

NOSTRO TEMPO

118

NOSTRO TEMPO
(Ultimi volumi pubblicati)

- G. BOUCHARD, *Evangelici nella tormenta. La tradizione puritana e il movimento per i diritti civili negli Usa*
- G. BOUCHARD, *La fede di Barack Obama. Quando la religione non è oppio*
- E. FASSONE, *Verso la fine del Parlamento? Dieci anni a Palazzo Madama*
- G. COMOLLI, *Pregare, viaggiare, meditare. Percorsi interreligiosi tra cristianesimo, buddhismo e nuove forme di spiritualità*
- B. SALVARANI - O. SEMELLINI, *Il Vangelo secondo Leonard Cohen. Il lungo esilio di un canadese errante*
- F. SPANO, *Con rigore e passione*, prefazione di C. Canal
Cellule staminali. Aspetti scientifici e questioni etiche,
a cura di A. Rollier e L. Savarino
- A. GUGLIELMI MANZONI, *Pace e pericolo atomico. Le lettere tra Albert Schweitzer e Albert Einstein*, prefazione di A. Levi
- E. PEYRETTI, *Dialoghi con Norberto Bobbio. Su politica, fede, nonviolenza*
- M. RUBBOLI, *I battisti. Un profilo storico-teologico dalle origini a oggi*
- P. CIACCIO, *Il vangelo secondo Harry Potter. Come affrontare la vita con la Bibbia in una mano e la bacchetta magica nell'altra*,
prefazione di D.E. Viganò
- A. CORSANI, *Il vangelo secondo Robert Bresson*,
prefazione di G. Valperga
- S. AQUILANTE, *Cercando il bene della città. Memorie di un pastore metodista*, prefazione di G. Bouchard, postfazione di P. Naso
- B. PEYROT, *Il Matto della Resistenza. Trasmissione intergenerazionale di un'idea*
- C. VOGLINO, G. CORNI, M. VARANO, *La pedagogia del coraggio*,
prefazione di D. Demetrio, postfazione di R. Becarelli
- O.L. SCALFARO, *Lo Stato è la casa di tutti*, a cura di P. Naso e V. Mazza

CONSIGLIO DELLA COMUNIONE
DI CHIESE PROTESTANTI IN EUROPA

**UN TEMPO PER VIVERE
E UN TEMPO PER MORIRE**

Documento del Consiglio della Comunione
di chiese protestanti in Europa
per orientarsi nelle decisioni che accelerano
la morte e nell'accompagnamento dei morenti

edizione italiana
a cura di Luca Savarino

CLAUDIANA - TORINO
www.claudiana.it - info@claudiana.it

Luca Savarino

è ricercatore in Filosofia politica e professore aggregato di Bioetica all'Università del Piemonte Orientale nonché coordinatore della Commissione bioetica della Tavola valdese. Ha curato i volumi *Lai-cità della ragione, razionalità della fede? La lezione di Ratisbona e repliche* (2008), *Cellule staminali. Aspetti scientifici e questioni etiche* (2010, con A. Rollier) e *Calvino e il calvinismo politico* (2011, con C. Malandrino), tutti pubblicati da Claudiana.

Scheda bibliografica CIP

Un tempo per vivere e un tempo per morire : Documento del Consiglio della Comunione di chiese protestanti in Europa per orientarsi nelle decisioni che accelerano la morte e nell'accompagnamento dei morenti / a cura di Luca Savarino

Torino : Claudiana, 2012. - 104 p. ; 21 cm. - (Nostro tempo ; 118)
ISBN 978-88-7016-924-9

1. Eutanasia – Concezione protestante
 2. Morte – concezione cristiana
- (22. ed.) 179.7 Etica. Rispetto e disprezzo della vita umana

© Claudiana srl, 2012
Via San Pio V 15 - 10125 Torino
Tel. 011.668.98.04 - Fax 011.65.75.42
info@claudiana.it
www.claudiana.it
Tutti i diritti riservati - Printed in Italy

Ristampe:

21 20 19 18 17 16 15 14 13 12 1 2 3 4 5

Traduzione di Luca Savarino

Copertina: Vanessa Cucco

Stampa: Stampatre, Torino

In copertina: foto di Vanessa Cucco

ETICA PROTESTANTE E FINE VITA ALCUNE RIFLESSIONI

di LUCA SAVARINO

Il Documento della Comunione di chiese protestanti in Europa¹ che viene qui presentato al lettore italiano è il frutto di un percorso di studio e riflessione pluriennali, volti a definire una posizione comune alle chiese protestanti europee sui temi del fine vita, a partire dai testi già elaborati dalle varie chiese su questi temi. La sua pubblicazione è particolarmente rilevante in un contesto, come quello italiano, in cui la specificità dell'impostazione etica protestante, e il suo possibile contributo al dibattito pubblico, sono scarsamente conosciuti ai più (e, a dire il vero, scarsamente riconosciuti dalla maggior parte degli specialisti). L'Introduzione vuole essere un tentativo di tracciare un bilancio complessivo degli esiti del documento, mettendone in evidenza i pregi, senza per questo tacere di alcune linee di criticità su questioni particolarmente controverse.

Una considerazione preliminare è importante. Nell'affrontare specifici temi etici all'interno di società moderne e pluralistiche, il ruolo delle chiese risponde a due esigenze difficilmente conciliabili: l'esercizio di una responsabilità pubblica, che le sollecita a partecipare ai dibattiti di carattere politico e legislativo, e il soddisfacimento di una preoccupazione pastorale, rivolta ad accompagnare e a offrire strumenti di riflessione ai membri delle proprie comunità. Muovendosi nello spazio, talora angusto, di tale duplice vocazione, il documento tenta di trovare una soluzione accettabile al problema, sempre aperto, dell'alternativa tra universalismo e settarismo. Nella misura in cui si collocano all'interno dello spazio pubblico, le chiese devo-

¹ Nata a seguito dell'Accordo di Leuenberg, del 1973, la Comunione di chiese protestanti in Europa è un'organizzazione che comprende 105 chiese – luterane, metodiste, riformate e unite – e circa 50 milioni di credenti, provenienti da oltre 30 paesi in Europa e in Sud America. Informazioni più approfondite sono disponibili sul sito: www.leuenberg.eu.

no rinunciare alla tentazione di utilizzare la narrazione di cui fanno uso quando parlano alle proprie comunità, che è per definizione particolare, nella misura in cui, per esempio, fa riferimento a concetti di matrice cristiana come le nozioni di creazione, incarnazione, peccato, redenzione e salvezza. Qualora si rivolgano a tutti i cittadini in termini particolaristici, le chiese vanno incontro all'accusa di settarismo; qualora si rivolgano alle proprie comunità in termini universalistici, esse rischiano la perdita di consistenza e di specificità etico-teologica e pastorale. La necessità di conciliare queste due esigenze conduce talvolta a esprimere in maniera universalistica concetti da tutti riconosciuti come appartenenti a una narrazione particolare, approdando in tal modo a un falso universalismo, o a un particolarismo mascherato². Sotto questo profilo, il Documento della Comunione di chiese protestanti in Europa sembra dimostrare la giusta consapevolezza che non esiste "la" soluzione a simili questioni, ma che esistono altresì una gamma di soluzioni più o meno convincenti e ragionevoli e più o meno in grado di fare i conti con i problemi che la modernità pone all'etica cristiana, affrontando in maniera soddisfacente la questione di come adattare al presente la propria narrazione, che da un lato si riconosce storicamente determinata, ma che dall'altro si pensa come potenzialmente universale.

Ciò premesso, per il lettore italiano è forse opportuno sottolineare che il quadro teologico di fondo del testo, già delineato in precedenti documenti della Comunione di chiese protestanti in Europa, è segnato dall'idea della sostanziale positività della vita umana, che si fonda nella relazione con Dio. Il valore della vita stessa non deriva da un atto di controllo o di potere umani, ma consiste in una dignità unica e inalienabile che non si cancella nella malattia o in condizioni di sofferenza estrema: essa non è un bene di cui si possa disporre a piacimento, ma un dono da gestire con gratitudine e con responsabilità, verso Dio innanzitutto e verso il prossimo di conseguenza. La base teologica del documento è scandinava luterana: la creazione è buona, e la redenzione è la rivalorizzazione della creazione (in senso teologico) come vita creata da Dio. Da ciò discende, da un lato, una sostanziale fiducia nelle diverse fonti di comprensione e di capacità morale a disposizione dell'uomo, ma anche, come vedremo, l'i-

² Secondo H.T. ENGELHARDT Jr., *Viaggi in Italia. Saggi di bioetica*, Le Lettere, Firenze 2011, p. 109, sarebbe proprio questo il problema principale della riflessione cattolica romana sui temi di bioetica.

dea che lo spazio della decisione morale individuale non sia illimitato. In tale quadro la decisione autonoma viene garantita alla persona quasi come eccezione.

Nella ricerca di un accettabile compromesso tra le posizioni non completamente uniformi delle diverse chiese sui temi del fine vita, l'aspetto più apprezzabile del testo consiste nel definire con sufficiente chiarezza alcuni elementi idealtipici dell'approccio protestante ai problemi etici.

In primo luogo, il rifiuto del legalismo. Contro la tentazione, assai diffusa nel dibattito bioetico odierno, e ampiamente avallata dalla Chiesa cattolica romana, di ridurre gran parte delle discussioni al piano pratico e giuridico, le questioni di fine vita vengono trattate all'interno di un quadro antropologico e socio-culturale di fondo, che spiega la divergenza di posizioni tra comunità di fede che, sebbene accomunate dall'idea della cura nei confronti dei morenti, esprimono punti di vista condizionati dai diversi contesti sociali, legali e culturali di provenienza. Il compito delle chiese è principalmente rivolto a offrire indicazioni di senso più che a condizionare la vita pubblica, sviluppando una trattazione sul fine vita che non si propone di formulare giudizi, ma di dar da pensare. Di qui la necessità di interpretare la crescente domanda di eutanasia nelle società occidentali, senza esprimere a priori giudizi di condanna o di approvazione, e ciò anche in ragione del fatto che tale domanda è profondamente intrecciata con prospettive valoriali e di significato storicamente e socialmente condizionate. Il compito della riflessione etica non è solo quello di porsi al livello delle soluzioni concretamente applicabili, ma quello di sviluppare interpretazioni, a partire dalla consapevolezza, che le valutazioni morali non si applicano unicamente alle decisioni, ma anche ai processi attraverso i quali esse vengono raggiunte³.

In secondo luogo, il rifiuto dei principi assoluti e l'attenzione al contesto. Il documento sfugge alla tentazione di trovare un principio ultimo, da cui ogni cosa discende, ma preferisce attuare un bilanciamento tra principi diversi (per esempio la dignità della vita umana, il dovere di cura e il diritto del paziente all'autodeterminazione). Pur senza rinunciare a delineare un quadro interpretativo di fondo, volto a orientare la riflessione etica relativa al fine vita, si sottolinea il rifiuto di soluzioni definitive e si propende per un orientamento teori-

³ Cfr. E. HAUERWAS, *A Community of Character. Toward a Constructive Christian Social Ethic*, University of Notre Dame Press, Notre Dame 1981, p. 4.

co in cui la realtà concreta e il contesto vengano fatti dialogare con il piano dei principi astratti. La riflessione teorica e la deliberazione, insomma, non possono mai essere un fine in se stesse, né sono in grado di sollevare l'individuo e le comunità dal peso della responsabilità delle scelte morali, ma servono da principi regolativi, in grado di favorire una comprensione adeguata e un'investigazione critica di che cosa significhi essere al servizio del prossimo all'interno di una situazione concreta.

In terzo luogo, una riflessione sulle nozioni di libertà e responsabilità cristiane e sul rapporto che esse intrattengono con l'ideale secolare dell'autonomia individuale. A partire dalle analisi sviluppate da Charles Taylor⁴, il quale sottolinea come gli atteggiamenti contemporanei nei confronti del fine vita siano dominati da un'esigenza di espressività e di autenticità – secondo la quale agire in conformità con le proprie convinzioni profonde assume maggior valore che non agire in accordo a un ordine morale obiettivamente dato – si fa notare come, all'interno di una società secolare, la libertà venga perlopiù interpretata come autonomia nel senso di assenza di condizionamenti, il che conduce a evitare le situazioni di dipendenza estrema. Per un credente è difficile consentire su una simile concezione della libertà, ma ciò non conduce gli estensori del documento a voler negare il diritto all'autodeterminazione come protezione dell'integrità personale nei confronti di trattamenti indesiderati: al contrario l'autonomia, intesa come libertà nei confronti delle imposizioni di un'autorità umana, va salvaguardata, perché compatibile con l'idea più originaria di una libertà finita, che ricomprende e non esclude la costitutiva dipendenza dell'uomo. Essere costituiti dalla relazione con l'Altro richiede l'autodeterminazione come prerequisito della scelta morale responsabile. Di qui le considerazioni, in gran parte giuste ed equilibrate, sulla qualità della vita, in cui si sottolinea come l'utilizzo di tale nozione, di gran moda nel dibattito bioetico contemporaneo, non debba necessariamente condurre a un giudizio sulla dignità dell'esistenza di un malato terminale, o in stato di permanente privazione di coscienza, ma si applichi piuttosto come criterio relativo all'utilità di una determinata terapia: discutere di qualità della vita non significa introdurre un principio assoluto contro altri principi assoluti (sacralità della vita), ma tentare di dare lo spazio adeguato al punto di vista del pa-

⁴ Ch. TAYLOR, *A Secular Age*, Harvard University Press, Cambridge and London 2007, trad. it. a cura di P. Costa, *L'età secolare*, Feltrinelli, Milano 2009.

ziente all'interno della problematica del fine vita. Emerge qui chiaramente una specificità dell'etica protestante, che consente al lettore di percepire la distanza, ma anche l'accordo, con l'etica cattolica romana ufficiale. Il diritto all'autodeterminazione non può essere negato, attraverso un uso del diritto naturale concepito in maniera storica, che conduce ad adottare un'ottica giuridica-legalistica che non si pone (primariamente) il problema della maturazione interiore e della crescita della consapevolezza, ma quello di far sì che gli individui non trasgrediscano la legge (legge naturale, che dovrebbe far da modello alla legge civile). Una chiesa che adotta una prospettiva legalistica perde di forza e diventa religione della *polis*. Al tempo stesso, occorre essere consapevoli della necessità di un'intensa opera culturale e pastorale rivolta a problematizzare il significato che la nascita e la morte assumono nelle nostre società, e a cogliere la storicità e la condizionatezza sociale e culturale di nozioni come la dignità umana e l'autodeterminazione individuale. Si spiega in questo modo l'esigenza, che accomuna tutte le chiese cristiane, di far fronte all'eutanasia primariamente cercando di ridurre al minimo la richiesta, tramite assistenza pastorale, accompagnamento dei morenti e adeguate e moderne cure palliative. Con la consapevolezza di dover affrontare, una volta esaurite tutte le armi mediche, culturali e pastorali a disposizione, l'inevitabile domanda residua: su questo punto, un cristianesimo come religione della libertà non implica l'accettazione della possibilità per chiunque di fare qualunque cosa, ma la serena consapevolezza che qualsiasi scelta morale è inevitabilmente una scelta di coscienza, fatta da un singolo (per un credente, davanti a Dio) e non imposta da un'autorità. Religione della libertà, dunque, significa far appello non alla legge, ma alla responsabilità e alla maturazione della coscienza individuale, il che presuppone un pieno diritto all'autodeterminazione. In questo senso, l'etica protestante si caratterizza talora come una sorta di "terza via", vicina all'etica secolare sotto il profilo degli esiti (pieno riconoscimento del diritto del paziente all'autodeterminazione) ma etica cristiana a tutti gli effetti, nel modo di pensare e giustificare le scelte etiche.

Infine, a ciò connessa, la trattazione degli stati vegetativi. Pur con una certa prudenza, forse eccessiva, il documento ammette la possibilità di sospendere l'alimentazione artificiale ai pazienti in stato vegetativo persistente. È tuttavia evidente, e condivisibile, lo sforzo di non assumere una posizione dualistica di principio (vita biografica *versus* vita biologica, libertà *versus* natura), attribuendo una superio-

rità a una dimensione rispetto all'altra, che verrebbe conseguentemente privata di valore, quanto di offrire un criterio pratico per dirimere i casi di conflitto, assumendosi la responsabilità di una scelta. Il problema è decidere sull'eccezione, vale a dire decidere nel caso in cui vita biologica e vita relazionale confliggano. L'idea dell'uomo come immagine di Dio conduce a rispettare la volontà individuale in condizioni in cui una risposta autonoma al dono divino non sia più possibile, e non a salvaguardare sempre e comunque la dimensione biologica dell'esistenza (il che significherebbe una forma di dualismo al contrario, da cui sembra affetta la bioetica cattolica romana che sembra talora negare la possibilità di scelta in nome della salvaguardia della vita biologica)⁵.

L'aspetto meno soddisfacente del documento riguarda indubbiamente le posizioni sull'eutanasia attiva e il suicidio assistito, che occorre probabilmente leggere come espressione della necessità di trovare un compromesso tra sensibilità a volte divergenti.

Da un punto di vista generale, gli estensori del documento scelgono di adottare un approccio rivolto a confutare le tesi dei sostenitori dell'eutanasia, addebitando a essi l'onere della dimostrazione della liceità di tale pratica. Sebbene motivato da considerazioni di carattere storico ed empirico, tale approccio si espone all'obiezione secondo cui perché una determinata pratica sia proibita sul piano giuridico occorrerebbero solide ragioni a favore della sua non liceità, e non viceversa. Inoltre, sebbene sia condivisibile la distinzione tra l'aspetto etico e quello giuridico del problema, sembra francamente eccessiva la strenua, e più volte riaffermata, volontà di contrastare la legalizzazione dell'eutanasia sulla base di considerazioni legate alla preoccupazione per una possibile "china scivolosa", che si applicano a tutti i membri di una società secolare, anche ai non credenti.

