

# **Come distinguere tra decisioni colpevoli e decisioni etiche giuste alla luce del rifiuto di cure per il prolungamento della vita: il ruolo dell'informazione medica.**

William F. Sullivan

## **INTRODUZIONE**

Questa relazione si focalizza sul ruolo che l'informazione medica potrebbe avere nell'aiutare assistenti sanitari e malati incurabili o morenti nel prendere decisioni responsabili sul ritiro o il rifiuto di cure per il prolungamento della vita. Queste decisioni sono moralmente differenti dal suicidio o dall'eutanasia dove la morte della persona in cura non solo era prevista ma anche premeditata e dove il valore intrinseco e la tutela della vita non sono rispettate. In una prima parte, prendendo spunto dai recenti scritti di Maurizio Calipari, metterò in risalto la natura dialogica della relazione dottore/paziente ed il ruolo di supporto e le responsabilità, distinte ma allo stesso tempo reciproche, di dottori e pazienti nel decidere un obiettivo ed un piano di cure. In una seconda parte, illustrerò con degli esempi, vari problemi legati all'utilità e ai limiti dell'informazione medica nel distinguere tra decisioni colpevoli e decisioni etiche giuste. Concluderò con alcuni pensieri per discutere su che cosa la tutela responsabile della vita di un individuo implichi nel mondo contemporaneo dove la prevalenza di malattie croniche e terminali continua ad aumentare.

## **TERMINOLOGIA**

A causa di una confusione tra ciò che è moralmente accettabile nel rifiutare dei trattamenti per il prolungamento della vita e ciò che invece non lo è, inclusi il suicidio o l'eutanasia, incomincerò questo mio discorso con alcune considerazioni sulla terminologia.

Secondo Antony Fischer: "l'abbandono medico e l'omicidio causato da una deliberata negligenza del paziente, uniti ad una graduale erosione della legge comune e

della pratica medica, sono le cause più semplici per una diffusione dell'eutanasia".<sup>1</sup> Un recente progetto ricerca dell'EURELD, sulla cure per la fine della vita in sei paesi europei, sembrerebbe confermare l'affermazione di Fischer dimostrando come almeno la metà delle decisioni mediche prese dai dottori sulla possibilità per malati terminali di ritirarsi o rifiutare le cure erano prese con la specifica intenzione di accelerare la morte dei pazienti.<sup>2</sup>

La posizione della Chiesa Cattolica è chiara: tutte le forme di eutanasia che "di natura sua e nelle intenzioni procura la morte allo scopo di eliminare ogni dolore", sono sbagliate.<sup>3</sup>

Ritirarsi o rifiutare trattamenti per il prolungamento della vita con la deliberata intenzione di causare la morte del paziente è eutanasia, mentre decidere di non sottoporsi a questi trattamenti con l'intenzione di causare la propria morte è suicidio.

L'uso della terminologia "passiva" e "omissiva" per indicare l'eutanasia, confonde e dovrebbe essere evitata per una serie di ragioni.<sup>4</sup> Inanzitutto, l'"omissione" che sfocia in una morte premeditata della persona ha spesso a che fare con un'azione tipo togliere il respiratore o un tubo per la nutrizione enterale.

In secondo luogo, non tutte le decisioni di rifiuto dalle cure per il prolungamento della vita sono eutanasia o suicidio. L'*Evangelium Vitae*, citando la Dichiarazione sull'Eutanasia (1980) della Congregazione della Dottrina sulla Fede afferma che:

Da essa va distinta la decisione di rinunciare al cosiddetto «*accanimento terapeutico*»<sup>5</sup>, 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....La rinuncia a mezzi straordinari o sproporzionati non equivale

---

<sup>1</sup> FISHER A., *Theological aspects of euthanasia*, in KEOWN J. (ed.), *Euthanasia examined: ethical, clinical and legal perspectives*, Cambridge: Cambridge University Press, 1995: 315-332 at 322.

<sup>2</sup> BOSSHARD G., FISCHER S., VAN DER HEIDE A., MICCINESI G., FAISST K., *Intentionally hastening death by withholding or withdrawing treatment*, Wiener Klinischer Wochenschrift 2006,

<sup>3</sup> EVANGELIUM VITAE, no. 65.

<sup>4</sup> INTERNATIONAL COLLOQUIUM, *Globalization and the culture of life consensus statement*, National Catholic Bioethics Quarterly 2004, 4(1): 142.

<sup>5</sup> Nota del traduttore: il discorso che segue si baserà sulla definizione di "aggressive medical treatment" traduzione anglofona del termine "accanimento terapeutico".

al suicidio o all'eutanasia; esprime piuttosto l'accettazione della condizione umana di fronte alla morte.<sup>6</sup>

Come ha fatto notare nella sua relazione John Haas, il termine “aggressivo” può trovare una migliore traduzione in “eccessivo”.<sup>7</sup> L’incapacità di distinguere tra eutanasia “passiva” o “omissiva” e fare scelte moralmente accettabili nel rifiutare le cure per il prolungamento della vita sulla base del loro essere “eccessive”, ha portato alcune persone ad adottare erroneamente una posizione vitalista, insistendo sull’usare ogni mezzo possibile per il prolungamento della vita senza pensare alle circostanze in cui la persona sta morendo ed i ragionevoli benefici o le difficoltà della cura a cui la persona e i suoi cari andrebbero in contro. Dall’altra parte molte persone pensano di dover supportare l’eutanasia o il suicidio assistito in opposizione al pensiero vitalista che metterebbe l’individuo in situazioni mediche impossibili da sostenere.

Un simile ambiguità la possiamo ritrovare anche nella letteratura bioetica attorno al termine “permettere di morire”. Che cosa vuol dire intenzionalmente “causare” la morte per un paziente terminale? Per alcuni, sono la malattia e le relative complicazioni a causarne la morte, ed il rifiuto di trattamenti per il prolungamento della vita deriva da decisioni prese per non estendere o ritardare l’inevitabile. Oppure semplicemente che attraverso il rifiuto o il ritiro da ogni cura medica, la persona è lasciata morire. Penso sia dovuta una maggiore spiegazione su due modalità di “permettere di morire”.<sup>8</sup>

Nel ragionamento morale cattolico, l’intenzione che una persona ha nel decidere di rifiutare delle cure per il prolungamento della vita, è un elemento cruciale.<sup>9</sup> In alcuni casi la morte della persona malata è *intenzionale e premeditata*, ad esempio quando il rifiuto non è basato sull’eccessività ma perché la vita del paziente non è considerata degna di essere vissuta o si pensa che non abbia più un valore o una dignità propria.

---

<sup>6</sup> EVANGELIUM VITAE, no. 65.

<sup>7</sup> Questa è una differenza terminologica fondamentale poiché si potrebbe ragionevolmente catalogare alcune cure come “aggressive” senza considerare alcun legame con lo stato di salute della persona malata, e altre cure come “eccessive” in relazione alle circostanze che circondano la persona.

<sup>8</sup> Per una discussione su questo punto vedi SULLMASY D., *Killing and allowing to die: another look*, The Journal of Law, Medicine and Ethics 1998, 26(1): 55-64.

