizza la persistenza dello SV perché in condizione di bassa responsabilità i malati non necessitano di trattamenti complessi.

È indispensabile però che i *caregiver* non siano abbandonati, ma si attivi una rete di interventi che preveda la fornitura dei necessari ausili, di un mezzo di trasporto adeguato da far intervenire all'occorrenza, la possibilità di ricoveri temporanei di sollievo, il coinvolgimento diretto del medico di medicina generale, delle strutture socio-sanitarie territoriali, di gruppi e associazioni di volontariato.

In Italia sono ancora poco presenti strutture dedicate alla fase post-acuta e non hanno ancora standard d'intervento condivisi.

Spesso, come nel caso della *Casa dei Risvegli "Luca De Nigris"*, sono sorte in base alla lodevole iniziativa di privati toccati dalla vicenda di congiunti caduti in SV.

CASA DEI RISVEGLI  
 LUCA DE NIGRIS

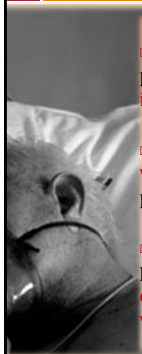


Altre volte dalla felice intuizione di esperti come il Prof. Giuliano Dolce e la Prof.ssa Anna Mazzucchi che hanno saputo affiancare alla cura d'eccellenza progetti di ricerca all'avanguardia.

24

## Situazioni limite

25



- Quando lo SV si prolunga e diminuiscono le possibilità di ripresa, devono essere garantiti gli interventi ordinari e palliativi.
- In questa fase attenta ponderazione va posta nella valutazione della proporzionalità della cura di patologie di natura spontanea.
- Interventi rianimatori, chirurgici, chemioterapici, possono risultare sproporzionati per un paziente che ne ottiene l'unico beneficio di continuare la sua vita vegetativa.

26

*Il rispetto dovuto alla vita umana secondo la riflessione ecclesiale*

## L'intangibilità della vita

27

“Ad ogni essere umano, dal concepimento alla morte naturale, va riconosciuta la dignità di persona” (DP, 1).

“Questo principio fondamentale, che esprime un grande ‘sì’ alla vita umana, deve essere posto al centro della riflessione etica” (DP,1).



Cfr EV, 34.40

## La lotta contro la sofferenza

28

Catechismo olandese

Lochet (1962)



“Dobbiamo prima di tutto combattere la sofferenza fino all'estremo limite possibile”.

“Bisogna che sosteniamo l'istinto vitale del malato, il suo desiderio di guarigione e di salute; altrimenti non siamo nella verità [...]”.

Questo partito preso per la salute e per la vita è essenziale per chi vuole entrare nella vita reale degli uomini”.

## Evangelium Vitae, 1995: 65

29

“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”.

## La scelta di fondo

30

□ Evitare due antitetici fondamentalismi:

1. tipico di chi sostiene che la vita debba essere difesa, anche a costo di cadere nel disastroso “accanimento terapeutico” che si oppone al naturale processo di morte prolungando con mezzi sproporzionati l'agonia;
2. tipico di chi sostiene che ogni uomo ha il diritto di scegliere il tempo e il modo di procurarsi la morte arrivando a rifiutare ogni terapia e anche le cure palliative.



31

*La proporzionalità delle cure*

## Francisco de Vitoria (1483-1546)

32

**Nel testo *Relectiones Theologicae*, 1-12: pubblicato postumo (Lugduni, 1586)**

- riferendosi a Tommaso, *Summa Theologiae* II-II, q. 64, art. 5, sostenne l'obbligo morale d'offrire al malato un'adeguata alimentazione e idratazione fino a quando l'assunzione di cibi e bevande è possibile senza eccessivo sforzo,

- precisò che non vige l'obbligo morale di cercare tutti i mezzi medicinali, ci si può lecitamente accontentare di quelli comuni astenendosi dal dilapidare il patrimonio per sottoporsi a una terapia esosa.



## Magistero e proporzionalità delle cure

33

Ne fanno esplicita menzione:

Pio XII, Allocuzione, 24.XI.1957

Iura et bona, 1980: IV parte

Pontificio Consiglio Cor Unum, 1981: Il parte

Giovanni Paolo II,

Lett. Enc. *Evangelium vitae*, 1995: par. 65

Catechismo della Chiesa Cattolica, par. 2278

XIV Assemblea Generale della PAV  
(25-27 febbraio 2008).



## Verso una nuova comprensione della proporzionalità delle cure

34

- La prima fase ha lo scopo di valutare la **proporzionalità/sproporzionalità oggettiva** di un determinato intervento.
- La seconda fase invece prevede la valutazione dell'**ordinarietà/straordinarietà** attenta alla soggettività del paziente.
- La terza fase offre un quadro sintetico delle prime due. Mette cioè insieme le valutazioni del **medico (proporzionalità/sproporzionalità)** con quelle del **paziente (ordinarietà/straordinarietà)**.