⁵ In questo senso il Documento della Comunione di chiese protestanti in Europa contraddice esplicitamente la presa di posizione di Giovanni Paolo II del 2004, ribadita dalla Congregazione per la Dottrina della fede nel 2007, che precisa che la nutrizione artificiale rappresenta una misura di assistenza ordinaria che in quanto tale non va mai sospesa. Su questo punto, è necessaria una precisazione. La dichiarazione papale, si legge nel documento, rafforzerebbe l'insegnamento cattolico tradizionale. Che lo rafforzi, o non sia piuttosto in contraddizione con la dottrina secondo cui è diritto del paziente rifiutare i trattamenti medici qualora tali trattamenti siano "straordinari" o "sproporzionati", è questione controversa anche in ambito cattolico romano: a questo proposito, si veda Ch. TOLLEFSEN (a cura di), *Artificial Nutrition and Hydration. The New Catholic Debate*, Springer, Dordrecht 2008.

Sotto il profilo etico, invece, il documento adduce a giustificazione del rifiuto dell'eutanasia una pluralità di ragioni. In primo luogo, ragioni filosofiche e universalistiche. La critica alla pretesa autocontraddittorietà di una libertà che nega se stessa; la riproposizione del celebre argomento kantiano, secondo cui, anche da un punto di vista secolare, l'autonomia potrebbe venir intesa come capacità di agire secondo una legge razionale fondata su principi universali, capacità che esige che un essere umano sia sempre trattato anche come un fine in sé e mai come un semplice mezzo; le fluttuazioni della volontà dei pazienti terminali e dei morenti; il fatto che tale volontà è condizionata da fattori ambientali (mancata cura e assistenza inadeguata) e socio-culturali.

Ora, se ci si limitasse a riconoscere che il soggetto che desidera l'eutanasia raramente è autonomo, perché condizionato dalla sofferenza cui è soggetto, e da fattori emotivi, culturali e sociali, ci troveremmo di fronte a una forma di paternalismo *soft*, che non contesta l'autonomia in via di principio, ma si preoccupa piuttosto che le condizioni dell'autonomia siano soddisfatte e che potrebbe condurre ad ammettere che, qualora lo fossero, l'atto eutanasiico sarebbe lecito. Non è questo il caso del Documento delle chiese protestanti europee che rafforza il rifiuto dell'eutanasia e del suicidio assistito sulla base di un ulteriore argomento, che si radica nella storia e nella cultura di una specifica tradizione morale: l'idea secondo cui la libertà cristiana non va pensata come assoluta autodeterminazione, ma come libertà finita, che si realizza come responsabilità di fronte a Dio e al dono della vita ricevuta. In questo senso, la scelta di porre fine attivamente alla propria vita non può mai essere una scelta etica responsabile, ma equivale in sostanza a un atto intrinsecamente immorale, se non peccaminoso, frutto dell'arbitrio di un soggetto che si autocomprende come padrone assoluto della propria vita.

Una ferma condanna dell'eutanasia, dunque, sebbene mitigata dal richiamo alla necessità di far diminuire la richiesta di eutanasia nelle società occidentali, per esempio attraverso l'intensificazione delle cure palliative e dell'accompagnamento ai morenti, e dalla considerazione secondo cui le chiese devono comunque ottemperare al dovere di restare vicine e di accompagnare coloro che praticano scelte non conformi alla loro concezione della vita buona, senza emanare giudizi morali e senza confondere la liceità di un ideale normativo con il dovere di prendersi cura del prossimo. Una condanna, tuttavia, che va incontro a due serie obiezioni. La prima riguarda il carattere partico-

laristico delle tesi qui proposte e la loro incompatibilità con un principio fondamentale di laicità: sebbene problematica per un credente, dal momento che sembra mettere in questione il principio della gratitudine per il dono ricevuto da Dio che prescrive il dovere di prendersi cura della vita propria e altrui, non si capisce per quale motivo l'eutanasia andrebbe proibita anche per i non credenti e quali siano le ragioni che ne vietano la legalizzazione in una società pluralista.

La seconda obiezione riguarda invece la coerenza interna delle tesi sostenute nel documento: per quale motivo sarebbe sempre lecito sospendere, o non intraprendere, un trattamento atto a prolungare la vita mentre l'eutanasia e il suicidio assistito sarebbero sempre illeciti? Sotto questo profilo, a ben vedere, l'intera trattazione è affetta da una lacuna essenziale: l'inadeguata, perché non sufficientemente approfondita, trattazione della (supposta) differenza etica tra uccidere e lasciar morire. Tale distinzione, che molta parte dell'etica secolare rifiuterebbe e che porta ad accettare pienamente e senza residui la sospensione delle cure, anche nel caso degli stati vegetativi, e a rifiutare con decisione l'eutanasia attiva e il suicidio assistito, è sostenibile e sufficientemente argomentata? La questione è particolarmente rilevante, in ottica protestante, nella misura in cui il rifiuto dell'eutanasia non si fonda, in questo caso, sulla distinzione tra *chi* agisce (attivamente o passivamente). In tal caso non sarebbe eutanasia se a decidere fosse Dio attraverso la natura, sarebbe eutanasia (attiva o passiva) se a decidere fosse l'uomo con un atto di arbitrio soggettivo. Secondo tale prospettiva, come è evidente dall'analisi delle posizioni cattoliche romane, il problema non è giustificare che l'azione è differente dall'omissione, ma sostituire la responsabilità umana (che è ridotta ai minimi termini) con l'azione di Dio attraverso la natura. L'etica protestante, invece, nella misura in cui rifiuta la nozione di eutanasia passiva, che non viene mai menzionata, e legittima una piena responsabilità morale individuale in merito al rifiuto dei trattamenti, per condannare moralmente l'eutanasia attiva, il suicidio assistito e il suicidio stesso, sembra costretta a dimostrare la fondatezza della differenza tra uccidere e lasciar morire. Perché se tale differenza non è dimostrata convincentemente, non si capisce per quale motivo un'azione omissiva sia moralmente differente da un atto umano, responsabilmente scelto, che procura la morte di un paziente che desidera responsabilmente di morire. Non esistono forse anche atti omissivi che ci rendono complici di un omicidio? A questo proposito, il documento distingue prima tra effetto (di un'azione o di un'omissione) e intenzione. Mentre non

esisterebbe una differenza rilevante tra sospensione delle terapie ed eutanasia sotto il profilo degli effetti, profondamente diversa sarebbe l'intenzione che sta alla base dei due atti: alleviare sofferenze inutili in un caso, abbreviare la vita del paziente nell'altro (ma per cosa, se non per alleviare sofferenze inutili?). In seguito, tuttavia, aggiunge che l'intenzione è raramente considerata un criterio dirimente per la giustificazione di un'azione e si sostiene che la differenza essenziale consiste proprio nella distinzione tra azione e omissione, che tuttavia viene solo postulata, ma non adeguatamente approfondita.

Complessivamente, nella trattazione delle questioni più controverse, le ragioni si affastellano e si sovrappongono: ragioni filosofiche e universalistiche conducono a negare che il soggetto sia veramente autonomo, ragioni particolaristiche conducono a negare che l'autonomia, intesa come capacità di dare leggi a se stessi o come autodeterminazione, sia, da un punto di vista cristiano, il valore ultimo che sostanzia l'esistenza del credente. Quale delle due prospettive si scelga come istanza ultima non è chiaro. Resta il fatto che la moltiplicazione delle tesi non è in grado di condurre all'esito a una chiara e convincente confutazione dell'eutanasia. Su questo punto il documento meriterebbe alcuni approfondimenti, che tuttavia, forse, condurrebbero a conseguenze indesiderate, cioè a incrinare l'unità delle chiese protestanti sulle questioni del fine vita. Per ora, ci si può accontentare del fatto che tra i protestanti, in Europa, c'è ampio e indiscusso consenso sulla liceità della sospensione dei trattamenti, alimentazione e idratazione comprese, sempre e comunque, senza dover tirare in ballo nozioni scivolose come quelle di proporzionalità delle cure o di eutanasia passiva. Per una discussione senza pregiudiziali sull'eutanasia attiva è lecito attendere.

**UN TEMPO PER VIVERE
E UN TEMPO PER MORIRE**

Documento del Consiglio della Comunione
di chiese protestanti in Europa per orientarsi
nelle decisioni che accelerano la morte
e nell'accompagnamento dei morenti

INDICE DEL DOCUMENTO

Premessa	19
Sommario	21
1. Introduzione: la posizione delle chiese protestanti sull'eutanasia e sulle altre decisioni di fine vita	29
2. Definizione del tema I: la morte e il morire nei contesti clinici, giuridici e sociali contemporanei	31
2.1 La dimensione socio-economica e culturale	31
2.2 Il contesto clinico	34
2.3 Gli aspetti giuridici e politici	35
2.4 L'eutanasia nel contesto storico del regime nazionalsocialista in Germania	39
3. Definizione del tema II: in una dimensione ecumenica	41
4. Il quadro teologico ed etico	43
4.1 La vita umana: creata a immagine di Dio	43
4.2 La responsabilità morale. Rispondere agli atti d'amore di Dio: la creazione e la redenzione	45
4.3 La vita umana: il diritto alla protezione	47
4.4 Il prendersi cura e la compassione verso i malati e verso i morenti	48
4.5 La considerazione per il paziente	50
5. Interruzione / non attivazione di un trattamento atto a prolungare la vita	53
5.1 Il contesto clinico	53
5.2 La discussione etica: le indicazioni per la sospensione o la non attivazione delle terapie	55
La qualità della vita e la rinuncia ai trattamenti atti a prolungare la vita	55
Una distinzione tra cura e trattamento?	58
Il rischio di accanimento terapeutico	60

5.3	La discussione etica: la volontà del paziente	61
	La volontà espressa del paziente	61
	Le direttive anticipate	62
	I pazienti che non sono in possesso delle proprie facoltà mentali / i pazienti non competenti	63
	I membri della famiglia	64
	Il tutore	64
	Interruzione / non attivazione di un trattamento atto a prolungare la vita: conclusione	66
6.	Cure palliative, trattamento e sedazione	69
7.	L'eutanasia	73
7.1	Definizione del tema	73
7.2	La discussione etica	74
	Autonomia ed eutanasia	74
	Beneficenza ed eutanasia	77
	Eutanasia e astensione dai trattamenti: una distinzione pertinente	80
	Gli effetti sociali dell'eutanasia	82
	La legalizzazione dell'eutanasia	83
	L'eutanasia: conclusione	84
8.	Il suicidio assistito	87
8.1	Definizione del tema	87
8.2	Suicidio assistito ed eutanasia	88
8.3	Un diritto morale al suicidio assistito	89
8.4	Un diritto giuridico al suicidio assistito	93
8.5	Il suicidio assistito: conclusione	94
	Conclusione	97
	Bibliografia	99
	Il Gruppo di esperti sulle questioni etiche della Comunione di chiese protestanti in Europa	101

PREMESSA

In questi ultimi anni, numerose chiese protestanti si sono occupate dei problemi etici sollevati dalle possibilità mediche di prolungare la vita. Un'attenzione particolare è stata rivolta alla questione della possibilità di decidere la fine della propria vita. Le prese di posizione dei testi pubblicati dalle chiese su questi temi mostrano differenti sfumature e vere e proprie divergenze. E tuttavia, per contribuire con profitto al dibattito sociale, è necessario che le posizioni protestanti non siano incompatibili tra di loro.

Ecco perché, nel 2008, la Comunione di chiese protestanti in Europa ha ripreso tale questione. Un gruppo di specialisti, sotto la guida del Gruppo di esperti sulle questioni etiche, ha passato in rassegna diversi testi provenienti da un contesto ecumenico. Questi testi sono stati ripresi in un volume curato da Stefanie Schardien¹. I punti fondamentali in essi contenuti sono stati discussi e rielaborati nel febbraio 2011, nel corso di una consultazione delle chiese-membro, alla quale hanno partecipato responsabili ecclesiastici ed esperti di teologia, di diritto e di cura pastorale ospedaliera. Dopo aver discusso il testo nei diversi stadi del suo sviluppo, il Consiglio della Comunione di chiese protestanti in Europa rende pubblico il documento finale, come contributo protestante al dibattito su un approccio dignitoso alle questioni di fine vita.

Negli anni a venire, le possibilità della medicina sono destinate ad aumentare ulteriormente, e la legislazione dei singoli Stati europei è destinata a cambiare. Queste considerazioni non vogliono dunque essere una risposta definitiva a ogni questione che verrà sollevata in futuro. Il dibattito proseguirà, sia a livello europeo, sia a livello nazionale.

I risultati sin qui ottenuti possono costituire la base di un approccio protestante comune a livello europeo. Questo documento vuole aiutare le chiese ad affrontare i problemi che si presenteranno nei rispetti-

¹ S. SCHARDIEN (a cura di), *Mit dem Leben am Ende. Stellungnahmen aus der kirchlichen Diskussion in Europa zur Sterbehilfe*, Edition Ruprecht, Göttingen 2010 [N.d.C.].

vi contesti. Il Consiglio della Comunioni di chiese protestanti in Europa ringrazia tutti coloro che hanno contribuito al testo, ed esprime una particolare riconoscenza alla prof.ssa Ulla Schmidt di Oslo per il suo lavoro di redazione.

Rev. Dr. Theol. Thomas Wipf
Presidente

Dr. Theol. Michael Bünker
Segretario Generale

SOMMARIO

Le chiese protestanti europee riconoscono le sfide e i problemi che riguardano le malattie gravi, il morire e la morte nelle società europee contemporanee. Non è solo in aumento il numero di persone prossime alla morte nelle strutture ospedaliere, ma la morte stessa giunge sempre più in seguito a una decisione sui trattamenti medici. Questo fatto mette profondamente in questione la nostra comprensione della morte e del morire, così come il nostro modo di accompagnare coloro che sono alla fine della vita. Di fronte a questioni così complesse, le chiese protestanti europee cercano di stabilire dei legami strutturali tra gli elementi e le risorse fondamentali della propria fede e il contesto e le condizioni delle questioni di fine vita.

Uno degli elementi essenziali della formulazione protestante della fede cristiana su questi temi è la comprensione della vita umana e del suo statuto. La condizione dell'essere umano creato a immagine di Dio denota una responsabilità fondamentale dell'uomo nei confronti di Dio, a partire dalla vita ricevuta per mano di Dio stesso. Tale responsabilità si esercita sia come libertà dalla necessità di definirsi unicamente a partire dalla propria condizione nel mondo, o a partire dalle proprie qualità innate, sia come libertà di servire il prossimo nell'amore, all'interno delle proprie relazioni terrene.

Un'ulteriore caratteristica essenziale della vita umana, che deriva dalla nozione dell'immagine di Dio, è la sua fondamentale dignità. Nelle formulazioni protestanti della fede cristiana, la dignità si fonda sulla relazione della vita umana con Dio. Ciò che conferisce alla vita umana la sua dignità piena e assoluta è il suo carattere costitutivamente relazionale, derivato dagli atti d'amore di Dio che crea e giustifica l'essere umano. La dignità umana non è pertanto connessa alle nostre capacità e qualità intrinseche, ma ai molteplici modi in cui ogni giorno riceviamo la vita, e dipende da condizioni che rimangono al di fuori del nostro controllo.

La dignità fondamentale della vita umana non risiede nella sua funzionalità, utilità o indipendenza. Non è diminuita dalla mancanza di produttività, né dal sentimento secondo cui la vita stessa non offre più alcun piacere. Una vita affetta da una grave malattia o da un handicap, totalmente dipendente dalle cure e dall'aiuto di terzi, foss'anche per tutta la sua durata, non contraddice né diminuisce la dignità fondamentale di qualsiasi essere umano, né rappresenta una forma inautentica, o indegna, di esistenza.

Questo impegno verso la piena e assoluta dignità della vita umana, radicato in una relazione costituita dagli atti amorevoli di creazione e giustificazione da parte di Dio, chiarisce la nostra responsabilità. In primo luogo ne consegue che la vita umana gode di un diritto fondamentale a essere protetta dal male, dalle violazioni e dalla distruzione, come indica il quinto comandamento: «Non uccidere». Ne consegue altresì una responsabilità fondamentale per il prendersi cura del prossimo, come testimoniato dalla vita del Signore. Questa responsabilità non comprende soltanto una disposizione di cura e di attenzione nei confronti del prossimo, ma implica anche azioni concrete di aiuto e di assistenza, specialmente nei confronti di coloro che sono maggiormente vulnerabili: i poveri, le vedove, gli emarginati e i deprivati; in breve di tutti quelli che vengono confinati troppo frettolosamente ai margini della società e della comunità umana.

In questo contesto, ci sembra particolarmente rilevante ricordare che l'etica cristiana sottolinea da sempre il dovere di prendersi cura di coloro che sono gravemente malati e dei morenti, anche quando non esiste più alcuna speranza di miglioramento o di cura. Questa esigenza di sollecitudine nei confronti delle vite segnate dal dolore, dalla sofferenza e dalla vulnerabilità, non discende e non dipende dalla possibilità di ristabilire la salute e il benessere, ma è la conseguenza della dignità fondamentale della vita umana, radicata nella relazione creatrice e redentrice di Dio. Ci sembra che la crescente integrazione della teoria e della pratica delle cure palliative all'interno dei sistemi sanitari nazionali sia il riflesso della comprensione di tale esigenza. Noi vogliamo dar voce e sostenere tutte le iniziative dirette a privilegiare e migliorare le risorse dedicate alle cure palliative.

Questo impegno e questa preoccupazione essenziali, che derivano dalla nostra comprensione dei fondamenti della fede cristiana, possono essere fatti dialogare con le ardue questioni che si pongono quando ci troviamo di fronte a decisioni di fine vita.

