



M.E.P.Sa. WORKING PAPER SERIES

Working Paper n°7/2008

Uno sguardo agli aspetti di fine vita.

Chiara Rivoiro - Scuola di Dottorato in Neuroscienze
Dipartimento di Neuroscienze dell'Università degli Studi di Torino

e-mail: chiara.rivoiro@unito.it

Vera Maria Serafin - ASL TO2

Direzione Sanitaria Presidio Maria Vittoria

e-mail: serafin.vera@libero.it

Indice

Introduzione.....	2
1. Le tendenze demografiche nei paesi industriali.....	4
1.1 - Il trend in atto nella struttura per classi di età della popolazione dopo il 1950. Il calo dei tassi di natalità e l'aumento della longevità.....	4
1.2 - Le previsioni demografiche per l'Italia.....	11
2. La medicina di fronte alla fine della vita: tra accanimento terapeutico ed eutanasia.....	17
2.1 Aspetti introduttivi.....	17
2.2. L'«ora» della morte e la diluizione dei confini della vita.....	18
2.3 Alcuni termini in gioco.....	20
2.4 Accanimento terapeutico e proporzionalità della terapia.....	23
2.5. Il cono d'ombra degli stati vegetativi.....	24
2.6 Direttive anticipate di trattamento.....	28
2.7 Conclusione.....	31
2.8 Criteri di accertamento di morte.....	31
3. Aspetti legali e giuridici.....	33
3.1 Nei confronti dell'eutanasia.....	33
3.2 Nei confronti dell'esercente la professione sanitaria.....	36
3.3 Raffronto con situazioni vigenti in altri stati.....	41
3.4 Posizioni delle religioni.....	47
4. Aspetti economici della cura del fine vita.....	55
5. Le cure palliative.....	58
5.1 L'equipe di cure palliative: tra Hospice e cure domiciliari.....	61
5.2 Le cure palliative in Italia.....	64
5.3 L'aspetto economico delle cure palliative.....	70

INTRODUZIONE

La combinazione degli effetti del *baby-boom* nel primo dopoguerra, la successiva caduta dei tassi di fertilità che si registrò dalla fine degli anni '60 e l'aumento dell'aspettativa di vita stanno conducendo al progressivo invecchiamento della popolazione in tutti i paesi OCSE.

Questo fenomeno sta avendo e avrà sensibili effetti sulle finanze pubbliche a partire dal momento in cui la generazione del *baby boom* inizierà a superare l'età della pensione, cosa che avverrà nei prossimi due decenni (Dang, 2001). Numerose sono, infatti, le voci dei bilanci pubblici di tutti i paesi industriali che hanno un legame diretto e indiretto con l'aumento dell'età media della popolazione; si può dire che la parte più rilevante della spesa per il *welfare state* sia determinata dalle esigenze di sanità e di vita sociale della popolazione non più in età di lavoro. Il costo per la collettività di un moderno servizio sanitario universale è ovviamente dipendente dal grado di sanità della popolazione e questo, a sua volta, è influenzato dall'invecchiamento, posto che il ricorso alle prestazioni delle strutture sanitarie tende ad aumentare con l'età. In tale prospettiva, i flussi di risorse che le società dovrebbero destinare all'offerta di prestazioni dello stato sociale sono destinati ad aumentare, sia in assoluto che il rapporto al Pil.

Ma non solo la spesa è correlata con l'aumento dell'età media; è rilevante in proposito anche *come* si invecchia, perché è da questo "come" che può alimentarsi una domanda di altre prestazioni sociali, in primo luogo di assistenza, che aumenta con l'elevarsi del numero di anziani inabili. L'inabilità e la conseguente necessità di assistenza non vanno quindi considerati come aspetti di uno stato patologico del cittadino anziano, come un evento cioè che, determinato dal concorso di particolari circostanze, sia destinata a gravare esclusivamente sulla sua sfera individuale; ma piuttosto come un modo di essere dell'anziano, un fatto

connaturato con l'aumento della sua vita probabile, collegato con il progresso sociale e delle conoscenze scientifiche della medicina, con l'affermarsi dei valori tipici delle moderne società avanzate. Quello dell'inabilità si pone allora come un aspetto ineluttabile dell'aumento della longevità e perciò il problema dell'assistenza diviene un problema sociale di primaria rilevanza. In un contesto di accresciuta integrazione finanziaria e monetaria internazionale, l'esigenza della stabilità dei mercati finanziari impone ora di mantenere sotto controllo i bilanci pubblici, indirizzando le politiche economiche a perseguire non solo l'equilibrio tendenziale fra entrate e spese, ma anche obiettivi di "qualità" per ciò che riguarda la struttura delle voci di bilancio. Il problema dell'assistenza tende quindi ad assumere grande rilievo proprio in considerazione del fatto che in tale contesto le risorse pubbliche a disposizione dello stato sociale tendono a ridursi.

Emerge con evidenza crescente la necessità di affrontare il problema dell'invecchiamento in una prospettiva diversa da quella assunta in passato, nella quale la necessità di prestare assistenza a una schiera crescente di grandi anziani si prospetta non un'emergenza per la quale utilizzare risorse residuali, ma piuttosto una priorità dettata da valori condivisi, sulla quale attuare una programmazione di interventi che coinvolga una pluralità di soggetti e di risorse; un tema sul quale realizzare scelte di civiltà e, insieme, di equità e di rigore finanziario.

1. - Le tendenze demografiche nei paesi industriali

1.1 - Il trend in atto nella struttura per classi di età della popolazione dopo il 1950. Il calo dei tassi di natalità e l'aumento della longevità.

Il tasso di crescita della popolazione mondiale, che è stato nella seconda parte degli anni '90 di circa l'1.5% annuo, si è andato riducendo dall'inizio degli anni '80 di circa un quarto punto l'anno e, secondo proiezioni ONU, è previsto stabilizzarsi in prossimità dello 0.5% al 2050. Nel contempo, tutti i paesi, ma in primo luogo quelli dell'area OCSE, registreranno un deciso aumento dei tassi di dipendenza in conseguenza di variazioni nella fertilità, nella longevità e nei flussi migratori; questo fenomeno si manifesterà prima nei paesi industriali, pur con ampie differenze all'interno di quest'area. (Cfr. Turner, 1998)

Secondo le stesse proiezioni demografiche, si prevede che in Europa (e in primo luogo in Italia) e in Giappone la popolazione complessiva inizierà a ridursi dopo il 2005. Altre proiezioni elaborate dall'Eurostat per l'Unione Europea e dall'ISTAT per l'Italia, pur con ovvie differenze derivanti dalle differenti ipotesi adottate sui tassi di fertilità, di mortalità e sui flussi di immigrazione, forniscono indicazioni simili. Nel complesso dei paesi OCSE, il tasso annuo di crescita della popolazione nei prossimi 50 anni sarà di oltre cinque volte inferiore a quello del mezzo secolo precedente; quello dell'Italia risulterà mediamente negativo e, non considerando l'immigrazione, alla fine del periodo ciò porterebbe la popolazione a contrarsi di circa il 25% rispetto a quella dell'anno 2000. Più ottimista appare la previsione più recente dell'ISTAT (2000), che, sotto ipotesi di recupero del tasso di natalità e di flussi più consistenti di immigrazione,

prospetta comunque un calo di almeno il 10% nel suo scenario centrale.

La dinamica demografica riflette una struttura che cambia nella composizione per età della popolazione, e ciò, a sua volta, riflette cambiamenti nei tassi di fertilità e di mortalità.

In genere questi sono cambiamenti di lungo periodo (come guerre e migrazioni lo sono di breve-medio periodo), conseguenze di trend nei tassi di natalità e nell'aspettativa di vita. Ad esempio, una tendenza permanente spesso osservata è la "transizione demografica" nella quale il tasso di fertilità si riduce durevolmente nelle economie che si muovono verso più elevati stadi di sviluppo economico (cfr. Faruquee, 2002). A questa tendenza si aggiungono poi fattori specifici che rendono il fenomeno in alcuni paesi più accentuato (es. Italia e Giappone). Un esempio di fenomeno transitorio è invece il *baby boom* demografico che si è verificato in vari paesi dopo la guerra, caratterizzato dal sensibile aumento della natalità che si è protratto per un periodo di almeno due decenni tra gli anni '50 e gli anni '70.

Tab. 1.1 – Previsioni di crescita della popolazione e del rapporto di dipendenza

			ONU (1998)		Eurostat (2000)		Istat (2000)	
<i>Crescita della popolazione (var. % media annua)</i>	1950 - 1970	1970 - 2000	2000 - 2020	2020 - 2050	2000 - 2020	2020 - 2050	2000 - 2020	2020 - 2050
Italia	0.6	0.2	-0.4	-0.8	-0.14	-0.5	0.03	-0.35
UE	0.7	0.3			0.13	-0.2		
OCSE	1.2	0.8	0.4	0.04				
<i>Crescita della popolazione anziana (var. % media annua)</i>								
Italia	2.1	1.9	1.0	0.4	1.2	0.66	1.4	0.9
UE	2.0	1.3			1.4	0.80		
OCSE	2.3	1.9	1.9	1.2				
<i>Rapporto di dipendenza degli anziani(*), valori percentuali.</i>								
Italia	16.4	26.6	37.0	65.7	36.7	61.3	37.2	63.5
UE	19.3	24.0			32.0	49.0		
OCSE	15.4	19.6	26.9	41.2				
(*) <i>Rapporto fra la popolazione anziana e quella in età di lavoro (15-64 anni).</i>								
Fonti: United Nations (1999), Economic Policy Committee (2001), Istat (2002)								

Il calo dei tassi di fertilità, come si è accennato, non è quindi un fenomeno degli ultimi tempi, ma, anzi, una tendenza generalizzata dei paesi industriali che trova molte delle sue cause originarie in fattori di ordine sociale, economico e demografico. Fra i fattori che favoriscono il calo della fertilità ve ne sono alcuni che si possono far derivare dall'accresciuto interesse della donna verso la partecipazione al mercato del lavoro:

- il ruolo acquisito dalla donna nella società, che l'ha spinta più decisamente, oltre che verso la ricerca dell'indipendenza economica, anche verso un più elevato protagonismo culturale ed economico;

- la necessità di accrescere le fonti di reddito familiare, soprattutto, e più di recente, in un contesto di precarizzazione del posto di lavoro. Da qui la necessità di aumentare i livelli medi di istruzione e di formazione, e quindi il tempo e le energie da dedicare a questo scopo.

Conseguenza del calo delle nascite è l'aumento dell'età mediana della popolazione che si osserva nel tempo e che oggi, dopo le tendenze demografiche affermatesi nella seconda metà del secolo scorso, appare come frutto di una chiara relazione empirica nell'associazione di dati riportata nella fig. 1.

Fig. 1

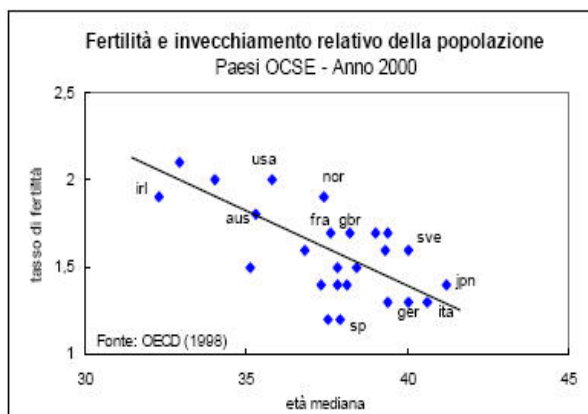
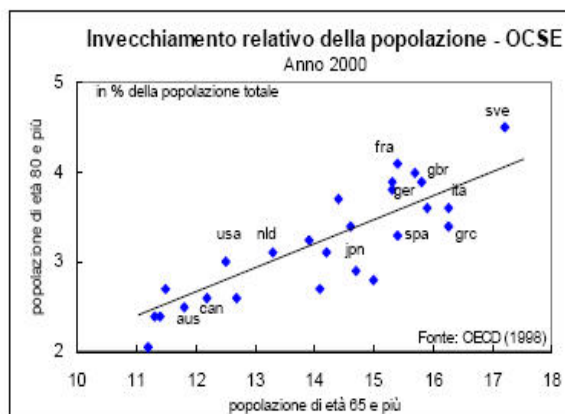


Fig. 2



Nei prossimi decenni i paesi OCSE andranno quindi incontro a un invecchiamento della popolazione, in considerazione del fatto che le generazioni del *baby boom* avanzeranno lungo la struttura per età della popolazione, ma anche perché la vita media si è andata allungando e i tassi di fertilità sono calati. Il fenomeno è comune a tutti i paesi industriali, ma si presenta con marcate differenze nelle singole realtà. Ancora più elevate sono le differenze con i paesi non-OCSE, in molti dei quali i rapporti di dipendenza dovrebbero anzi ridursi nei prossimi decenni.

Le proiezioni più recenti dell'ONU (1999), assunte a base demografica di riferimento dall'OCSE in alcuni studi sugli effetti economici del fenomeno, assumono che nei prossimi 50 anni l'aspettativa di vita aumenti in media di 4.5 anni, raggiungendo gli 82 anni; nello stesso periodo, i tassi di fertilità in molti paesi OCSE risaliranno a 1.7 da valori inferiori, ma resteranno al di sotto del tasso necessario ad assicurare la stabilità della popolazione, stimato in 2.1 figli per donna. In tal modo, l'età mediana dell'area OCSE aumenterà di quasi dieci anni, arrivando a circa 44 anni, con un declino della popolazione in età di lavoro nel suo complesso di oltre 38 milioni di individui (Visco, 2001a). Nell'ambito dell'aumento della popolazione anziana, la proporzione dei più anziani (80 anni e oltre) quasi triplicherà, raggiungendo il 9% da poco più del 3% attuale.

Il miglioramento delle condizioni generali di vita, la diffusione capillare sul territorio delle strutture sanitarie del moderno stato sociale, che hanno condotto all'elevamento dello stato generale di salute della popolazione, sono certamente fra le ragioni dell'aumento della speranza di vita alla nascita per tutti gli individui. Tutto ciò, insieme con la sempre più diffusa disponibilità di tecnologie medicali consentita dall'affermarsi dello stato sociale in un contesto di crescita della disponibilità di risorse, e dall'indirizzo della ricerca medica in tal senso, hanno a loro volta favorito anche l'incremento della speranza di vita alle età più avanzate, ad esempio oltre gli 80 anni. Questa

soglia viene convenzionalmente presa a riferimento perché considerata come un limite di età oltre il quale emerge più acutamente una specifica domanda rivolta allo stato sociale da parte degli anziani: quella dell'assistenza. La figura 2 mostra come l'aumento della sopravvivenza e della speranza media di vita oltre gli 80 anni sia un fenomeno interamente compreso in quello più generale dell'invecchiamento della popolazione.

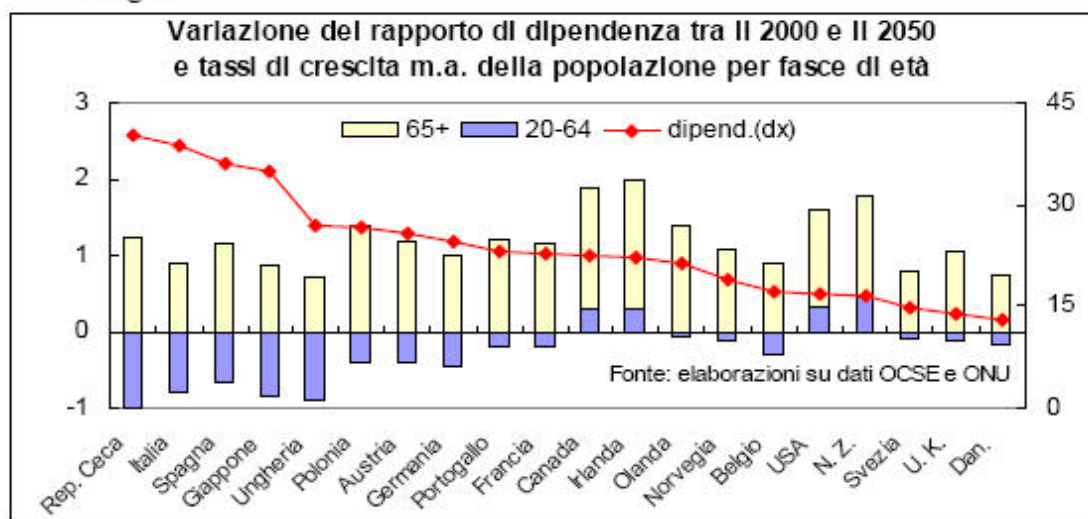
L'aumento della longevità deriva da una riduzione significativa della mortalità dei più anziani (80 anni e più), fenomeno osservato a partire dall'inizio degli anni '50 e negli anni '60; il tasso di mortalità nella maggior parte dei paesi sviluppati è diminuito dall'1 al 2% annuo per le donne e da 0.5 a 1.5% per gli uomini di oltre 80 anni. Di conseguenza, secondo le stime dell'OCSE, la speranza di vita media a 65 anni è oggi prossima a 16 anni per gli uomini e a 19 anni per le donne; raggiunti gli 80 anni, la speranza di vita media è ancora di 7.3 anni per gli uomini e di 8.9 anni per le donne (cfr. Jacobzone, 2000).

Un altro fattore che influenza la dinamica della popolazione e la sua struttura è costituito dai flussi migratori che si stabiliscono dai paesi nei quali il fenomeno dell'invecchiamento è meno pronunciato e comunque spostato nel tempo rispetto ai paesi industriali. Per quanto questi flussi, come nel caso italiano, possano apparire limitati rispetto ai numeri della popolazione residente, pure essi hanno un ruolo importante nella dinamica demografica ed economica in considerazione del fatto che quel fenomeno riguarda solitamente persone relativamente giovani e in età di lavoro. Flussi di immigrazione netti, quali si riscontrano nei maggiori paesi industriali contribuiscono a frenare il tendenziale declino della proporzione delle persone in età di lavoro; a incrementare il tasso di natalità, assunto che questo nelle comunità di provenienza è generalmente superiore a quello

del paese ospitante e che la popolazione femminile immigrata è in età fertile; ad aumentare i tassi di partecipazione e l'offerta di lavoro, particolarmente in alcuni segmenti del mercato.