<sup>9</sup> Per difendere questa posizione dal punto di vista filosofico vedi, SULLIVAN W.F., *Eye of the heart: knowing the human good in the euthanasia debate*, Toronto: University of Toronto Press, 2005.

Azioni o omissioni di questo tipo sono sempre e comunque sbagliate.<sup>10</sup> In altri casi la morte della persona in stato terminale è prevista sulla base della fragilità delle sue condizioni generali; non esiste l'intenzione di cessare la sua vita.

In questo caso, il giudizio è basato sulla mancanza di convincenti ragioni morali per prolungare o ritardare la morte, mentre, al contrario, esisterebbe solo un peso eccessivo per il paziente e per i suoi cari nell'iniziare o continuare nuovi trattamenti per il prolungamento della vita. Nel pensiero cristiano, ogni persona ha una responsabilità morale verso l'integrità della propria vita riconosciuta come dono di Dio per il servizio al prossimo; il fine ultimo della vita umana non è la longevità.

In questa relazione uso l'espressione "rifiuto etico giusto di cure per il prolungamento della vita" e lo distinguo da altri casi dove ritirarsi o rifiutare un trattamento costituisce ciò che Anthony Fischer chiama "abbandono medico o "deliberata negligenza" di una persona morente e malata. Parto dal presupposto che l'eutanasia e il suicidio assistito sono sempre sbagliati, che alcuni casi di ritiro o rifiuto di trattamenti per il prolungamento della vita corrispondano a forme di eutanasia o suicidio, e che una persona possa discernere dalle circostanze e dalle intenzioni di chi è chiamato a prendere delle decisioni se questo sia o no il caso. Riconosco che c'è ancora molto da fare nell'elaborazione della tradizione della Chiesa sul rifiuto delle cure per il prolungamento della vita in modo da aiutare il personale medico e chi sta morendo nell'applicazione pratica di questi principi. Questo lavoro dell'etica e della medicina è necessario per aiutare le persone a prendere delle decisioni informate e responsabili alla luce delle proprie responsabilità verso l'integrità della vita come dono di Dio al servizio della comunità e come aspetto essenziale della propria amicizia con Lui. Promuovere la capacità di prendere decisioni informate e responsabili è un modo importante attraverso il quale gli eticisti possono farsi "vicini ai morenti e ai malati incurabili".

---

<sup>10</sup> *Colloquium of the International Association of Catholic Bioethicists (IACB): Consensus Statement.* In MONSOUR H.D., SULLIVAN W.F., HENG, J. Eds. *Dignity in illness, disability, and dying: proceedings of the second international colloquium of Catholic bioethicists, Melbourne, Australia, June 26-30, 2005.* Toronto: IACB, 2007, p. 134.

## LA CAPACITA' DI PRENDERE DECISIONI MEDICHE

Sono due le tendenze nel campo della salute pubblica che hanno dato forma agli odierni punti di vista sul rifiuto o consenso delle cure. La meccanizzazione dell'assistenza sanitaria tende a ridurre il paziente ad un insieme di misurazioni prese attraverso macchine o punteggi su test standard. Per alcuni le decisioni sulla salute degli individui dovrebbero essere prese solo sulla base di fatti "oggettivi" e "valori neutrali". Esiste una seconda tendenza, in totale disaccordo con la prima, che si basa più su una forma di autonomia acritica del paziente la quale accetta le volontà ed i desideri della persona come buoni senza ulteriori discussioni o senza giustificarlo al prossimo. Entrambe queste tendenze hanno come presupposto un divario irraggiungibile tra un mondo oggettivo indipendente dai singoli individui ed uno soggettivo, regno privato della persona, e vengono privilegiate una o l'altra sulla base delle decisioni che riguardano l'assistenza sanitaria. Esaminare in maniera adeguata questa biforcazione, è oggi una necessità fondamentale dell'etica.<sup>11</sup>

Per il pensatore canadese Bernard Lonergan, l'oggettività in ogni tipo di consapevolezza e decisione è "il frutto di un'autentica soggettività".<sup>12</sup> Questo implica che ogni resoconto filosoficamente adeguato di una decisione sull'assistenza sanitaria dovrebbe riconoscere il contributo di fattori personali nel giudicare i fatti così come i valori, e che questi giudizi possono essere negati o affermati come ragionevoli e responsabili da standard più generali di quelli di chi prende le decisioni. "Una soggettività autentica" si riferisce alla capacità di una persona nel capire, se la sua curiosità, attenzione, ragionevolezza, e responsabilità è ordinata verso una maggiore consapevolezza e capacità decisionale. Più una persona è consapevole e capace di

---

<sup>11</sup> Per uno sviluppo dell'importanza di insegnare l'etica, vedi SULLIVAN W.F., HENG J., *Moral education in health care professionals*, in LIPTAY JR., J.J., LIPTAY D.S. (eds.), *The importance of insight: essays in honour of Michael Vertin*, Toronto: University of Toronto Press, 2007: 172-182.

<sup>12</sup> LONERGAN B., *Method in theology*, New York: Herder and Herder, 1972: 55.

prendere delle decisioni più quella persona sarà in grado di scoprire ciò per cui vale realisticamente e genuinamente la pena di divertirsi o perseguire nelle circostanze concrete in cui si trova.

Secondo Lonergan, questi due elementi implicano un processo dinamico animato da curiosità e stupore e coinvolgono quattro aree distinte di attività che seguono una sequenza naturale: l'esperienza del dato; capire o scoprire delle relazioni intelleggibili tra i dati; giudicare i fatti o monitorare la nostra comprensione delle cose soppesandole sulla base di evidenze concrete; giudicare il valore di quello che le nostre valutazioni portano alla luce e decidere di essere contenti e di seguirle.

Il processo in atto nel prendere una decisione di tipo medico è dialogico e la cooperazione tra assistente sanitario e paziente è cruciale per determinare l'obiettivo globale della cura e dei trattamenti etici meglio adatti alla situazione. Entrambi attraversano le quattro frasi del processo decisionale, ed entrambi fanno affidamento l'uno sull'altro per portare a termine ogni fase nella maniera più adeguata. Per l'assistente sanitario, il passo dell'esplorazione dei dati comporta da una parte ottenere informazioni attraverso osservazioni e misurazioni e dall'altra una valutazione fisica, psicologica, sociale e spirituale<sup>13</sup> del paziente oppure, nel caso la persona sia incosciente di chi ne fa le veci e discutere insieme l'obiettivo generale delle cure più appropriato per quella determinata circostanza. Questi obiettivi dipendono dalla risposta reale o dalla presunta domanda, quali speranze ho prima di morire? Per un ammalato terminale, cosa rimane da ottenere o da rallegrarsi per morire nella maniera di Simeone che pregava: "Ora, o Signore, lascia che il tuo servo se ne vada in pace"?<sup>14</sup>

Essi tendono ad enfatizzare le priorità legate al prolungamento della vita, al mantenimento delle funzioni vitali, o a massimizzare il benessere anche se possono essere causa, a volte, di tensione e conflitto. Prolungare la vita del paziente pone l'enfasi sulle cure che possono estenderne la vita anche se queste sono o possono diventare un peso per lui e per i suoi cari. L'obiettivo di massimizzare il benessere da maggiore

---

<sup>13</sup> Per un ripasso dei problemi riguardanti la valutazione spirituale, vedi, PUCHALSKI C.M., *Spiritual care: practical tools*, in PUCHALSKI C.M. (ed.), *A time for listening and caring*, Oxford: Oxford University Press, 2006: 220-251.