La sospensione o la non attivazione dei trattamenti atti a prolungare la vita

In determinate circostanze, la sospensione o la non attivazione di un trattamento atto a prolungare la vita possono essere non soltanto lecite, ma anche obbligatorie, in quanto frutto della sollecitudine e della compassione nei confronti di un paziente gravemente malato o in fase terminale. È importante chiedersi se la prosecuzione di un trattamento contribuisca al bene del paziente: il che significa che tale trattamento è curativo, palliativo, o contribuisce a mantenere una vita che ha qualità, nel senso cristiano di poter ricevere, di poter sentire e di poter corrispondere all'amore che ci è dato.

Una tradizione cristiana duratura fa leva sul dovere di cura nei confronti di coloro che sono gravemente malati e dei morenti, anche qualora non vi sia più alcuna speranza di guarigione o di miglioramento, il che chiaramente comporta il mantenimento di misure suscettibili di alleviare il dolore, il malessere e la pena delle ultime ore. Da una parte, le terapie e le misure di assistenza, che prolunghino o meno l'esistenza, sono responsabilità morali essenziali che ci obbligano in maniera cogente, e che difficilmente possono essere subordinate a preoccupazioni di altro genere. Dall'altra, esse non costituiscono un'esigenza assoluta, al di là di qualsiasi considerazione sulle loro implicazioni per il paziente e per la sua situazione. Pur riconoscendo la complessità dei dilemmi morali e della loro valutazione, e le preoccupazioni di ordine etico a ciò connesse, le chiese protestanti non sono disposte, per esempio, a rifiutare come un male assoluto, in qualsiasi circostanza, l'arresto della nutrizione di un paziente in stato vegetativo.

Le preoccupazioni e i giudizi etici non si applicano soltanto alle decisioni, ma anche al processo attraverso il quale esse vengono raggiunte. L'espressione di un desiderio, esplicito e ben informato, da parte del paziente di voler interrompere un trattamento dovrebbe essere rispettato; e una direttiva anticipata di un paziente che non è più in possesso delle proprie facoltà mentali ha un peso considerevole, soprattutto quando non ci sono ragioni per ritenere che tale direttiva non rifletta più la volontà del paziente stesso. In assenza di direttive anticipate, se il paziente è irreversibilmente incapace di intendere e di volere per giungere a una decisione diventano decisivi i processi di comunicazione e di consultazione. Tali processi dovrebbero essere inclusivi, e coinvolgere un'ampia gamma di professioni, dal personale medico curante ai consiglieri spirituali. Dovranno essere con-

sultati esaustivamente i membri della famiglia, i parenti e gli amici che conoscevano da vicino il paziente, e che hanno a cuore il suo miglior interesse, lasciando loro il tempo e lo spazio necessari per venire a patti con la decisione e per accettare la perdita del loro caro. Tuttavia essi non dovranno, in nessun caso, assumersi la responsabilità della decisione finale.

Cure palliative, trattamento e sedazione

Le chiese protestanti si rallegrano dei progressi della medicina e delle cure palliative, nel quadro della formazione e della ricerca medica e nella pratica clinica. Questa evoluzione non ha soltanto migliorato notevolmente le possibilità di un trattamento efficace e di un alleggerimento del dolore e della pena, ma ha portato, all'interno della prospettiva della cura del fine vita, a una più ampia considerazione di nuove dimensioni della malattia e dell'approccio alla morte, ivi compresi gli aspetti psicosociali e spirituali. Non solo la qualità della vita dei pazienti prossimi alla morte è migliorata, ma la vita dei pazienti ne risulta prolungata invece che abbreviata, questione che costituiva una delle preoccupazioni costanti del dibattito originario sul trattamento del dolore. Questa osservazione è valida anche per la procedura, assai rara, di «sedazione palliativa», la riduzione medica del livello di coscienza al fine di evitare la sensazione e l'esperienza di un dolore e di una sofferenza non trattabili.

Seppur coscienti che la medicina e le cure palliative non risolvono tutti i problemi medici riguardo al fine vita, le chiese ritengono che gli enormi progressi nel campo delle cure palliative riflettano l'assoluta dignità che possiede in maniera integrale la vita dei morenti e di coloro che sono gravemente malati.

L'eutanasia e il suicidio assistito

Le chiese protestanti europee sono vivamente preoccupate dai pazienti, e dalle famiglie, che devono far fronte alla straziante esperienza di una malattia grave e terminale e che attendono la morte. Indubbiamente le nostre società sono scarsamente equipaggiate per fornire un'assistenza adeguata in simili situazioni, ma noi stessi, in quanto comunità di fede, non siamo forse ancora in grado di offrire il soste-

gno, la comunione, il conforto e la speranza a cui ci chiama la fede cristiana. È bene tenere a mente tali manchevolezze nei confronti dei pazienti e delle loro famiglie, prima di emettere un giudizio morale troppo frettoloso. La responsabilità fondamentale delle società, delle comunità e delle chiese è quella di assicurare che siano resi disponibili l'accompagnamento, il conforto e il sollievo del dolore e della sofferenza adeguati, e di promuovere comunità e valori che permettano alle persone gravemente malate o ai morenti di percepire la propria vita come portatrice di una dignità inviolabile e integrale.

Come risposta a questa situazione, per le chiese protestanti l'eutanasia è profondamente problematica sotto il profilo etico, e ciò per molteplici ragioni: essa non si scontra soltanto con le convinzioni morali più profonde della tradizione cristiana, ma anche con quelle derivanti da un retaggio morale più ampio, vale a dire l'ideale di proteggere e di non sopprimere una vita innocente, soprattutto quella che è maggiormente vulnerabile e segnata dalla fragilità. Gli argomenti generalmente proposti per rifiutare questa convinzione morale di base, vale a dire l'autonomia e la beneficenza, non sono sufficientemente solidi per giustificare l'eutanasia da un punto di vista etico. È difficile conciliare l'eutanasia con la convinzione e l'impegno, tra i più essenziali e duraturi della tradizione cristiana, secondo cui la dignità fondamentale e inalienabile della vita umana non consista nella sua capacità di autodeterminarsi e di agire in modo indipendente, ma nell'amore creatore e redentore che gli esseri umani ricevono da Dio in Cristo.

Simili questioni non devono essere percepite come una semplice questione di coscienza individuale, che lo Stato non dovrebbe impedire sul piano giuridico. La legalizzazione dell'eutanasia implicherebbe una sorta di banalizzazione e di approvazione, che la trasformerebbe in un elemento consueto e accettato della pratica medica e clinica. Certamente, possono esistere situazioni moralmente drammatiche in cui non vi è modo di evitare la profonda distorsione di un bene morale vitale ed essenziale; in questi casi rari ed estremi, è preferibile approntare una scappatoia legale – come si è fatto in certi paesi – rinunciando alla perseguibilità penale dell'eutanasia, piuttosto che legalizzarla.

Le chiese membro della Comunione di chiese protestanti in Europa ritengono che il loro compito consista nel promuovere una cultura della solidarietà nei confronti dei morenti e nel criticare la tendenza all'individualizzazione della sofferenza e alla mancanza di so-

lidarietà che sottende l'attuale discussione sull'eutanasia. Il principale problema sociale non è l'eccessivo sostegno medico, ma la solitudine dei morenti.

Le chiese membro della Comunione di chiese protestanti in Europa sono favorevoli alla protezione dei diritti dei malati terminali e dei morenti. Questi diritti includono sia la possibilità di vivere sino alla fine, sia la possibilità di rinunciare alla prosecuzione dei trattamenti. Il prendersi cura non si oppone all'autodeterminazione in materia terapeutica. Le chiese membro della Comunione di chiese protestanti in Europa rimangono critiche nei confronti della tendenza a stemperare il dovere di cura nei confronti dei malati terminali e dei morenti in nome di un principio astratto d'autonomia, che nega il particolare bisogno d'aiuto e di protezione di coloro che sono gravemente malati e che stanno per morire. Sia dal punto di vista filosofico sia da quello teologico, è problematico legare la dignità umana a un principio astratto di autonomia che confonde l'individualità con la totale indipendenza e, all'inverso, comprende qualsiasi forma di dipendenza, di bisogno d'aiuto e di fiducia nel prossimo, alla stregua di una ferita narcisistica. Una simile interpretazione dell'autonomia conduce a considerare la sofferenza e la debolezza come indegne di un essere umano e a concepire in accordo con la dignità umana solo la morte astrattamente autodeterminata. Alla luce dell'Evangelo apparirà, al contrario, che la dignità umana consiste nel fatto che Dio è potente nella debolezza e che gli esseri umani sono segnati sia dalla capacità di soffrire sia dalla capacità di amare.

Sebbene le chiese membro della Comunione di chiese protestanti in Europa considerino l'eutanasia, il suicidio e il suicidio assistito non giustificabili sul piano etico, sono coscienti che l'opinione pubblica è largamente favorevole alla depenalizzazione dell'eutanasia attiva.

Le chiese membro della Comunione di chiese protestanti in Europa sono favorevoli a una configurazione delle condizioni sociali, ma anche della medicina e delle cure negli ospedali e negli istituti sanitari che rispetti la dignità umana non solamente nel corso della vita, ma anche al momento della morte. Esse sostengono gli *hospice* e le cure palliative che includono anche la dimensione dell'accompagnamento pastorale e spirituale. Le chiese membro della Comunione di chiese protestanti in Europa ritengono che il loro compito consista nello scrivere, nel creare e nel comporre forme cristiane di sostegno ai morenti, ivi compresi dei rituali ecclesiastici, che abbiano un legame con la vita. Esse intendono sviluppare tali forme rituali per protegge-

re gli individui dal “mutismo” che caratterizza le ultime fasi della vita e per aiutarli a sostenere la finitezza dell’esistenza.

L’accompagnamento delle persone e l’offerta di consolazione spirituale sono componenti essenziali dell’«essere chiesa». Questo implica un compito ben definito per le chiese all’interno della società civile. Esse sono chiamate a levare la propria voce contro il venir meno delle barriere giuridiche che proteggono la vita e a reclamare pubblicamente risorse economiche adeguate per assicurare le migliori cure possibili a coloro che lottano contro la morte negli ospedali e negli istituti di cure palliative. Esse sono chiamate ad approvare la creazione di un ambiente sociale che favorisca una vita piena per ciascun membro della società, ivi compresi coloro che sono prossimi alla morte.

Introduzione: la posizione delle chiese protestanti sull'eutanasia e sulle altre decisioni di fine vita

La morte fa parte della vita, ma le circostanze della morte sono significativamente mutate negli ultimi decenni. Generalmente, non si muore più all'interno della comunità della famiglia, degli amici, dei vicini. Oggi la maggior parte delle persone muoiono in case di cura od ospedali specializzati, che mettono a disposizione cure mediche sconosciute nei secoli passati. Ma il contesto sociale mutevole e il progresso medico continuo sollevano questioni nuove. La gente si chiede se il ricorso a tutte le possibilità mediche significa veramente un miglioramento della loro qualità di vita, o semplicemente il prolungamento di un'agonia di per sé già lunga e dolorosa. Lo staff medico e le famiglie dei morenti si confrontano con decisioni difficili riguardo all'applicazione dei trattamenti. Gli uomini politici e la società devono far fronte a decisioni che riguardano la qualità delle cure, per esempio la misura in cui la collettività debba finanziare tutte le terapie possibili dal punto di vista medico.

Negli ultimi anni, numerose chiese protestanti hanno pubblicato dichiarazioni sulle decisioni di fine vita, che contengono considerazioni e riflessioni su situazioni complesse, sulle sfide e sui dilemmi che quotidianamente devono affrontare tutti coloro che sono posti di fronte a scelte e decisioni di fine vita. Su questioni specifiche, le chiese sono giunte talvolta a conclusioni differenti, sebbene basate su valori e convinzioni condivise, e ciò anche in ragione dei rispettivi contesti giuridici e sociali. Nondimeno, tutte le chiese hanno posto l'accento sulle proprie responsabilità nel promuovere le migliori cure possibili per i morenti e nel sostenere tutti coloro che devono sostenere la sfida della morte.

Nel corso di un processo consultivo, la Comunione di chiese protestanti in Europa, per mezzo del suo Gruppo di esperti sulle questioni etiche, ha valutato tali dichiarazioni e discusso le questioni da esse sollevate. Questo documento presenta la posizione comune alle chiese protestanti europee. In primo luogo esso cerca di tener presente la riflessione, pregevole ed esaustiva, già svolta dalla maggior parte delle nostre chiese su questi temi complessi. In secondo luogo, tenta di riprendere e di conciliare quantomeno alcune delle preoccupazioni e delle considerazioni in esse sviluppate, completandole e precisandole laddove ci sembrava utile. Infine, con la speranza e l'ambizione di offrire delle risorse per una ulteriore riflessione, invita le chiese membro – così come le altre chiese – a proseguire il dialogo, lo scambio e la discussione su queste difficili questioni. Noi riteniamo che le chiese abbiano una responsabilità e una missione duplice, sia pubblica, sia pastorale o comunitaria. Esse devono impegnarsi e partecipare ai continui dibattiti relativi alla legislazione e alle politiche pubbliche. Ma esse devono anche accompagnare coloro che, tra i propri membri, sono posti di fronte a simili questioni: coloro che affrontano la morte (la propria morte, o quella dei loro cari), il personale curante, gli uomini politici e i legislatori, e i credenti che riflettono sulla propria futura morte. Nel far questo, le chiese non hanno solo a propria disposizione enormi risorse per la riflessione morale, sostenute dalla vita e dal pensiero cristiano; esse sono anche attrezzate per l'accompagnamento pastorale e spirituale di coloro che lottano, un accompagnamento che è strutturato da un linguaggio liturgico e rituale che include tutta la vasta gamma dell'esperienza umana, dalla gioia alla sofferenza e all'angoscia. Infine, non meno importante, le chiese vivono secondo una promessa che consente loro di parlare di una speranza che va al di là della nostra attuale vita temporale.

In questo testo vogliamo esplorare alcune risorse che la tradizione protestante di fede e di vita cristiana ci mette a disposizione per riflettere su alcune questioni e dilemmi che ci attendono alla fine della vita, all'interno di un contesto medico e clinico: come la sospensione o la non attivazione di un trattamento di sostegno vitale, le terapie del dolore e le cure palliative, l'eutanasia e il suicidio assistito. I problemi connessi, ma più specifici delle cure neonatali e del suicidio non verranno trattati in quanto tali.

Definizione del tema I: la morte e il morire nei contesti clinici, giuridici e sociali contemporanei

L'eutanasia e le altre questioni di fine vita, e più in generale il modo in cui percepiamo e ci relazioniamo alla morte e al morire, sorgono all'interno di un contesto o di un quadro più ampi, che non riguardano solo la dimensione medica e clinica, ma anche quella economica, culturale e giuridica.

2.1 LA DIMENSIONE SOCIO-ECONOMICA E CULTURALE

La questione dell'eutanasia e gli altri dilemmi del fine vita sono in parte condizionati dal contesto socioeconomico e culturale. Tra le caratteristiche prevalenti e maggiormente rilevanti vi è il fatto che la morte e il morire avvengono nella maggior parte dei casi all'interno del contesto istituzionale e medico-tecnologico degli ospedali, delle case e degli istituti di cura. Sino all'inizio del XIX secolo, la morte avveniva generalmente all'interno del contesto più immediato della casa, della famiglia, del vicinato e della comunità. Vari fattori hanno contribuito a tale cambiamento: l'evoluzione socio-economica ha modificato le condizioni della famiglia e della comunità come ambiti che circondano la morte e i morenti. Oltre al fatto che il lavoro si svolge perlopiù al di fuori del contesto della famiglia e della comunità più immediata, l'esigenza di flessibilità, l'aumento della mobilità, le modificazioni della struttura familiare e della comunicazione tra generazioni rappresentano ulteriori elementi che hanno contribuito a mutare le condizioni per cui la famiglia costituiva il luogo, il quadro e il so-

stegno della morte e del morire. L'urbanizzazione accresce la mobilità e modifica i modelli di stabilità abitativa lungo il corso dell'intera esistenza, ma influisce al tempo stesso sulle condizioni per cui le piccole comunità, ristrette e stabili, funzionavano come luoghi d'accompagnamento e di cura. In breve, le strutture sociali mutevoli delle società industriali e post-industriali hanno contribuito al trasferimento del morire e della morte dal contesto della famiglia a quello istituzionalizzato degli istituti sanitari.

Non vi è ragione di rammaricarsi di questa evoluzione. Gli istituti sanitari, di norma, possiedono competenza medica, equipaggiamento tecnico e mezzi efficaci per le cure palliative e, non da ultimo, il personale sanitario è competente e formato per curare i malati terminali secondo i criteri della deontologia professionale. Di consueto, questi istituti forniscono ai malati gravi e incurabili una miglior sicurezza di cure appropriate, per esempio nelle situazioni in cui la famiglia, o i congiunti, non vogliono o non possono curarli in maniera corretta, o per le persone che non hanno la famiglia vicina. Ciò detto, il conforto, il sostegno e la compagnia che i membri della famiglia e gli amici possono offrire a un paziente che sta per morire sono risorse importanti e normalmente riconosciute come tali, piuttosto che come un elemento di ostacolo all'assistenza sanitaria professionale. In circostante favorevoli, il paziente che lo desidera potrà anche morire a casa, circondato dalle persone amate.