Come si noterà in seguito, i flussi di immigrazione netta costituiscono un fattore di ostacolo del processo di invecchiamento con effetti parzialmente compensativi. Inoltre, già oggi l'immigrazione, purchè abbia alcune determinate caratteristiche, è vista come un'importante opportunità di fronte, da una parte, alla prospettiva di crisi dei sistemi pensionistici vigenti e alla crescente domanda di assistenza della popolazione anziana, dall'altra.

Fig. 3



Nel corso degli ultimi 30 anni il tasso di accrescimento della popolazione, tenuto conto anche delle direzioni dei flussi migratori, si è contratto quattro decimi di punto nei paesi OCSE (tab. 1), passando dall'1.2% medio annuo del periodo 1950-70 allo 0.8 dei tre decenni successivi. Negli stessi periodi l'accrescimento della popolazione anziana ha superato di oltre un punto percentuale quello complessivo, così che il rapporto di dipendenza, cioè il rapporto fra popolazione anziana di età superiore a 64 anni e popolazione in età di lavoro compresa tra i 15 e i 64 anni, è aumentato dal 15.4% del 1970 al 19.6% dell'anno 2000. Le proiezioni al 2050 fanno emergere, da un lato, l'ulteriore

rallentamento della crescita della popolazione complessiva e la sua contrazione in molti paesi; dall'altro, l'ampliamento della sua differenza di accrescimento rispetto alla popolazione anziana, differenza che diviene ancora più accentuata per le persone in età di lavoro e che tende a posizionarsi in prossimità dell'1.5% medio annuo.

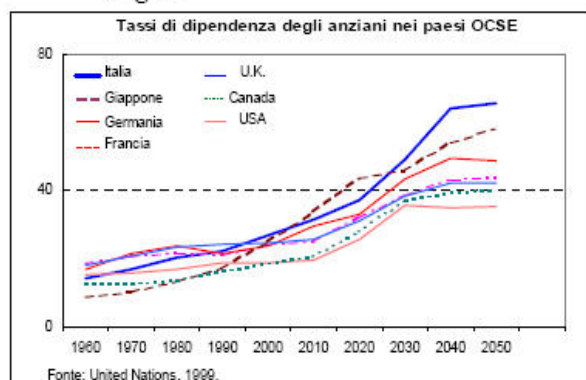
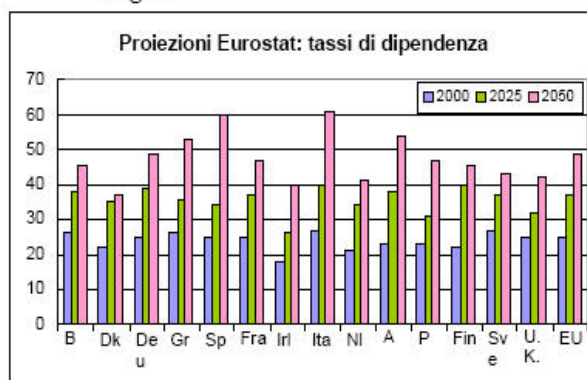
La proiezione delle tendenze demografiche recenti sui tassi di fertilità, su quelli di mortalità e sulla consistenza dei flussi netti di immigrazione, prospetta così per tutta l'area OCSE aumenti drammatici del rapporto di dipendenza degli anziani. Pur partendo da differenti, ma realistiche, assunzioni circa i parametri demografici di base, le proiezioni effettuate dall'ONU, con base nel 1999, e dall'Eurostat, con base 2000, nei loro scenari centrali mostrano il raddoppio dei rapporti di dipendenza nei prossimi 50 anni; nel 2050 secondo l'esercizio dell'Eurostat nell'Unione Europea si avrebbe la proporzione di un anziano ogni due persone in età di lavoro. Il fenomeno si presenta anche con ampie differenziazioni nei vari paesi, mostrando, tra l'altro, la maggiore intensità in paesi industriali quali il Giappone, l'Italia e la Germania (fig. 3); esso registra, inoltre, la maggiore accelerazione tra il 2020 e il 2040, in corrispondenza con il passaggio della soglia dei 65 anni da parte delle generazioni del *baby boom*, per stabilizzarsi successivamente nell'ultimo decennio (fig. 4).

Il fenomeno si è dimostrato nel tempo più importante di quanto fosse stato previsto anche solo 10 anni fa; quanto più recente è stato l'aggiornamento della previsione, da qualsiasi organizzazione effettuata, più elevate sono risultate le proiezioni del numero degli anziani e dei valori dei tassi di dipendenza.

Tab. 1.2 – Dinamica della popolazione e tassi di dipendenza nei paesi OCSE al 2050.

	Popolazione di età: (1)		Tasso di dipendenza anziani			Popolazione di età: (1)		Tasso di dipendenza anziani	
	65+	15-64	(2)	(3)		65+	15-64	(2)	(3)
Rep. Ceca	1.2	-1.0	19.5	40.2	Canada	1.9	0.3	18.7	22.6
Italia	0.9	-0.8	26.9	38.8	Irlanda	2.0	0.3	16.8	22.1
Spagna	1.2	-0.7	24.9	36.2	Olanda	1.4	-0.1	20.3	21.4
Giappone	0.9	-0.9	25.0	35.0	Norvegia	1.1	-0.1	23.8	19.0
Ungheria	0.7	-0.9	21.5	26.9	Belgio	0.9	-0.3	25.2	17.1
Polonia	1.4	-0.4	17.5	26.6	USA	1.6	0.3	19.0	16.8
Austria	1.2	-0.4	21.5	25.7	Nuova Zelanda	1.8	0.5	17.7	16.6
Germania	1.0	-0.5	24.0	24.5	Svezia	0.8	-0.1	27.1	14.9
Portogallo	1.2	-0.2	23.2	23.1	Regno Unito	1.0	-0.1	24.6	13.9
Francia	1.2	-0.2	24.4	22.9	Danimarca	1.0	-0.2	22.7	12.9

(1) – Var. % medie annue nel periodo 2000-2050.
 (2) – Tasso di dipendenza anziani nell'anno 2000.
 (3) – Incremento del tasso di dipendenza anziani tra il 2000 e il 2050.
 Fonte: Elaborazioni su dati United Nations (1999)

Fig. 4

Fig. 5


1.2 - Le previsioni demografiche per l'Italia

Proiezioni demografiche recenti per l'Italia sono state prodotte dall'ONU, con base 1998, dall'Eurostat e dall'Istat, entrambe con base 2000. Istat ed Eurostat adottano una metodologia comune definita in ambito europeo; per quanto riguarda le definizioni delle ipotesi demografiche alternative, queste sono individuate non solo sulla base di parametri demografici coerenti, ma sono anche derivate da scenari socio-economici nei quali, all'emergere di problematiche sociali di grande rilievo, si ipotizzano opportune innovazioni istituzionali.

L'evoluzione della struttura della popolazione italiana nei prossimi 50 anni sarà determinata dalla dinamica dei parametri demografici dei decenni passati, e in primo luogo, da quella della fecondità. Nel corso dell'ultimo mezzo secolo il fenomeno demografico più rilevante è stato rappresentato dalle generazioni del *baby boom*; queste varcheranno la soglia dei 65 anni tra il 2025 e il 2040, e determineranno il passaggio di un rilevante numero di individui dalla popolazione attiva a quella anziana. In più, il calo delle nascite osservato negli ultimi decenni avrà, fra gli altri, l'effetto di ridurre la popolazione femminile in età fertile.

Secondo tutte le proiezioni demografiche disponibili, questi fenomeni spingeranno l'indice di dipendenza degli anziani più che raddoppiare nella prossima metà del secolo.

La previsione Istat.

Con riferimento all'ipotesi centrale, considerata come l'ipotesi più probabile, la proiezione del tasso di fertilità effettuata dall'Istat deriva da un modello nel quale fra le variabili esplicative vengono incluse la struttura per generazioni (coorti) della popolazione femminile in età fertile e l'ordine di nascita, sul quale si definisce, per la donna rappresentativa di ogni coorte, la distribuzione della probabilità di avere un altro figlio, dato il numero di figli già avuti.

Rispetto alle tendenze più recenti, la proiezione Istat al 2050 mostra un aumento dell'incidenza sul totale del numero di donne senza figli, per ogni donna di ogni specifica coorte un lieve aumento della probabilità di avere un secondo figlio, ma una sensibile riduzione della probabilità di avere un numero di figli superiore a due.

Il modello di previsione costruito dall'Istat per l'Italia si presenta alquanto più articolato di quello utilizzato da Eurostat; esso considera endogenamente i movimenti migratori, sia interregionali che verso l'estero, mentre sono esogeni i flussi di

immigrazione. In questo modo, pur assumendo parametri demografici (compreso il Tft, tasso di fecondità totale) che dal 2030 al 2050 rimangono costanti su scala regionale, nel dato aggregato per il paese si notano tendenze specifiche anche in quel ventennio. In questo modo il Tft, che nel 2000 era stimato in 1.26, uno dei più bassi fra i paesi industriali, riprende a crescere fino a toccare il valore di 1.42 nel 2050; nell'ambito di tale ipotesi l'incremento dovrebbe realizzarsi essenzialmente nel decennio 2000-10.

Questa ripresa nel primo decennio deriva nella proiezione Istat dall'ipotesi che le coppie decidano il numero di figli che vogliono avere sulla base di vari fattori economici e di natura socio-culturale; da questa analisi emergerebbe un elevamento dell'età alla quale si ha il primo figlio, con possibilità di recupero successivo delle nascite, che, non realizzate nelle età giovanili, vengono rimandate alle età più adulte.

La previsione Istat, come detto, considera le migrazioni fra le regioni italiane, e fra queste e l'estero. L'andamento delle emigrazioni, essendo legate alla popolazione residente, tende a ridursi per effetto del processo di invecchiamento; le assunzioni sulle immigrazioni prospettano invece flussi più consistenti, così che il flusso netto nell'ipotesi centrale raggiunge i 124 mila immigrati nel 2050.

Molto meno complessa in proposito appare l'analisi dell'Eurostat, che assume una ripresa del Tft più graduale, molto più contenuta nel primo decennio (1.36 contro 1.40 dell'Istat) e, in generale, una crescita quasi lineare nel cinquantennio. Sebbene l'Eurostat sia alla fine più ottimista sulla ripresa della natalità in Italia (1.50 nel 2050), un Tft inferiore a quello assunto dall'Istat nei primi 15-20 anni e flussi di immigrazione più contenuti producono un effetto peggiorativo sull'indice di dipendenza degli anziani rispetto a quello prodotto dalle ipotesi assunte dall'Istat. Nel complesso, le indicazioni dell'Eurostat si pongono in posizione intermedia, ma più vicina a quella dell'Istituto italiano, in

ragione del coordinamento attuato sugli esercizi previsivi e al quale si è accennato sopra.

Evoluzione della popolazione

Nell'ipotesi centrale, al 2050 la popolazione italiana risulterà ridotta del 9% rispetto al 2000, i 4/5 del calo matureranno a partire dal 2030; tale contrazione sarà essenzialmente dovuta al calo della natalità, che non compenserà il numero dei morti. Il flusso dei nati segue l'effetto sulla struttura demografica della generazione del *baby boom*, dalle quali deriva dapprima un aumento del numero delle donne in età fertile e delle nascite, poi un calo più accentuato della natalità e quindi l'afflusso di un più elevato numero di anziani.

La popolazione in età attiva diminuisce progressivamente passando dai circa 36 milioni del 2000 ai 26 milioni circa del 2050 (-27.6%), per effetto del calo della natalità in atto sin dagli anni '70. La popolazione anziana, cioè quella da 65 anni di età e oltre, il cui numero non dipende dalla natalità nei prossimi anni, crescerà senza sosta almeno fino al 2045, anno nel quale il suo numero raggiungerà i 18.5 milioni, prima di contrarsi a circa 18 milioni per effetto delle morti nella generazione del *baby boom*. L'aumento degli anziani risulterà così, nel picco, del 78% rispetto al 2000; essi costituiranno allora il 34.8% della popolazione italiana.

Ma è l'intera struttura della popolazione a subire un processo di invecchiamento: non solo aumenta il numero assoluto e relativo degli anziani, ma la stessa distribuzione della popolazione in età di lavoro si sposterà verso le coorti di maggiore età: nell'ambito della riduzione dell'incidenza della fascia di età da 20 a 65 anni, il calo di gran lunga più rilevante sarà quello dell'intervallo da 15 a 54 anni¹, mentre l'incidenza degli altri da 55 a 65 anni subirà al 2050 un leggero aumento rispetto al 2000, seppure in calo rispetto al picco del 2020. Il peso dei

giovani in condizione di dipendenza sugli attivi, che attualmente è di circa il 32%, tenderà ad attestarsi sul 30%.

Tab. 1.3 - Italia: ipotesi di base per differenti scenari demografici

		ONU 1998	Eurostat 2000	Istat 2000	
<i>Tasso di fertilità</i>	2000	1.20	1.22	1.26	
	2020	1.40	1.43	1.41	
	2050	1.70	1.50	1.42	
<i>Speranza di vita alla nascita (anni)</i>	<i>M</i>	2000	75.0	75.5	76.2
		2050	79.8	81.0	81.4
	<i>F</i>	2000	81.2	82.0	82.6
		2050	85.5	86.0	88.1
<i>Immigrazione (000)</i>	2000	70	50	111	
	2020	5	80	117	
	2050	0	80	124	
<i>Rapporto di dipendenza anziani (%)</i>	2000	26.9	26.6	26.6	
	2020	37.4	36.7	37.3	
	2050	65.7	61.3	63.5	
<i>Popolazione (milioni)</i>	2000	57.3	57.6	57.7	
	2020	52.9	56.0	58.0	
	2050	41.2	48.1	52.2	
Fonti: dati ed elaborazioni su dati United Nations (1999), EPC (2001), Istat (2002: www.istat.it)					

L'indice di dipendenza degli anziani passerà dal 26.6 al 63.5%, con un incremento del 138%: L'indice di dipendenza totale (quello dei giovani più quello degli anziani) che offre elementi utili a valutare il costo e la domanda potenziale di *welfare state* nel futuro, passerà dal 61% attuale a più del 100%: cioè nel 2050, per ogni persona in età di lavoro ve ne sarà un'altra non attiva alla quale andranno trasferite, attraverso il sistema redistributivo di sicurezza sociale, risorse prodotte dalla prima. L'indice di vecchiaia (anziani/giovani, entrambi non in età di lavoro) aumenterà del 142% e per ogni giovane vi saranno più di due anziani. (RGS)

Negli studi più recenti dell'OCSE (cfr. Turner *et al.* 1998, Visco 2001a e 2001b) è considerata in età di lavoro la fascia di popolazione di età tra i 20 e i 64 anni, in considerazione degli standard formativi e di istruzione oggi prevalenti nei paesi industriali per i giovani che si affacciano sul mercato del

lavoro. La tab. 3 e le figure 7, 8 e 9 riportano in un quadro riepilogativo le ipotesi di base che caratterizzano gli scenari demografici di ONU, Eurostat e Istat per l'Italia, mentre nella fig. 6 esse sono confrontate con quelle medie relative al complesso dei paesi OCSE al fine di sottolineare il carattere accentuato dell'invecchiamento nel nostro paese.

Si può notare come le ipotesi più conservative delle tendenze rilevate negli anni '90 portino a una previsione di contrazione più netta della popolazione: nello scenario presentato dall'ONU nella revisione del 1998, e assunto a riferimento dall'OCSE, la popolazione ll'anno 2050 è inferiore a quella prevista dall'Istat di ben 11 milioni di individui (il 20% circa della popolazione attuale), con un invecchiamento più accentuato e un aumento di 38.8 punti del rapporto di dipendenza. Tutto ciò nonostante le ipotesi iniziali, rispetto agli altri due scenari, assumessero: a) un più rapido recupero del tasso di fertilità dai valori di 1.2 sino a 1.7 nell'anno finale della previsione; b) una più bassa speranza di vita alla nascita sia per gli uomini che per le donne. In effetti il quadro dell'ONU appare nettamente più pessimistico per ciò che riguarda l'apporto degli immigrati, i cui flussi, dalle 70 mila unità annue del 2000, si annullano subito dopo il 2020. In tal modo, il sensibile recupero del tasso di fertilità a 1.7 nel 2050, comunque inferiore al tasso di 2.1 figli per donna che assicurerebbe la stabilità della popolazione, sarebbe interamente da attribuire a un diverso atteggiamento degli italiani di fronte alla discendenza, senza alcun apporto degli immigrati.

Fig. 6

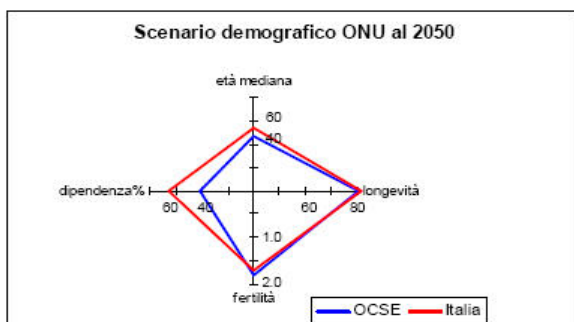
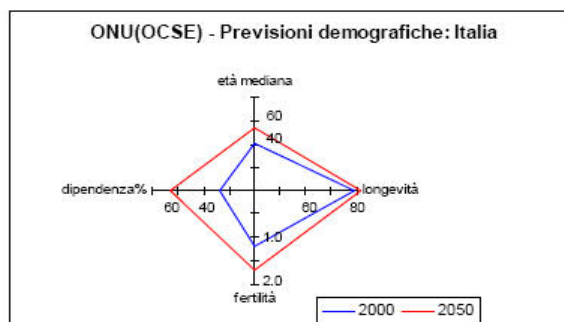


Fig. 7



2. La medicina di fronte alla fine della vita: tra accanimento terapeutico ed eutanasia.

2.1 Aspetti Introduttivi

La morte è da sempre un argomento che suscita angoscia. In ogni epoca, sia nella pratica sia nella riflessione, è difficile affrontare questa realtà che, a rigor di termini, è ineffabile. Infatti, non è possibile avere accesso diretto alla morte: non se ne può parlare in prima persona, perché è necessariamente morte dell'altro, mai direttamente sperimentabile. Certo si può vivere un'esperienza di perdita, ma questo non è ancora la propria morte in senso radicale. Inoltre, non è possibile farne una rappresentazione. In questo è simile all'amore, che si vive e non si rappresenta. O meglio, non lo si rappresenta senza un rischio elevatissimo di violarne la natura: la riproduzione di un momento unico e intimo diventa facilmente osceno.