<sup>14</sup> *Luke 2:29*.

priorità alle cure palliative, implicando a volte un abbandono di cure potenzialmente gravose anche se in grado di estendere la sopravvivenza. Sotto questi due obiettivi troviamo il mantenimento delle funzioni vitali che può essere perseguito quando sorgono eventi minacciosi per la vita umana attraverso cure a basso rischio, poco invasive ma potenzialmente efficaci, come gli antibiotici o fluidi endovenosi contro la polmonite.<sup>15</sup> Il paziente o chi per lui prende le decisioni, a seguito di un incontro con l'assistente sanitario, può essere assistito nel formulare un obiettivo generale di cure, condiviso da entrambi, che meglio si adatti dal punto di vista medico e etico per le determinate circostanze del paziente. Questi obiettivi dovrebbero essere in sintonia con l'intrinseca dignità di ogni creatura umana e con gli obiettivi di ricostituzione e di supporto della medicina. Essi devono parlare agli obblighi morali del paziente verso se stesso e gli altri, incluso il discernimento spirituale. E' per questo che nel formularli, i pazienti e gli assistenti sanitari dovrebbero essere aperti all'aspetto spirituale dell'essere umano, ciò che Edmund Pellegrino and David Thomasma hanno chiamato il "bene ultimo", che per i Cristiani è l'amicizia con Dio.<sup>16</sup> Gli obiettivi possono cambiare durante il decorso della malattia. Quindi, un dialogo continuo tra assistente sanitario e paziente o chi ne fa le veci, è indispensabile e può diventare cruciale nel decidere se rifiutare o ritirarsi da cure per il prolungamento della vita.

Sulla base di obiettivi condivisi, il paziente o chi ne fa le veci, si affida all'assistente sanitario per proporre, discutere e spiegare le diverse e ragionevoli possibilità di cura che fanno parte di quei dati a cui il dottore ha acconsentito a dare un consenso informato. Queste informazioni mediche non sono solo un giudizio di fatto dell'assistente sanitario ma anche un giudizio di valori visto che quest'ultimo sta illustrando una o più possibilità, inclusa l'assenza di cure, considerate quindi dati gli obiettivi condivisi, giuste e adatte a livello etico. In maniera simile, il paziente o chi ne fa le veci dovranno elaborare un giudizio di fatto sui benefici comparati e sugli oneri delle diverse cure proposte, ed un giudizio di valore dopo aver deliberato attentamente

---

<sup>15</sup> GILLICK M.R., *Choosing appropriate medical care for the elderly*, Journal of the American Medical Directors' Association 2001, 2(6): 305-309.

<sup>16</sup> PELLEGRINO E.D., THOMASMA D.C., *For the patient's good: the restoration of beneficence in health care*, New York: Oxford University Press, 1988.

sugli obblighi morali della persona, riguardanti il proseguimento degli obiettivi generale delle cure.

Mi colpisce come tale resoconto del processo cooperativo dinamico sulla capacità decisionale medica sia generosamente integrato dal recente lavoro di Maurizio Calipari sulla tradizione Cattolica della ragione morale riguardo ai mezzi proporzionati e sproporzionati di prolungamento della vita.<sup>17</sup> Calipari propone di distinguere e collegare due differenti elementi coinvolti nelle decisioni sulle cure per il prolungamento della vita: la valutazione che un trattamento sia proporzionato o sproporzionato ad un dato obiettivo di cura principalmente in termini del beneficio generale per il paziente, e la valutazione che esso sia ordinario o straordinario, in termini degli oneri per il paziente e la sua comunità. Il primo giudizio riguarda l'adeguatezza o inadeguatezza "tecnico-medica" di un dato mezzo per ottenere l'obiettivo delle cure condiviso dal paziente e dall'assistente sanitario. Questo vuol dire considerare attentamente sia l'efficacia medica del trattamento per specifici target sia l'efficacia globale o la differenza reale che questi trattamenti avrebbero sulle condizioni globali del paziente date le sue circostanze. Quindi, un giudizio di proporzionalità include considerazione specifiche per la persona come l'estensione ed i modi di accesso alla cura, il calcolo dei rischi a seconda della sua vulnerabilità e dell'idoneità medica comparata di trattamenti alternativi.<sup>18</sup>

La seconda distinzione è tra l'ordinarietà o la straordinarietà di cure giudicate proporzionate. Esse sono ordinarie (in linea di principio presuppongono una tutela responsabile della vita) fino a che il paziente non faccia l'esperienza di una impossibilità (quaedam impossibilitas). Calipari interpreta il criterio dell'impossibilità in termini di uno sforzo eccessivo o di un dolore intrattabile o onere economico o una grande paura e ripugnanza che è o potrebbe essere associata con la cura, la capacità del paziente di tollerare gli effetti collaterali o i rischi della cura, così come considerazioni di giustizia e carità che gravano sulle decisioni di sottoporsi al trattamento.<sup>19</sup>

---

<sup>17</sup>CALIPARI M., *Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico*, Milan: Edizioni San Paolo, 2006.

<sup>18</sup> *Ibid.*, pp. 152-157.

<sup>19</sup> *Ibid.*, pp. 157-163.

Dal mio punto di vista, ciò che Calipari ha aiutato a chiarire è che questa eccessività delle cure implica e richiede due considerazioni e valutazioni distinte. Inanzitutto, una cura può essere giudicata esagerata in relazione all'obiettivo di cura del paziente. Ad esempio, una radiocirurgia per diminuire un tumore al cervello può essere considerata "eccessiva" se l'obiettivo del paziente è massimizzare i benefici, ma potrebbe non esserlo se l'obiettivo è quello di mantenere la lucidità. In secondo luogo, una cura potrebbe essere considerata "esagerata" in relazione agli oneri psicosociali per il paziente e per la sua comunità.

In effetti, la tradizione dei mezzi ordinari/straordinari nel ragionamento morale Cattolico ha dato spazio a considerazioni sulla ragionevole speranza di beneficio e sull'onere della cura senza però specificare l'ordine di precedenza. Nel proporre che la valutazione riguardo i benefici in termini dell'obiettivo globale della cura per i pazienti (prendendo in considerazione la possibilità d'effetti collaterali) precede metodologicamente gli oneri economici e psicosociali, anche se alla fine entrambi i giudizi sono integrati in una singola decisione sul, se o non procedere, con il continuamento delle cure. Calipari ha aiutato a distinguere tra i rispettivi ruoli e responsabilità degli assistenti sanitari e dei pazienti nel cooperare per giungere alla decisione finale.