I cambiamenti demografici, come l'aumento della durata della vita e la crescente proporzione di persone anziane all'interno della popolazione, rendono più difficile la gestione del morire all'interno degli ospedali e degli istituti di cura in molti paesi europei. Inoltre, le risorse dedicate alle cure durante le ultime settimane di vita sono generalmente maggiori di quelle dedicate alle terapie mediche e le spese delle unità di cure palliative sono più elevate di quelle di altre unità ospedaliere. In diversi paesi questa situazione conduce a una crescente pressione politica al fine di ridurre o di limitare i costi delle terapie e delle cure palliative durante il fine vita. Nel quadro di una razionalizzazione destinata a migliorarne l'efficacia, le case di cura e gli istituti di cure palliative devono far fronte a riduzioni di budget, che finiscono per comportare una riduzione delle loro attività. Per alcuni uomini politici, queste misure rappresentano talvolta l'occasione per suggerire che i morenti potrebbero essere accompagnati e soste-

nuti altrettanto bene, se non meglio, a casa, all'interno del loro contesto familiare. Non bisogna tuttavia dimenticare che, sebbene la famiglia possa sovente fornire un conforto e un sostegno preziosi, i legami e le strutture sociali che in altre epoche si trovavano alla base della famiglia stessa, in quanto contesto immediato di cura alla fine della vita, si sono ormai da tempo indeboliti. La famiglia e il vicinato non possono compensare la mancanza di risorse investite nelle cure palliative e negli istituti sanitari adatti alla cura dei malati terminali.

In aggiunta a queste condizioni di stampo materiale ed economico-sociale, si sostiene sovente che l'attitudine mutevole e via via più permissiva da parte dell'opinione pubblica europea nei confronti dell'eutanasia e delle questioni di fine vita rifletta tendenze culturali e valori più ampi. Utilizzando la nozione proposta dal filosofo Charles Taylor per caratterizzare i sistemi di valore dominanti nelle società (occidentali) contemporanee, si potrebbe dire che l'atteggiamento nei confronti del fine vita e delle decisioni che lo riguardano sembra sempre più determinato da espressività e autenticità. È più importante esprimere il proprio vero "sé" interiore e agire autenticamente in accordo con le proprie preferenze e i propri impegni che agire secondo un ordine morale esterno e obiettivo. Per alcuni ciò potrebbe implicare l'evitare determinate situazioni di perdita di controllo o d'impotenza, di totale dipendenza da altri, senza la possibilità di godere di ciò che sino a quel momento aveva reso la vita soddisfacente e degna. Per altri ciò potrebbe comportare la ricerca di un senso alla propria esistenza, sviluppando strategie di adattamento anche nelle situazioni di dipendenza e di dolore alla fine della vita. In entrambi i casi, la questione dell'eutanasia si rivela strettamente legata a valori che influenzano l'interpretazione e la descrizione dell'eutanasia stessa, del suicidio assistito e degli altri problemi di fine vita. Valutare questi dilemmi etici non è semplicemente una questione di giudizio morale: si tratta di proporre risorse interpretative che consentano di comprendere la perdita di controllo o di produttività e la completa dipendenza come forme degne di esistenza umana.

2.2 IL CONTESTO CLINICO

Evidentemente, il trasferimento della morte e del morire dal quadro intimo della casa e della famiglia al quadro istituzionale e professionale degli ospedali e delle case di cura non è dovuto unicamente a fattori di stampo economico-sociale, ma anche agli enormi progressi della scienza medica. In ragione di questi sviluppi della medicina è diventato possibile mantenere in vita più a lungo pazienti con malattie o traumi che in passato avrebbero posto fine molto prima alla loro esistenza. La medicina e la competenza medica assumono oggi un ruolo molto più importante nel sostegno dei pazienti in fin di vita. Questa evoluzione ci costringe a riflettere sulla comprensione della morte come condizione ineluttabile della nostra umanità, così come sul modo in cui possiamo accompagnare le persone che si avvicinano alla fine della vita, ed eventualmente a rivedere la nostra concezione e il nostro atteggiamento nei confronti della morte stessa. Ma essa implica anche che la morte sia in larga misura la conseguenza di un'esplicita decisione medica e clinica che riguarda le terapie e le cure: l'opportunità di interrompere o di astenersi da una terapia, per esempio, o quella di intensificare un trattamento analgesico. Un tempo si diceva che la morte era certa, ma che nulla si sapeva quanto al giorno e all'ora; oggi è chiaro che il giorno e l'ora possono dipendere, entro certi limiti, da una decisione e da un'influenza umana.

All'interno delle concrete situazioni cliniche, questo fatto ovviamente pone il personale sanitario, i pazienti, le famiglie e gli accompagnatori di fronte a decisioni difficili, che chiamano in causa la loro responsabilità: in quali condizioni, per esempio, è lecito sospendere una terapia? Simili questioni si collocano all'interno di un quadro sempre più ampio, che riguarda il prendersi cura dei pazienti prossimi alla morte e il loro accompagnamento – un quadro che va al di là della semplice questione di come prolungare loro la vita. Sempre più, si suppone che l'accompagnamento dei morenti implichi non solamente allungare quanto più possibile la vita, ma anche decidere in quale momento è giustificato interrompere i trattamenti. Gli avanzamenti della ricerca e della competenza pratica nella cura dei morenti hanno anche mostrato il loro carattere interdisciplinare. Un accompagnamento adatto non comprende solo l'aspetto terapeutico e medico, ma deve anche tenere in considerazione una serie di necessità fisiche, come la

gestione del dolore, e anche psicologiche, sociali, relazionali, e spirituali. In breve, è cresciuta la consapevolezza che le situazioni di fine vita, collocandosi sempre di più all'interno di un contesto medico e clinico, richiedono non solamente sforzi terapeutici, ma un accompagnamento attivo. In tal modo, in determinate circostanze, la ricerca di terapie mediche dovrebbe esser sospesa in favore di un prendersi cura che si rivolga a un'ampia varietà di ambiti della vita umana, non solo alla sua natura fisica.

2.3 GLI ASPETTI GIURIDICI E POLITICI

Nella misura in cui la morte sopraggiunge nel contesto degli istituti sanitari, essa diviene sempre più frequentemente l'oggetto della legislazione e delle politiche pubbliche. E tuttavia, il modo in cui, in Europa, le azioni e le pratiche cliniche sono regolamentate, e a quale livello, varia enormemente da paese a paese.

Nel 2002 l'Olanda ha adottato la «Legge sulle procedure per porre fine alla vita su richiesta e sul suicidio assistito». Secondo questa legge, un medico che ha compiuto un atto eutanasi o di suicidio assistito non può essere perseguito penalmente qualora una commissione esaminatrice stabilisca che tale atto soddisfa determinate condizioni, tra le quali il fatto che il paziente sofferisse in modo insopportabile e irrevocabile e che esistesse una richiesta persistente e volontaria di eutanasi. Qualora tali condizioni non siano soddisfatte, l'eutanasi e il suicidio assistito restano atti criminali, passibili di una pena che tale legge appesantisce.

Le Legge belga sull'eutanasi, emanata nel maggio 2002, precisa che il medico che compie un atto eutanasi non commette un'azione criminale qualora sussistano determinate condizioni, meno severe, tuttavia, che in Olanda². Nel marzo 2009 in Lussemburgo è stata

² Il paziente deve essere giuridicamente competente e cosciente al momento della richiesta; non può essere minorenne e deve aver presentato una richiesta ripetuta, adeguatamente ponderata e spontanea, che non sia il frutto di una pressione esterna. Il paziente deve trovarsi in una condizione di sofferenza mentale o fisica costante e

adottata una legge più o meno simile, che stabilisce analogamente la non perseguibilità penale dei medici che praticano l'eutanasia o che aiutano un suicidio, qualora sussistano determinate condizioni (simili a quelle menzionate nella legge belga).

In Svizzera, è proibito uccidere su richiesta, ma il suicidio assistito è un crimine solo nel caso in cui sia motivato da ragioni egoistiche. Di conseguenza si ammette che, qualora venga stabilito che tale aiuto è stato offerto in buona fede, al fine di accelerare la morte di un paziente che ne faccia richiesta, allo scopo di alleviarne la sofferenza, e non per interessi personali, non si tratta di un crimine e l'autore non può essere perseguito dalla giustizia. Secondo queste norme, organizzazioni come EXIT e DIGNITAS offrono legalmente assistenza al suicidio in Svizzera. L'Accademia svizzera di medicina rifiuta sempre in via di principio la partecipazione dei medici al suicidio di persone gravemente malate, ma ammette tuttavia che esistano casi individuali, e conflittuali, in cui è concepibile che un medico possa decidere diversamente.

In Germania il suicidio assistito non è un crimine, ma a certe condizioni, come l'assenza di manipolazione e il rispetto del dovere di recare soccorso alle persone in casi di emergenza.

In altri paesi europei l'eutanasia e il suicidio assistito sono proibiti (come in Gran Bretagna o in Norvegia), o perché la legislazione è silente, o perché li proibisce indirettamente, attraverso altre istituzioni legislative. In molti paesi esiste un vivace dibattito pubblico e politico, messo in rilievo da casi di forte rilievo mediatico. Nel Regno Unito, il caso di Diane Pretty ha sollevato una discussione considerevole, giunta sino alla Corte europea dei Diritti dell'uomo; più di recente, il caso di Debbie Purdy è stato considerato da alcuni come un argomento per introdurre una modifica della situazione legislativa in Gran Bretagna, che apra la via al suicidio assistito. All'inizio di quest'anno la Camera dei Lord (la Corte suprema del Regno Unito)

insopportabile, che non possa essere alleviata e che sia il risultato da un disturbo serio e incurabile causato da un trauma o da una malattia. Il medico deve consultarsi con un collega; è istituita una Commissione nazionale / federale di controllo e di valutazione allo scopo di esaminare i casi riportati dai medici e di verificare se soddisfano tali condizioni, che li rendono non penalmente perseguibili.

ha giudicato una violazione dei diritti umani l'impossibilità, da parte del procuratore, di precisare a Debbie Purdy (malata di sclerosi a placche progressiva) e a suo marito i criteri secondo cui quest'ultimo sarebbe stato rinviato a giudizio per aver prestato aiuto al suo suicidio, e se, dunque, quest'ultimo sarebbe stato effettivamente perseguito oppure no. La Camera ha ordinato che vengano enunciati i criteri che rendono penalmente perseguibile il suicidio assistito. In Francia, qualche anno fa, ricevette grande attenzione il caso di Vincent Humbert, prima di giungere all'adozione della «Legge relativa ai diritti del malato e al fine vita». In Italia, Eluana Englaro, una paziente da molti anni in stato vegetativo irreversibile, è stata trasferita in un istituto sanitario, diverso da quello in cui era ricoverata in precedenza, in cui, su richiesta del padre, le è stata interrotta l'alimentazione intravenosa, il che ha provocato la sua morte nel giro di qualche giorno. Questo caso è stato oggetto di un animato dibattito, relativo alla questione se sia accettabile interrompere in questo modo i trattamenti destinati a mantenere in vita un paziente.

Altri paesi registrano minori pressioni politiche a favore della legalizzazione dell'eutanasia (per esempio la Germania, la Danimarca e la Norvegia), ma in essi potrebbero ancora svilupparsi un vivace dibattito e delle modifiche legislative su altre questioni di fine vita, quali lo statuto delle direttive anticipate, o gli orientamenti relativi ai trattamenti atti a prolungare la vita in vita pazienti gravemente malati o morenti (Germania, Austria, Norvegia).

Altrove, in Europa, la situazione è completamente differente sia sul piano giuridico sia su quello della mentalità. In Romania, per esempio, non esiste una legislazione concernente l'eutanasia e il suicidio assistito; simili questioni non suscitano dibattito, principalmente per ragioni culturali e religiose. Al momento non esiste alcuna iniziativa legislativa e l'Ordine e le associazioni mediche non hanno avviato una discussione. Questo non significa, ovviamente, che le cure ai morenti e le questioni connesse non suscitino alcun problema: la questione della morte assistita si pone all'interno degli istituti di cure palliative, e viene risolta in maniera provvisoria a livello concreto e regionale. Tuttavia questi casi destano scarso interesse nell'opinione pubblica, probabilmente perché che la morte sopraggiunge abitualmente all'interno di un quadro familiare e domestico. La cultura e la religione sembrano giocare un ruolo fondamentale, dal momento che la

morte è percepita come fenomeno sociale, piuttosto che individuale e istituzionale. La morte è questione che riguarda la famiglia e, di conseguenza, la società e la chiese. In questo senso la situazione rumena è molto differente da quella dell'Europa occidentale.

In Repubblica Ceca l'eutanasia non è menzionata dalla legge. Anche se una proposta di legge del 2004 conteneva un breve paragrafo su questo tema, la versione definitiva (Legge nr. 40/2009) non include tale paragrafo, che da un punto di vista giuridico avrebbe assimilato l'eutanasia all'omicidio. Una proposta di legalizzazione dell'eutanasia è stata brevemente discussa dal Parlamento Ceco nel 2008, su iniziativa di un piccolo gruppo di deputati, ma non fu mai approvata per essere discussa in seduta plenaria. I sondaggi d'opinione mostrano che la maggioranza della popolazione (55-60%) propende per tollerare l'eutanasia, mentre una minoranza del 25-30% vi si oppone vigorosamente. I medici sono quasi unanimemente contrari. Nella vita pubblica, l'eutanasia non è un tema dominante, ma diventa d'attualità unicamente nel caso di iniziative puntuali, favorevoli o contrarie.

Riassumendo, in Europa ci troviamo di fronte a situazioni molto differenti. In alcuni paesi, così come a livello delle istituzioni europee, le complesse questioni riguardanti le decisioni di fine vita nella pratica medica e clinica suscitano un considerevole dibattito politico e giuridico. In altri paesi, soprattutto in Europa centrale e orientale, la legislazione è scarsa, c'è poco dibattito pubblico e poca pressione per legiferare su simili problemi, considerati il più delle volte alla stregua di questioni che riguardano la famiglia e la comunità, piuttosto che l'individuo e le istituzioni pubbliche.

Il tema è all'ordine del giorno anche a livello paneuropeo. Nel 1999 l'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa ha adottato una Raccomandazione sulla Protezione dei diritti umani e della dignità dei malati terminali e dei morenti³. Al centro di questo documento è la questione di quanto il diritto all'autodeterminazione, che si applica anche all'ultima fase della vita, si estenda, e di quanto invece esso sia limitato dal diritto alla vita, che implica il divieto di infliggere intenzionalmente la morte (art. 2 della Convenzione europea dei Diritti

³ *Protezione dei diritti umani e della dignità dei malati terminali e dei morenti* (Raccomandazione 1418 [1999]).

dell'uomo). Un'iniziativa all'interno del Consiglio d'Europa ha tentato di revocare la Raccomandazione del 1999 e di sostituirla con un documento che, pur sottolineando la necessità di migliorare la medicina palliativa, reclamava altresì il diritto all'eutanasia e al suicidio assistito⁴. Tuttavia, nel 2003, la Commissione per gli affari legali e i diritti umani del Consiglio d'Europa ha seccamente rigettato questa proposta della Commissione per le questioni sociali, la salute e la famiglia, e del suo presidente Dick Marty, e ha riaffermato la Raccomandazione del 1999⁵.

2.4 L'EUTANASIA NEL CONTESTO STORICO DEL REGIME NAZIONALSOCIALISTA IN GERMANIA

Il regime nazionalsocialista in Germania introdusse i cosiddetti «programmi di eutanasia» per l'esecuzione sistematica dei malati mentali e delle persone handicappate. Nel dibattito attuale tali programmi sono talvolta evocati per mettere in guardia contro l'eutanasia, considerata come una minaccia all'unica ed eguale dignità di ogni vita umana. È importante non dimenticare gli errori passati delle istituzioni mediche e giuridiche; il loro ricordo può illuminare i valori e le preoccupazioni essenziali che dovrebbero sostenere le istituzioni e le pratiche della società contemporanea. Tuttavia i programmi di eutanasia della Germania nazista non dovrebbero essere confusi con ciò di cui oggi si discute quando si parla di eutanasia. Questi programmi furono massacri sistematici di individui senza il loro consenso o contro la loro volontà, organizzati dallo Stato e basati su una valutazione ufficiale che definiva certe vite come indegne di essere vissute, o come nocive per il patrimonio genetico della società. Il dibattito attuale riguarda la possibilità di porre termine legalmente alla vita di una persona a seguito di una sua spontanea ed esplicita richiesta, fondata su una valutazione individuale della propria esistenza, resa insopportabile dalla malattia o dal dolore.

⁴ *Eutanasia* (Documento 9898 dell'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa), 10/9/2003.

⁵ Documento 9923 dell'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa, 23/9/2003.

Definizione del tema II: in una dimensione ecumenica

Una discussione protestante sull'eutanasia deve anche tenere conto del modo in cui i membri della Conferenza delle chiese europee (KEK) e del Consiglio delle conferenze episcopali d'Europa (CCEE) si sono già impegnati a lavorare assieme sulle questioni etiche, ivi comprese le decisioni di fine vita. In tale discussione, le chiese cristiane devono percorrere una via stretta, tra le risposte cristiane comuni, che influenzano la società, e l'impronta confessionale delle proprie posizioni etiche. Alcune chiese (per esempio la Chiesa evangelica tedesca, la Conferenza episcopale tedesca cattolica romana e il Consiglio ecumenico austriaco) dimostrano unità ecumenica senza nascondere il proprio carattere distintivo.

Le posizioni della Chiesa cattolica romana sul fine vita si distinguono per l'omogeneità degli argomenti. Al centro si trova sempre una comprensione dell'eutanasia come omicidio, assolutamente proibita come atto contro natura e contro la legge di Dio. Forme di eutanasia passiva o indiretta si distinguono dall'eutanasia attiva e vengono spiegate come eccezioni. Così, malgrado il suo accordo fondamentale con le richieste delle chiese protestanti, la posizione cattolica ufficiale si distingue chiaramente per il tenore, dal momento che presuppone una visione ottimistica dell'essere umano. Secondo tale visione, i credenti sono in grado di orientarsi verso la volontà divina per mezzo della ragione, e di conseguenza non possono desiderare l'eutanasia. Inoltre, nella visione cattolica romana, la sofferenza racchiude un potenziale di senso, essendo strettamente legata alla sofferenza di Cristo. In prospettiva ecumenica, la posizione cattolica si avvicina chiaramente alla posizione ortodossa e a quella delle chiese indipendenti, nel suo giudizio definitivo e inequivocabile. La partecipazione attiva

degli ortodossi e delle chiese indipendenti alla discussione sull'eutanasia è recente: sino a pochi anni fa, la netta separazione tra la prospettiva di fede e le questioni sociali aveva condotto queste chiese a una estrema reticenza nella presa di posizioni pubbliche.