Tuttavia bisogna riconoscere che si è realizzato un cambiamento nel corso del tempo. Nel passato la morte era più integrata nella vita ordinaria: più frequentemente si moriva in casa, attornati dai propri familiari. Al giorno d'oggi la morte è piuttosto diventata un tabù, che si tenta di isolare e di esorcizzare in diversi modi: rimuovendola dai discorsi ordinari, occultandola negli ospedali, banalizzandola nelle rappresentazioni cinematografiche o facendone spettacolo attraverso i mezzi di comunicazione¹ Anche la recente inflazione di immagini di terrorismo suicida - in cui l'uccisione di sé coincide con l'uccisione di altri - e di conflitti militari, alimentano questa prospettiva spettacolarizzante. E rischiano di diventare modelli ispiratori di gesti che, pur rimanendo difficili da decifrare, non sarebbero tuttavia stati immaginabili in precedenza. Ne è un esempio il collegamento che si è stabilito, se non nell'esecutore

¹ Cfr Zuccaro C., *Il morire umano*, Queriniana, Brescia 2002, 41-51

almeno negli spettatori, tra l'attentato alle Torri gemelle di New York e l'incidente del grattacielo Pirelli, a Milano.

In ogni caso, la frequenza e le modalità con cui siamo esposti a notizie e immagini di morte superano la nostra capacità di elaborazione affettiva e di comprensione riflessa: le reazioni scatenate sono di disorientamento, smarrimento e chiusura difensiva, piuttosto che di interrogazione o assunzione della morte come fatto biologico all'interno del senso personale dell'esistenza. Oggi è quindi difficile parlare della morte in modo che l'angoscia venga riconosciuta e assunta con serietà e pacatezza, invece che rimossa e riversata in forme surrogate. Si preferiscono il silenzio o il rumore a una parola che tenti di interpretare l'esperienza, il dolore e le paure, alla ricerca del loro significato. Dobbiamo quindi anche aspettarci che oggi sia particolarmente difficile entrare in relazione con il morente, che ci mette di fronte al nostro essere mortali e ci fa dire: «anche a me capiterà».

2.2. L'«ora» della morte e la diluizione dei confini della vita

C'è un altro aspetto che oggi conferisce all'evento della morte una nuova fisionomia. Esso è determinato dai progressi della medicina. Un tempo gli epicurei potevano cercare di esorcizzare la paura della morte contrapponendo morte e soggetto autocosciente: temere la morte è irrazionale, perché finché ci sono io non c'è la morte e quando c'è la morte non ci sono più io; come del resto mi è indifferente il non essere stato prima di nascere². Soluzione frutto di una concezione ristretta di ragione, che trascura gli affetti, e quindi fin dall'inizio poco convincente. Ma ancor meno sostenibile oggi, quando la morte non è più un momento preciso ed è piuttosto diventata un processo prolungato: siamo passati dalla morte al morire. Risulta sempre più difficile individuare l'istante in cui si muore e «fare diagnosi» puntuale di morte. In

² Cfr Tito Lucrezio Caro, *De rerum natura*, III, 860 ss.

passato infatti ci si riferiva all'osservazione di funzioni vitali facilmente identificabili: il respiro e il battito cardiaco. Il medico avvicinava alla bocca del malato in condizioni terminali uno specchietto: il suo appannarsi era segno di vita, il suo rimanere nitido era segno di morte.

Al contrario, gli attuali strumenti di rianimazione consentono di mantenere queste funzioni biologiche anche in presenza di danni cerebrali che eliminano la coscienza e addirittura nel caso di distruzione dell'intero encefalo. Per encefalo si intende l'insieme degli emisferi cerebrali (di cui la corteccia costituisce la parte più superficiale) e del tronco encefalico: i primi sono fattori indispensabili, anche se non unici, nel determinare lo stato di coscienza; il secondo controlla le funzioni vegetative. La morte cerebrale viene accertata, secondo gli standard attualmente previsti dalla legge e seguiti nella pratica clinica, quando scompaiono i segni della funzione dell'encefalo nel suo complesso - e non solo di una delle sue parti - su un arco di tempo di diverse ore (cfr.6.bis)³ Quindi, non si tratta più di un istante: l'«ora della nostra morte» svanisce e diventa un periodo che si protrae nel tempo.

Alla base di questa impostazione c'è l'identificazione della morte con la distruzione definitiva del cervello nella sua totalità, in quanto organo che presiede al funzionamento dell'organismo come un tutto coordinato. La «morte cerebrale» indica che, anche qualora alcune funzioni biologiche rimangano attive (per es. il battito cardiaco), esse non sono più integrate in un'unità organica. Bisogna quindi distinguere tra la cessazione di tutte le funzioni dell'organismo (morte delle sue parti) e la

³ Questa conclusione è frutto di un autorevole lavoro (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, «A Definition of Irreversible Coma», in Journal of American Medical Association, 205 [1968] 337-343), che innescò una vivace discussione sulla diagnosi di morte, e venne in seguito recepita dalle legislazioni vigenti, se non per motivi teorici, almeno per motivi pratici. Per una descrizione scientificamente rigorosa delle diverse posizioni, cfr Defanti C. A., «Sugli stati di confine (brain death, brain life) e sull'identità personale nelle malattie cerebrali», in Viafora C. (ed.), La bioetica alla ricerca della persona negli stati di confine, Gregoriana Libreria Editrice, Padova 1994, 53-65.

cessazione del funzionamento dell'organismo come un tutto (morte sistemica). Perché ci sia morte occorre che si verifichi la seconda situazione, mentre la prima non è necessaria. Per esprimersi con le parole del Comitato Nazionale per la Bioetica: «Il concetto di morte è definito dalla perdita totale e irreversibile della capacità dell'organismo di mantenere autonomamente la propria unità funzionale»⁴.

Morte cerebrale non significa quindi solo morte del cervello, ma morte della persona, in quanto il suo substrato biologico è l'organismo funzionante in modo armonico e coordinato.

2.3 Alcuni termini in gioco

Questo contesto altamente medicalizzato è, come vedremo, una delle cause della domanda di eutanasia. Ma quando si parla di eutanasia non tutti hanno in mente la stessa realtà. Anzitutto, il significato del termine si è modificato nel tempo. Storicamente la parola si riferiva all'aiuto offerto al morente perché il trapasso avvenisse nel modo più sereno possibile⁵. Nell'evo moderno la parola indicava l'accompagnamento offerto al morente, anche da parte del medico, per alleviarne la sofferenza. Fu nel periodo nazista che il termine eutanasia venne a indicare non solo la possibilità di uccidere su richiesta in caso di grave malattia o di turbe psichiche, ma anche la pretesa dello Stato di eliminare la vita umana qualora non fosse conforme agli standard stabiliti di «salute» razziale e sociale.

Oggi la terminologia si è ampliata e differenziata. Eutanasia volontaria indica un'azione o un'omissione che, per struttura propria e per deliberata intenzione, pone termine alla vita di una persona, su sua richiesta esplicita, per ridurre sofferenze considerate disumane e perché la vita non è più ritenuta

⁴ Comitato Nazionale per la Bioetica, Definizione ed accertamento della morte nell'uomo, 1991, n. 1 (<governo.it/bioetica/doc/doc2.htm>).

⁵ Così per la morte di Augusto secondo Svetonio, nelle Vite dei dodici Cesari (II sec. d.C.). L'imperatore ha concluso i suoi affari, si è intrattenuto a lungo con Tiberio, ha affidato ad altri i suoi impegni di Stato, può partire con la soddisfazione di aver giocato bene il suo ruolo.

meritevole di essere vissuta⁶. Quando la richiesta è presunta si parla di eutanasia non volontaria, cioè praticata su soggetti che non sono in grado di esprimere un consenso, come bambini malformati o malati psichici gravi. Secondo alcuni questa sarebbe l'unica forma di eutanasia vera e propria⁷. Talvolta si parla di eutanasia involontaria quando viene ucciso, senza il suo consenso, un soggetto che sarebbe in grado di esprimerlo, perché la sua coscienza è solo lievemente compromessa. Il termine suicidio assistito intende specificare la situazione in cui l'operatore sanitario non agisce in prima persona nel togliere la vita al malato, ma gli fornisce le conoscenze e gli strumenti tecnici perché egli possa procedere da solo.

La definizione che abbiamo dato di eutanasia volontaria sgombera il campo da vari equivoci. Anzitutto si mostra che la distinzione tra eutanasia attiva ed eutanasia passiva rischia di essere motivo più di confusione che di chiarimento, almeno dal punto di vista etico.⁸ Con la prima si suole indicare un gesto che pone attivamente la causa che procura la morte (uccidere). La seconda sarebbe l'omissione di un intervento che impedisce la morte e lascia che il processo patologico segua il suo corso, sia non iniziando una terapia, sia sospendendola una volta iniziata (lasciar morire). La confusione nasce dal fatto che l'uccidere è sempre eutanasia, mentre il lasciar morire può esserlo, ma non necessariamente. Ciò dipende dall'intenzione sottesa all'agire e dalle circostanze. Lasciar morire sarebbe eutanasia, per es., qualora un intervento medico potesse restituire lo stato di

⁶ Cfr Giovanni Paolo II *Evangelium vitae*, 25 marzo 1995, n. 65, che definisce l'eutanasia: «un'azione o un'omissione che di natura sua e nelle intenzioni procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore» (in *Enchiridion Vaticanum*, vol. 14, EDB, Bologna 1997, 1351). D'ora in poi EV.

⁷ Cfr Engelhardt T. H., *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, Milano 1999, 385.

⁸ Il magistero della Chiesa supera questa distinzione: «i progressi della medicina contemporanea hanno reso ambigua la distinzione tra "eutanasia attiva" ed "eutanasia passiva", a cui sarebbe preferibile rinunciare» (Pontificio Consiglio Cor Unum, «Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti» [1981, n. 3.1], in Verspieren P. [ed.], *Biologia, medicina ed etica. Testi del magistero cattolico*, Queriniana, Brescia 1990, 490).

salute, mentre la sua omissione ha come esito la morte⁹. Ma non lo sarebbe nel caso in cui si ponesse legittimamente fine a un trattamento considerato eccessivo, come si argomenterà in seguito.

Per una valutazione etica occorre quindi tenere conto degli elementi in gioco nella situazione concreta e considerare l'intenzione di chi compie il gesto. Va sottolineato che ricadono nell'ambito dell'etica, diversamente da quanto avviene per il diritto, anche quegli atti interiori che non necessariamente si esprimono in comportamenti esteriori. Infatti, non solo quelli sono l'humus di questi, ma anche ogni comportamento esteriore - sia esso commissivo od omissivo - riguarda l'etica se e in quanto è frutto di una deliberazione, elaborata in consapevole e libera responsabilità in quel luogo interiore del soggetto che chiamiamo coscienza. In questa prospettiva, anche la decisione di non agire è una scelta attiva. Pertanto, ci sembrerebbe più chiaro evitare di denominare con lo stesso termine «eutanasia» due fattispecie qualitativamente diverse, e riservare il termine a quelle situazioni in cui si provoca intenzionalmente la morte, comunque causata: sia da una azione positiva, sia dalla scelta di omettere un atto (medico) proporzionato. Va quindi spiegato cosa si intenda per proporzionalità dei mezzi.

Ma prima ricordiamo un'altra distinzione, che a nostro parere andrebbe superata: quella tra eutanasia diretta ed eutanasia indiretta. Infatti, secondo la definizione che abbiamo proposto e secondo il significato tradizionale dell'aggettivo «diretto», solo nel primo caso si può parlare propriamente di eutanasia, poiché l'intenzione è volta a procurare la morte. Il secondo caso non è da definirsi come eutanasia, come indica l'esempio classico della prescrizione di un analgesico per sedare il dolore, anche se si sa che il farmaco può abbreviare la vita. Infatti, la somministrazione di un farmaco con l'intento di ridurre il dolore

⁹ Cfr Botros S., «Acte et omission», in Canto-Sperber M. (ed.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, Paris 2001 (3a ed.), 1-4 ; Sulmasy D., «Killing and Allowing to Die: Another Look», in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 26 (1998) 55-64; Pontificia Accademia per la Vita, «Il rispetto della dignità del morente: considerazioni etiche sull'eutanasia», in *Medicina e Morale*, 4 (2001) 802-805, n. 6.

è volta a un effetto analgesico, non ad abbreviare la vita. E abbiamo visto che l'intenzione è un cardine irrinunciabile della definizione di eutanasia. Dal punto di vista etico occorre infatti mantenere la distinzione tra ciò che è intenzionalmente voluto e le conseguenze che effettivamente ne risultano, in quanto indissociabilmente connesse all'azione, pur quando sono previste. A causa dei limiti dell'uomo e dell'ambivalenza delle situazioni che la realtà ci propone, «voluto» e «consapevole» non sono sinonimi, come del resto non c'è equivalenza tra «intenzionale» e «previsto». La valutazione etica di un atto non può quindi limitarsi a esaminare la materialità esterna di un'azione (per es. la somministrazione di morfina a dosi analgesiche), ma deve prendere in considerazione anche l'intenzione e le circostanze in cui essa viene compiuta. Nella tradizione dell'etica si è riflettuto su queste decisioni, in cui si possono dare conseguenze contraddittorie, tramite il principio delle azioni a duplice effetto, che implica una valutazione comparativa degli effetti positivi (voluti) e negativi (previsti e solo tollerati).

2.4 Accanimento terapeutico e proporzionalità della terapia

Possiamo quindi dire che l'eutanasia non coincide con qualunque atto medico che di fatto abbia come esito un accorciamento della vita: non ricadono nella definizione di eutanasia né la somministrazione di analgesici a dosi convenienti per alleviare forti dolori in pazienti in condizioni terminali, anche se la loro vita ne risultasse abbreviata, né la sospensione di cure che sono definibili come sproporzionate. Occorre allora precisare cosa si intenda per mezzi sproporzionati, poiché la loro applicazione definisce l'accanimento terapeutico, cioè un prolungamento della vita fisica non rispettoso della dignità della persona. La proporzionalità viene valutata tramite una comparazione: da una parte, alcune caratteristiche che attengono ai mezzi terapeutici in se stessi, come la reperibilità, i costi,

gli oneri psico-fisici e i rischi della loro applicazione; dall'altra, i benefici attesi e la loro corrispondenza con il mondo di valori e la visione di vita buona che è propria del paziente. Le caratteristiche proprie dei mezzi sono quindi assunte in un giudizio personale del soggetto, che le interpreta e le valuta alla luce dei propri valori e del proprio bene complessivo in quanto persona. Questa comparazione tende a promuovere condizioni di vita che, in prossimità della morte ineluttabile, siano il più possibile corrispondenti alla dignità della persona e al suo bene integrale, e non a un suo solo aspetto. Certo qui emerge, come più diffusamente si dirà in seguito, la necessità di non abbandonare l'ammalato nell'isolamento della sua coscienza e di favorire una visione non individualista della vita.

Questo è ormai da tempo sostenuto dalla letteratura internazionale, che definisce accanimento terapeutico quegli «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». Nessuno è tenuto all'uso di tutte le tecnologie disponibili per prolungare il morire o per ritardare la morte: il diritto di rifiutare terapie sproporzionate, anche vitali, è oggi ampiamente riconosciuto. Alcuni casi recentemente riportati dalla stampa mostrano quanto questi chiarimenti terminologici possano risultare importanti per formarsi un'opinione più precisa sulle situazioni riportate (spesso in modo approssimativo) o, per lo meno, per rendersi conto dell'impossibilità di formulare una corretta valutazione sulla base di elementi insufficienti (cfr 6.ter).

2.5. Il cono d'ombra degli stati vegetativi

Una situazione clinica che pone particolari problemi riguardo alla fine della vita è quella degli stati vegetativi. Lo stato vegetativo permanente (svp) è uno stato patologico grave, dovuto alla distruzione degli emisferi cerebrali, con un danno limitato o

nullo del tronco encefalico, solitamente causato da una mancata ossigenazione del cervello - per es. in seguito a un arresto cardiaco su cui non si è potuto intervenire tempestivamente - oppure da un trauma. Il paziente è in stato di incoscienza, ma mantiene funzioni fondamentali come respirazione, circolazione, termoregolazione, attività gastrointestinale e renale (anche se normalmente viene persa la regolazione degli sfinteri e quindi i pazienti presentano incontinenza intestinale e vescicale). Inoltre, sono presenti i riflessi del tronco cerebrale e possono riscontrarsi movimenti spontanei come deglutizione, tosse, risposta mimica del volto a stimoli dolorifici. La motilità volontaria è però del tutto assente: la sua presenza è un criterio per escludere la diagnosi di *svp*¹⁰. Sembra esserci un'alternanza sonno-veglia, poiché si susseguono cicli spontanei di apertura e chiusura degli occhi, ma manca qualsiasi coscienza o capacità sensibile, inclusa la possibilità di percepire la fame e la sete¹¹.