A questo punto, un'ulteriore clarificazione deve essere fatta sulle nozioni di autonomia del paziente e "futilità" dei trattamenti, concetti spesso usati in medicina ed in etica.

Prima di tutto, penso sia importante sottolineare che il modello cooperativo o "dialogico" della capacità decisionale medica che ho ricavato dai lavori di Lonergan e Calipari evita gli eccessi che derivano dal considerare l'autonomia del paziente l'unico elemento rilevante nella decisione medica, o del paternalismo degli assistenti medici, dove non viene riconosciuta la legittima responsabilità del paziente nel partecipare al processo decisionale. Considerando l'odierna tendenza, Eric Cassel ha recentemente scritto:

Trentacinque, quarant'anni fa era accettabile pretendere che il contesto, la malattia e altre persone, benevoli o meno, non avessero alcun impatto sull'autonomia. O che possano esistere delle scelte totalmente indipendenti. Queste idee...nascono da una visione della condizione umana paragonata ad

atomi individuali che si muovono nelle proprie orbite e sono tanto sbagliate quanto il modello scientifico positivista e atomistico sulla quale sono basati. Il compito è sviluppare una comprensione delle persone e delle loro relazioni che possano formare delle basi intellettuali e teoriche per un'etica futura e contemporanea.<sup>20</sup>

Come parte della natura dialogica del processo decisionale medico, è parte del ruolo e della responsabilità dell'assistente sanitario prendere il paziente o chi per lui ne fa le veci e non semplicemente elencare una lista di possibili cure chiedendo poi di andare via e ritornare con una decisione. Gli assistenti sanitari dovrebbero invece assicurarsi che i pazienti o chi per loro prende le decisioni capiscano le opzioni e apprezzino le implicazioni che esse hanno per se e per la loro comunità.

La "futilità" è un concetto alquanto controverso usato dai medici e dall'etica senza un consenso universale sul suo significato. La realtà è che alcuni assistenti sanitari non propongono o accettano particolari richieste di cure che ritengono essere futili per il paziente. Dal punto di vista etico questo può diventare un problema quando è inteso in termini troppo generali tanto da comprendere anche quei giudizi, secondo la precedente analisi, che richiedono anche l'input del paziente o chi per lui prende le decisioni e non del solo assistente sanitario. Dall'altra parte i pazienti o i loro cari a volte insistono su cure che possono venire legittimamente giudicate dai medici come irragionevoli e irreali. Nel discutere questi problemi, l'interpretazione di Calipari sugli insegnamenti della Chiesa relativi ai mezzi ordinari/straordinari può essere sviluppata con un'ulteriore distinzione tra valori-giudizi che riguardano la "futilità" e valori-giudizi riguardanti la "proporzionalità" e "ordinarietà" delle cure.

Per Bernard Lo, il concetto di "futilità" deve essere interpretato in modo da indicare precisamente che per il paziente non conviene procedere con quella cura per almeno quattro motivi: (1) il trattamento non ha nessun peso ai fini delle condizioni del paziente, cioè non ha un fondamento logico dal punto di vista fisiopatologico; ad esempio una chemioterapia per un paziente con un'infezione ai polmoni; (2) tutte le cure massimali stanno fallendo tipo un malfunzionamento di più organi nonostante la

---

<sup>20</sup> CASSELL E.J., *Unanswered questions: bioethics and human relationships*, Hastings Center Report 2007, 37: 20-23, on p. 21.

ventilazione, continuo supporto della pressione, dialisi, ed una serie di altri interventi da Unità di Terapia Intensiva; (3) un trattamento simile sullo stesso paziente è già fallito nonostante tutti gli sforzi effettuati; (4) secondo tutte le prove a nostra disposizione, il trattamento non è efficace nel conseguire tutti gli obiettivi prefissati dal paziente o chi per lui prende le decisioni.<sup>21</sup> Dal mio punto di vista, le valutazioni sulla futilità del trattamento, intese in senso rigoroso, sono giudizi sui fatti e sui valori la cui competenza nel farli spetta agli assistenti sanitari; essi sono giustificati a livello etico sia a non proporre queste misure sia nel non supportarle se richieste dal paziente o chi ne fa le veci. E' ovvio che all'interno di una struttura sanitaria devono essere fatti tutti gli sforzi affinché il paziente o chi per lui prende le decisioni abbiano una seconda scelta se sono in dubbio sulle competenze professionali del tale medico.

La valutazione sulla "proporzionalità" fa parte di una diversa categoria di giudizio. Rientra in quelle valutazioni necessarie quando l'informazione medica riguardante l'efficacia di possibile cure in relazione agli obiettivi stabiliti è parziale o incompleta. L'informazione medica riguardo alla prognosi ed i risultati delle cure è basata su dati derivanti da casistiche individuali o prese dall'esperienza dell'assistente sanitario con pazienti in condizioni di salute simili o studi statistici con gruppi simili di individui. A volte ci possono essere delle linee guida "esperienziali" consensuali formulate sulla base delle prognosi, diagnosi e delle cure su particolari malattie. Nonostante tutto ci possono spesso essere alcuni dubbi associati a determinate informazioni mediche per varie ragioni, incluse le seguenti:

Innanzitutto, come ha già detto Lonergan, le indagini statistiche si interessano principalmente dei processi non-sistematici, e ci possono essere degli eventi nell'individuo che si diversificano dalla popolazione standard studiata.<sup>22</sup> Parte di questa variazione dipende dal caso e parte da vari tipi di fattori o interazioni tra fattori che possono essere significativi per il decorso di una malattia o per il risultato delle cure su un particolare paziente. In secondo luogo, la forza di queste ricerche è influenzata da fattori come i limiti sulla capacità, sul tempo o sulla disponibilità di mezzi etici utili a certe investigazioni.

---

<sup>21</sup> LO B., *Resolving ethical dilemmas: a guide for clinicians*, Baltimore, Williams and Wilkins, 1995.

<sup>22</sup> LONERGAN B., *Insight: a study of human understanding*, 5<sup>th</sup> revised and augmented edition, Toronto: University of Toronto, 1992, p. 79.

Il fatto che l'informazione medica sia incompleta o parziale non vuol dire che una valutazione riguardante la proporzionalità dei trattamenti rispetto agli obiettivi delle cure non possa essere presa con un buon livello di sicurezza. Bisogna comunque sapere che, valutazioni di questo tipo devono sempre essere aperte alla possibilità di una revisione nel momento in cui dovessero emergere nuove domande, dati e competenze. Il paziente o chi per lui prende le decisioni deve essere informato sulle possibilità, coerenti con i suoi obiettivi di cure, anche se la probabilità che il trattamento sia efficace su casi simili al suo sia molto basso, ed un normale assistente sanitario non lo raccomanderebbe. In altre parole, al contrario dei trattamenti futili, i giudizi proporzionali decisi sulla base degli obiettivi delle cure devono essere discusse con il paziente o chi per lui prende le decisioni.