Di contro, le chiese protestanti possono e devono far sentire una voce particolare nella discussione ecumenica. Sebbene una pluralità di giudizi non sia estranea alla fede protestante, né sia percepita come un pericolo per essa, non sembra inopportuno mettere l'accento sulle caratteristiche di fondo che emergono dal gran numero di dichiarazioni protestanti, sia comunitarie sia individuali, che trattano dei conflitti del fine vita.

Il quadro teologico ed etico

Il presente documento si colloca all'interno di un quadro teologico ed etico di fondo che è già stato accettato dalle chiese membro della Comunione di chiese protestanti in Europa ed espresso in documenti come i *Testi protestanti sulla presa di decisione etica* (Leuenberg 3 1997) e *Legge ed Evangelo* (Comunione di chiese protestanti in Europa, 2007).

4.1 LA VITA UMANA: CREATA A IMMAGINE DI DIO

L'idea che gli esseri umani si definiscano fundamentalmente attraverso la relazione con Dio è essenziale per una prospettiva cristiana e protestante sulla vita umana. Essere creati, giustificati e rinnovati attraverso l'azione d'amore di Dio costituisce la descrizione ultima di ciò che significa essere umani. Di conseguenza lo statuto dell'essere umano, contrassegnato da una dignità intrinseca e assoluta, si radica nel suo rapporto con una realtà che si colloca al di là della vita umana stessa. Questa idea si riassume nella descrizione fondamentale dell'umanità come creata a immagine di Dio, il cui fine ultimo è una vita rinnovata in comunione con il Cristo risuscitato, a partire dall'atto d'amore di Dio nei confronti dell'umanità e della creazione.

Ciò implica innanzitutto che la vita è data da Dio e non acquisita tramite un atto di potere e di controllo umani. Per rendere conto di tale dimensione si utilizza l'espressione secondo cui la vita è un dono. Questa metafora riassume bene il modo in cui la vita è offerta, senza considerazioni relative al merito di colui che deve riceverla con gratitudine. A differenza di altre associazioni evocate da questa idea, la

vita non diventa una proprietà privata di cui si può disporre a piacimento, ma rimane piuttosto una responsabilità degli umani, cui si deve rispetto, amore e attenzione. Sarebbe tuttavia un errore comprendere lo statuto della vita umana come immagine di Dio alla stregua di un compito morale. Per la tradizione protestante, al contrario, è essenziale che l'immagine di Dio si fondi nella creazione di Dio stesso e resti esclusivamente un dono. La dottrina della giustificazione per fede sottolinea inoltre che tale giustificazione è un dono che Dio ci fa per amore ed è fondato nella morte e nella risurrezione di Cristo. Esso non deriva dalla responsabilità umana o dalle realizzazioni morali degli uomini. Ciò vale anche per le questioni etiche affrontate in questo testo: i cristiani stabiliscono o mantengono il loro statuto di esseri creati a immagine di Dio e giustificati davanti a Dio non per mezzo di un discorso etico e di una pratica morale riusciti o falliti, ma unicamente ricevendo dal Dio d'amore il dono della vita e del perdono.

La creazione a immagine di Dio testimonia lo statuto e la dignità della vita umana, descritti in testi biblici come il Salmo 8. Questa dignità non dipende dai valori che siamo in grado di scorgere in essa, ma oltrepassa il valore, contingente e condizionato, derivante dal potere e dalle preferenze umane.

Il ben noto insegnamento della Riforma esprime il modo in cui Dio crea la vita umana, attraverso una molteplicità di mezzi concreti da cui la vita stessa è sorretta e mantenuta. La natura è l'origine fondamentale della vita e una fonte perpetua di rinnovamento; affinché la vita sopravviva e si sviluppi occorrono relazioni intime con altri esseri umani; una cultura e una società provviste di linguaggio, di modelli di cooperazione e di istituzioni, sono mezzi necessari non soltanto per vivere in comunità con altri, ma anche per riflettere su se stessi e per esprimere tale riflessione. Tutto ciò testimonia l'essenziale dipendenza della vita: dipendere da cose che sfuggono al controllo e alla gestione umana è una dimensione ineludibile ed essenziale dell'esistenza. Non c'è conflitto né contraddizione tra la dignità della vita umana e la sua dipendenza fondamentale: al contrario, esiste piuttosto un legame intrinseco tra le due. La dignità fondamentale della vita è inevitabilmente legata alla sua dipendenza e alla constatazione che essa non è un prodotto che l'essere umano acquisisce grazie alle proprie capacità.

Tutto questo ci riporta al carattere relazionale della vita umana. Che la vita venga vissuta e si sviluppi attraverso le sue relazioni non è un dato contingente, ma un elemento costitutivo dell'esistenza umana, che si radica nella relazione fondamentale con Dio. Quest'ultima si riflette nelle reti di rapporti che circonda ciascun individuo, in primo luogo, forse, con i suoi genitori biologici, ma anche con familiari e parenti, con amici, colleghi e vicini ecc. Questa moltitudine di relazioni, la cui forma concreta varia da persona a persona, è essenziale alla vita così come la riceviamo, è fonte di gioia e di riconoscenza, ma anche di mancanza e di frustrazione. Nel trattare le questioni relative al fine vita è essenziale ricordarsi e approfondire il ruolo fondamentale del quadro relazionale della vita umana.

4.2 LA RESPONSABILITÀ MORALE - RISPONDERE AGLI ATTI D'AMORE DI DIO: LA CREAZIONE E LA REDENZIONE

La responsabilità morale è fondata sull'azione d'amore di Dio verso il mondo e la vita umana nella creazione e nella redenzione. La relazione fondamentale tra l'essere umano e Dio consiste nell'accogliere i doni di Dio stesso – creazione e giustificazione – e non nella responsabilità morale. Ma tale responsabilità discende dal ricevere questi doni come responsabilità verso Dio. Gli esseri umani sono definiti fundamentalmente dalla loro relazione con Dio, e non con autorità mondane o istituzionali, ed è a Dio che gli esseri umani devono render conto. E tuttavia, tale responsabilità nei confronti di Dio è convenientemente adempiuta assumendosi la responsabilità degli affari terreni, all'interno delle istituzioni sociali, delle professioni e delle autorità. Dal momento che la responsabilità morale ha come suo punto di partenza l'azione creatrice e redentrice di Dio nel mondo, i valori e la bontà derivano dall'amore di Dio, non dal potere o dalla volontà umana. Il valore non deriva dalla capacità umana di valutare. La dottrina della giustificazione per fede ricorda ai credenti che la realizzazione del fine ultimo e del bene supremo della vita umana, e l'instaurazione di una relazione d'amore con Dio – che costituiscono il fondamento trascendente del nostro essere – non vanno cercati nelle nostre realizzazioni o nei nostri fallimenti etici. Il dono del perdono da parte di Dio ci esonera dall'esigenza

di riscattarci attraverso le opere, ci libera dal peso di dover realizzare i fini ultimi della nostra esistenza, e ci pone al servizio del bene terreno del nostro prossimo con amorevole responsabilità. La libertà fondamentale dell'essere umano non corrisponde dunque all'autodeterminazione, ma è legata alla responsabilità nei confronti della propria vita, e della propria vita in relazione con altri. In tal modo la concezione protestante sottolinea il legame imprescindibile tra responsabilità, libertà e amore.

Nel riflettere sul modo in cui tale responsabilità si esercita, la tradizione protestante insiste su diverse fonti di comprensione e di capacità morale. Talvolta presentate come alternative, tali fonti sono considerate piuttosto come complementari nei «Testi protestanti sulla presa di decisione etica». Da un lato si riconosce che la ragion pratica umana, che trova espressione nei valori e nelle credenze comuni, così come nelle pratiche collettive di comunicazione e di deliberazione etica, è una fonte di comprensione morale autentica e di cooperazione tra i vari contesti religiosi, culturali e tradizionali. Sul piano teologico, ciò si collega spesso alla dottrina dei «Due regni», secondo la quale Dio governa il mondo attraverso la legge e una diversità di pratiche umane, sociali, politiche e culturali che mantengono in esistenza la comunità umana. D'altro canto, la tradizione protestante ci invita a considerare la realtà e l'esistenza umana alla luce dell'opera redentrice di Cristo e della promessa inaugurata dall'Evangelo, rifiutando così di considerare come assoluta l'autonomia o la bontà di un qualunque ordine terreno creato dalle pratiche umane o da uno sforzo morale. Sul piano teologico ciò si fonda sulla Signoria di Gesù Cristo che scuote la potenza del male, come proclama l'Evangelo (Cfr. Leuenberg 3 1997: 25-37).

Che gli esseri umani siano responsabili davanti a Dio, e debbano dunque essere riconosciuti liberi, implica il fatto di incoraggiare le loro capacità e i loro sforzi nell'esercizio della responsabilità per le loro vite e per quelle degli altri. Inoltre, in ciò che concerne le decisioni di ordine etico o morale, la persona umana rende conto a Dio, e deve dar forma ai propri giudizi attraverso una responsabilità personale davanti a Dio stesso (cfr. *Legge ed Evangelo* 2007: 285).

All'interno di questo quadro, alcuni elementi della tradizione e della narrativa cristiana sono particolarmente pertinenti per comprende-

re e per interpretare la realtà del fine vita, e per riflettere sulle questioni e i dilemmi concreti cui siamo posti di fronte in questo ambito.

4.3 LA VITA UMANA: IL DIRITTO ALLA PROTEZIONE

Dal rispetto per la dignità di ciascun essere umano e dal fatto che gli esseri umani sono creati a immagine di Dio, deriva il dovere fondamentale di proteggere la vita umana. Essa deve essere protetta dalla distruzione, dagli abusi e dalle violazioni in ogni suo stadio, dal concepimento sino alla morte. Qualunque offesa arrecata a un essere umano è in grave conflitto con la dignità irripetibile che caratterizza la vita umana. Il dovere di protezione dalla distruzione e dalle offese non riguarda solo la vita umana nel suo aspetto biologico, ma anche l'essere umano in quanto autore della propria biografia. Tale dovere implica dunque la protezione e il rispetto di quegli aspetti della vita umana e della persona, quali l'autonomia e l'autodeterminazione, che ci consentono di creare la nostra storia e di esercitare la nostra responsabilità verso gli altri e verso Dio.

L'obbligo di prendersi cura degli esseri umani nel bisogno e nella vulnerabilità si applica in modo particolare ai limiti della vita. L'espressione latina *in dubio pro vita* esprime tale principio, che si accorda con la fede e con la pratica cristiana e deriva dal comandamento di Dio: «Non uccidere». Tuttavia, il dovere fondamentale di proteggere la vita altrui non implica, di per sé, l'obbligo dell'altro di vivere a ogni costo, non legittima la coercizione di un paziente e non lo priva del diritto di rifiutare le cure. Riconoscere la vita come un dono implica dunque il riconoscimento e l'accettazione della sua finitudine, piuttosto che il tentativo di oltrepassare e di sconfiggere i suoi limiti e il suo carattere finito.

4.4 IL PRENDERSI CURA E LA COMPASSIONE VERSO I MALATI E VERSO I MORENTI

Il dovere di prendersi cura e la virtù della compassione verso gli altri esseri umani, e in particolare verso i bisognosi, sono sempre stati una componente essenziale del cristianesimo e sono, sin dalle origini, elementi chiave della morale cristiana. Le lettere di Paolo contengono varie descrizioni della vita cristiana, e di come essa debba privilegiare gli ideali della cura e della compassione. Nella vita di Gesù Cristo, i cristiani trovano il modello di una vita che si prende cura concretamente, con attenzione e compassione, dei bisognosi, dei poveri, dei malati, delle vedove, di coloro che sono ai margini della società e della comunità umana. La sua sollecitudine si rivolge direttamente a tutti gli aspetti del bisogno umano: alla sua dimensione fisica, quando nutre gli affamati e guarisce i malati, alla sua dimensione relazionale, quando invita gli esclusi e gli emarginati a entrare in comunione e nella comunità, e alla sua dimensione spirituale, quando offre conforto ai disperati.

Questa immagine della vita cristiana, personificata da Gesù Cristo e descritta da Paolo, sottolinea la responsabilità di prendersi cura delle persone gravemente malate e dei morenti. Tale responsabilità è parte integrante della moralità cristiana; a differenza delle antiche tradizioni ellenistiche circostanti, il cristianesimo si è impegnato a prendersi cura dei malati anche in assenza di possibilità di guarigione e di sollievo. Questo impegno si ispira al grande valore di ciascun essere umano in quando amato da Dio, e al modello e all'ideale trasmessi da Gesù ai suoi discepoli – prendersi cura e accompagnare i malati e coloro che sono vulnerabili.

Secondo tale prospettiva, negli ultimi anni, ricerche e programmi formativi sull'accompagnamento dei pazienti in fin di vita hanno sottolineato il carattere interdisciplinare di tale accompagnamento e la necessità che esso si rivolga a tutte le dimensioni dell'esistenza umana.

L'accompagnamento dei morenti include la cura dei bisogni fisici e corporei del paziente, anche quando la guarigione non è più possibile e non esistono terapie in grado di migliorare la situazione sotto un profilo medico. L'accompagnamento implica pertanto un'efficace

gestione del dolore per liberare, per quanto possibile, il paziente dalla sofferenza e dal disagio fisici, alleviando altri sintomi che possono causare fastidio, come nausea grave, senso di soffocamento, prurito, piaghe da decubito ecc. Ma è altrettanto importante che tale accompagnamento tenga conto di altri aspetti che possono affliggere la vita del paziente nel corso di una grave malattia e alla fine dell'esistenza: le sofferenze psicologiche come l'angoscia, la depressione, la perdita di senso e di significato dell'esistenza, i problemi relazionali con la famiglia e con i congiunti, e la ricerca di una collocazione all'interno della società. Esistono anche bisogni spirituali che riguardano la fiducia e la speranza ultima. Le chiese sono coinvolte in tutte queste dimensioni del prendersi cura e della compassione. Sovente esse gestiscono istituti diaconali e case di cure palliative, che istituiscono programmi di visita a domicilio ai malati e alle persone anziane, offrendo un accompagnamento spirituale a coloro che sono ricoverati in ospedale o in casa di riposo. In questo modo, esse non si occupano solo dei bisogni fisici e medici di coloro che sono gravemente malati o dei morenti, ma propongono anche un sostegno e un conforto spirituali e pastorali. Per mezzo del ricco patrimonio liturgico di cui dispongono, di pratiche e di linguaggi rituali, le chiese e i pastori possono proporre ai malati un accompagnamento che non si rivolge unicamente ai bisogni di ordine fisico e medico. Attraverso le preghiere, le letture bibliche e i cantici della comunità cristiana, i malati e i morenti hanno la possibilità di esprimere le loro esperienze e le loro emozioni, di dolore, di disperazione e di mancanza di senso, ma anche di fiducia e di fede, trovando in ciò conforto e forza spirituale. Alcuni, forse, troveranno forza nell'essere partecipi della speranza nell'aldilà della morte, che si radica nella promessa che portano la chiesa e tutti i credenti.

Un approccio multidisciplinare e globale alle cure palliative, che non si rivolge soltanto ai malati terminali, è richiamato esplicitamente nella definizione delle cure palliative data nel 2007 dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), secondo cui «le cure palliative rappresentano un approccio che tenta di migliorare la qualità di vita dei pazienti, e delle loro famiglie, che devono far fronte alle conseguenze di una malattia potenzialmente mortale, attraverso la prevenzione e la diminuzione della sofferenza, precocemente identificata e valutata con precisione, e attraverso il trattamento del dolore e dei problemi fisici, psicologici e spirituali ad esso collegati»

(OMS 2007: 3). La definizione continua precisando i diversi aspetti delle cure palliative:

- alleviano il dolore e gli altri sintomi che procurano sofferenza,
- sostengono la vita e considerano la morte come un processo normale,
- non intendono accelerare né ritardare la morte,
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali delle cure ai pazienti,
- offrono un sostegno ai pazienti per vivere il più possibile in maniera attiva sino alla morte,
- offrono un sostegno alle famiglie per far fronte alla malattia del paziente e al proprio lutto,
- utilizzano un approccio di gruppo per rispondere ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie,
- tentano di migliorare la qualità della vita.

In generale le cure palliative, e l'accompagnamento dei morenti in particolare, implicano in tal modo un certo numero di capacità, di competenze e di discipline.

Questa semplice descrizione della responsabilità morale, lo statuto unico e la dignità della vita umana, e i doveri e gli ideali di sollecitudine e di compassione verso coloro che hanno bisogno di aiuto, offrono un quadro interpretativo tramite il quale possono essere indagate e discusse le questioni più specifiche relative al fine vita. E tuttavia, da questo quadro di fondo non discendono soluzioni definitive e assolute. Le risposte a questioni specifiche verranno sviluppate nella maniera migliore attraverso un processo d'interazione, in cui la realtà concreta venga fatta dialogare con tale quadro interpretativo.