Senza intervento medico e infermieristico, il decorso spontaneo di questa situazione patologica conduce ordinariamente alla morte nel giro di una o due settimane, anche se la sovrapposizione di patologie di tipo infettivo o il manifestarsi, per la sospensione di altre terapie, di malattie sottostanti possono abbreviare questo periodo. La causa immediata del decesso è solitamente la disidratazione e lo squilibrio elettrolitico, e non la denutrizione, di cui non si manifestano neanche i segni. Del resto anche i segni della disidratazione, come la secchezza delle mucose e della pelle, possono essere alleviati da una adeguata cura infermieristica. Quando la riduzione dei liquidi dell'organismo conduce a una diminuzione critica della pressione arteriosa, alcuni pazienti possono perdere i cicli di apertura e

¹⁰ Cfr Codice di Deontologia Medica, 1998, art. 34 (sul dovere del medico di attenersi alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona) e art. 37 (sul dovere del medico di limitare la sua opera all'assistenza morale e a quegli interventi che risparmiano inutili sofferenze).

¹¹ Defanti C. A., «Sugli stati di confine», cit., 73.

chiusura degli occhi, che invece altri mantengono fino alla morte¹².

Rispetto allo stato vegetativo, vanno distinti i concetti di persistenza e di permanenza. Il primo si riferisce alla diagnosi di uno stato che si è protratto nel tempo passato, che perdura nel presente e di evoluzione incerta nel futuro. Il secondo indica una elevata probabilità di irreversibilità e quindi è propriamente una prognosi¹³: è una valutazione basata su criteri probabilistici, che non raggiunge mai la certezza assoluta. È infatti impossibile stabilire la soglia dell'irreversibilità in modo inequivocabile, come dimostra l'esistenza di casi di recupero, almeno parziale, della coscienza¹⁴. Anche il giudizio di irreversibilità non sfugge alla caratteristica di tutti i giudizi della pratica medica, che sono sempre di tipo pragmatico e operativo: indica un'alta probabilità statistica e non un dato certo e definitivo. A partire dall'esperienza, si è stabilita una soglia differenziata, in base alla natura della causa, dopo la quale lo stato vegetativo viene definito permanente: 12 mesi se traumatica e 3 mesi se non traumatica.

In queste situazioni, se si garantiscono la nutrizione e l'idratazione artificiali (nia), per via parenterale o tramite una sonda gastrica, e l'assistenza infermieristica, il paziente può continuare a vivere anche per molti anni. Va ribadito che questi soggetti non sono morti, poiché non si verificano i criteri di morte cerebrale (cfr riquadro alle pp...). Pertanto, anche in questa situazione, per quanto eccezionale e particolarmente problematica, si deve loro riservare il rispetto dovuto a ogni persona, conformemente alla dignità che le è propria. La dignità

¹² Cfr Multi-Society Task Force on PVS, «Medical Aspects of the Persistent Vegetative State. Second Part», in *New England Journal of Medicine*, 22 (1994) 1578.

¹³ 16 Questa è la distinzione elaborata dal gruppo di lavoro composto da membri di diverse società scientifiche che ha formulato quella che viene considerata la migliore sintesi biomedica sul tema ad oggi disponibile (cfr Multi-Society Task Force on PVS, «Medical Aspects of the PVS», cit., e condivisa dal Gruppo di lavoro su Nutrizione e idratazione, cit., 306).

¹⁴ Potts M., «Moral Principles and the "Permanent" Vegetative State», in *British Medical Journal*, 5 marzo 2001 (<www.bmj.com/cgi/eletters/322/7282/352#13046>).

infatti non è condizionata dall'effettivo esprimersi delle capacità tipiche dell'uomo adulto, come l'autocoscienza, la relazionalità o la comunicazione simbolica. A differenza della posizione empirista, nella visione della persona che noi sosteniamo, queste proprietà sono da considerarsi come espressione di una dignità non graduabile né quantificabile, che inerisce costitutivamente all'individuo della specie umana, cioè che risiede nelle sue determinazioni intrinseche, e rimane presente durante tutto l'arco della vita, dall'inizio alla fine. Anche quando queste capacità non trovano le condizioni favorevoli per essere esercitate, il valore e il rispetto dovuto alla persona non dipendono dal loro effettivo esprimersi. Per questi ammalati valgono pertanto i criteri abituali di somministrazione delle cure, cioè che esse siano proporzionate e che non costituiscano accanimento terapeutico¹⁵.

Ma riguardo all'obbligatorietà delle misure assistenziali - incluse le nia, da cui dipende la sopravvivenza - è in corso un vasto dibattito etico, anche tra i teologi. Una prima discussione riguarda lo statuto delle nia, da alcuni intese come cure ordinarie¹⁶, da altri come veri e propri trattamenti medici¹⁷. Nel primo caso, non sarebbero mai oggetto di un giudizio di proporzionalità e non sarebbero mai da sospendere, poiché a nessuno può essere rifiutata l'alimentazione; nel secondo caso, si potrebbe invece lasciare ai medici di decidere se il trattamento è appropriato. Ma da un eventuale chiarimento su questa distinzione non consegue necessariamente una linea di condotta obbligata dal punto di vista etico. Come giustamente afferma il Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari, «l'alimentazione e l'idratazione, anche artificialmente amministrate, rientrano tra le cure normali dovute sempre all'ammalato, quando non risultino gravose per lui: la loro

¹⁵ Cfr Cattorini P., *La morte offesa*, EDB, Bologna 1996, 50.

¹⁶ Cfr Working Group on the Artificial Prolongation of Life and the Determination of the Exact Moment of Death, 1995.

¹⁷ Cfr Gruppo di lavoro su Nutrizione e idratazione, cit., 310; D'Agostino F., «Eutanasia per il paziente in stato vegetativo permanente?», in *Bioetica*, 2 (2001) 284.

indebita sospensione può avere il significato di una vera e propria eutanasia». Se ne deduce che anche le cure ordinarie possano risultare gravose ed essere valutate come sproporzionate: in questo caso la loro sospensione non sarebbe indebita. Infatti, pur trattandosi di mezzi relativamente semplici ed economici, tuttavia sono da considerarsi eccezionali il quadro clinico del paziente e il contesto in cui vengono somministrate¹⁸. Ma per valutare la proporzionalità dell'intervento abbiamo visto che occorre accedere alle preferenze e alla volontà del paziente: proprio ciò che risulta impossibile in questa situazione. Si sono allora cercate delle vie per ricorrere a sue indicazioni espresse in precedenza.

2.6 Direttive anticipate di trattamento

La ricerca di strumenti per individuare le preferenze della persona in merito a trattamenti sanitari da seguire qualora non fosse più in grado di prendere decisioni emerge da una duplice esigenza¹⁹. Da una parte, la progressiva importanza conferita all'autonomia del paziente nella relazione tra medico e malato e, d'altra parte, la difficoltà di prendere decisioni da parte dei medici e dei familiari in situazioni in cui non è possibile ottenere un consenso informato valido, situazioni di cui lo svp è caso emblematico. I termini utilizzati per indicare questa pratica sono diversi e solo in parte equivalenti: si parla di living will, di testamento biologico, di carta di autodeterminazione del malato, di direttive anticipate di trattamento²⁰. Le esigenze da

¹⁸ Cfr Citterio F., «Eutanasia e accanimento terapeutico», in AA. VV., *La nuova frontiera della bioetica*, Centro Ambrosiano, Milano 2001, 121.

¹⁹ Cfr Vitelli A. (ed.), «Le direttive anticipate: dalla autonomia del paziente alla carta di autodeterminazione», in supplemento a *Bioetica*, 2 (2001); Reichlin M., «Direttive anticipate: aspetti etici», in Cattorini P. (ed.), *Le direttive anticipate del malato*, Masson, Milano 1999, 90-109; Aramini M., *Introduzione alla bioetica*, Giuffrè, Milano 2001, 149-155

²⁰ La dizione testamento biologico è stata contestata per la sua imprecisione. Anzitutto le direttive anticipate riguardano l'esecuzione della volontà di un vivente e non di un morto. Inoltre ciò che è in gioco non sono beni materiali disponibili come oggetti, ma la salute e la vita che non sono negoziabili e trasmissibili allo stesso modo di altri valori economici. Sulle prime riflessioni sviluppate in proposito in Italia, cfr Perico G., «Testamento biologico e malati terminali», in *Aggiornamenti Sociali*, 11 (1992) 677-692.

cui scaturisce questa ricerca possono considerarsi positive: anzitutto, la volontà di riappropriarsi di una responsabilità decisionale che la medicina tende a comprimere in nome di criteri tecnici; inoltre, il tentativo di mettere su piede di parità tutti i pazienti, permettendo a tutti di manifestare una qualche forma di consenso ai trattamenti sanitari; infine, la redazione del documento in cui si esprime la propria volontà può costituire un'occasione per riflettere sulla propria finitezza, sui valori fondamentali per cui vale la pena vivere e su come affrontare i momenti conclusivi della propria vicenda terrena.

Ma le direttive anticipate presentano anche alcuni limiti. Anzitutto risulta assai problematico pronunciarsi astrattamente su una situazione difficile da immaginarsi e complicata da spiegarsi. Alcuni formulari utilizzano termini assai generici (per es. incompetenza decisionale temporanea, qualità di vita sufficiente, malattia grave), per cui risultano ambigui e discrezionali, compatibili con diverse scelte terapeutiche. Inoltre, la carta rischia di dare un'enfasi eccessiva all'autonomia decisionale dell'individuo e di chiudersi in una lettura contrattualista della relazione tra medico e paziente, trascurando l'aspetto di impegno comune alla ricerca del bene proprio dell'alleanza terapeutica e sottovalutando le altre relazioni interpersonali e comunitarie in cui l'ammalato è inserito. Per di più, proprio il principio di autonomia rischia di non essere rispettato, perché l'esperienza e la letteratura internazionali dicono che, quando si verifica il proprio coinvolgimento diretto in una situazione patologica, è frequente una nuova percezione degli elementi in gioco. Le proprie preferenze e la decisione precedentemente espressa potrebbero cambiare. Ma se il paziente non riesce a esprimere questo nuovo orientamento a causa dello stato di malattia in cui si trova, cosa significa rispettare la sua autonomia?²¹. Alcune formulazioni poi introducono la figura del rappresentante del paziente, con il compito di garantire la corretta attuazione delle direttive. Ma

²¹ Cfr Zuccaro C., *Il morire umano*, cit., 116.

questa figura introduce una ulteriore complessità in un già difficile processo decisionale, come ben dimostra lo studio di Sulmasy condotto su 300 pazienti e loro fiduciari in 3 grandi ospedali degli Stati Uniti²². Ancora, la ricerca di un linguaggio operativo e sedicente neutrale, pur con il nobile intento di superare le diverse posizioni etiche e di essere valido per tutti, rischia invece di far cadere in una visione surrettiziamente ideologica, perché non esplicita il contesto e le ispirazioni di fondo che possono chiarire l'interpretazione delle raccomandazioni. Infine, spesso le direttive anticipate esprimono una certa tendenza all'eutanasia, forzando la valutazione dell'accanimento terapeutico da sospendere.

La difficile valutazione di questi elementi positivi e negativi non ha condotto tuttora ad una legislazione definitiva in merito. Le direttive anticipate possono essere un elemento, fra gli altri, che - attraverso un processo di interpretazione non automatico che coinvolga non solo gli operatori sanitari, ma anche tutti coloro che possono contribuire a comprendere la situazione - aiutano ad arrivare a una decisione²³.

Per tornare al caso dello svp, ci sembra condivisibile la posizione di chi si colloca nella presunzione positiva di offrire agli ammalati in questa situazione l'assistenza di base (includere le nia), tenuto conto anche della loro semplicità, del costo contenuto e della loro valenza simbolica come segno della cura e della vicinanza. È importante che la società sostenga dal punto di vista economico e assistenziale le famiglie, in modo che questi ammalati possano essere accuditi a casa. Una prospettiva, questa, per nulla scontata, vista la deriva attuale che sembra andare in direzione esattamente opposta²⁴. Tuttavia, non ci sembrerebbe eticamente illegittima in casi concreti la decisione di sospendere

²² Sulmasy D.P, et al., The accuracy of substituted judgments in patients with terminal diagnoses, *Ann.Intern.Med.*1998; 128(8), pp.621-629.

²³ Cfr Comitato Nazionale per la Bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, n. 3 (<www.governo.it/bioetica/doc/doc18.htm>).

²⁴ Cfr Bellaspiga L., «I nostri figli in coma. E noi soli dopo il decreto-beffa», in *Avvenire*, 30 maggio 2002.

la idratazione e la nutrizione artificiale, tenuto conto del parere del medico e di una direttiva anticipata confermata e condivisa da validi rappresentanti del malato²⁵.

2.7 Conclusione

Questa conclusione risulta dal discorso fin qui svolto, che ci permette di cogliere come l'espressione della volontà del paziente, laddove sia possibile accedervi, anche se in modo mediato, sia determinante nello stabilire la non proporzionalità dei mezzi impiegati e, quindi, la legittimità di una loro eventuale sospensione. Questa interpretazione implica che, in una situazione esteriormente identica, per due soggetti diversi possano essere corrette decisioni differenti. Un assunto indispensabile per questa scelta è comunque l'esclusione di ogni percezione di dolore e di disagio dovuti alla sospensione, come avviene nello stato di incoscienza proprio dello svp.

Del resto si vede quanto sia importante nell'insieme di queste riflessioni l'influenza di quello che spesso viene chiamato l'ethos condiviso, sul quale hanno un forte impatto la mentalità e la cultura.

2.8 Criteri di accertamento di morte

La morte è accertata quando si riscontra la presenza contemporanea delle seguenti condizioni:

- 1) stato di incoscienza;
- 2) assenza di riflessi del tronco encefalico e di respiro spontaneo;
- 3) silenzio elettrico cerebrale, documentato dall'elettroencefalogramma (eeg «piatto»);

²⁵ Cfr Cattorini P., *La morte offesa*, cit., 159; Chioldi M., «La morte occultata», in Angelini G. et Al., *La bioetica. Questione civile e problemi teorici sottesi*, Glossa, Milano 1998, 118; Commission nationale suisse Justice et Paix, *Éthique chrétienne et médecine moderne*, Labor et Fides, Genève 1999, 94: «Conviene esaminare caso per caso con molta cura se è immaginabile, secondo le circostanze, rinunciare alla somministrazione dell'alimentazione e dei liquidi. Non è possibile qui rispondere in modo generale».

4) in particolari circostanze (per es., bambini di età inferiore a un anno, patologie particolari) è richiesto di verificare l'assenza di flusso ematico cerebrale.

I riflessi del midollo spinale, spontanei o provocati, non hanno rilevanza ai fini dell'accertamento di morte, poiché possono rimanere attivi anche dopo la cessazione irreversibile di tutte le funzioni encefaliche. Il periodo di osservazione ai fini dell'accertamento di morte non deve essere inferiore a 6 ore per gli adulti e deve essere prolungato per i bambini di età inferiore ai 5 anni. Per i neonati, comunque, occorre tenere presente criteri particolari.

La simultanea presenza delle condizioni descritte deve essere rilevata per tre volte, a intervalli regolari. La verifica di assenza di flusso non va ripetuta. Il momento della morte coincide con l'inizio dell'esistenza simultanea delle condizioni descritte. (Cfr L. 29 dicembre 1993, n. 578, «Norme per l'accertamento e la certificazione di morte», e relativo regolamento di attuazione, DM 22 agosto 1994, n. 582, «Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte»).

L'accertamento della morte è affidato (cfr L. 1 aprile 1999, n. 91, «Disposizione in materia di prelievi e di trapianti di organi e tessuti») a un collegio medico «composto da un medico legale o, in mancanza, da un medico di direzione sanitaria o da un anatomo-patologo, da un medico specialista in anestesia e rianimazione e da un medico neurofisiopatologo o, in mancanza, da un neurologo o da un neurochirurgo esperti in elettroencefalografia. I componenti del collegio medico sono dipendenti da strutture sanitarie pubbliche». Inoltre, «il collegio medico deve esprimere un giudizio unanime sul momento della morte».

3. Aspetti legali e giuridici

3.1 Nei confronti dell'eutanasia

Nel fare le leggi riguardanti il diritto alla vita, rileviamo due tendenze contrastanti la prima indica la necessità di riconoscere giuridicamente e tutelare i diritti naturali, il diritto alla vita innanzitutto e di osservarli secondo i principi dell'uguaglianza, dell'inalienabilità e dell'universalità. La seconda tendenza si basa sul principio del pluralismo dei valori e delle opinioni circa l'origine, il contenuto, il significato e la tutela dei diritti dell'uomo, incluso il diritto alla vita. Tale considerazione del diritto alla vita viene legata spesso a quella che sancisce il diritto alla vita come diritto privato, a cui si può rinunciare, oppure all'altra che lo nega ad alcuni gruppi di esseri umani. Nel concepire leggi circa il diritto alla vita, non può esistere un posto per il pluralismo delle opinioni riguardanti la vita umana e il suo valore. Il pluralismo in tale questione causerebbe danno al bene comune misurato con il bene dell'uomo. La società pluralista dovrebbe accettare ed esprimere nel diritto positivo la verità sull'uomo, sui suoi diritti naturali e sulla vita umana. La tutela del diritto alla vita significa per lo Stato l'obbligo di introdurre leggi che direttamente tutelino la vita umana dal momento del concepimento fino alla morte naturale.

Allo stato attuale la legislazione Italiana non prevede una normativa specifica sull'eutanasia ma l'assimila ad altre fattispecie di reati. L'eutanasia attiva (quando il Medico causa, direttamente la morte del malato) è assimilabile, in generale, all'omicidio volontario che all'art. 575 del Codice Penale²⁶, l'eutanasia passiva (quando il Medico si astiene dal praticare cure volte a tenere in vita il malato) è assimilabile all'omicidio del consenziente che all'art. 579 C.P.²⁷ e l'eutanasia attiva volontaria (quando il Medico agisce su richiesta esplicita del

²⁶ "Chiunque cagioni la morte di un uomo è punito con la reclusione non inferiore ad anni ventuno."

²⁷ "Chiunque cagioni la morte di un uomo, con il consenso di lui è punito con la reclusione da sei a quindici anni"

malato) in cui rientra anche il cosiddetto suicidio assistito, ovvero l'atto autonomo di porre termine alla propria vita compiuto da un malato terminale in presenza di un Medico, è assimilabile all'istigazione o aiuto al suicidio che all'art. 580 C.P.²⁸. La dottrina penalistica è arrivata a qualificare come illecita l'eutanasia attiva consensuale o meno, e passiva, non consensuale, mentre giustifica quella passiva consensuale, ritenendola lecita: questa è una schematizzazione del rapporto eutanasia-diritto penale riscontrabile negli ordinamenti giuridici di molti stati europei.