Per un assistente sanitario, una componente cruciale dello "stare vicino" ad un paziente incurabile o morente è essere competente e responsabile nel produrre valutazione sui fatti e sui valori necessari al paziente per prendere delle decisioni responsabili e ragionevoli sulla sua salute, incluse quelle di ritirarsi o rifiutare cure per il prolungamento della vita. Ciò mi porta alla seconda parte della mia relazione in cui prenderò in esame, attraverso casi specifici, come l'informazione medica possa servire a distinguere trattamenti per il prolungamento della vita etici e non cure moralmente colpevoli.

## LA DECISIONE COLPEVOLE DI NON CURARE

Dall'analisi fatta possiamo dedurre che una giusta decisione etica sul rifiuto delle cure per il prolungamento della vita non ha a che vedere con l'intenzionale morte del paziente (anche se questa può essere prevista) ma semmai si riferisce a trattamenti precedenti valutati dall'assistente sanitario, assieme al paziente o a chi per lui prende le decisioni, come sproporzionati oppure, giudicati "proporzionati" dal medico ma dopo un attento dialogo con il paziente visti come "straordinari". Ci sono quindi tre considerazioni rilevanti da fare dal punto di vista etico: (1) la giusta intenzione, (2) l'osservanza di regole giuste sia dal punto di vista dell'assistente sanitario e del paziente (o chi per lui prende le decisioni), e (3) l'autenticità dei fatti e dei valori implicati.

In qualsiasi momento, è al di là del ruolo e della responsabilità dell'assistente sanitario decidere unilateralmente sugli obiettivi globali delle cure per un paziente capace di intendere e di volere senza prima consultare lui o chi ne fa le veci se il paziente non è cosciente. Se non si riesce a trovare un accordo sugli obiettivi delle cure ed il conflitto non può essere risolto attraverso una consultazione etica o pastorale o una seduta psicologica allora l'assistente sanitario deve provvedere per il trasferimento del paziente ad un altro collega.

L'assistente medico può, in coscienza, decidere di non discutere una possibile cura che generalmente la comunità medica bollerebbe come futile, nel senso inteso precedentemente. Comunque, l'assistente sanitario sarebbe moralmente colpevole se trattenesse intenzionalmente dal paziente o da chi ne fa le veci delle informazioni su cure "proporzionali" che il paziente giudicherebbe, o avrebbe potuto giudicare, "ordinarie" (cioè non eccessivamente gravose).

Nel caso di un paziente capace di intendere e di volere o di un paziente che al contrario non lo è più ma che ha lasciato delle direttive prima di diventare incosciente, è moralmente accettabile rinunciare ad una cura "proporzionata" sulla base della sua "straordinarietà" che la rende quasi opzionale.

Però se il paziente dovesse rifiutare un trattamento "proporzionato" e giudicato "ordinario" per persone in circostanze simili, bisognerebbe esplorare le ragioni di tale decisione. Se il paziente stesse agendo verso un impulso suicida esso/essa sarebbe moralmente colpevole.

Nel caso di una persona che facesse le veci di un paziente con una direttiva chiara e precisa scritta mentre era ancora capace di intendere e di volere, sarebbe normalmente accettabile seguire la volontà espressa del paziente nel declinare una cura proporzionale perché giudicata precedentemente straordinaria e quindi opzionale. Al contrario, la persona chiamata a prendere le decisioni del paziente sarebbe moralmente colpevole nel caso in cui dovesse rifiutare deliberatamente una cura che il paziente avesse giudicato "ordinaria", se "proporzionata" al livello di cure in una data circostanza. Esso/essa sarebbe colpevole anche nel caso in cui seguisse deliberatamente una precedente direttiva suicida del paziente declinando, per conto del paziente, ogni misura "ordinaria".

Se il paziente non fosse mai stato cosciente o non avesse mai provveduto a lasciare una direttiva, sarebbe normalmente accettabile per chi ne fa le veci rifiutare una cura “sproporzionata”. Comunque, se la persona che prende le decisioni dovesse declinare, per conto del paziente, un trattamento proporzionato che una persona ragionevole considererebbe normalmente “ordinario”, bisognerebbe indagare sul motivo di tale decisione. Esso/essa sarebbero moralmente colpevoli se intendessero provocare la morte del paziente perché nel loro giudizio essa è “di poco” o “nessun” valore, o per motivi secondi fini, come l’eredità.

Illustrerò questi punti attraverso casi concreti sottolineando sia come le informazioni mediche possono essere importanti per distinguere tra decisioni moralmente accettabili oppure quelle moralmente dubbie o inaccettabili di non curarsi e, tutte quelle aree di incertezza che non possono essere sistemate appellandosi alle sole informazioni mediche. E’ da notare, che ci possono essere tante informazioni mediche rilevanti nella vita reale da confutare le analisi etiche presentate nei seguenti casi.

## CASI ILLUSTRATIVI

### *Caso 1: Stato Avanzato di demenza*

Nella rivista dell’Associazione Medica Americana, il dott. Susan Mitchell tratta il caso del sig. P, un uomo di 93 anni affetto da demenza senile e disordini della nutrizione.<sup>23</sup> Il sig. P è anche affetto da diabete mellito di tipo 2, ipertensione, insufficienza renale cronica, un probabile carcinoma cellulare renale, un ipertrofia prostatica benigna, una tendenza a cadere e problemi comportamentali. Vi sono anche stati problemi di mancanza della parola dovuti ad una encefalopatia legata alla demenza. I problemi comportamentali includono l’agitazione, l’aggressività ed il rifiuto di mangiare. Dopo un’analisi della deglutizione, vennero fatti dei cambiamenti nella consistenza dei cibi solidi e dei liquidi per renderli più facili da digerire, la sua dentatura fu sistemata per rendere più agevole la masticazione, e gli furono date delle medicazioni per correggere la costipazione. Il

---

<sup>23</sup> MITCHELL S., *A 93-year-old man with dementia and eating problems*, JAMA 2007, 298(21): 2527-2536.

risultato fu un miglioramento del consumo di cibo. Pochi mesi dopo, il sig. P., si fratturò un anca cadendo e incominciò di nuovo a rifiutare cibo e acqua. Per diversi giorni vennero applicati fluidi endovenali ma il consumo di cibo attraverso una nutrizione forzata non migliorava e P. riuscì anche a togliere anche il catetere endovenoso. Questo ultimo sviluppo pose qualche dubbio sull'uso della nutrizione enterale per migliorare lo stato nutrizionale del sig. P. Mentre era capace di intendere e di volere, egli non aveva mai completato una direttiva e non aveva mai espresso delle volontà alla figlia, che in questa situazione stava agendo come suo sostituto decisionale.

Come può l'informazione medica essere di aiuto per determinare un obiettivo globale di cura per il sig. P. e giudicare la "proporzionalità" di possibili trattamenti dato questo obiettivo?

All'inizio è importante essere chiari sulla storia, la malattia e le condizioni comorbide del sig. P. Non considerando che la sua vita sia minacciata dal suo rifiuto di mangiare e di essere nutrito, il sig. P. sta morendo?