4.5 LA CONSIDERAZIONE PER IL PAZIENTE

Da ciò che precede discende che la principale preoccupazione e il punto centrale deve essere la considerazione della persona che è gravemente malata, e che deve far fronte non soltanto alla fatica di un intenso dolore fisico, ma anche al fardello psicologico, al dolore e

all'afflizione esistenziali e spirituali. La tradizione protestante ci insegna a non essere preoccupati della nostra perfezione morale, dei nostri successi o dei nostri fallimenti, ma a mettere i nostri sforzi e le nostre risorse al servizio del prossimo, nell'amore comandato dal Signore. In tal modo, una riflessione astratta e una deliberazione a partire da regole morali, norme e ideali, che si applichino a questioni di fine vita, non può mai essere un fine in sé, ma è importante unicamente nella misura in cui è in grado di offrire una migliore comprensione e un'investigazione critica di ciò che significa, all'interno di una situazione concreta, essere al servizio del prossimo con amore responsabile. Il quadro essenziale e il punto centrale delle nostre riflessioni devono sempre essere la considerazione e il servizio del prossimo. Questo appello a una considerazione amorevole del prossimo implica attenzione, il riconoscimento dell'unicità della sua biografia, delle sue relazioni e della sua auto-comprensione. Essa implica che non possa essere ridotto alla sua malattia, alla sua aspettativa di vita, alla sua condizione e alla sua funzionalità fisica, o al suo statuto familiare o sociale. Che l'individuo umano non possa essere ridotto alla sua condizione contingente – sia essa una grave malattia, angoscia, relazioni conflittuali o un senso d'isolamento e d'abbandono – è un'idea fondamentale della nostra eredità protestante.

La considerazione del prossimo esige dunque sempre attenzione nei confronti dell'unicità di una vita particolare. Le persone accettano – o rifiutano – in modi differenti la loro sofferenza fisica e la loro morte imminente. Alcuni coinvolgono la famiglia e i congiunti, altri rifiutano di farlo o devono passare periodi di grave malattia senza essere accompagnati dai parenti o dagli amici intimi. Essi affrontano in modi diversi la vulnerabilità di una grave malattia e l'approccio alle fasi finali della vita. La considerazione di altri che l'amore del prossimo impone deve evitare qualsiasi immagine generalizzata e standardizzata delle biografie individuali e dell'esperienza dei periodi di malattia grave o incurabile, della lotta contro l'angoscia fisica, mentale o spirituale. Tale considerazione si rivolge all'individuo umano concreto, alle sue relazioni, al modo in cui tali relazioni – o la loro assenza – lo influenzano, e all'impatto di tale dimensione relazionale sulla possibilità di accettare la malattia e la morte. Occorre prendere sul serio le varie e contraddittorie emozioni che sono associate a tali momenti, e permettere loro di esprimersi: emozioni come la disperazione, l'angoscia, la mancanza, la speranza, la tristezza, l'ira e il do-

lore. Ciò implica inoltre la scelta di non abbandonare la persona, ma di restare al suo fianco e di accompagnarla, anche quando prende decisioni o sceglie una direzione di vita che la chiesa non incoraggia, o non approva. La vocazione delle chiese e dei cristiani al prendersi cura e alla compassione nei confronti del prossimo è indipendente dall'accettabilità etica delle scelte o dal carattere della persona. Questo è particolarmente importante nel momento in cui le chiese agiscono all'interno di un contesto che favorisce ampiamente pratiche e disposizioni legislative che non sono conformi alla loro visione di ciò che sarebbe ideale e lodevole. In tali situazioni, le chiese, le comunità e i credenti sono chiamati a mediare tra la vocazione a essere fedeli alla propria comprensione di una vita buona e la vocazione alla cura e alla compassione nei confronti del concreto essere umano, che può avere una comprensione differente. In tali circostanze, per non abbandonare il prossimo alla sofferenza e alla disperazione, le chiese dovrebbero evitare di proclamare a viva voce la propria visione di una vita morale e responsabile.

Interruzione / non attivazione di un trattamento atto a prolungare la vita

5.1 IL CONTESTO CLINICO

In quali circostanze è lecito interrompere o non attivare un trattamento atto a prolungare la vita? Tale questione spesso si pone ai pazienti malati o con gravi traumi, ai membri della loro famiglia e al personale curante. Negli ospedali o nelle case di riposo, essa si pone per malati in fase terminale, per esempio coloro che sono affetti da un cancro o da una malattia neurologica grave, e per pazienti molto anziani il cui stato di salute è seriamente compromesso. Essa sorge altresì per pazienti che, in seguito a lesioni cerebrali dovute a una malattia o a un trauma, si trovano in condizioni di funzionalità gravemente ridotta in maniera permanente e irreversibile (come i pazienti in coma irreversibile o in stato vegetativo persistente), che potrebbero tuttavia continuare a vivere, sotto trattamento, per mesi o persino per anni.

Un trattamento atto a prolungare la vita può essere definito come «qualsiasi trattamento o misura che differisce la morte. Ne sono esempi la rianimazione cardio-polmonare, altre forme di assistenza respiratoria, l'alimentazione e l'idratazione artificiali (per via intravenosa o attraverso sonda nasogastrica), la dialisi, gli antibiotici, la chemioterapia»⁶. Si tratta di una misura che mantiene in vita, ma che

⁶Questa definizione è basata su un progetto di documento sulle linee-guida riguardo a decisioni relative ai trattamenti atti a prolungare la vita dei pazienti terminali o morenti, recentemente pubblicato dalla Direzione norvegese della Salute (Helsedirektoratet 2008). La definizione di trattamento atto a prolungare la vita è ovviamente controversa.

non ha più funzioni curative. L'interruzione, o la non attivazione, di un trattamento atto a prolungare la vita così inteso rappresenta in via di principio un elemento necessario e ammesso nella pratica medica, ma è gravida di decisioni e giudizi difficili in relazione a specifici pazienti. Tra le chiese cristiane e all'interno dell'etica cristiana è generalmente accettato che il dovere di proteggere e di rispettare la vita umana non implichi sempre il dovere di fare tutto ciò che è possibile per prolungarla dal punto di vista medico. Tuttavia questa apertura generalizzata all'astensione da una misura atta a prolungare la vita lascia irrisolte le questioni relative alle circostanze e alle condizioni in cui un determinato trattamento dovrebbe essere sospeso o continuato.

In generale, simili questioni sorgono in situazioni in cui è dubbio se la prosecuzione di un trattamento atto a prolungare la vita costituisca un beneficio per il paziente o non sia invece inutile e penosa. Un tentativo di distinguere tra i differenti criteri per l'interruzione di un trattamento potenzialmente inutile e gravoso potrebbe essere:

- quando un trattamento prolunga un'agonia penosa e dolorosa; quando, per esempio, il decesso viene ritardato di qualche ora, giorno o settimana, ma il paziente si trova in condizioni di malessere e di dolore che non possono essere alleviate, e in cui non esistono prospettive di espressione vitale da cui il paziente stesso potrebbe trarre beneficio;
- quando un trattamento prolunga una vita di grande sofferenza e dolore, vale a dire quando un trattamento consente al paziente di sopravvivere, ma con la prospettiva di conseguenze fisiche o mentali profondamente infauste;
- quando un paziente è in stato vegetativo persistente (SVP, equivalente alla nozione tedesca di «Wachkoma»), in presenza di lesioni cerebrali estese e irreversibili. Sebbene le funzioni vitali (respirazione, circolazione, capacità di essere alimentati) siano intatte, tali pazienti sono completamente dipendenti dalle cure e totalmente privi di coscienza e di capacità di relazione con l'esterno. In determinati periodi possono aprire gli occhi e conservare risposte riflesse al dolore (il che li distingue

Come verrà mostrato in seguito, alcune posizioni (in particolare quelle della Chiesa cattolica) non includono l'idratazione e la nutrizione tra i trattamenti medici, ma le intendono alla stregua di cure che non possono in alcuna circostanza essere rifiutate.

- dai pazienti in stato di morte cerebrale, in cui sono assenti tutte le funzioni dell'encefalo);
- quando un paziente è in stato di coma, ovverosia non risponde più ad alcuna stimolazione, ha gli occhi chiusi ed è privo di coscienza di sé e dell'ambiente esterno. I pazienti in coma che sopravvivono raramente rimangono in tale condizione per più di due o quattro settimane. Oltre tale termine, la prognosi diventa quella di una condizione irreversibile e senza alcuna speranza di miglioramento⁷.

5.2 LA DISCUSSIONE ETICA: LE INDICAZIONI PER LA SOSPENSIONE O PER LA NON ATTIVAZIONE DELLE TERAPIE

Le principali preoccupazioni riguardo la sospensione e la non attivazione dei trattamenti atti a prolungare la vita sono di due tipi: l'una riguarda la valutazione delle situazioni, o il tipo di indicazioni che permettono la prosecuzione o l'interruzione di un trattamento; l'altra è relativa alla presa di decisione – e più precisamente a come includervi la volontà del paziente. La prima pone la questione della qualità di vita e la distinzione potenziale tra cure e trattamenti.

La qualità della vita e la rinuncia ai trattamenti atti a prolungare la vita

Una preoccupazione fondamentale dell'etica medica, che riscuote ampio consenso, è l'idea che un trattamento particolarmente pesante, doloroso e penoso si giustifichi solo quando il bene o il beneficio per il paziente sia superiore agli svantaggi. Un trattamento eccessivamente gravoso che non apporta un beneficio altrettanto grande al paziente non è giustificabile. Questo principio si applica anche a un trattamento atto a prolungare la vita: è difficile da giustificare un trat-

⁷ Queste distinzioni sono riprese dalle linee-guida sui trattamenti atti a prolungare la vita della Direzione norvegese della Salute (Helsedirektoratet 2008).

tamento che non fa che allungare il dolore e lo sconforto senza alcun vantaggio palliativo o terapeutico⁸. È dunque necessario valutare il modo in cui un trattamento influisce, positivamente o negativamente, sulla qualità della vita del paziente; un trattamento che conduce a una minore qualità della vita di quella che permetterebbe l'interruzione del trattamento stesso è problematico. Nel discorso etico cristiano e nelle dichiarazioni delle chiese vi è una certa reticenza a riferirsi alla qualità della vita, nozione vista con sospetto nella misura in cui sembra ipotizzare che una vita umana al di sotto di un certo grado di qualità non valga più la pena di essere vissuta. Se questo fosse il caso, l'argomento fondato sulla qualità della vita sarebbe effettivamente problematico. Ma, in questo caso, la nozione di qualità della vita non è utilizzata per valutare se una vita umana sia o non sia degna, ma se un determinato trattamento sia o non sia utile (Keown 2002: 44). Il che non implica che una vita umana non valga più la pena di essere vissuta, ma piuttosto che, in una determinata situazione, l'applicazione di un trattamento medico non produce un miglioramento, ma un peggioramento della condizione di un essere umano, e che tale trattamento è dunque privo di giustificazioni⁹.

Queste considerazioni indicano che un trattamento il cui unico scopo è quello di posticipare la morte di qualche giorno o di qualche settimana, ma che rende più gravosa e difficile di quanto non sarebbe stata la parte restante della vita, deve essere interrotto o non avviato. Esso potrebbe non soltanto essere nocivo per la condizione del pa-

⁸ Per esempio, una raccomandazione sulle cure palliative predisposta dalla Commissione europea della Sanità, e adottata dal Comitato dei ministri del Consiglio d'Europa, dichiara che l'obiettivo delle cure palliative non è quello di accelerare o di differire il decesso; essa precisa che «i mezzi tecnologici che offre la medicina moderna non devono essere utilizzati per prolungare artificialmente la vita. I medici non sono tenuti a proseguire trattamenti palesemente inutili e troppo gravosi per il paziente» (Consiglio d'Europa 2003b: nr. 50). Tuttavia la raccomandazione non approfondisce il senso di tale «prolungamento artificiale» e non indica i criteri secondo cui si può giudicare un trattamento «palesemente inutile e troppo gravoso». Queste decisioni andranno precisate da linee guida più approfondite o lasciate al giudizio clinico ed etico-medico.

⁹ Questa distinzione tra la qualità della vita in quanto criterio di giudizio della validità di un trattamento, da un lato, e del valore di una vita umana, dall'altro, spiega perché la nozione di qualità della vita non è da considerarsi valida nella discussioni relative all'eutanasia, in cui la questione è quella di sapere se una vita umana valga o non valga la pena di essere vissuta.

ziente, aumentando il dolore, la pena e la fatica associati a trattamenti medici intensivi, ma potrebbe anche contribuire a rivolgere l'attenzione e le restanti energie del paziente verso il tentativo di sostenere il trattamento stesso, a spese dello sforzo di prepararsi alla morte, di concludere la narrazione della propria vita, di riconciliarsi con chi gli è vicino e di affrontare la sua paura, la sua fiducia e le sue speranze dinanzi alla morte stessa. Il trattamento non produce evidentemente alcun bene, ma prolunga un processo inevitabile, difficoltoso e ineluttabile, aggravando il peso del dolore e della pena. Alla luce della precedente descrizione delle cure palliative nel fine vita, un trattamento medico che non fa che prolungare un'agonia piena di sofferenza e di sconforto senza proporre un sollievo, un conforto o una tregua di alcun genere, è in contraddizione aperta con la cura dovuta ai morenti.

Per ciò che concerne le altre possibili indicazioni elencate in precedenza, la valutazione degli effetti della prosecuzione o dell'interruzione di un trattamento sulla qualità della vita è più complicato. Alcuni dubitano che si possano trarre dei benefici dalla prosecuzione di un trattamento atto a prolungare la vita nelle condizioni descritte. Come può essere utile un trattamento che non fa che prolungare una vita privata delle sue funzioni essenziali?

Da un lato, come sottolineato in precedenza, il mantenimento della vita biologica non è un bene assoluto, che in ogni circostanza oltrepassa qualsiasi preoccupazione di altro genere. Dall'altro, nel momento in cui si concepisce l'uomo come un essere che ha ricevuto la vita dalla mano misericordiosa di Dio e che è chiamato ad agire «per la vita» davanti a Dio stesso, così come davanti al mondo che lo circonda, è immediatamente chiaro che la qualità della vita non si riduce alla sommatoria dei piaceri in rapporto ai dolori, o delle preferenze soddisfatte in rapporto a quelle insoddisfatte. La qualità della vita va considerata in relazione al carattere fondamentale della vita umana, che è la dipendenza, e alla sua capacità di rispondere, in un modo o in un altro, a tale dipendenza e al bene ricevuto attraverso di essa. In questa prospettiva, la nozione di qualità della vita è perfettamente compatibile con un'esistenza priva di attributi quali il controllo, l'intenzionalità, la razionalità o l'attività del soggetto, o una durevole coscienza di sé, per esempio a causa di gravi lesioni cerebrali, disabilità o demenza. In tal modo, queste forme di vita, anche se prive della capacità di agire nel senso abituale del termine, pos-

sono forse ancora entrare in relazione con ciò che li circonda con un certo grado di consapevolezza e di responsività agli impulsi sensoriali, come il tocco, i suoni, la luce e simili. E la vita che non ha ancora sviluppato, o che ha provvisoriamente perso, la capacità di una simile consapevolezza e responsività potrebbe in seguito ritrovarle. Un trattamento che prolunga questo genere di vita potrebbe dunque essere di beneficio al paziente se la sua qualità della vita fosse migliore con tale trattamento rispetto a come sarebbe senza. Esistono altri modi di esercitare una vita responsabile, come vita in risposta a ciò che è stato ricevuto dalla mano di Dio e dal mondo circostante, che non una biografia che si esprime attraverso l'auto-affermazione, il controllo, l'intenzionalità e la razionalità.

E tuttavia, ciò non vale per una vita umana che esiste unicamente come entità biologica, in cui la capacità di avere coscienza è completamente e irrevocabilmente andata persa, come è il caso della maggior parte dei pazienti in stato vegetativo persistente (caso che, come spiegato in precedenza, è differente da quello dei pazienti in stato di coma). Anche in simili circostanze, la vita umana è ancora oggetto dell'amore di Dio e può ancora essere circondata da una comunità umana e dall'amore del prossimo, della famiglia e degli amici. Ciò che però sembra mancare è la preconditione essenziale per rispondere a questo amore, per mezzo di capacità sensoriali e ricettive sotto forma di coscienza, e ciò non solo provvisoriamente, ma in modo permanente e irrevocabile. In questa situazione, i benefici per il paziente del trattamento atto a prolungare la vita sono meno chiari.

Una distinzione tra cura e trattamento?

Alcuni approcci, esemplificati in maniera eminente dall'allocuzione papale del 2004 di Giovanni Paolo II, sostengono che occorre distinguere tra trattamento e cura, tra i procedimenti medici e i mezzi naturali rivolti a preservare la vita, tra misure straordinarie e ordinarie. I trattamenti medici o i mezzi straordinari possono essere sospesi o non attivati, qualora divengano inutili o gravosi per il paziente. I mezzi naturali di cura, al contrario, rispondono ai bisogni fondamentali di ogni essere umano, sono qualcosa da cui tutti dipendiamo e di cui nessun individuo dovrebbe mai essere privato.

L'utilità di tale distinzione in parte dipende dal modo in cui si definiscono le cure (mezzi ordinari) in quanto distinte dai trattamenti medici (mezzi straordinari). Mentre esiste un vasto consenso sul fatto che i trattamenti "straordinari" includano procedure come la somministrazione di antibiotici, l'assistenza respiratoria, e la dialisi, i mezzi "ordinari" tipicamente comprendono le cure di base, come l'igiene, la cura delle piaghe da decubito, l'idratazione e il sollievo della sofferenza fisica e psicologica. Nella maggior parte dei casi esse impediscono al disagio del paziente di aumentare sino a diventare insopportabile e sono dunque giustificate e obbligatorie non solo su un piano etico, ma anche su quello giuridico.

La questione di come qualificare la nutrizione artificiale è stata maggiormente controversa. Mentre nella regolazione della maggior parte dei paesi e nella pratica clinica viene intesa come trattamento medico, che potrebbe essere sospeso qualora non fosse più giustificato, la dichiarazione papale citata rafforza l'insegnamento cattolico, precisando che anche la nutrizione è un mezzo di assistenza ordinaria, che non va mai sospeso sinché il paziente è in grado di digerire il nutrimento.