In particolare si analizza la ricostruzione schematica di autorevole dottrina italiana che, partendo dal generale, va verso il particolare, prendendo come origine il principio della natura personale del diritto alla vita e della sua tutela comprendente il conferimento della disponibilità del proprio corpo come recita l'art. 5²⁹ del Codice Civile entro i limiti che assicurano la fisiologicità della vita: è perciò illecita qualsiasi forma di eutanasia attiva e passiva non consensuale mentre si ribadisce che è lecita l'eutanasia passiva consensuale

L'argomento presenta aspetti alquanto controversi e ha dato luogo ad una discussione politica molto serrata già a partire dagli anni 80 con progetti di legge aventi lo scopo di disciplinare l'interruzione delle terapie a malati terminali.

In seguito a fatti di cronaca con una forte incidenza sull'opinione pubblica fu presentato nel 1999 un progetto di legge avente come titolo "Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari." successivamente si arrivò nel 2001 ad una proposta di

²⁸ "Chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni. Se il suicidio non avviene, è punito con la reclusione da uno a cinque anni, sempre che dal tentativo di suicidio derivi una lesione personale grave o gravissima."

²⁹ "Gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume"

legge di iniziativa popolare il cui titolo era esplicitamente "Legalizzazione dell'eutanasia".

Alcuni partiti politici si sono fatti promotori di progetti di legge tendenti ad ottenere la depenalizzazione dell'eutanasia e l'introduzione del testamento biologico, esso rappresenta l'espressione della volontà da parte di una persona (testatore), in condizioni di lucidità mentale, circa le 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 meno alle cure proposte (consenso informato) per malattie o lesioni traumatiche cerebrali irreversibili o invalidanti, che costringano a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione.

Un problema di particolare rilevanza che coinvolge la dottrina e la giurisprudenza, riguarda l'errore sul consenso. Una prima ipotesi si ha nel caso in cui il soggetto ritenga presente il consenso, in realtà inesistente: per alcuni si dovrebbe applicare la fattispecie prevista nell'art. 579 C.P. essendo l'elemento soggettivo proprio dell'omicidio del consenziente, e mancando, di conseguenza, il dolo del reato più grave; per altri invece, si avrebbe un'ipotesi di omicidio volontario, mancando dell'omicidio del consenziente un elemento oggettivo (il consenso), ed avendosi così un'applicazione dell'art. 49/3³⁰ del C.P. (reato putativo), dove per reato diverso si può intendere anche una fattispecie criminosa più grave. La seconda ipotesi si ha nel caso in cui il consenso c'è ma il reo non lo sa: una parte della dottrina

³⁰ Art. 49 3. Concorso di reati Quando per uno o più reati risultano adempiute le condizioni per l'inflizione di più pene dello stesso genere, il giudice condanna l'autore alla pena prevista per il reato più grave aumentandola in misura adeguata. Non può tuttavia aumentare di oltre la metà il massimo della pena comminata. È in ogni modo vincolato al massimo legale del genere di pena.² Se deve giudicare un reato che l'autore ha commesso prima di essere stato condannato per un altro fatto, il giudice determina la pena complementare in modo che l'autore non sia punito più gravemente di quanto sarebbe stato se i diversi reati fossero stati compresi in un unico giudizio.³ Nella commisurazione della pena unica secondo i capoversi 1 e 2, i reati che l'autore avesse commesso prima di aver compiuto i diciott'anni non devono incidere più di quanto sarebbe stato se fossero stati giudicati singolarmente.

confermata dalla giurisprudenza, ritiene che si debba applicare il reato putativo ex art.49/3 e che quindi il soggetto agente risponda di omicidio del consenziente; altra dottrina, invece, ritiene che della fattispecie prevista dall'art, 579 C.P. manchi il dolo, che è invece quello dell'omicidio semplice.

3.2 Nei confronti dell'esercente la professione sanitaria.

L'eutanasia passiva, consensuale e non consensuale, determina una condotta omissiva del medico: in quella non consensuale si afferma come predominante l'obbligo giuridico e deontologico del medico di somministrare le cure necessarie per salvaguardare il paziente, anche nel caso di malattie irreversibili, appare chiaro qui il riferimento al giuramento di Ippocrate di Cos in cui si legge: "Non darò a nessuno alcun farmaco mortale neppure se richiestone, nè mai proporrò un tale consiglio" avvalorato, in tempi moderni, dal Codice di Deontologia Medica del 24 giugno 1995 che all'art. 35 cita: "Il medico, anche se richiesto dal paziente, non deve effettuare trattamenti diretti a menomarne la integrità psichica e fisica e ad abbreviarne la vita o a provocarne la morte."

Il medico ha il dovere di prolungare la vita altrui, sempre che la stessa, pur nelle sofferenze, sia vissuta con dignità, non avendo egli alcun potere decisionale sulla morte di altri soggetti: la mancata prestazione di cure è pertanto qualificata come reato.

Per quanto riguarda l'eutanasia passiva consensuale quasi tutti gli ordinamenti, a differenza dei teorici, la ritengono illecita, anche se dà vita ad una forma di responsabilità diminuita, vista la presenza del consenso.

Il motivo sta nel fatto che la società deve assicurare comunque cure necessarie anche a chi ha dato il consenso ad una sua morte provocata, considerando che egli non è in grado di intendere e volere serenamente a causa della sua situazione

psicologica: da questa affermazione si può dedurre l'inesistenza, per la classe politica, di un diritto alla morte in capo al malato terminale.

Quindi si ritiene penalmente responsabile il medico che non presta le cure avendo avuto sollecitazione in tal senso da persona non mentalmente serena a causa della malattia che l'affligge.

Diverso il caso di morte clinica della persona dove non vi è responsabilità penale, venendo meno il dovere di curare.

Anzi, qualora si dovesse proseguire nella somministrazione di medicinali volti a prolungare l'agonia del soggetto, si realizzerebbe il cosiddetto accanimento terapeutico o distanasia, che, anche se non determina responsabilità penale, si considera antiggiuridico poiché impedisce al soggetto di morire nel tempo previsto dalla natura, ledendo il suo diritto a morire con dignità e senza inutili sofferenze.

Ci sembra utile riportare alcune sentenze della Cassazione sull'argomento:

- **Cassazione penale, sez. I, 7 aprile 1989:** "Le circostanze attenuanti di particolare valore morale o sociale debbono essere ispirate esclusivamente a motivi altruistici e non a motivi personali, neppure concorrenti, e devono corrispondere a finalità e principi i quali ricevano l'incondizionata approvazione della società in cui agisce chi tiene la condotta criminosa in quel determinato momento storico. In tema di omicidio del consenziente avente le caratteristiche dell' eutanasia tali circostanze non possono essere riconosciute, in quanto le discussioni tuttora esistenti in proposito denotano la mancanza di un generale suo attuale apprezzamento positivo, risultando anzi larghe fasce di contrasto nella società italiana contemporanea".

- **Cassazione penale, sez. IV, 11 luglio 2001, n. 1572:** "Il consenso afferisce alla libertà morale del soggetto ed alla sua autodeterminazione, nonché alla sua libertà fisica intesa come diritto al rispetto delle proprie integrità corporee, le quali sono tutte profili della libertà personale proclamata inviolabile

dall'art. 13 cost. Ne discende che non è attribuibile al medico un generale "diritto di curare", a fronte del quale non avrebbe alcun rilievo la volontà dell'ammalato che si troverebbe in una posizione di "soggezione" su cui il medico potrebbe "ad libitum" intervenire, con il solo limite della propria coscienza; appare, invero, aderente ai principi dell'ordinamento riconoscere al medico la facoltà o la potestà di curare, situazioni soggettive queste derivanti dall'abilitazione all'esercizio della professione sanitaria, le quali, tuttavia, per potersi estrinsecare abbisognano di regole, del consenso della persona che al trattamento sanitario deve sottoporsi. Uniche eccezioni a tale criterio generale sono configurabili solo nel caso di trattamenti obbligatori "ex lege", ovvero nel caso in cui il paziente non sia in condizione di prestare il proprio consenso o si rifiuti di prestarlo e d'altra parte, l'intervento medico risulti urgente ed indifferibile al fine di salvarlo dalla morte o da un grave pregiudizio alla salute. Per il resto, la mancanza del consenso (opportunamente "informato") del malato o la sua invalidità per altre ragioni determina l'arbitrarietà del trattamento medico chirurgico e, la sua rilevanza penale, in quanto posto in violazione della sfera personale del soggetto e del suo diritto di decidere se permettere interventi estranei sul proprio corpo. Le ipotesi delittuose configurabili possono essere di carattere doloso: art. 610 - 613 - 605 c.p. nell'evenienza del trattamento terapeutico non chirurgico; ovvero, art. 582 c.p. nell'evenienza di trattamento chirurgico: di fatto, il delitto di lesioni personali ricorre nel suo profilo oggettivo, poiché qualsiasi intervento chirurgico, anche se eseguito a scopo di cura e con esito "fausto", implica necessariamente il compimento di atti che nella loro materialità estrinsecano l'elemento oggettivo di detto reato, ledendo l'integrità corporea del soggetto".

- 10 anni fa Eluana Englaro vittima di un grave incidente stradale, viene ricoverata in coma profondo all'ospedale di Lecco. Nonostante le cure la ragazza non si risveglia più e il suo stato

viene definito "vegetativo permanente". Da allora Eluana continua a "vivere" alimentata da un sondino, apre e chiude gli occhi ma secondo i medici non vede e non sente niente. Il padre, Beppino Englaro, nel frattempo nominato tutore della figlia, stanco di vederla ridotta in quello stato si è battuto per anni in Tribunale affinché venisse interrotta l'alimentazione fino al sopraggiungere della morte. Il sostituto procuratore generale della Cassazione Giacomo Caliendo chiede il rigetto del ricorso presentato dal padre della ragazza avverso il decreto emesso dalla Corte di Appello di Milano, che respingeva la richiesta del padre-tutore di sospendere l'alimentazione artificiale che tiene in vita Eluana, in quanto tali cure non rientrano nell'accanimento terapeutico e la loro interruzione potrebbe avvenire solo in presenza del consenso effettivo della persona.

Ora una nuova sentenza della Cassazione Civile, sez. I, n. 21748 del 16 ottobre 2007, (che ha disposto un nuovo processo per il caso di Eluana) potrebbe riaprire le fila di una vicenda dolorosa quanto emblematica. La Cassazione ha infatti stabilito che in presenza di due circostanze concomitanti il giudice può (naturalmente dietro istanza del tutore) decidere l'interruzione dell'alimentazione forzata:

1. la condizione di stato vegetativo del paziente sia apprezzata clinicamente come irreversibile, senza alcuna sia pur minima possibilità, secondo standard scientifici internazionalmente riconosciuti, di recupero della coscienza e delle capacità di percezione;
2. sia univocamente accertato, sulla base di elementi tratti dal vissuto del paziente, dalla sua personalità e dai convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che ne orientavano i comportamenti e le decisioni, che questi, se cosciente, non avrebbe prestato il suo consenso alla continuazione del trattamento.

La decisione della Suprema Corte è stata accolta dal papà di Eluana, come *"un sussulto di umanità e di libertà verso una*

vittima sacrificale del codice deontologico dei medici e della legge".

Successivamente la Cassazione ha reso note anche le motivazioni della sentenza. C'è una «attuale carenza di una specifica disciplina legislativa» che fornisca indicazioni da seguire nel caso di richiesta di sospensione di cure e trattamenti sanitari provenienti dal legale rappresentante di un malato in coma e senza speranza di miglioramenti, sottolinea la Suprema Corte, che avverte la necessità «anche in tale situazione» di vuoto normativo, di dare una «immediata tutela» al «valore primario ed assoluto dei diritti coinvolti» in questa drammatica situazione, nella quale proprio l'importanza di tali diritti «impone una delicata opera di ricostruzione della regola di giudizio nel quadro dei principi costituzionali». La Suprema Corte spiega poi per quale motivo ha deciso di spingersi a dare indicazioni concrete per risolvere i casi dei pazienti in coma irreversibile o che chiedono la sospensione delle cure, colmando l'assenza di una normativa in tal senso. In proposito la Cassazione sottolinea di voler tenere presente la Convenzione di Oviedo sui trattamenti sanitari anche se non è stata «a tutt'oggi ratificata dallo Stato italiano» perchè la mancanza di una ratifica - spiega piazza Cavour - non significa che tale convenzione «sia priva di alcun effetto nel nostro ordinamento».

Ed in effetti la sentenza della cassazione è molto importante, perchè riapre il dibattito sul testamento biologico, prendendo in considerazione e mettendo in primo piano la personalità e i convincimenti del malato; e perchè mette l'accento sull'importanza della figura del tutore, attraverso il quale comunica la persona che non è più in grado di esprimersi. Nel caso di Eluana, che aveva dovuto affrontare l'esperienza di suoi amici trovatisi in uno stato simile a quello in cui lei si trova adesso, pare che la ragazza avesse più volte ribadito che non avrebbe voluto vivere in quello stato. Le dichiarazioni dei suoi amici in tal senso sono state messe agli atti nel precedente processo.

Naturalmente la Chiesa Cattolica ha ribadito la sua ferma contrarietà ad ogni ipotesi di eutanasia: *"noi vescovi ribadiamo la difesa della vita sempre, fino alla sua naturale conclusione - ha dichiarato monsignor Betori, segretario della Conferenza episcopale italiana - e il riconoscimento dell'idratazione indotta come diritto della persona alla vita e non come accanimento terapeutico"*. *

3.3 Raffronto con situazioni vigenti in altri stati

La situazione riguardo gli aspetti legali e giuridici in altre Nazioni è naturalmente differente da quella italiana.

L'Olanda è stato il primo Paese a dotarsi di una specifica legge³¹ sull'eutanasia e il suicidio assistito che di fatto ufficializza l'impunità dei medici che ponevano fine alla vita dei pazienti gravi o morenti con la somministrazione di dosi letali di farmaci o interrompendo cure ordinarie necessarie alla vita.

Nell'agosto del 2004 è stata raggiunta un' intesa tra la magistratura olandese e la clinica universitaria di Groningen circa l'autorizzazione di un protocollo di sperimentazione volto ad estendere ai bambini sotto i 12 anni ed anche ai neonati, la pratica dell'eutanasia.

Secondo tale protocollo potranno ottenere la "dolce morte" tutti i minorenni afflitti da malattie ritenute incurabili che comportano sofferenze ritenute insopportabili. Siccome costoro non possono esprimere una loro scelta libera e consapevole, l'eutanasia verrà praticata su richiesta dei loro genitori.

Nel maggio del 2002 nel Regno del Belgio è stata approvata una legge sull'eutanasia volontaria . La legge, che è entrata in vigore nel settembre dello stesso anno, sancisce la non punibilità

³¹ Entrata in vigore il 1° aprile 2001

* Il presente project work è stato redatto nel maggio 2007. Successivamente in data 25 giugno 2008 la Corte di Appello di Milano - 1^ sezione Civile - ha pronunciato un decreto con cui si autorizza la sospensione del trattamento di sostegno vitale artificiale di Eluana Englaro, realizzato mediante alimentazione e idratazione con sondino naso-gastrico. "Vista la straordinaria durata dello stato vegetativo permanente e l'altrettanto straordinaria tensione del suo carattere verso la libertà e la sua visione della vita - spiegano i giudici - è stata una decisione inevitabile".

per i medici che praticano l'eutanasia su pazienti maggiorenni - o su minorenni, purchè capaci d'intendere e di volere- che la richiedano in modo libero, consapevole e ripetuto, in presenza di una patologia "grave e incurabile", che rechi sofferenze considerate insopportabili e costanti.

Dalla metà di aprile del 2005 in 250 farmacie del Belgio è stato messo in vendita il "kit per l'eutanasia" contenente tre dosi di un potente barbiturico, un paralizzante e qualche dose di sonnifero. Possono acquistarlo i medici di base previa presentazione alla farmacia di una prescrizione dettagliata simile a quella adoperata per la richiesta di sostanze stupefacenti. Si tratta di un ulteriore passo verso la socializzazione della pratica eutanasia, in quanto il kit facilita il trapasso a pazienti che preferiscono morire a casa, assistiti dai famigliari.

Nell'aprile del 2005 in Francia è stata approvata una legge "Sui diritti dei malati e la fine della vita"³² che regola l'eutanasia passiva e il testamento di vita. La legge si è presentata come risposta al "vuoto legislativo" additato come causa di sentenze contraddittorie emanate dai Tribunali francesi su recenti casi di eutanasia, giustificandosi come tutela contro l'accanimento terapeutico. Essa autorizza i medici ad interrompere la terapia e l'assistenza quando questa sembra "inutile, sproporzionata o non sortisce altro effetto se non quello di mantenere in vita artificialmente"³³, oltre che a prescrivere farmaci antidolorifici anche se questi aumentano i rischi di decesso. In caso il malato sia impossibilitato a chiedere la sospensione dei trattamenti il testo autorizza i famigliari a farlo. In base a questa legge vige il principio del silenzio-assenso per cui il cittadino che non è favorevole a chiedere la sospensione dei trattamenti in caso di malattie terminali deve sottoscrivere una dichiarazione preventivamente in tal senso.

³² Legge 2005-370

³³ Art. 9 legge 370/2005

Nella Confederazione Elvetica il codice penale³⁴ sancisce la punibilità di chi istiga o aiuta qualcuno a suicidarsi spinto da un movente di natura egoistica. Questo significa che se il movente è diverso - per esempio se è il suicida stesso a chiedere aiuto per morire - non si è perseguitati penalmente. Il suicidio assistito viene praticato al di fuori dell'istituzione medica ed è organizzato da associazioni private. Il ruolo del medico è solo quello di fornire i farmaci al malato.