La demenza del sig. P. potrebbe essere dovuta all'Alzheimer o ad altre condizioni mediche. E' importante conoscere l'etiologia della sua demenza perché ad ogni etiologia corrisponde una diversa prognosi. Ad esempio, una demenza vascolare ha come risultato un deterioramento delle condizioni del paziente a seguito di un infarto ma le funzioni possono anche non seguire il processo di declino e migliorare in assenza di altri infarti. L'Alzheimer invece è una malattia terminale. E' poco probabile che la nutrizione enterale venga giudicata "proporzionata" all'obiettivo di sopravvivenza se un paziente è affetto da una malattia terminale progressiva; potrebbe esserlo, al contrario, se le condizioni mediche del paziente sono stabili ed in via di sviluppo.

Dal punto di vista medico, l'Alzheimer è diverso da perdita del linguaggio in seguito ad un coma o da uno "stato vegetativo persistente", per i quali la nutrizione enterale sarebbe considerata ordinaria.<sup>24</sup> Assumiamo che la demenza del sig. P. sia dovuta all'Alzheimer, e date le diverse condizioni comorbide, alcune delle quali mortali,

---

<sup>24</sup> GIOVANNI PAOLO II, *Discorso di Giovanni Paolo II ai partecipanti al congresso internazionale su Ii trattamenti di sostegno vitale e lo stato vegetativo. Progressi scientifici e dilemmi etici*, March 20, 2004, n. 4. Vedi anche CONGREGATION FOR THE DOCTRINE OF FAITH, *Responses to certain questions of the United States Conference of Catholic Bishops concerning artificial nutrition and hydration*, August 1, 2007, e il documento *Reflections on Artificial Nutrition and Hydration: Colloquium of the Canadian Catholic Bioethics Institute*, National Catholic Bioethics Quarterly 2004, 4:773-82.

egli sta progredendo verso la morte nonostante la nutrizione enterale o altri tipi di cure. Questo è completamente diverso dalla relativamente stabile condizione medica che caratterizza le classiche persone in una situazione di trauma da post-coma con nutrizione enterale. Il sig. P. può ingerire cibo e fluidi attraverso una nutrizione forzata, per lo meno fino al punto di essere disposto ad accettarla, a differenza di chi è in uno stato post-coma.

Susan Mitchell, commentando questo caso, riportava che i migliori studi suggeriscono poche prove sui benefici di una nutrizione enterale per persone affette da demenza con lo scopo di migliorare la capacità digestiva o prevenire una polmonite provocata dalla aspirazione. Suggestiva inoltre l'insorgere di problemi quali la perforazione dell'intestino, spostamenti, blocchi oppure perdite del tubo per colpa di problemi tecnici o perché il paziente cerca di rimuoverlo. Alcune di queste complicazioni potrebbe minacciare la vita stessa della persona richiedendo un intervento fisico, chimico o il trasferimento della persona nel reparto di cure intensive. Basandosi su queste considerazioni, Mitchell sottolineava come l'opinione medica esperta è che la nutrizione forzata per pazienti affetti da demenza sia la norma e che la nutrizione via tubo non debba neanche essere offerta. Nell'esperienza della Mitchell, non "si introduce la possibilità della nutrizione enterale con pazienti affetti da demenza avanzata, almeno che la struttura sanitaria non lo inserisca come possibilità", nel qual caso, "si trova preparata a consigliare la famiglia attraverso il processo decisionale".<sup>25</sup>

Nel caso del sig. P., l'evidenza medica non classificherebbe la nutrizione enterale come futile (cioè fisiologicamente inutile o irrilevante nell'indirizzare la condizione del paziente) perché gli studi empirici sui benefici legati alla sopravvivenza sono basati su dati limitati. Considerando questi limiti, rimane comunque un dovere dell'assistente sanitario giudicare se la nutrizione forzata o endovenosa debba essere applicata per prima. Comunque nella situazione del sig. P questi modelli di nutrizione furono provati senza nessun successo, e la nutrizione enterale sembrava la possibilità principale per ottenere gli obiettivi di cura prefissati. In questo caso, la nutrizione enterale può essere considerata "proporzionata" poiché, relativamente a trattamenti o a non-trattamenti

---

<sup>25</sup> MITCHELL, *A 93-year-old man...*, p. 2531.

alternativi, è probabile che porti più beneficio e che questo beneficio non sia bilanciato da alcun rischio di gravi effetti collaterali.

L'assistente sanitario dovrebbe discutere la possibilità della nutrizione enterale con la figlia del sig. P. Non farlo vorrebbe dire abusare del suo ruolo. Se gli obiettivi per le cure sono il prolungamento della vita del sig. P. attraverso mezzi "proporzionati" e "ordinari", perché questo è ciò che Mr. P. avrebbe voluto e perché non lo avrebbe giudicato eccessivamente gravoso, allora, alla luce del fallimento dell'opzione principale di nutrizione, si potrebbe provare l'opzione enterale per testarne l'efficacia, migliorare la nutrizione e vedere quanto possa essere tollerata dal sig. P. Però se ci fosse dell'incertezza rispetto a quello che il sig. P. avrebbe voluto, l'assistente sanitario potrebbe discutere con la figlia del sig. P. la possibilità di spostare gli obiettivi di cura verso tecniche palliative. Per illustrare il passaggio da una valutazione "proporzionata" dell'assistente medico ad una valutazione "ordinaria" del paziente, consideriamo come questo possa funzionare nel caso del sig. P. Assumiamo che quando P. era capace di intendere e di volere, ha indicato chiaramente che avrebbe rifiutato la nutrizione enterale in queste circostanze, basandosi sul fatto che sarebbe stato "straordinario" o comunque eccessivamente gravoso anche se la nutrizione enterale fosse stata "proporzionata" al prolungamento della vita. Una direttiva precedente sarebbe accettabile moralmente se l'informazione medica confermasse che il sig. P. è prossimo a morire in seguito a complicazione derivanti dalla malattia e altre condizioni comorbide, anche se i problemi nutrizionali fossero risolti.

Se, il sig. P. ha indicato nelle sue direttive, che qualora fosse diventato demente, avrebbe voluto terminare la sua vita insistendo nel non voler ricevere cibo o liquidi perché avrebbe avuto nessuno o poco valore vivere in quel modo anche se avesse potuto e fosse stato capace di mangiare senza assistenza, allora il sig. P. sarebbe moralmente colpevole di negligenza verso se stesso per mezzo di possibili direttive suicide, e qualsiasi persona o assistente medico che seguisse queste direttive sarebbe colpevole di abbandonarlo nel suo stato di demenza.