Tali considerazioni richiedono qualche osservazione. In primo luogo è importante tenere a mente l'esigenza costante dell'insegnamento cristiano di prendersi cura della vita anche quando non sono più possibili il miglioramento o la guarigione del paziente. Ogni vita umana, anche quella dei malati in fase terminale, esige una cura di base, non perché essa potrebbe contribuire alla guarigione sul piano medico, ma perché essa riflette lo statuto, la dignità e la richiesta di rispetto che circondano ogni essere umano in virtù del suo far parte della creazione amata da Dio. L'imperativo di mantenere le cure di base per gli esseri umani gode in tal modo di una forte presunzione all'interno dell'etica cristiana, il che pone degli interrogativi riguardo al trattamento di pazienti che soffrono di una grave malattia o di un trauma senza speranza di guarigione. Questa presunzione in favore del mantenimento delle cure di base, ivi compresa l'alimentazione, non può essere isolata dal legame tra le cure e il benessere fondamentale del paziente. L'esigenza di cura ha un peso morale in ragione del fatto che tali forme di sollecitudine contribuiscono al benessere del paziente nel corso di una malattia grave o incurabile, anche laddove non esista speranza di miglioramento o di guarigione. Malgrado la forte presunzione a favore del mantenimento delle cure, ivi compresa l'alimentazione, tale

esigenza non deve essere eretta ad assoluto né essere separata dalla considerazione delle conseguenze per il paziente e dalla valutazione se tale mantenimento possa prolungare e peggiorare la sofferenza e il dolore del paziente senza arrecargli dei benefici.

*Il rischio di accanimento terapeutico*¹⁰

La questione del momento in cui occorre sospendere un trattamento atto a prolungare la vita non è la sola a sollevare profondi interrogativi morali e rischi per il paziente; esiste anche il rischio di accanimento terapeutico. L'accanimento terapeutico implica un considerevole rischio di danno morale al paziente e pone senza dubbio, all'interno dei quadri clinici, un problema più grave della sospensione non giustificata dei trattamenti. L'accanimento si produce quando un desiderio fuori luogo conduce i medici, con il pretesto di fare il più possibile per il paziente, a introdurre e sperimentare trattamenti medici sempre più innovativi, anche nel caso in cui il paziente sia vicino a una fase terminale, in cui la speranza di un effetto curativo o palliativo è pressoché nulla. Che siano dovuti a zelo professionale, o a una compassione autentica, ma fuori luogo, questo tipo di trattamenti possono arrecare un danno notevole al paziente.

Simili terapie possono non soltanto essere fonte di sofferenza e di altre afflizioni, dovute a interventi chirurgici che richiedono una riabilitazione dolorosa e tengono a lungo il paziente fisicamente legato ad apparecchiature tecnologicamente sofisticate, ma possono altresì avere effetti collaterali significativi che comportano una lunga agonia. Focalizzando l'attenzione del paziente, la sua concentrazione e le sue risorse residue, verso l'esperienza del trattamento medico (e riempiendola talvolta di nuove speranze ed attese) esse possono impedir-

¹⁰ Il termine «accanimento terapeutico», che compare nella versione francese del Documento, è ampiamente diffuso all'interno del dibattito bioetico dell'Europa continentale, mentre in ambito anglosassone si preferisce utilizzare il termine *overtreatment* (che non a caso compare nella versione inglese), e far riferimento alla nozione di futilità (*futility*) delle cure. Anche in ambito continentale esistono studiosi che hanno mosso critiche rilevanti alla nozione di accanimento terapeutico: pur ritenendo tali critiche fondate, si è scelto in questo caso di conservare la traduzione del termine francese, che è in Italia è più consueta, anche a livello mediatico, e risulta perciò maggiormente comprensibile al lettore [N.d.C.].

gli di accettare la morte, di analizzare la storia della sua vita, le sue relazioni, il suo posto nel mondo, le sue speranze e le sue credenze. In breve, il trattamento potrebbe impedire al paziente di riconciliarsi con la morte. Come tale, questo genere di *over-treatment* potrebbe nuocere anche alla famiglia e ai parenti, improvvisamente privati della possibilità di una serena e tranquilla dipartita di un loro caro e sommersi dai trattamenti medici e dalla tecnologia.

Né si dovrebbe ignorare l'effetto sulla fiducia dei pazienti e del pubblico, che sperano, una volta arrivati allo stadio terminale di una malattia, di essere curati degnamente come esseri umani e non semplicemente oggettivati come casi medici, suscettibili di risposta a tentativi terapeutici.

Occorre dunque sottolineare che non soltanto è permesso non fare tutto il possibile per un paziente in fin di vita; ma che è anche talvolta necessario non proseguire un trattamento medico, per concentrare le risorse, le conoscenze e le energie verso la cura del paziente come persona, con le sue dimensioni emotive, psichiche, spirituali, in aggiunta a quelle fisiche.

5.3 LA DISCUSSIONE ETICA: LA VOLONTÀ DEL PAZIENTE

L'etica medica ha una forte presunzione a favore del principio secondo cui occorre evitare di somministrare un trattamento contro la volontà del paziente, presunzione che non è in conflitto con la tradizione cristiana protestante. La volontà del paziente è evidentemente essenziale quando si valuta l'eventuale arresto di un trattamento atto a prolungare la vita. Si pone pertanto la questione: come tener conto al meglio della volontà del paziente quando essa non può essere accertata direttamente?

La volontà espressa del paziente

In alcuni casi, la volontà del paziente può essere accertata direttamente. I pazienti sono coscienti, ben informati, al corrente della loro

situazione e possono esplicitamente dichiarare la loro volontà in merito a una misura terapeutica in grado di prolungare loro la vita. Nel campo dell'etica medica, sono fondamentali l'autonomia, in generale, e il principio del consenso informato, in particolare. Una volta accertato che il paziente è capace di intendere e di volere, che non è affetto da malattia mentale ed è conscio della sua situazione, si considera una grave violazione sottoporlo a un trattamento senza il suo consenso, o, peggio ancora, sottoporlo a un trattamento che egli ha esplicitamente rifiutato. L'autonomia, nel senso della libertà di resistere alle interferenze non desiderate sulla propria vita e sul proprio corpo, è anche una preoccupazione essenziale all'interno di una prospettiva protestante, dal momento che protegge l'integrità personale e rende possibile la responsabilità.

Questo criterio di base del consenso informato come preconditione necessaria per l'introduzione di un trattamento medico si applica anche nel caso di un trattamento atto a prolungare la vita. Pazienti ben informati e competenti hanno diritto al rispetto delle loro decisioni quando rifiutano i trattamenti, anche se il loro rifiuto implica che la loro vita sarà abbreviata.

Tuttavia, per quanto riguarda i trattamenti atti a prolungare la vita, la volontà del paziente spesso non può essere direttamente accertata. Come comportarsi in situazioni simili?

Le direttive anticipate

Una soluzione a questo problema sono le cosiddette «direttive anticipate», che consistono in una dichiarazione sottoscritta da una persona ancora capace di intendere e di volere, in cui viene espressa la sua volontà in merito ai trattamenti atti a prolungare la vita, nel caso in cui, in futuro, in conseguenza di un trauma o di una malattia, tale persona fosse privata della coscienza o qualora il proseguimento della sua vita fosse segnata da un dolore estremo, da un'incapacità permanente e dall'incompetenza mentale¹¹.

¹¹ Formulazioni riprese dalla versione norvegese.

Tutto ciò pone la questione se una direttiva o un desiderio espressi “in anticipo” possano determinare le decisioni del personale medico. Tale problema rimanda alla questione se sia possibile prendere decisioni davvero informate e autonome in merito a uno stato futuro segnato da una malattia o da un trauma. Un individuo può sapere in anticipo come vivrà tale condizione e quali saranno in quel momento i suoi valori e i suoi desideri? I più ammettono che le direttive anticipate debbano avere un peso considerevole in merito a qualsiasi trattamento atto a prolungare la vita. E tuttavia si potrebbe obiettare che tali direttive non debbano essere assolutamente vincolanti, nella misura in cui esse non rendono conto della possibilità di un cambiamento nelle credenze, nei valori e nella valutazione generale della vita di un individuo. Un modo per prendere in considerazione tale obiezione è la richiesta che non esistano ragionevoli motivi per ritenere che le direttive non esprimano più l’attuale volontà del paziente¹². Un’altra soluzione potrebbe essere richiedere che le direttive vengano rinnovate, per esempio, una volta all’anno.

Sembrano esistere due differenti approcci alle direttive anticipate e alla questione se esse siano irrevocabili, come espressione della volontà di una persona che non è più competente. Da una parte, le si può considerare come una stipulazione contrattuale o giuridica, che stabilisce una lista di diritti e di doveri rispettivamente del paziente e del medico, che discolpano il medico da qualsiasi accusa di irregolarità qualora egli vi si attenga. L’altro approccio le considera alla stregua di un elemento tra altri nell’accertamento della volontà del paziente. Le direttive anticipate sarebbero quindi essenziali, tanto più quanto più recentemente compilate, ma non sarebbero l’unico strumento per determinare la volontà del paziente.

I pazienti che non sono in possesso delle proprie facoltà mentali / i pazienti non competenti

In determinate situazioni alcuni pazienti non sono più in grado di formulare ed esprimere i propri desideri, ma non hanno redatto delle direttive anticipate. Come può essere presa una decisione respon-

¹² Secondo una raccomandazione contenuta in una dichiarazione dell’Associazione medica mondiale (2003).

sabile su un trattamento atto a prolungare la vita? L'unica soluzione sembra essere quella di determinare, per quanto possibile, la volontà del paziente in maniera indiretta per stabilire, in combinazione con un giudizio medico, quale sia il miglior interesse del paziente stesso.

I membri della famiglia

In tali situazioni, il tentativo di verificare i desideri del paziente implica la designazione di un mandatario che sovrintende ai suoi interessi. Sovente sarà un membro della famiglia, per esempio un coniuge, un figlio adulto, un genitore, un fratello o una sorella. Avendo conosciuto approfonditamente e a lungo il paziente, quest'ultimo avrà probabilmente avuto l'occasione di parlare con lui di queste situazioni. Oppure, essendo al corrente delle sue credenze e in generale dei suoi valori, potrebbe dedurne ciò che il paziente avrebbe desiderato. Di norma, inoltre, egli avrà a cuore il miglior interesse del paziente.

In tal modo, potrebbero esserci buone ragioni per accordare importanza alle opinioni dei membri della famiglia nella decisione relativa ai trattamenti. Tuttavia, occorre far notare innanzitutto che è necessario essere sicuri che il membro della famiglia/mandatario conosca davvero il paziente in maniera approfondita, e che abbia effettivamente a cuore il suo miglior interesse. E in secondo luogo occorre che la comunicazione tra i medici e il personale sanitario e i membri della famiglia sia profonda e accurata, al fine di garantire che la famiglia sia coinvolta nel processo decisionale. Infine, è al medico che spetta la decisione definitiva. La famiglia non deve mai sobbarcarsi il peso della decisione finale relativa alla sospensione dei trattamenti di un essere amato. In più, il personale medico responsabile deve agire con particolare cautela in caso di disaccordo tra i membri della famiglia sulla prosecuzione dei trattamenti.

Il tutore

In determinati casi, il mandatario potrebbe essere un tutore nominato (per esempio un avvocato), che ha il diritto e il dovere legale di difendere il miglior interesse del paziente. Questa persona può essere nominata dal paziente stesso, prima del sorgere dell'incompetenza

(parallelamente alle direttive anticipate), oppure dopo la perdita delle facoltà mentali. Questa soluzione è opportuna in determinati casi: per esempio in assenza di famiglia; o nel caso in cui il paziente non desideri che i membri della sua famiglia si esprimano in sua vece in situazioni di incompetenza, o se le circostanze all'interno della famiglia fanno sì che i suoi membri non siano adatti o capaci di occuparsi del miglior interesse del paziente; oppure se il paziente o i familiari preferiscono separare il ruolo formale di tutore giuridico da quello di una famiglia amorevole. Potrebbe comunque essere appropriato, anche nel caso in cui esista un tutore mandatario, consultare i membri della famiglia, a meno che non esistano ragioni per ritenere che essi ignorino o non abbiano a cuore i desideri e l'interesse del paziente.

Proprio perché la decisione finale spetta ai medici è importante che, prima di giungere a essa, abbiano intrapreso una comunicazione e una consultazione quanto più ampia e accurata, al fine di determinare al meglio quale decisione corrisponda ai desideri del paziente e al suo miglior interesse¹³.

Buoni processi di comunicazione e deliberazione, che conducano a cure buone e responsabili per pazienti «non in grado di intendere e di volere», nel caso in cui riguardino decisioni che potrebbero abbreviare la vita, dovrebbero essere: a) trasparenti: per le famiglie, per il personale sanitario e per il medico responsabile, per il grande pubblico e per i potenziali pazienti, nel senso che deve essere chiaro chi sarà e dovrà essere consultato e quale peso avrà la sua indicazione; b) inclusivi: nel senso che devono essere coinvolte tutte le professioni/gruppi/unità e il personale adibito al trattamento del paziente (i diversi gruppi, come i medici, gli infermieri e i consiglieri, potrebbero avere informazioni e conoscenze differenti riguardo ai valori, alle credenze e alle intenzioni del paziente), e nel senso che i membri della famiglia devono essere resi partecipi in maniera rilevante, devono ricevere sufficienti informazioni ed essere invitati al processo deliberativo; c) dotati di tempo sufficiente: per quanto possibile occorre evitare che il processo decisionale sia eccessivamente abbreviato per questioni di risorse o di interessi. Occorre soprattutto essere particolarmente atten-

¹³ Ci si potrebbe anche domandare se la decisione finale non dovrebbe essere presa da un comitato o da un consiglio indipendenti, piuttosto che dal solo medico responsabile.

ti ai membri della famiglia, che tentano di fare i conti con l'approssimarsi della morte di un loro caro gravemente malato, all'impatto e alle prospettive di tale situazione sulle loro vite, così come su quella del paziente. Un tempo sufficiente deve essere accordato alla deliberazione, al consiglio e al sostegno – anche all'interno della comunità ecclesiale – rivolto ai familiari, per ascoltare le loro preoccupazioni e aiutarli ad accettare la situazione e l'eventuale perdita di un congiunto, prima di giungere alla conclusione di un trattamento atto a prolungare la vita. La sfida è particolarmente impegnativa quando il paziente è un bambino. In tali situazioni, diventa particolarmente importante garantire ai membri della famiglia, che potrebbero essere i genitori, un tempo sufficiente e lo spazio comunicativo necessario per accettare la situazione traumatica della perdita di un bambino; in più devono essere in grado di percepire come tale perdita sia intrecciata con la decisione di sospendere un trattamento medico e si deve permettere loro di partecipare alla presa della decisione.

Interruzione / non attivazione di un trattamento atto a prolungare la vita: conclusione

In determinate circostanze, l'interruzione o la non attivazione di un trattamento atto a prolungare la vita non soltanto è lecita, ma potrebbe costituire, nei fatti, un'obbligazione morale in quanto elemento appropriato di cura e di compassione nei confronti di un paziente gravemente e irrevocabilmente malato. Ciò è vero nei casi in cui la prosecuzione di un trattamento non arreca alcun bene al paziente, in termini sia curativi sia palliativi, o in termini di mantenimento di una vita di qualità, nel senso cristiano di vita in possesso della capacità di ricevere, di sentire e di rispondere in qualche modo all'amore ricevuto. Una tradizione cristiana duratura pone l'accento sul dovere di prendersi cura di coloro che sono gravemente malati e dei morenti, anche se non vi è più alcuna speranza di miglioramento o di guarigione; ciò implica una forte presunzione in favore del mantenimento delle cure che possono alleviare il dolore, la pena e l'indigenza delle ore finali. Da un lato, le misure terapeutiche, mediche e cliniche, che prolunghino o meno la vita, sono responsabilità morali primarie che ci si impongono decisamente e non possono facilmente essere accantonate in base a considerazioni di altro genere. Dall'altro, esse non rappresentano esigenze assolute, al di là di qualsiasi considerazione

legata alla loro influenza sul paziente e sulla sua situazione. Concretamente, ciò implica che le chiese protestanti, sebbene coscienti dei dilemmi e delle preoccupazioni legate a valutazioni morali complesse, non siano, per esempio, disposte a rifiutare come male assoluto e costante la sospensione dell'alimentazione artificiale dei pazienti in stato vegetativo persistente.

Le preoccupazione e le valutazioni etiche non si applicano unicamente alle decisioni che vengono prese, ma anche al processo decisionale. La richiesta informata ed esplicita da parte del paziente di sospendere i trattamenti dovrà essere rispettata; e qualora un paziente non più in possesso delle proprie facoltà mentali abbia redatto una direttiva anticipata in merito ai trattamenti, tale dichiarazione deve avere un peso considerevole, soprattutto nel momento in cui non vi sono ragioni per ritenere che essa non rappresenti più la volontà del paziente. Nei casi in cui non esistano direttive anticipate e il paziente sia irrevocabilmente non competente, diventano essenziali i processi comunicativi e consultivi. Essi dovranno essere inclusivi, coinvolgendo un largo spettro di professioni, il personale curante e i consiglieri. I membri della famiglia, i parenti e gli amici che conoscevano bene il paziente e che hanno manifestamente a cuore il suo miglior interesse, dovranno essere consultati in profondità, con il tempo e lo spazio necessari per far fronte alla decisione e all'eventuale perdita di un parente. Essi non dovranno tuttavia portare il peso della decisione finale.

Cure palliative, trattamento e sedazione

Un argomento frequentemente impiegato dai sostenitori della legalizzazione dell'eutanasia e del suicidio assistito è che esistono casi in cui il paziente non vede altre soluzioni praticabili alla sua situazione se non quella di farsi aiutare per mettere fine alla propria esistenza. Coloro che sono in disaccordo si riferiscono sovente agli asseriti benefici delle cure palliative, come alternativa. Ma le cure palliative pongono questioni proprie, che conviene considerare più da vicino.