La Germania ha una posizione ambigua. L'istigazione al suicidio e quindi anche l'assistenza ad esso, non è punita purché l'ultimo atto da cui consegue la morte venga dal suicida stesso. I casi di suicidio direttamente assistito, come quelli di eutanasia passiva vengono giudicati sulla base delle disposizioni sull'omissione di soccorso. Controverse sono state le interpretazioni della legge nei vari processi al riguardo.

La Gran Bretagna è il primo paese europeo che vede nascere un movimento a favore (1935). Attualmente non esiste una legislazione che si occupa direttamente dell'eutanasia volontaria, quindi i casi vengono analizzati singolarmente e sotto l'ottica del suicidio assistito o dell'omicidio "per ragioni di pietà" (per cui non è nemmeno contemplato l'ergastolo). L'obbligo di conformarsi al testamento di vita è riconosciuto dalla giurisprudenza e dal codice di condotta della British Medical Association. Svariate statistiche danno l'opinione pubblica ed i medici nettamente favorevoli all'eutanasia volontaria.

Il parlamento del Granducato del Lussemburgo ha recentissimamente approvato una proposta di legge³⁵ che prevede l'eliminazione delle sanzioni penali contro i medici che mettono fine, su richiesta, alla vita dei malati con particolare riguardo per i malati terminali e per coloro che soffrono per malattie incurabili; tale provvedimento è valido solo nel caso di richiesta ripetuta e in presenza di consenso di due medici e di una commissione di esperti.

³⁴ Art. 115 de 27 dicembre 2005

³⁵ 19 febbraio 2008

Nei Paesi Scandinavi il panorama è abbastanza omogeneo: in **Svezia**, l'eutanasia attiva è vietata mentre il suicidio assistito è tollerato; in **Finlandia** risulta legalizzata l'eutanasia passiva; in **Norvegia**, per procedere all'eutanasia passiva è necessaria la richiesta dell'interessato o di un suo prossimo congiunto, in caso di incoscienza. In **Danimarca** in caso di malattia incurabile o incidente grave, i danesi che abbiano sottoscritto un "testamento medico", che i sanitari sono tenuti a rispettare, possono chiedere di non essere tenuti in vita artificialmente.

In contro tendenza rispetto ad altri Paesi Europei si colloca l'Austria ove esisteva una legge permissiva sull'eutanasia che però è stata abrogata nel 1977.

In Irlanda siamo al cospetto di un paese assai lontano dalla depenalizzazione dell'eutanasia che è vietata in qualsiasi sua forma.

In Portogallo sono condannate espressamente le tecniche di eutanasia attiva e passiva, ma il Consiglio Etico ha, in alcuni casi considerati "disperati", ammesso l'arresto dei trattamenti terapeutici.

In Ungheria è ammessa la sola eutanasia passiva su esplicita richiesta dell'interessato.

In Grecia l'eutanasia è legalizzata e la si può applicare senza eccessive limitazioni.

In Australia nel 1995 il Parlamento dei Territori del Nord approvava il "Rights of the terminally ill act", legge secondo cui il suicidio assistito e l'eutanasia attiva sono un diritto del paziente e non una semplice pratica non perseguibile come di fatto è ancora in Olanda: è il primo parlamento al mondo che legalizza l'eutanasia attiva. La legge contiene una serie di garanzie a tutela del paziente: è richiesta la firma di un certificato da parte del medico curante, di uno specialista, di uno psichiatra; inoltre obbliga ad aspettare un periodo d'attesa per eventuali

ripensamenti. Nel marzo 1997 - dopo dure campagne contrarie- il Parlamento australiano ha abrogato tale legge. Nello Stato del Vittoria è stato sancito il diritto al rifiuto di cure che prolungano la vita al paziente che ha redatto un testamento di vita al riguardo. Un mandatario di tale testamento può farlo rispettare in nome e per conto del malato. Anche gli Stati del Nuovo Galles e di Queensland hanno adottato una legislazione simile dando valore giuridico vincolante ai living wills che chiedono la sospensione di cure mediche.

Negli Stati Uniti la Corte Suprema ha deciso all'unanimità che il diritto all'eutanasia e al suicidio assistito non può essere affermato a livello costituzionale, come è invece accaduto con l'aborto. Questa decisione non preclude però che singoli stati possano legiferare in materia. Fino a questo momento solo lo stato dell'Oregon si è dotato di una legge pro-eutanasia, la quale è però stata sospesa in attesa del pronunciamento sull'opposizione da parte di un tribunale locale

In Canada l'eutanasia come il suicidio assistito sono proibiti dal Codice penale federale, ma in alcune province come la British Columbia dove sono state redatte linee guida che precisano le circostanze in cui il medico che assiste il suicidio o pratica l'eutanasia non rischia sanzioni penali.

In Columbia non è disciplinata per legge , ma grazie ad un pronunciamento della Corte Costituzionale l' eutanasia passiva è consentita.

In Cina dal 1998 gli ospedali sono autorizzati dalla legge a praticare l'eutanasia ai malati terminali.

EUTANASIA E LEGISLAZIONE

Eutanasia Paesi	Eutanasia attiva	Eutanasia passiva	Eutanasia Volontaria	Testamento biologico
ITALIA	NO	NO	NO	NO
OLANDA	Si dal 28 novembre 2000			SI
BELGIO	Si dal 2002, e dal 2005 è in vendita in 250 farmacie il "kit per l'eutanasia"			SI
FRANCIA	Dal 2005 è stata regolamentata l'eutanasia passiva			SI
GRAN BRETAGNA	Non esiste legislazione, analizzati singolarmente sotto l'ottica di suicidio assistito o omicidio per "ragioni di pietà"			SI
GERMANIA	Si, a condizione che venga praticato su espressa volontà del paziente			SI
DANIMARCA	Si, a condizione che venga praticato su espressa volontà del paziente			SI
SVIZZERA	NO	NO	NO	NO
LUSSEMBURGO	NO	NO	NO	SI
SVEZIA	NO	SI, tollerato	NO	Non esiste normativa
FINLANDIA	NO	SI, tollerato	NO	Non esiste normativa
NORVEGIA	NO	SI, tollerato	NO	SI
PORTOGALLO	NO	NO	NO	NO
UNGHERIA	NO	SI	NO	SI
GRECIA	SI	SI	SI	SI
STATI UNITI	NO	NO	NO	SI
CANADA	NO	NO, in alcune province non penalmente perseguibile		SI
COLUMBIA	NO	SI, ammessa dalla Corte Costituzionale		Non esiste normativa
AUSTRALIA	NO	NO	NO	SI
CINA	Dal 1998 autorizzazione agli ospedali per la pratica su malati in fase terminale			Non esiste normativa

3.4 Posizioni delle religioni

Analogamente alle legislazioni dei vari Paesi anche per ciò che riguarda le religioni le posizioni sono alquanto differenti.

All'interno del Cristianesimo si hanno diversi punti di vista: il Cattolicesimo condanna severamente l'eutanasia paragonandola al suicidio e la giudica moralmente inaccettabile perché "disumana".

Tale condanna morale è netta, severa e senza eccezione alcuna, in linea con tutta la tradizione cristiana, solennemente riconfermata nel Concilio Vaticano II: "Nessuno può autorizzare l'uccisione di un essere umano innocente. Nessuno può richiedere questo gesto omicida per se stesso o per un altro, né può acconsentirvi. Nessuna autorità può legittimamente imporlo né permetterlo". Quanto all'uso di analgesici aventi come effetti collaterali la perdita di coscienza del paziente, e anche un accorciamento di durata della vita, la più completa formulazione della dottrina della Chiesa rimane tuttora quella espressa da Pio XII, nel suo discorso del 24 febbraio 1957, nella quale il principio basilare di partenza è l'affermazione generale di un vero e proprio "obbligo morale di non privarsi della coscienza di sé senza vera necessità". E ciò perché nell'essere cosciente e libero sta la qualità propriamente umana del nostro agire. Ne segue che, trattandosi di morenti afflitti da sofferenze atroci e prolungate, in assenza di ogni terapia efficace, "la narcosi che importa una diminuzione o una soppressione della coscienza è permessa dalla morale naturale ed è compatibile con lo spirito del Vangelo". Ma "l'anestesia usata al solo scopo di evitare al malato una fine cosciente, sarebbe non già una notevole conquista della terapeutica moderna, ma una pratica deplorabile". Il criterio morale che la Chiesa cattolica adotta è contenuto implicitamente nelle seguenti dichiarazioni: " E' sempre lecito accontentarsi dei mezzi normali che la medicina può offrire..." "è sempre lecito rifiutare di sottoporsi a terapie, oppure chiedere di interromperle, quando superano il livello di mezzi normali". "Non è invece mai lecito rifiutare le cure normali, la loro omissione

infatti causerebbe la morte". Rimane, per i cattolici, l'obbligo stretto di proseguire ad ogni costo l'applicazione dei mezzi cosiddetti "minimali", di quelli cioè che normalmente e nelle condizioni abituali sono destinati a mantenere la vita (alimentazione, trasfusioni di sangue, iniezioni ecc.). Interrompere la somministrazione significherebbe in pratica voler porre fine ai giorni del paziente. Si precisa ancora che l'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'accanimento terapeutico. Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità, o, altrimenti da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente.

Sinteticamente, si può affermare che la Chiesa Cattolica non può accettare l'eutanasia in quanto dovrebbe ammettere la considerazione della persona umana come soggetto di un diritto onnipotente sulla propria vita e sulla propria morte. Proprio a questa profondità s'incontra un'insanabile opposizione fra una considerazione della vita come dono di Dio, bene di cui l'uomo è beneficiario e responsabile, ma non possessore, o della vita come accidente biochimico, di cui ciascuno può disporre a proprio piacimento e irresponsabilmente.

Le chiese Protestanti si pongono di fronte alla eutanasia in maniera assai problematica. Questo è dovuto principalmente al fatto che le posizioni etiche non sono soggette ad imposizioni gerarchiche come nella Chiesa cattolica, ma sono più che altro frutto di una sintesi tra le sensibilità delle varie comunità e della vicinanza dei pastori con il tessuto sociale in cui la comunità vive ed opera; presso le Chiese Riformate il dibattito sull'eutanasia è più ampio. Ad esempio, nel caso dei Valdesi, il Sinodo si è pronunciato favorevolmente alla pratica dell'eutanasia

per combattere l'inutile sofferenza ed anche singoli pastori non mostrano, di principio, pregiudiziali all'adozione di misure a tutela della dignità dei malati. Nel marzo 2006 il prof. Sergio Ristagno, coordinatore della Commissione bioetica della Tavola Valdese, dichiarò: "L'eutanasia non è un attentato alla vita umana, ma una norma che vuole indicare come si può morire con dignità.". Per i Valdesi, dunque, l'eutanasia ed il suicidio assistito, praticati in un contesto non vessatorio tanto verso il medico quanto verso il malato, costituiscono un'espressione di libertà dell'individuo quando il suo stato risulta intollerabile. Solo l'essere umano pienamente cosciente-sostengono- è in grado di decidere se la propria vita sia ancora degna di essere vissuta, e nessuno qui può imporre l'obbedienza a valori non condivisi. La sofferenza e il dolore non producono salvezza, sono dimensioni dell'esistenza umana da accettare, ma anche da combattere, in se non hanno nulla di positivo. Per quanto paradossale possa essere in una tale situazione accogliere per il medico il diritto del malato di morire la propria morte, è un gesto umano di profondo rispetto della vita, che non viola alcuna legge divina. Il principio generale che sostiene tale modo di intendere la questione è riassumibile in una nota ufficiale della Commissione Bioetica valdese che cita: " Come cristiani riteniamo sia necessario guardare alle persone viventi e alla loro sofferenza, che non può essere dimenticata in nome di principi universali e astratti, né può essere subordinata a una norma oggettiva e preconstituita che venga ritenuta valida in quanto presunta legge naturale. Crediamo infatti che il cuore dell'etica cristiana debba essere la sollecitudine verso le persone nella loro irrinunciabile singolarità, spesso sofferente, talvolta addirittura tragica: di qui discende, secondo noi, un'idea della medicina come terapia rivolta a soggetti in grado di autodeterminarsi e in grado di decidere il proprio destino.

Recentemente, anche nella Chiesa d'Inghilterra è iniziata una discussione non pregiudizialmente ostile alla pratica

dell'eutanasia: il primo a sollevare il tema è stato, nel novembre 2006, il reverendo Tom Butler, vescovo di Southwark, che ha sostenuto la giustezza della sospensione delle cure in alcune circostanze, anche se si sa che esse porteranno alla morte. Come si può notare tali posizioni appaiono assai più possibiliste e aperte sulla materia trattata rispetto a quelle cattoliche, più dogmatiche.

Nell'Ebraismo che trova i suoi riferimenti in tema di eutanasia nel Talmud e nella letteratura rabbinica successiva, la condanna dell'eutanasia è netta, essa è assolutamente proibita. Ogni azione che porta alla fine della vita è considerata un omicidio, che è una delle più gravi proibizioni della Torà. Viceversa, curare il malato è un obbligo per il medico e per chiunque ne abbia la possibilità; ed è anche un obbligo per il paziente stesso farsi curare. Questo non è solo un diritto ma è anche un dovere: è un ordine esplicito "salvaguardare la propria vita" e "non rimanere inerte se il tuo prossimo è in pericolo". La Halakhà, altro libro sacro degli ebrei, contempla anche il caso di un "impedimento" alla morte naturale. "Se c'è qualcosa che impedisce la dipartita dell'anima, allora è permesso eliminarla: in questo caso, infatti, non si tratta affatto di un atto concreto ma della rimozione di un impedimento". Se ne deduce che è quindi lecito rimuovere eventuali ostacoli che mantengano artificialmente in vita un paziente.

L'eutanasia è quindi assolutamente vietata, però ciò non implica che si debba ricorrere ad un accanimento terapeutico in caso di malati terminali: anche questo è proibito, se l'unico scopo è prolungare artificialmente la vita. Il problema principale è identificare la precisa linea di demarcazione fra un'azione che direttamente o indirettamente, causi la morte e un'altra che, sospendendo l'accanimento terapeutico, si limiti solo a permettere il decorso naturale. Il distacco della macchina che assicura la respirazione artificiale, senza la quale il malato terminale non sarebbe in grado di sopravvivere, è uno dei casi maggiormente in

discussione, con diverse opinioni fra le autorità rabbiniche contemporanee. E' bene comunque ricordare che nella legislazione ebraica ogni singolo caso va valutato come un caso a sé stante e va sempre sottoposto al giudizio del Tribunale rabbinico competente, che esaminerà tutti gli aspetti del problema.

Secondo l'Islamismo la distruzione di una vita altrui è sempre considerata intrinsecamente immorale. Rispetto all'eutanasia, la condanna morale sta nel fatto che questa enfatizza gli aspetti positivi della morte e quelli negativi della vita. Viene insomma ritenuto immorale affermare che la morte sia migliore della vita. La proibizione dell'eutanasia non implica però un'adesione al vitalismo, e in particolare all'idea che la vita debba essere prolungata ad ogni costo. L'astensione dal cibo ed il rifiuto degli interventi medici quando la fine è ormai certa e prossima non sono considerati immorali, dato che ciò significa semplicemente accettare la morte come parte inevitabile della vita. Questo concetto è ribadito nel Codice Islamico di Etica Medica³⁶ che stabilisce che: "L'eutanasia, come il suicidio, non ha supporti se non in una visione atea della vita, la quale ritiene che la vita sulla terra sia seguita dal nulla. L'Islam rifiuta la pretesa di poter sopprimere un essere umano anche nel caso di malattia incurabile particolarmente dolorosa, poiché non vi è dolore umano che non possa essere trattato dalla medicina palliativa o dalla neurochirurgia."

Il "diritto" del paziente a morire, non può essere discusso perché la vita è in primo luogo responsabilità divina e nessuna forma di intervento umano vi può porre termine; in secondo luogo, i suoi termini sono fissati dal giudizio divino. La fede nel giudizio immutabile di Dio si ritrova anche nella legge musulmana, dove non solo non viene riconosciuto il diritto a morire, ma viene regolamentato anche il diritto ad essere aiutati a morire con metodi "passivi" o "attivi". E' importante precisare che, dato che la

³⁶ Prima Conferenza Internazionale di Medicina Islamica svoltasi a Kuwait nel 1985

fine della vita è sottoposta a decreto divino, la legge rifiuta di riconoscere alcun diritto dell'individuo in materia. Riconosce però la possibilità ad una decisione collettiva da parte di coloro cui spetta l'assistenza, compresi medici curanti e famigliari. La forza giustificativa di tali regole si basa sul principio giuridico di non maleficenza che afferma: "Nessun male deve essere inflitto o contraccambiato nell'Islam". Inoltre non esiste immunità per il medico che unilateralmente e attivamente decida di aiutare un paziente a morire. Si nota al riguardo una singolare assonanza con le posizioni più conservatrici della Chiesa cattolica.

Nel Sufismo, che potremmo definire l'aspetto mistico dell'Islam, la condanna dell'eutanasia è netta in quanto facendo riferimento esclusivamente a quanto esplicitato nel Corano, si dichiara che: "Ognuno muore, nel momento fissato, col permesso di Dio." La morte di ogni uomo è predeterminata da Dio. Noi non possiamo in alcun modo anticiparla. Anche se a volte sembra che l'estrema sofferenza, sia essa fisica oppure psichica, possa giustificare almeno in parte il suicidio o l'eutanasia ad esso equiparato, per la religione islamica il dolore fornisce la misura della nostra condizione umana, ma non serve di per sé a redimere la condizione umana. Il Corano dice: " Dio detiene tutta la scienza. E della scienza l'uomo abbraccia solo ciò che Egli vuole. Il bene che ci viene dalla scienza ci è concesso dunque da Dio; siamo liberi sia di ricercarlo istruendoci, sia di applicarlo convenientemente: la scelta giusta sta a noi." Viene ribadito ripetutamente che per la medicina islamica, che tiene conto di una realtà solistica corpo-spirito, nei riguardi del paziente (ed in particolare quindi del paziente terminale) sussiste il dovere dell'idratazione, della nutrizione, della cura e della limitazione del dolore; con esclusione formale degli interventi inutili, soprattutto se invasivi e dolorosi. I Sufi in definitiva misero a punto mille anni orsono un "protocollo della morte" semplice e pratico riassumibile in alcuni stadi che coloro che stanno per

morire attraversano: Rifiuto- Perché io ? (Non sono pronto! Non è giusto!)