*Secondo Caso: Neonato affetto da Sindrome di Down o da Trisomia 21*

Consideriamo il caso di un neonato con problemi di nutrizione e in condizioni di vita precarie anche se non mortali, come la Sindrome di Down o Trisomia 21. Assumiamo che la valutazione medica riveli che il problema nutrizionale è dovuto al basso tono muscolare delle prime sei settimane che colpisce spesso i bambini affetti da Sindrome di Down e che questo problema potrebbe migliorare con il passare del tempo.<sup>26</sup>

Date le dovute informazioni mediche, per cui il problema nutrizionale del bambino è transitorio ed egli è comunque sano, si potrebbe pensare che la sua nutrizione e sopravvivenza sia una priorità per i genitori. Se essi dovessero scegliere altrimenti, le ragioni di tale decisione dovrebbero essere chiarite dagli assistenti sanitari. Se queste sono legate a percezioni e attitudini riguardo al crescere un bambino affetto dalla Sindrome di Down allora questo può essere affrontato con l'educazione, terapie psicologiche, assistenza pastorale e altri mezzi. L'assistente sanitario potrebbe spiegare alla famiglia che rinunciare alla nutrizione non solo sarebbe incompatibile con gli obiettivi legati alla nutrizione, all'idratazione e al protrarre la vita del bambino ma anche al provvedere al suo benessere. Se la ragione dei genitori è legata al fatto che essi intendono la vita del figlio come di poco o nessun valore, allora, negando la nutrizione enterale, sarebbero moralmente colpevoli.

Questo caso solleva il problema dei limiti del ruolo di chi prende le decisioni per conto di un individuo che non ha capacità di intendere e di volere. Nel caso in cui una persona faccia le veci di chi era precedentemente cosciente, egli dovrebbe usare "lo standard obiettivo (cioè una conoscenza dimostrabile dei precedenti desideri del paziente sia positivi che negativi riguardo le cure nelle circostanze attuali o simili, che aiuterebbe gli altri a giudicare la presunta "straordinarietà" o "ordinarietà" della cura dal punto di vista del paziente). Per decisioni sostitutive su persone che non sono mai state capaci di intendere, chi fa le scelte deve basarsi principalmente su gli obiettivi standard, ed è per questo che un'informazione imparziale e accurata si profila necessaria.

---

<sup>26</sup> LENNOX N., *Management guidelines: developmental disability*, Melbourne: Therapeutic Guidelines Limited, 2005, p. 226.

Le considerazioni sulla gravosità di cure proporzionate per il paziente, la famiglia e altre persone sono importanti per determinarne la “straordinarietà”; considerazioni di questo tipo possono anche essere fonte di abusi. Chi prende le decisioni potrebbe rifiutare le cure benefiche per il prolungamento della vita perché preferisce la morte del paziente.<sup>27</sup>

Le decisioni di non curare persone con problemi fisici o intellettuali sono a volte basate su una visione inferiore della loro vita che viene considerata come “dominata da sofferenze insopportabili” che porterebbero la persona ad essere “incapace di provare la felicità”.<sup>28</sup> Una valutazione così negativa della qualità della vita di una persona con un handicap dalla nascita non può essere legittimata perché è ingiusto assumere che qualcuno che non ha mai sviluppato determinate capacità perché non soffre nello stesso modo di una persona sana che potrebbe provare su di se la perdita delle stesse capacità.

### *Terzo Caso: Neonato affetto da Trisomia 13*

Consideriamo ora le difficili decisioni riguardanti l'impossibilità di curare neonati affetti da Trisomia 13 o sindrome di Patau. Questa malattia è un'anormalità cromosomica letale associata ad una serie di problemi medici dove la sopravvivenza media non supera i 7-10 giorni ed il 91% dei neonati muore prima dell'anno.<sup>29</sup> Se un neonato affetto da Trisomia 13 ha problemi di digestione simili a quello affetto da sindrome di Down, l'assistente medico non dovrebbe considerare immediatamente “futile” la nutrizione enterale per via nasale almeno che un attento esame del bimbo riveli che questo tipo di aiuto non riuscirebbe a nutrirlo (cioè l'infante non riuscirebbe ad assimilare il cibo a causa di malformazioni congenite non correggibili). D'altra parte, la decisione di iniziare o continuare questo tipo di nutrimento richiede un dialogo con i genitori sugli obiettivi

---

<sup>27</sup> KELLY D., *Medical care at the end of life: a Catholic perspective*, Washington: Georgetown University Press, 2006, p. 42.

<sup>28</sup> DE JONG, T.H.R., *Deliberate termination of life of newborns with spina bifida: a critical appraisal*, Childs Nerv Syst 2008 24(1):13-28.

<sup>29</sup> DUARTE A., MENEZES A., DEVENS E., ROTH J., GARCIA G., MARTINO-ROTH M., *Patau syndrome with a long survival: a case report*, Genetics and Molecular Research 2004 3(2):288-292. Vedi anche RASMUSSEN, S.A., WONG, L.C., YANG Q., MAY, K.M., FRIEDMAN J.M., *Population-based analyses of mortality in Trisomy 13 and Trisomy 18*, Pediatrics 2003 111(4):777-784.

delle cure per il loro bambino ed un giudizio sulla proporzionalità della nutrizione in relazione agli obiettivi. Una valutazione medica scrupolosa, data la probabile natura ed incompletezza delle informazioni mediche è che (1) il bambino non vivrà oltre le due settimane a causa di malformazioni multiple degli organi che non possono essere curate, e (2) la nutrizione si prolungherebbe fino al palese disagio del bimbo, l'assistente sanitario, insieme ai genitori, può valutare che la nutrizione via naso, nonostante sia "proporzionata" all'obiettivo di prolungare la vita per un breve periodo di tempo, sarebbe "sproporzionata" all'obiettivo di mantenere la tranquillità del bimbo. Se, la nutrizione per via nasale può mantenere il figlio tranquillo nel periodo precedente alla morte, e non dovesse comportare nessun peso eccessivo allora sarebbe "proporzionato". Al contrario, se la valutazione genetica e clinica indicano che il bambino è affetto da trisomia 13 a mosaico ( in cui solo una parte delle cellule del bambino portano questa anomalia cromosomica), questa condizione può non intaccare la salute del bambino in maniera così grave come i casi con anomalia cromosomica totale.<sup>30</sup> L'informazione medica è cruciale per un'adeguata analisi etica della nutrizione enterale. Anche se è difficile che il bambino viva per più di un anno, in questo caso la nutrizione enterale potrebbe essere giudicata "proporzionata" in relazione all'obiettivo delle cure perché potrebbe dare più tempo al bambino per sviluppare la deglutizione ed essere nutrito più comodamente. Potrebbe anche essere considerata "ordinaria" se il peso della nutrizione enterale o dell'essere affetto da trisomia 13 a mosaico non diventasse eccessivamente gravoso per il neonato. In casi come questo, le ragioni per cui dei genitori possano rifiutare la nutrizione enterale dovrebbero essere indagate a fondo e sarebbero colpevoli se non volessero nutrire il bambino per assicurargli una morte veloce giudicando inutile la sua vita.

---

<sup>30</sup> Nonostante gli individui con mosaicismo, come gruppo, hanno statisticamente prognosi migliori, è difficile predire l'estensione del miglioramento nei singoli casi. In parte, questo è dovuto al fatto che l'entità del mosaicismo nei test fatti su alcuni tessuti (es. sangue) può essere diversi da altri tessuti (sistema nervoso).