35

*La cura delle persone  
in stato vegetativo  
secondo l'insegnamento della Chiesa*

## Pio XII, Allocuzione 24 novembre 1957 sulla rianimazione

36

La rapidità con cui  
è necessario agire all'insorgere di un  
insulto cerebrale grave **non permette di**  
chiarire la gravità e l'eventuale  
irreparabilità del trauma subito.



La **doverosa prudenza** pertanto **giustifica la rianimazione.**

## Iura et bona (IV parte) e la sospensione dei trattamenti

È legittimo sospendere i trattamenti anche quando si ravvisa l'approssimarsi imminente della morte e si riconosce che i mezzi usati procurano un prolungamento precario e penoso della vita.

Il medico in questo caso è tenuto ad assolvere ancora il suo compito di assistenza offrendo le necessarie cure normali.

La morte che apre la via all'immortalità, quando sta per giungere, deve essere **accettata con dignità**.



## Documenti specifici sulle persone in stato vegetativo

### Vescovi americani

Riflessioni specifiche sullo SV furono inizialmente poste da singoli vescovi o intere conferenze episcopali americane chiamate a pronunciarsi su casi d'interruzione della NIA avvenuti nei loro territori.

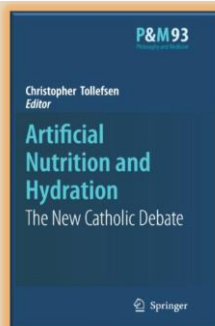
### Giovanni Paolo II

Discorso ai Vescovi Statunitensi in visita ad limina (1998)  
Discorso alla *Federazione Internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici e alla Pontificia Accademia per la Vita* (2004)

## Una questione dibattuta: la somministrazione della NIA

- La questione dell'opportunità della NIA fu ampiamente dibattuta in America dagli anni Ottanta dello scorso secolo a seguito di alcune richieste di sospensione.
- Pronunciamenti
  - *American Medical Association* approvò la rimozione dei supporti vitali in chi presentava una situazione di irreversibilità (1981, 1990).
  - *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* stabilì che la decisione di interrompere la NIA non deve essere determinata da pronunciamenti giudiziari, ma deve essere delegata unicamente ai decisori surrogati (1983).
  - *Council of Ethical and Judicial Affairs dell'American Medical Association* la definì trattamento medico sospendibile al pari di ogni altro trattamento (1986).
  - *Hasting Center* (1987) espresse parere concorde alla sospensione.

## Studi "bipartisan" dei maggiori esperti americani



I Vescovi americani dal canto loro, perplessi dalle dispute che il caso **T. Schiavo** aveva procurato, decisero di **interpellare la CDF**.

Le loro domande pervennero in Vaticano l'11 luglio 2005 attraverso la lettera scritta da Mons. W. S. Skylstad.

La risposta della Congregazione giunse l'1 agosto 2007.

CdF, 2007, Risposte a quesiti  
C.E.U.S.A. circa alimentazione e idratazione

41

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 **fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria**, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente. In tal modo **si evitano le sofferenze e la morte dovute all'inanizione e alla disidratazione**.

Un paziente in "stato vegetativo permanente" è una persona, con la sua dignità umana fondamentale, alla quale sono perciò dovute le **cure ordinarie e proporzionate**, che comprendono, **in linea di principio, la somministrazione di acqua e cibo, anche per vie artificiali**.

**EVIDENZE:**

La NIA può essere sospesa solo quando non ottiene più l'effetto proprio. Anche quando sussistesse scarsa probabilità di recupero, non si può decretare la morte di queste persone per fame e per sete. Tale scelta sarebbe un deliberato atto d'eutanasia per omissione.

## Conclusione

42



**Aiutare a morire:** intervento attivo o omissivo finalizzato a provocare la morte.

**Aiutare nel morire:** cessata ogni speranza di guarigione, il medico continua a prendersi cura della vita del paziente accompagnandolo con la palliazione fino all'ultimo respiro.

## Grazie per la vostra cortese attenzione!

43



Immagini:  
[www.google.it](http://www.google.it)  
(ad uso didattico)

*La vita è una strada che non si ferma quando vorremmo sederci, che molte volte non va nella direzione che avremmo desiderato, che spesso è così in salita da lasciarci senza fiato, ma che va affrontata con lo sguardo puntato sulla meta e non solo con il capo chino per non inciampare sui sassi che ci intralciano il cammino.*

Marco Bettiol