Rabbia- Soprattutto in ospedale tutto sembra valido e utilizzabile per esprimere rabbia.

Di conseguenza:

Contrattazione - Sarò buono (se mi lasci andare a casa)

Depressione- E' immondo quello che sto vivendo (ho vergogna della morte). E' il momento in cui si cerca di assumere misure eroiche.

Il passo successivo è l'Accettazione, ossia la concessione di "Permessi"(in particolare il permesso ai sopravvissuti di vivere senza sensi di colpa; senza paura).

L'Induismo rispetta fortemente la vita ed è in genere contrario all'eutanasia, paragonandolo al suicidio che viene considerato un atto che causa impedimento alla liberazione finale, aumentando il "Karma" negativo individuale ma lascia comunque libertà di coscienza. Si registra al riguardo una certa elasticità di interpretazioni, forse dovute ad una forma di secolarizzazione, dei precetti contenuti nei libri sacri della tradizione induista (Veda e Vedanta) i quali paiono invece critici verso ogni forma di por fine alla vita volontariamente. Attualmente il dibattito è particolarmente acceso specie negli strati di popolazione urbana.

Nel Buddismo l'eutanasia è ammessa se le motivazioni che conducono a questo atto non nascondono odio verso se stessi o verso altri. Il Dalai Lama, massima espressione del buddismo tibetano si è recentemente detto favorevole al suicidio assistito: "Una mente pacifica al momento della morte è essenziale e quindi, prima che il dolore divenga intollerabile, l'eutanasia è giustificabile". Secondo tale dottrina non sussiste l'obbligo morale a preservare la vita a tutti i costi o a continuarne artificialmente una ormai spenta, tentare di prolungarla oltre il suo corso naturale ricorrendo alla tecnologia significherebbe negare la realtà della vita umana.

Una delle idee centrali del Taoismo cinese è che la vera saggezza consiste nel vivere secondo natura e non nello sforzo di costruire la società e la civiltà. L'uomo non è al centro della vita ma è parte della natura. Ciò che veramente conta per il Taoismo è educarsi al "Dao" e cioè alla dottrina del non essere, del non agire, del non manipolare, non forzare la natura. L'uomo non deve pretendere di controllare e dominare la natura ma è chiamato solo ad inserirsi nel suo corso. Alla luce di tutto ciò se ne deduce che l'eutanasia nel Taoismo viene considerata alla stregua di una forzatura del corso naturale delle cose e pertanto rifiutata.

EUTANASIA E RELIGIONI

Eutanasia Religioni	Eutanasia			Testamento biologico
	attiva	passiva	Volontaria	
CATTOLICESIMO	NO	NO	NO	NO
EBRAISMO	No, però è ammessa dai rabbini, la terapia antidolorifica che può affrettare la morte ma non può essere usata per tale scopo			NO
ISLAMISMO	NO	NO	NO	NO
INDUISMO	Contrario, pur lasciando libertà di coscienza			SI, ammesso
BUDDISMO	Giustificabile se non dettata da odio verso se stessi o verso altri			SI, ammesso
TAVOLA VALDESE	Favorevole perché espressione di libertà dell'individuo			SI

4. Aspetti economici della cura del fine vita

Sin dagli anni '80 negli Stati Uniti è iniziata una riflessione che ha coinvolto in primo luogo l'ambito economico sull'incremento esponenziale dei costi relativi al trattamento delle persone al termine della vita.

Eli Ginzberg, nota economista, definì il problema "*high cost of dying*", riferendosi all'ingente capitale investito per la cura di pazienti terminali, interrogandosi se non fosse più produttivo allocare tali risorse verso altre tipologie di pazienti, non a fine vita.

Gli enormi progressi della medicina moderna, se da un lato sono in grado di prolungare la vita di alcuni pazienti, d'altro canto non consentono a tutt'oggi di determinare con precisione la prognosi in termini temporali. La maggior parte degli studi sinora condotti per quantificare le risorse economiche utilizzate per il trattamento di pazienti in fine vita sono dunque studi retrospettivi che delimitano temporalmente il fine vita in modo arbitrario, non esistendo per ora una univoca standardizzazione³⁷.

Gli interrogativi che devono porsi i decisori pubblici della maggior parte dei Paesi industrializzati sono numerosi a fronte della scarsità di risorse economico finanziarie: quale tipo di servizi sanitari deve essere messo a disposizione di un paziente terminale? L'ospedale, quale luogo più utilizzato oggi per la cura delle fasi terminali è la soluzione più efficiente dal punto di vista economico e la migliore dal punto di vista della qualità della vita delle persone coinvolte? Quali risorse alternative mettere in campo per risparmiare sui costi dei trattamenti di fine vita?

La letteratura internazionale offre ad oggi consistenti pubblicazioni che affrontano tali aspetti da un punto di vista economico-teorico; più rari sono gli studi condotti sul campo per valutare, nei diversi paesi, quali siano le politiche di fine vita

³⁷ J.M.Luce, G.D.Rubinfeld "Can health care costs be reduced by limiting intensive care at the end of life?" *Am j respire Crit Care Med* 2002; 165: 750-754.

attuare, i percorsi assistenziali possibili ed i costi loro associati. Possiamo distinguere gli studi sui costi delle cure mediche nel fine vita in due grosse tipologie:

- Studi che analizzano in generale i servizi sanitari utilizzati alla fine della vita
- studi che analizzano i percorsi ed i costi di pazienti affetti da specifiche malattie che conducono a morte.

Uno dei primi studi appartenenti alla prima categoria, è stato condotto negli USA, nel 1965, da Sutton et al. sull'utilizzo dell'ospedale nell'ultimo anno di vita. Gli autori mostravano che il 48% di tutte le morte del periodo di tempo analizzato avveniva in ospedale e che il 63% delle persone decedute avevano utilizzato i servizi ospedalieri nell'ultimo anno di vita. Non si faceva menzione di costi. Di questi ultimi trattava uno studio di pochi anni dopo, in cui si dimostrava che la spesa sanitaria assorbita in periodo di 12 mesi da persone terminali era tre volte superiore rispetto a quella di persone della stessa età non terminali.

Da allora sono apparse diverse pubblicazioni soprattutto di studi americani, in cui si valuta l'entità della spesa per il fine vita sulla base del tipo di finanziamento adottato per la Sanità pubblica. Nello specifico, in America, sin dall'istituzione nel 1965 del Medicare, sono apparsi diversi studi di analisi del rimborso effettuato ai beneficiari di tale sistema per le cure di fine vita. Il recente studio di Melinda Beeuwkes Buntin et al³⁸, analizza tutta la letteratura a riguardo e mette in evidenza numerose criticità del sistema sanitario americano nella gestione delle problematiche di fine vita. Si denota una scarsa qualità delle cure, una scarsa soddisfazione degli utenti e forti limitazioni nella copertura dei costi necessari per le cure del caso. Gli autori auspicano ricerche che evidenzino strategie di maggior efficienza nelle scelte di fine vita, di maggior autonomia e soddisfazione del paziente.

³⁸ Beeuwkes Buntin M, Huskamp H. "What is known about the economics of end of life care for Medicare beneficiaries? The Gerontologist 2002; 42 (SIII) pp.40-48

Sul numero del 7 aprile 2008 del New York Time un articolo recitava così: "Researchers find huge variations in end of life treatment"³⁹. L'articolo si riferisce allo studio condotto da J. Wennberg et al., in cui emerge la grossa differenza nei costi osservati per il trattamento di pazienti con patologie simili, negli ultimi sei mesi della loro vita, tra ospedali appartenenti a stati differenti (85,729\$ per il John Hopkins Hospital a Baltimora; 55,333\$ al Cleaveland Clinic, 28,763 per il Mayo Hospital di St Mary). Gli autori denunciano che circa 90 milioni di americani soffrono di patologie croniche (diabete, malattie cardiache, cancro) che sono la causa di morte per 7 su 10 malati. Si denota come le cure ospedaliere sono la maggior fonte di spesa per la cura di tali persone e che gli ospedali che offrono maggiori cure, soprattutto più cure intensive non necessariamente ottengono migliori risultati per i loro pazienti. Tale intensità di cure non è spesso desiderato dai pazienti, né dai loro familiari ed è il volume totale di prestazioni, non tanto il differente prezzo delle singole prestazioni la causa della notevole diversità di spesa sanitaria osservata nei diversi ospedali.

Al secondo tipo di studi appartiene un'ampia letteratura che focalizza l'attenzione sui costi della fase terminale di pazienti affetti da una specifica malattia: numerosi sono gli studi che analizzano il fine vita di pazienti affetti da tumore, altri studi affrontano i costi dell'ultimo stadio dello scompenso cardiaco o renale; pochi studi iniziano ad affrontare i costi delle patologie neurologiche degenerative.

Non affrontiamo in questo lavoro l'analisi di questo tipo di studi, bensì accenneremo ad un fenomeno emergente da diversi anni, in contesti anche molto differenti tra loro, che potrebbe costituire in parte una risposta alla crescente domanda di cure di fine vita che massimizzino la qualità della vita del paziente, con un riguardo particolare al contenimento dei costi.

³⁹ " Researchers find huge variations in end of life treatment" The New York Times, april 7,2008.

5. Le cure palliative

Benché di "sostegno al morente" si parli, seppure sporadicamente, fin dall'epoca medievale, la cura e l'assistenza ai malati in fin di vita vengono istituzionalizzate a partire dal XIX secolo.

Nel 1842, a Lione, aprono i battenti i primi *calvaires*, veri e propri ricoveri destinati ai malati terminali, mentre nel 1879, a Dublino, entra in attività la prima *home for the dying*, l'Our Lady's Hospice.

A cavallo dei due secoli e soprattutto verso la metà del Novecento, si afferma e si consolida gradualmente, in Europa, Nord America e Australia, una cultura della "buona morte" in base alla quale si intende garantire il più possibile una fine dignitosa ai malati inguaribili che si apprestino a morire.

In Italia si comincia a parlare di "dolore terminale", ponendosi l'obiettivo di un suo efficace contenimento, negli anni Settanta, ma bisognerà attendere ancora un decennio per assistere alla nascita della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e all'apertura del primo hospice per malati terminali, la Domus Salutis di Brescia.

Le cure palliative possono essere definite come "il trattamento del paziente affetto da patologie evolutive ed irreversibili, attraverso il controllo dei suoi sintomi e delle alterazioni psicofisiche, più della patologia che ne è la causa". Lo scopo principale delle cure palliative è quello di migliorare anzitutto la qualità di vita piuttosto che la sopravvivenza, assicurando ai pazienti e alle loro famiglie un'assistenza continua e globale (Ventafredda, 1990).

La peculiarità della medicina palliativa è il nuovo approccio culturale al problema della morte, considerata non più come l'antagonista da combattere ma accettata a priori come evento inevitabile. Da questa premessa teorica nasce una pratica clinica che pone al centro dell'attenzione non più la malattia, ma il malato nella sua globalità (Corli, 1988).

La consapevolezza della morte induce un'attenzione più acuta alla qualità della vita ed alla sofferenza di chi sta per morire. Come riporta Spinsanti "la medicina delle cure palliative è e rimane un servizio alla salute. Non dunque una medicina per morente e per aiutare a morire, ma una medicina per l'uomo, che rimane un vivente fino alla morte" (Spinsanti, 1988).

Alla base di questa filosofia resta sempre il rispetto dell'essere umano sofferente, l'attenzione al dettaglio, a tutto quello che si può e si deve fare quando "non c'è più niente da fare": l'attenzione alla vita del paziente, anche se brevissima, privilegiandone gli aspetti qualitativi e arricchendo ogni suo istante di significati e di senso; la capacità di ascoltare, dare presenza, restaurare i rapporti umani ed entrare in rapporto emotivo con pazienti e familiari. Infine, una corretta "filosofia" nell'approccio palliativo deve comprendere la capacità di saper riconoscere i propri limiti come curanti e terapeuti, recuperando il senso profondo della medicina come scienza ed arte per la salute psicofisica dell'essere umano. Cure palliative non vogliono dire eutanasia, ma sono l'espressione di un approccio medico basato su conoscenze scientifiche e sull'attenzione continua nella loro applicazione.

L'obiettivo principale da un punto di vista medico è il controllo dei sintomi (Ventafriida, 1990).

Il controllo efficace del dolore, in particolare nei pazienti in fase terminale, è uno dei punti cardinali del programma oncologico dell'OMS, accanto alla prevenzione primaria, alla diagnosi precoce e alla terapia (WHO, 1986).

Il dolore compare fino al 50% dei pazienti in trattamento antineoplastico e sale al 70% nei pazienti con cancro avanzato (Bonica, 1985), tuttavia può comparire anche in fase precoce, è riportato infatti che il 15% dei pazienti con cancro non metastatico ha dolore (Twycross, 1982).

Tale approccio richiede un nuovo tipo di educazione accademica a livello universitario e postuniversitario (Hillier, 1998; Kearney,

1992). La preparazione di questi medici è più che mai necessaria. Non si intende medicalizzare la morte, ma offrire un aspetto umano a situazioni disumane finora trascurate e viste con indifferenza. Parlare di qualità di vita, di impatto della malattia e/o dei trattamenti, di controllo dei sintomi, significa richiamarsi ad un modo diverso di intendere la realtà. La malattia non è soltanto il fenomeno morboso in quanto tale, ma anche e particolarmente l'esperienza che di questo fenomeno ha il soggetto ed in particolare i vissuti di sofferenza, dolore, stanchezza, le paure, gli aspetti psicologici e relazionali. Da queste considerazioni è nata l'esigenza di proporre un'assistenza peculiare per i malati di cancro in fase avanzata che presentino dolori o altri sintomi. Le cure palliative sono rivolte soprattutto ai pazienti colpiti da cancro. Dai dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) si comprendono rapidamente le dimensioni del problema: vengono diagnosticati ogni anno 5.9 milioni di nuovi casi di cancro di cui 4.3 milioni giungono a morte. Il rischio di ammalarsi di tumore è in costante aumento nella maggior parte dei paesi sia per l'aumento della durata media della vita sia per l'aumento dei fattori di rischio.

In campo oncologico le terapie specifiche del cancro, chirurgia e chemio-radio-immunoterapia, praticate singolarmente o in associazione tra loro, hanno lo scopo di guarire il paziente eliminando o riducendo la massa tumorale e restituendogli l'integrità fisica. Quando la massa tumorale diviene insensibile a tali trattamenti ed evolve inesorabilmente creando sofferenze fisiche e psicologiche, non vi è più la possibilità di guarire il malato. Il medico vive una sensazione di sconfitta che può portare da un lato all'accanimento terapeutico e dall'altro all'abbandono del malato perché "non c'è più niente da fare". E' il momento in cui il paziente si avvia verso l'exitus e la famiglia si trova sola con il proprio dolore, la paura, la depressione. Questa è la fase delle cure palliative.

5.1 L'equipe di cure palliative: tra Hospice e cure domiciliari

La prima esperienza che può essere ricondotta a una struttura simile a quella di un moderno hospice risale all'epoca dell'Imperatore Giuliano l'Apostata, nel V secolo D.C., quando una matrona della Gens fabia, Fabiola seguace di S. Gerolamo, fondò un "hospitium" per viandanti, malati e morenti.

Il termine "hospice", da cui le cure palliative hanno avuto origine, è stato introdotto per la prima volta in lingua francese nel XIX secolo da Madame Jeanne Garnier: nel 1842 fondò nel sud-est della Francia l'opera delle "Dames de Calvaire" e, conseguentemente, aprì il primo hospice per morenti a Lione, nel 1843. Lo stesso termine fu successivamente adottato a Dublino dalle "Irish sisters of charity", quando aprirono nel 1879 il "Our Lady's Hospice".

I centri successivi furono creati all'interno del *St. Luke's Hospital* ("Home for dying poor", 1893) e, a seguire, il *St Joseph's Hospice, Hackney* (1905) in Inghilterra.

La prima iniziativa, strutturata per offrire una risposta pratica e scientifica ai problemi del malato morente, per istituire cioè un sistema di cure palliative, è un fatto piuttosto recente e si collega al movimento Hospice nato negli anni Sessanta grazie a Cicely Saunders fondatrice del *St. Christopher's Hospice* di Londra.

L'Hospice fornisce supporto ed assistenza a chi si trova nella fase terminale di una malattia inguaribile, per consentirgli di vivere la vita residua in pienezza e nel modo più confortevole possibile. Da un punto di vista organizzativo l'Hospice è una struttura intraospedaliera o isolata nel territorio che ha in parte le caratteristiche della casa, in parte quelle dell'ospedale. E' un luogo dove è possibile trattare i problemi dell'ammalato con ogni mezzo idoneo, medico, assistenziale,

psicologico, spirituale al fine di migliorarne la qualità di vita. Favorisce una personalizzazione delle cure ed una presenza continua di familiari e conoscenti vicini al malato.

Le cure palliative, ove non possano svolgersi in Hospice, si propongono come cure continuative a domicilio.

Per i familiari, la scelta del domicilio può anche rappresentare la volontà di vivere in prima persona un momento, una situazione particolarmente profonda e carica di significati anche affettivi, senza delegarla all'istituzione sanitaria. La tradizionale prassi del ricovero ospedaliero non fornisce, in genere, particolari supporti salvo allentare il peso assistenziale che grava sui familiari. L'assistenza domiciliare non rappresenta la soluzione più idonea se non ci si fa carico anche degli aspetti più squisitamente psicologici e relazionali del rapporto assistenziale. La soluzione domiciliare non rappresenta una panacea, ma anzi, se realizzata in modo improprio, produce essa stessa ulteriore sofferenza, in quanto elimina la presenza rassicurante e le risorse dell'ospedale senza fornire un supporto ugualmente autorevole e valido. Gli studi di Parkes (1980, 1985) hanno messo in evidenza come l'assistenza domiciliare possa risultare un elemento di disagio, quando non condotta da personale competente nel controllo del dolore e degli altri sintomi.