## CONCLUSIONI

Nella relazione ho sottolineato tre considerazioni, rilevanti dal punto di vista etico, riguardanti tutte le decisioni sul rifiuto o il ritiro di cure per il prolungamento della vita: (1) la giusta intenzione, (2) l'osservanza del ruolo dell'assistente sanitario e del paziente (o chi per lui prende le decisioni), e (3) l'autenticità delle valutazioni sui fatti e sui valori implicati. Nella cura dei malati terminali e dei morenti, una soluzione semplice per pensare ad una distinzione tra una decisione moralmente accettabile ed una moralmente colpevole è considerare le intenzioni di chi prende la decisione, che non sempre sono chiare, e porre attenzione a quelle istanze del processo decisionale medico dove l'assistente sanitario ed il paziente vanno al di là del proprio ruolo e del fine delle proprie responsabilità, e quando il loro giudizio, data la disponibilità dell'informazione, rimane irragionevole.

L'interpretazione di Calipari sulla tradizione dei mezzi ordinari/straordinari nella morale Cattolica ci aiuta a specificare concretamente come il processo decisionale medico implichi una dinamica di relazione tra chi da assistenza e chi la riceve, ognuno contribuendo con la propria esperienza. Entrambi esprimono valutazione sui fatti e sui valori riguardo le stesse cure o l'assenza di cure. Entrambi dovrebbero lavorare per dare valutazioni ragionevoli e responsabili in relazione alla migliore informazione medica possibile alla luce dei valori primari, e assistere l'altro nell'elaborare giudizi autentici. Ho insistito che la nozione di "futilità medica", fosse definita da alcune condizioni restrittive basate sull'informazione medica e ho distinto tra giudizi riguardanti la futilità e quelli riguardanti la proporzionalità e l'ordinarietà delle cure per prolungare la vita dove l'input del paziente o di chi ne fa le veci è necessario. Ho anche illustrato come la valutazione degli obiettivi delle cure e la proporzionalità e l'ordinarietà dei trattamenti possa cambiare quando nuove informazioni mediche vengono alla luce o la situazione del paziente tende a cambiare.

Per riassumere, ci sono tre domande fondamentali per quanto riguarda la decisione di ricevere le cure: (a) Qual è lo scopo globale della cura? E principalmente responsabilità del paziente o di chi ne fa le veci rispondere a questa domanda dopo una discussione con l'assistente sanitario alla luce della medicina e delle norme morali, ed

entrambi dovrebbe essere d'accordo sugli obiettivi finali; (b) Quali possibilità di cura sono futili (cioè che non verrebbero offerte a nessuno nelle stesse circostanze e con gli stessi obiettivi e se richiesto potrebbero essere legittimamente rifiutate) e quali richiedono una valutazione di proporzionalità del trattamento alla luce degli obiettivi del paziente? Il trattamento è "eccessivo" o "sproporzionato" se i benefici previsti sono troppo pochi o esiste il rischio di seri effetti collaterali. Questo implica una valutazione sui valori da parte dell'assistente sanitario che deve offrire vari tipi di alternative. Il ruolo e la responsabilità dell'assistente sanitario è discutere alternative non futili con i pazienti o i loro sostituti e raccomandare loro una serie di opzioni; (c) Quale delle possibili cure proporzionate sarebbe moralmente obbligatoria ("ordinaria"), e quale opzionale (straordinaria) e quindi diventerebbe moralmente accettabile rinunciare a questa particolare situazione? Rispondere a questa domanda è principalmente il ruolo e responsabilità del paziente o chi per lui prende le decisioni, e vuol dire accettare il peso associato ai vari trattamenti proporzionati alla luce dei benefici prospettati dagli obiettivi di cura.

Capire il ruolo distinto ma di mutuo supporto e di responsabilità dell'assistente sanitario e del paziente ci aiuta a chiarire quale tipo d'informazione medica è richiesta da ognuno di loro per avere autentici giudizi su fatti e valori all'interno della sfera delle singole responsabilità. Inoltre, chiarisce come l'informazione medica può essere la base per distinguere tra decisioni moralmente accettabili e quelle inaccettabili e dubbie. Se i singoli ruoli e le responsabilità sono eseguite responsabilmente e in un dialogo di reciproco rispetto, e la morte del paziente non è voluta da nessuna delle due parti, allora è moralmente accettabile limitare le cure di prolungamento della vita.

In fine concludiamo con qualche commento sulla responsabilità della tutela della vita alla luce della precedente discussione sui trattamenti "eccessivi".

Per prima cosa, è importante notare che problemi di tipo etico sulle malattie incurabili nascono spesso in un contesto di malattie croniche. Tra queste abbiamo malattie cardiovascolari, cancro, malattie croniche ai polmoni e diabete. Nel mondo, queste malattie sono la causa di due ogni tre morti (35 di 38 milioni di morti), e l'80% di

queste morti accorrono, come una può aspettarsi, nelle parti medio/povere della terra.<sup>31</sup> La maggior parte di queste malattie croniche è dovuta a noti fattori di rischio come l'ipertensione, l'ipercolesterolemia, diabete, consumo di alcool e tabacco, una vita sedentaria, l'obesità, la mancanza di una dieta sana e l'accesso alle basilari cure sanitarie.<sup>32</sup> Le malattie croniche possono essere ridotte con azioni di prevenzione e di riduzione di questi fattori di rischio attuando strategie sanitarie sulla popolazione e sugli individui. Delle soluzioni possono essere l'aumento dell'attività fisica, la riduzione del peso, il consumo di sale e grassi, misure per il controllo dell'alcool e del tabacco e medicine per la pressione del sangue e del livello di colesterolo. A parte i benefici che derivano dal prevenire anni di cattiva salute, queste misure possono allungare la vita di una persona di una media di 18 anni. Promuovere e praticare abitudini sane ed una strategia di prevenzione verso le malattie dovrebbero essere il marchio di fabbrica di ogni cultura della vita.

In secondo luogo, si dovrebbe enfatizzare che pensare alla fine della propria vita, alla luce del nostro viaggio spirituale, e discutere i singoli desideri e gli obblighi con una persona amata e con un'assistente sanitario dovrebbe essere considerata una responsabilità di ognuno, in particolare quando capace di intendere e volere e trovandosi ad affrontare una malattia mortale. L'ultima domanda prima di rifiutare delle cure eccessive per il prolungamento della vita è, qual è la mia speranza prima di morire? E' una domanda umana e medica a cui una malattia mortale ci obbliga a confrontarci, e obbliga la persona ad articolare ciò che rimane da godere o ottenere per riposare in pace, seguendo l'esempio di Simeone nel Vangelo di Luca.

*L'assistenza di John Heng, del King's University College, London, Ontario, Canada è piacevolmente riconosciuta.*

---

<sup>31</sup> PICARD A., *What are we doing to stop world's no. 1 killer?*, The Globe and Mail, Toronto, December 6, 2007, p. L6.

<sup>32</sup> GAZIANO T., GALEA G., REDDY K., *Scaling up interventions for chronic disease prevention: the evidence*, Lancet 2007, 370: 1939-46.