Nel proporre una strada alternativa all'ospedalizzazione i risultati devono essere almeno equivalenti, se non migliori, anche per quanto riguarda il controllo del dolore e degli altri sintomi.

In una indagine effettuata in Italia, 139 pazienti in fase terminale su 165 hanno dichiarato di preferire l'assistenza a casa. Poiché i bisogni del malato sono di natura diversa, è corretto affrontarli utilizzando specifiche competenze e specifici strumenti: l'équipe di cure palliative è formata da differenti figure professionali. Nel servizio si possono distinguere due gruppi, che lavorano a contatto, ma che si propongono in due

momenti diversi d'intervento. Il primo è composto da quattro figure basilari nell'assistenza domiciliare:

- familiare leader
- medico domiciliare
- infermiere domiciliare
- volontario.

Questo gruppo costituisce l'unità mobile di intervento, l'estensione extramurale del servizio di cure palliative.

Il secondo gruppo è rappresentato da figure professionali di raccordo tra il servizio e la casa. La loro collocazione è in un certo senso di supporto nei confronti dell'équipe domiciliare propriamente detta ed il loro lavoro sul malato è di solito indiretto. Essi sono:

- psicologo
- assistente sociale

Parlare di multidimensionalità significa anche riconoscere che nell'esperienza del soggetto che prova dolore, numerosi sono gli elementi che possono incidere, sia in senso specifico sulla sensazione dolorosa, che in senso generale sul vissuto di sofferenza dell'individuo e che a fatica l'esperienza del dolore può essere ricondotta esclusivamente ad un problema psicofisiologico.

Un lavoro sperimentale recente ha evidenziato che le dimensioni rilevanti del dolore percepito da pazienti con cancro sono: intensità, qualità emotiva e dimensione somatosensoriale e ricalcano da vicino quelle proposte a priori da Melzack e Casey: sensoriale-discriminativa, emozionale-affettiva e cognitivo-valutativa. In questo stesso studio si evidenziava come la componente intensità fosse la più importante per i pazienti con cancro, seguita da vicino dalla componente emotiva, e che i

termini usati per definire un livello di intensità elevato assumevano anche un'elevata valenza nella dimensione emotiva (Clark, 1989).

E' osservazione comune che lesioni simili vengono associate molto spesso a sintomi di intensità da nulla a estremamente severa da pazienti diversi e che quindi le caratteristiche dello stimolo periferico possono essere secondarie a determinare la qualità e l'intensità della percezione. Fattori psicologici e sociali si sono dimostrati importanti nel determinare e modificare le caratteristiche di molte forme di dolore cronico benigno e nella valutazione di stimoli dolorosi indotti sperimentalmente (Mount, 1989).

5.2 Le cure palliative in Italia

Per arrivare ad un intervento sanitario-assistenziale efficace, continuativo e riproducibile, le cure palliative in Italia dovevano cercare una strada nell'ambito della medicina ufficiale e scientifica prendendo in considerazione esperienze già consolidate. Il costante punto di riferimento di tutte le iniziative nei confronti dei malati inguaribili è stato il movimento "Hospice" anglosassone

E' del novembre 2007 la stesura del primo Rapporto Hospice Italia che offre una buona visione sul panorama dell'applicazione effettiva delle cure palliative in Italia. *Le prime esperienze di avanguardia sono dei primi anni '90 sviluppatesi grazie alla lungimiranza del Terzo settore, mentre dal 1999 lo Stato italiano ha messo a disposizione delle regioni 206 milioni di Euro per la realizzazione di 188 progetti di hospice regionali.*

Negli ultimi dieci anni, lo sviluppo esponenziale del numero degli hospice, dimostra il tentativo del Sistema Sanitario italiano di adeguarsi alle esigenze assistenziali di una medicina sempre più attenta al miglioramento della qualità di vita dei malati, in

particolare modo di quelli affetti da una malattia inguaribile. Lo sforzo programmatico del Ministero della Salute, strettamente collegato a quello delle regioni e delle ASL, è stato indirizzato a garantire in questi anni uno sviluppo omogeneo su tutto il territorio nazionale di quello che dal 2001 è un Livello Essenziale di Assistenza: l'intervento di cura e assistenza residenziale e domiciliare per i malati che, con un termine crudo ma purtroppo estremamente realistico, vengono definiti "terminali": oltre 250 mila persone che, nel nostro Paese, ogni anno giungono alla fase finale del proprio percorso esistenziale, a causa di malattie oncologiche e non oncologiche non più suscettibili di terapie volte alla guarigione.

L'hospice italiano è una struttura specifica nella quale sono garantite, in regime di residenzialità, le prestazioni di cure palliative. Nel 1999, su espressa volontà dell'allora Ministro della Salute Rosy Bindi, fu approvata la Legge n. 39, che mise a disposizione delle regioni ingenti finanziamenti, 206,6 milioni di euro, per realizzare circa 200 nuovi hospice. Il DPCM del 20 gennaio 2000, "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative", ne ha fissato gli standard, ai quali le regioni si sono adeguati, in alcuni casi migliorandoli, anche al fine di ottenere i finanziamenti della Legge n. 39/99. I finanziamenti sono stati incrementati nel 2006, dalla Legge n. 296/06, la "Finanziaria 2007" che ha previsto "... 100 milioni di euro a interventi per la realizzazione di strutture residenziali dedicate alle cure palliative con prioritario riferimento alle regioni che abbiano completato il programma realizzativo di cui all'articolo 1, comma 1, del decreto legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39, e che abbiano avviato programmi di assistenza domiciliare nel campo delle cure palliative".

Recentemente, il 30 maggio 2007, la Commissione per i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) del Ministero della Salute, ha approvato un documento tecnico sulla definizione delle "Prestazioni Residenziali e Semi-Residenziali".

L'hospice è indissolubilmente legato alle cure domiciliari, formando i due poli essenziali della rete delle cure palliative italiane.

La rete di assistenza domiciliare di cure palliative si è notevolmente sviluppata a partire dalla fine degli anni '70, grazie all'indispensabile sostegno delle oltre 190 organizzazioni non profit italiane oggi attive nel settore, pur essendo ancora lontana da una diffusione omogenea su tutto il territorio italiano..

A oggi i centri che erogano cure palliative a livello domiciliare sono circa 300, mentre alla fine del 2008 gli hospice attivi dovrebbero essere 206 e quelli operativi entro i prossimi anni, indicativamente entro il 2011, dovrebbero essere 243, con 2.736 posti letto totali e un indice globale nazionale di 0,47 posti letto ogni 10.000 residenti.

Va ricordato che la Società Italiana di Cure Palliative ritiene che il numero ottimale per poter assistere anche i malati non oncologici in fase avanzata e terminale sia di almeno 0,6 ogni 10.000 residenti.

Si sta però delineando una notevole diversità interregionale nello stato di realizzazione della rete degli hospice e, più in generale, della rete per le cure palliative.

In generale, vi è un andamento decrescente da Nord a Sud sia nel numero degli hospice attivi e da attivare, sia nel numero dei posti letto: fatto preoccupante, questa tendenza si manterrà nel tempo, sulla base dei dati di programmazione regionale forniti. Al 31 dicembre 2006 la Lombardia aveva un tasso di posti letto in hospice di 0,46/10.000 residenti, mentre ben quattro regioni non

ne avevano nessuno in funzione (Abruzzo, Campania, Umbria e Valle D'Aosta) e in altre cinque l'indice era sotto lo 0,1/10.000 (Calabria, Puglia, Sardegna, Sicilia, e Toscana): l'indice medio nazionale era di 0,21/10.000 residenti. Secondo quanto programmato a livello regionale, questa diversità sarà solo in parte colmata alla fine del 2008, se si pensa che la regione ad allora maggiormente dotata di hospice, l'Emilia Romagna, arriverà a 0,72 posti letto ogni 10.000 residenti, con un indice medio nazionale di 0,40. Solo altre quattro regioni dovrebbero superare il tasso di 0,50 (Basilicata, Lazio, Lombardia e Valle d'Aosta), nove si dovrebbero situare tra lo 0,30 e lo 0,45 (Friuli Venezia Giulia, Liguria, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sicilia, Toscana, Umbria, Veneto), quattro tra lo 0,10 e lo 0,23 (Abruzzo, Calabria, Sardegna, Trentino Alto Adige) e una, la Campania, dovrebbe rimanere sotto lo 0,10, con 0,08/10.000 residenti.

I dati fanno meditare, soprattutto se si considera che le variazioni del tasso di prevalenza dei malati che necessitano di un programma di cure palliative, quindi non solo dei malati oncologici, non è tale da giustificare differenze interregionali quali quelle segnalate. Inoltre, non sembrerebbero esservi diversità tra le programmazioni regionali nel tasso di potenziamento dell'assistenza domiciliare di cure palliative in rapporto all'assistenza residenziale in hospice.

Altre fonti di differenza interregionale si possono imputare a:

- gestione degli hospice da parte di enti pubblici, privati, del terzo settore o a gestione mista. La maggior parte delle regioni ha sviluppato gli hospice prevalentemente all'interno della rete a gestione diretta pubblica

- tipologie differenti di hospice;

Caratteristica è la situazione della Lombardia nella

quale, secondo la normativa e la tassonomia vigente, l'hospice è una struttura per l'ospitalità ai malati terminali afferente alla rete socio-sanitaria e non a quella sanitaria. Gli "hospice" lombardi hanno requisiti di accreditamento e una tariffa giornaliera differente da quella delle "Strutture di degenza facenti parti delle Unità di Cure Palliative (UCP)".

- Emergono differenze per quanto riguarda anche l'assetto organizzativo:

Pur essendo nella maggior parte dei casi identificabile un responsabile sanitario medico, solo in un numero limitato sono dirette da figure che possiedono le caratteristiche dell'apicalità dirigenziale medica del SSN, tipicamente il Direttore di Struttura Complessa, l'ex "Primario".

- Anche dal punto di vista logistico gli hospice non sono omogenei fra regioni: maggior parte degli hospice è collocata all'interno di una Struttura ospedaliera "per acuti" (44,8%). In minor misura essi risultano situati in strutture autonome e dedicate (27,1%) inserite nella rete regionale sanitaria oppure in quella socio-sanitaria. Nel 17,7% operano all'interno di una struttura socio-sanitaria e socio-assistenziale e nel 10% in un centro polifunzionale non ospedaliero, sanitario e/o socio-sanitario. Tali differenze rappresentano una criticità: dai dati ancora in fase di elaborazione è evidente, per esempio, l'assenza di criteri omogenei per l'ammissione dei malati tra un hospice e l'altro. L'esempio più eclatante è quello relativo alle limitazioni all'ingresso basate sulla patologia di base: in molti hospice vengono accettati solo malati in fase avanzata di malattia tumorale.

- Su tutto il territorio nazionale è difforme il processo di certificazione del possesso di requisiti minimi quali-quantitativi

per poter operare quali soggetti erogatori per conto del Servizio Sanitario Nazionale. Ciò è innanzitutto la conseguenza del differente percorso sin qui compiuto dalle regioni nel processo generale dell'accreditamento delle strutture sanitarie e socio-sanitarie. Non tutte le regioni, infatti, hanno concluso questo percorso e molte l'hanno affrontato in modo diversificato.

- emerge inoltre una notevole difformità nei sistemi di remunerazione tra una regione e l'altra e anche all'interno di una stessa regione, con prevalenza comunque della modalità di "tariffa a giornata di assistenza" (da 410 euro paziente al giorno a 180,8 euro/paziente/al giorno). E' palese l'esistenza di una diversità nei

costi di gestione: è probabile perciò che gli hospice attuali forniscano assistenza diversa a costi ed equilibri economici differenti (si pensi per esempio a un hospice collocato all'interno di un'altra struttura sanitaria o socio-sanitaria rispetto a un hospice collocato in una struttura autonoma e separata). È ipotizzabile perciò che le differenze interregionali derivanti dall'assenza di una tariffa nazionale di riferimento determinino una variabilità nei livelli assistenziali erogati.

- L'hospice italiano è integrato in misura differente nelle rete regionale delle cure palliative, ove essa è presente e funzionante. È assolutamente minoritario l'hospice che fa parte di una Unità di Cure Palliative che fornisce contemporaneamente cure domiciliari, ambulatoriali e in ospedalizzazione diurna (15,6%). Il 59,4% degli hospice attualmente operanti non prevede l'erogazione di una qualche forma di assistenza domiciliare da parte dell'équipe che opera in hospice.

5.3 L'aspetto economico delle cure palliative

Da più di dieci anni la letteratura internazionale denuncia i costi elevati del morire^(40, 41, 42, 43, 44, 45, 46).

L'introduzione delle direttive anticipate con una espansione sempre maggiore della conoscenza e dell'uso delle cure palliative se da un lato rappresentano uno strumento per assicurare maggior autonomia ai cittadini, d'altro canto possono essere alternative efficienti per la riduzione dei costi in Sanità, emergenza presente in tutti i paesi occidentali.

Le Cure palliative quale opzione di trattamento del fine vita, sin dal loro inizio, sono state oggetto di numerose analisi economiche. Alcuni studi hanno confrontato le cure tradizionali al trattamento in Hospice dei pazienti terminali, negli ultimi mesi della loro vita, dimostrando un risparmio globale variabile dal 31 al 64% nei costi delle cure mediche^(47, 48, 49, 50, 51, 52, 53). Gran parte della differenza nei costi è imputabile alla riduzione dei costi dei servizi ospedalieri. E' dunque comprensibile che il risparmio sia inferiore per gli Hospice interni agli ospedali.

⁴⁰ Leaf A. Medicine and the aged. *N Engl J Med* 1977;297:887-890

⁴¹ Turnbull AD, Carlon G, Baron R, Sichel W, Young C, Howland W. The inverse relationship between cost and survival in the critically ill cancer patient. *Crit Care Med* 1979;7:20-23.

⁴² Ginzberg E. The high costs of dying. *Inquiry* 1980;17:293-295

⁴³ Schroeder SA, Showstack JA, Schwartz J. Survival of adult high-cost patients: report of a follow-up study from nine acute-care hospitals. *JAMA* 1981;245:1446-1449

⁴⁴ Bayer R, Callahan D, Fletcher J, et al. The care of the terminally ill: mortality and economics. *N Engl J Med* 1983;309:1490-1494.

⁴⁵ Scitovsky AA. "The high cost of dying": what do the data show? *Milbank Mem Fund Q Health Soc* 1984;62:591-608

⁴⁶ Scitovsky AA, Capron AM. Medical care at the end of life: the interaction of economics and ethics. *Annu Rev Public Health* 1986;7:59-75

⁴⁷ Kidder D. The effects of hospice coverage on Medicare expenditures. *Health Serv Res* 1992;27:195-217.

⁴⁸ Kane RL, Wales J, Bernstein L, Leibowitz A, Kaplan S. A randomised controlled trial of hospice care. *Lancet* 1984;1:890-894

⁴⁹ Spector WD, Mor V. Utilization and charges for terminal cancer patients in Rhode Island. *Inquiry* 1984;21:328-337.

⁵⁰ Hannan EL, O'Donnell JF. An evaluation of hospices in the New York State Hospice Demonstration Program. *Inquiry* 1984;21:338-348

⁵¹ Mor V, Kidder D. Cost savings in hospice: final results of the National Hospice Study. *Health Serv Res* 1985;20:407-422

⁵² Brooks CH, Smyth-Staruch K. Hospice home care cost savings to third-party insurers. *Med Care* 1984;22:691-703

⁵³ Greer DS, Mor V. An overview of National Hospice Study findings. *J Chronic Dis* 1986;39:5-7

In America, sono stati i risultati dello studio "National Hospice study" a documentare i risparmi sui costi nel corso degli ultimi sei mesi di vita per i pazienti in Hospice rispetto ai pazienti trattati con cure convenzionali. Tale studio è stato l'impulso al rimborso delle spese per l'Hospice da parte del programma Medicare⁽⁵⁴⁾.

Un'analisi recente ha mostrato che per il Medicare, l'utilizzo dell'Hospice, rispetto alle tradizionali cure ospedaliere, può far risparmiare in media 2309 dollari per persona nell'ultimo anno di vita. Il risparmio è molto condizionato dal tipo di patologia che colpisce il paziente e dalla tempestività di utilizzo del servizio di cure palliative⁽⁵⁵⁾.

Uno analogo studio del 2007, condotto in Israele, su 146 pazienti con cancro terminale, randomizzati a ricevere cure tradizionali o cure palliative in Hospice, ha mostrato un costo medio per i primi di circa 12.434 dollari, mentre per i secondi di 4.761, con un forte invito all'uso dell'Hospice anche per il sistema sanitario israeliano⁵⁶. Mancano studi che analizzino la realtà italiana, sebbene esistano report di singole realtà.

Nonostante la letteratura sempre più numerosa, il risparmio derivante dall'uso degli Hospice e quindi delle cure palliative è ancora un tema di dibattito. Mancano studi con una corretta stratificazione dei pazienti, dello stadio di malattia, della possibilità di accesso ai servizi⁽⁵⁷⁾.

⁵⁴ Gozalo P, Mor V, Miller S.

Hospice effect on medicare expenditures.

Ann Intern Med. 2004 Sep 7;141(5):409-10; author reply 410. No abstract available

⁵⁵ Taylor DH Jr, Ostermann J, Van Houtven CH, Tulsy JA, Steinhauser K.

What length of hospice use maximizes reduction in medical expenditures near death in the US Medicare program? Soc Sci Med. 2007 Oct;65(7):1466-78.

⁵⁶ Shnoor Y, Szlaifer M, Aoberman AS, Bentur N.

The cost of home hospice care for terminal patients in Israel.

Am J Hosp Palliat Care. 2007 Aug-Sep;24(4):284-90. Epub 2007 Jun 29.

⁵⁷ Ezekiel J. Emanuel, and Linda L. Emanuel. The economics of dying-The Illusion of Cost Savings at the End of Life. NEJM; 1994;330:540-544.