La medicina palliativa, come abbiamo ricordato in precedenza, è definita dall'Organizzazione mondiale della sanità come un approccio che tenta di migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, che affrontano le conseguenze di una malattia potenzialmente mortale, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza e attraverso il trattamento del dolore e degli altri problemi fisici, psicologici e spirituali a esso legati (si veda sopra par. 4.4). Essa va ben al di là del semplice sollievo dei sintomi tipici dell'ultima fase della vita, ma intende accompagnare il paziente durante l'ultimo periodo della sua esistenza, cercando mezzi per migliorare la sua qualità della vita.

La medicina e le cure palliative si sono largamente sviluppate in questi ultimi anni. Oggi, viene posto un rilievo maggiore sull'interdisciplinarietà e sul coinvolgimento e il contributo di diverse professionalità; la dimensione psico-sociale e quella spirituale sono state incluse all'interno della comprensione di una malattia grave, accanto ai suoi aspetti fisici. La conoscenza, la comprensione e la pratica sono migliorate, in seguito a estensivi programmi di ricerca, e il tema viene gradualmente ricompreso all'interno dei programmi formativi dei medici. Le chiese dovrebbero reclamare che a questo ambito sia data priorità all'interno dei servizi sanitari, così come della ricerca e della formazione medica.

Sebbene tali sviluppi, di cui ci rallegriamo, abbiano mutato in generale il contesto delle problematiche di fine vita, e dell'eutanasia e del suicidio assistito in particolare, come vedremo in seguito non esiste una facile soluzione in grado di far scomparire tutte le difficoltà e i dilemmi etici.

Una questione che è attualmente divenuta obsoleta, a causa del miglioramento e degli sviluppi delle cure palliative, è quella tradizionale, contenuta nei manuali di etica medica, relativa ai trattamenti analgesici intensivi che avrebbero avuto, come effetto collaterale, la possibilità di causare la morte. Sebbene ampiamente accettata, la questione di come distinguere tra questi tipi di trattamento medico e l'eutanasia, e il motivo per cui i primi potessero agevolmente essere ammessi, mentre la seconda apparentemente no, ha ossessionato per anni i dibattiti etici.

Al giorno d'oggi, tuttavia, una simile questione non è più pertinente. Gli sviluppi della medicina palliativa e i miglioramenti nel trattamento dei sintomi dolorosi implicano che un efficace trattamento analgesico non abbrevi la vita del paziente. Nei fatti, esso produce sovente l'effetto contrario: un prolungamento della vita e un miglioramento della sua qualità.

Sollevato dai dolori e dalla pena, il paziente può distendersi e dormire meglio, è meno esposto all'esaurimento fisico e mentale, e fa esperienza di una qualità della vita maggiore: tutto questo prolunga la vita anziché accorciarla. Questa evidenza conduce nella direzione di incoraggiare il trattamento analgesico, anziché di rimanere scettici nei suoi confronti.

Malgrado il miglioramento considerevole della medicina e delle cure palliative, esistono casi estremi in cui i pazienti moribondi patiscono dolori insopportabili, difficoltà respiratorie, nausea, agitazione e spasmi che rimangono refrattari a trattamenti di ogni tipo. Di qui la questione dell'accettabilità della sedazione palliativa per ridurre il livello di coscienza del paziente. La sedazione palliativa può essere definita, provvisoriamente, come l'induzione e il mantenimento della sedazione (attraverso trattamenti medici) per il sollievo del dolore o di altri tipi di sofferenza in un paziente prossimo a morire, con la sola intenzione di evitare un dolore che resiste a qualsiasi altro tratta-

mento. La profondità della sedazione, così come la sua durata, varia a seconda delle condizioni del paziente, ma l'intenzione è la palliazione e non il porre fine alla vita del paziente.

Condizione di questa procedura è che il paziente non abbia più di qualche giorno di vita, sebbene ogni indicazione prognostica sia difficile e debba fondarsi sulla migliore valutazione del medico, secondo la sua esperienza e in seguito alla consultazione con i colleghi. Deve essere svolto un lavoro diagnostico pertinente, per poter distinguere tra gli effetti secondari del trattamento e i sintomi della malattia, e devono essere tentati tutti gli altri trattamenti possibili. In più, deve essere consultata ogni competenza medica pertinente, così come gli esperti di trattamenti palliativi. Deve anche essere fatta una valutazione psichiatrica esaustiva, per poter affrontare i sintomi psichiatrici che possono segnare la fine della vita e che potrebbero reagire ad altri trattamenti.

Una volta ottenuto il consenso informato del paziente, sia direttamente, sia attraverso un mandatario (cosa evidentemente difficile, in tale situazione), può essere ammessa la sedazione intenzionale di un paziente, allo scopo di risparmiargli la sensazione e l'esperienza dei sintomi insopportabilmente e intrattabilmente dolorosi.

Occorre sottolineare, in primo luogo, che le ricerche disponibili indicano che l'evidenza che tali trattamenti abbrevino la vita è scarsa. Come per il trattamento palliativo in generale, la sedazione sembra piuttosto prolungare la vita, anziché accorciarla. In secondo luogo, tale procedura sembra essere molto rara ed essere praticata solo in casi estremi, soprattutto alla luce dell'attuale accrescimento della competenza in materia di cure palliative e del miglioramento continuo della gestione del dolore e del sollievo dei sintomi.

L'eutanasia

7.1 DEFINIZIONE DEL TEMA

La discussione sin qui svolta suggerisce che l'accompagnamento di un morente comporti in alcuni casi la sospensione o la non attivazione di un trattamento atto a prolungare la vita. La questione urgente e irrisolta, tuttavia, è se l'eutanasia e il suicidio assistito possano far parte di questo repertorio di cure di un paziente gravemente malato e morente. Affronteremo innanzitutto la questione dell'eutanasia; quella del suicidio assistito, che ad essa è legata, ma differente, verrà trattata nel capitolo successivo.

Sebbene la comprensione dell'eutanasia non possa essere separata da una discussione teorica e normativa del tema, la seguente definizione comprende i casi più tipici e paradigmatici ed è dunque utile per la discussione che verrà: «L'uccisione intenzionale di un individuo da parte di un medico, per mezzo della somministrazione di farmaci, in seguito alla richiesta volontaria e competente di tale individuo»¹⁴.

Quando si discute di eutanasia occorre tener distinte due dimensioni del problema. La prima considera l'eutanasia come *questione etica* e si occupa di aspetti come l'interpretazione del fenomeno all'interno di un quadro concettuale più ampio (come quello suggerito in precedenza, per esempio) e la giustificazione normativa di una simile pratica, indagando se esistano solide ragioni normative per sostenere o per opporsi all'eutanasia. La seconda dimensione affronta l'eutanasia come *questione giuridica*, chiedendosi come l'eutanasia debba essere trattata a livello legislativo e di politiche pubbliche. È im-

¹⁴ Sviluppata dall'Associazione europea per le cure palliative (EAPC), 2004.

portante sottolineare come queste due dimensioni, sebbene evidentemente non separate, non siano identiche. Le legislazioni non determinano quale rivendicazione etica sia normativa, solida e legittima; ciò che è normativo sul piano etico non può essere direttamente tradotto a livello legislativo e di politiche pubbliche.

7.2 LA DISCUSSIONE ETICA

Di primo acchito, sembrerebbe che esistano solide ragioni per non accettare l'eutanasia in una prospettiva cristiana protestante: apparentemente, si tratta di un porre termine in modo diretto alla vita di un'altra persona, che non è ricompreso tra le eccezioni al divieto di uccidere che l'etica cristiana ha tipicamente accettato (la difesa di sé, o la difesa di una terza persona). Rifiutando l'obbligo di non danneggiare o di non distruggere la vita umana, essa sembra contraddire il suo statuto di inviolabilità. Il fatto che l'eutanasia sia in apparente contrasto con queste norme morali fondamentali sembra costituire una forte presunzione contro la sua accettazione. Potrebbero esistere, malgrado tale apparente presunzione, solide ragioni etiche che giustificerebbero l'eutanasia?

I sostenitori dell'eutanasia fanno abitualmente riferimento a due tipi di ragioni: innanzitutto l'autonomia, e in secondo luogo la beneficenza (o il miglior interesse del paziente). Entrambe costituiscono preoccupazioni etiche profonde e largamente accettate e sono ragionevolmente comprese come solidi ideali etici. Di fatto, esse costituiscono davvero argomenti ben fondati, che hanno la meglio sulla presunzione contro l'eutanasia menzionata in precedenza?

Autonomia ed eutanasia

La nozione di autonomia riveste un ruolo importante e compare frequentemente all'interno dell'etica medica. Tuttavia, si tratta di una nozione complessa, che possiede significati diversi che non sempre si distinguono facilmente tra di loro. Nel quadro dell'etica medica filosofica e secolare predominano due differenti accezioni di auto-

nomia, entrambe rilevanti per la discussione sull'eutanasia, ma che conducono a conclusioni divergenti. Una concezione di matrice kantiana comprende l'autonomia come auto-legislazione e come capacità di agire secondo una legge razionale fondata su principi universali, piuttosto che in accordo con gli impulsi contingenti o le pressioni esterne. A ciò si aggiunga che essere capaci di questo genere di autonomia costituisce l'elemento che definisce un fine in sé e che in tal modo esige che un essere umano sia sempre trattato come tale, e mai come un semplice mezzo. Un'altra concezione dell'autonomia la comprende come capacità di agire sulla base delle proprie preferenze interiori, interessi e progetti. L'autonomia compresa in questo modo consente all'essere umano di esprimere e di realizzare il proprio potenziale interiore e di agire secondo aspirazioni e valori individuali. L'autonomia, così come si configura all'interno dell'etica medica, non è certo irrilevante per l'etica protestante, e tuttavia la nozione essenziale è un'altra, quella di libertà. Tale nozione raffigura gli esseri umani come fundamentalmente definiti attraverso la loro relazione con Dio, piuttosto che con autorità mondane esteriori. Nella misura in cui la giustificazione per fede libera l'essere umano dall'esigenza di realizzare il significato ultimo della propria vita per mezzo di sforzi e di prestazioni morali, lo rende anche in grado di servire il prossimo attraverso l'amore responsabile e la compassione. Una nozione protestante di libertà è dunque fondata in primo luogo su una dimensione originaria e fondamentale, quella del dono, della ricezione, della dipendenza. In secondo luogo, sebbene la libertà sia un dono di Dio, e non possa mai manifestarsi o concretizzarsi interamente in una realizzazione morale, essa non può neppure essere separata dalla responsabilità.

È necessario innanzitutto rendersi conto che l'accettazione dell'eutanasia non è una conseguenza necessaria nemmeno di una concezione secolare o filosofica dell'autonomia. Molti interpreti negano che la versione kantiana di autonomia (come auto-legislazione e capacità di agire secondo una legge razionale e universale) giustifichi l'eutanasia. Una pratica eutanasica, secondo costoro, sarebbe in contraddizione con il dovere morale fondamentale di non considerare mai l'umanità, la propria o quella degli altri, come mero mezzo, ma sempre come fine in sé, e significherebbe cancellare la condizione stessa dell'autonomia, vale a dire l'esistenza di una persona umana. Altri interpreti, tuttavia, preferirebbero iniziare con una lista di doveri fundamenta-

li che devono assolutamente essere rispettati, e includerebbero al suo interno il diritto di ricevere, da una persona consenziente, l'assistenza al morire. Il che tuttavia solleva la questione paradossale del diritto di eliminare se stessi come detentori di diritti.

La nozione di autonomia come auto-determinazione e la possibilità di perseguire le proprie aspirazioni, interessi e preferenze è in genere maggiormente utilizzata per giustificare l'accettabilità morale dell'eutanasia. L'assunzione di questa nozione di autonomia è di per sé un argomento convincente? Quantomeno si pongono alcune questioni. In primo luogo la questione della portata dell'autonomia. Essa può estendersi sino a determinare la propria distruzione?

Alcune interpretazioni dell'autonomia negano che essa possa essere al servizio di decisioni che, in futuro, ridurrebbero o distruggerebbero l'autonomia stessa, vale a dire la capacità dell'individuo di auto-governarsi. Inoltre, alcuni dubiterebbero della possibilità di determinare con assoluta certezza il fermo e conseguente desiderio di un paziente gravemente malato e forse terminale. Gli studi dimostrano che la volontà di vivere di pazienti gravi e morenti oscilla considerevolmente (Chochinov *et al.* 1999); inoltre, diverse condizioni tipiche dei pazienti che attraversano tale fase (la fatica, l'angoscia, la depressione) potrebbero ridurre l'autonomia nel senso della capacità di prendere una decisione informata, meditata e intenzionale, senza l'ostacolo di influenze esterne (Johansen, Materstvedt *et al.* 2005). Alcuni potrebbero obiettare che è incoerente accordare un peso rilevante all'autonomia del paziente nelle decisioni che riguardano la sospensione di un trattamento (cfr. sopra, cap. 5), ma non quando si tratta di eutanasia. Si può rispondere che la decisione autonoma di *resistere* a un intervento o a una violazione, per esempio un trattamento medico non desiderato, è più importante di una richiesta autonoma di ricevere certe forme di servizio e di aiuto, come l'assistenza al morire. Le ricerche hanno anche dimostrato che la richiesta di eutanasia, come abbreviazione diretta e volontaria della vita, in gran parte risponde alle cure palliative, nel senso che la domanda diretta di eutanasia diminuisce considerevolmente, mentre la domanda di non ricevere trattamenti atti a prolungare la vita sembra persistere (Neudert *et al.* 2001). Occorre tuttavia riconoscere che alcune richieste di eutanasia continuano ad esistere anche dopo adeguate cure palliative. Ciò indica che, anche se cure palliative efficaci possono amplia-

mente ridurre la domanda di eutanasia, esse non sono in grado di eliminarla completamente.

In aggiunta a questa critica interna, un approccio protestante potrebbe mettere in questione innanzitutto la nozione filosofica di autonomia, nella misura in cui esso si fonda su una differente concezione della libertà, più originaria rispetto alla nozione etica di autonomia. La tradizione protestante, come sopra descritta, comprende la libertà come radicata nella relazione dell'essere umano a Dio, nella creazione e nella giustificazione in cui un essere umano riceve la vita dalla mano di Dio. In tal modo la libertà è intrinsecamente associata a, sebbene non condizionata da, la responsabilità e la chiamata a rispondere a Dio per la vita ricevuta. Questa nozione di libertà, evidentemente, non equivale all'autodeterminazione o al governo di sé, di una vita di cui si è proprietari, ma è legata alla risposta a Dio per la vita ricevuta. Essa rimette in questione l'utilizzo dell'autonomia al fine di giustificare l'eutanasia, annunciando che la libertà non implica un assoluto autogoverno o un'appartenenza a se stessi, ma è irrevocabilmente legata alla responsabilità per la propria vita di fronte a se stessi, agli altri, al mondo creato e in ultima analisi a Dio.

Beneficenza ed eutanasia

Coloro che ammettono che esistano situazioni in cui l'eutanasia potrebbe essere lecita, spesso sostengono che, nei casi in cui il paziente è sottoposto a gravi sofferenze e dolori, senza speranza di guarigione o di miglioramento, potrebbe corrispondere al suo miglior interesse che venga posto termine alla sua vita. Qualora ciò corrisponda alla volontà esplicita del paziente, non dovrebbe essergli negato l'accesso all'eutanasia.

I benefici dell'eutanasia per il paziente non possono essere determinati senza prendere in considerazione le alternative possibili. Ricerche sulle motivazioni dei pazienti mostrano che la ragione è di rado il solo dolore fisico; piuttosto, tale motivazione tende a essere collegata con ragioni dovute alla sofferenza psicologica, come la perdita di significato, la sensazione di essere diventati un peso per gli altri, o l'esperienza di una condizione di vita non degna.

Tale conclusione corrisponde a studi che suggeriscono che i pazienti scelgono in base alle cosiddette scale di qualità della vita individuale, in cui la nozione di qualità della vita è informata da preferenze, aspirazioni e valori individuali (Neudert et al., 2001). L'esperienza di una qualità della vita drasticamente ridotta, che porta alcuni pazienti a richiedere l'eutanasia, ha probabilmente origine in un insieme di fattori che non comprendono solo la dimensione fisica della malattia, e i sintomi associati al dolore, ma anche altre dimensioni, come la dimensione sociale e quella esistenziale. La medicina e le cure palliative, nella misura in cui sono maggiormente in grado di rivolgersi all'ampia gamma di dimensioni della qualità della vita di un paziente, individualmente percepita, sono anche meglio attrezzate per rispondere alla richiesta di eutanasia e per diminuirla.

Risposte adeguate alla questione eutanasi possono anche essere rintracciate nella dipendenza dal contesto e nel carattere auto-interpretativo della richiesta di eutanasia. L'auto-interpretazione, il modo in cui si percepisce e si comprende la propria vita, in quanto provvista (o anche sprovvista) di un significato particolare e in quanto strutturata attorno a determinate narrazioni, è anche mediata attraverso le risorse disponibili nella cultura e nella società circostanti: per esempio le immagini, i simboli, le metafore e i sistemi di valore attraverso i quali diamo forma alla nostra visione della vita umana e comprendiamo l'interazione sociale. In uno stato di malattia incurabile, in cui si è completamente dipendenti dall'aiuto e dalle cure di altri, e incapaci di mostrare e di controllare le caratteristiche e le funzioni umane fondamentali, la percezione della propria vita come indegna è un'interpretazione suggerita dalle risorse disponibili nell'ambiente circostante. In questa situazione, non sarà sufficiente una risposta a una richiesta di eutanasia che assuma come un dato di fatto l'auto-interpretazione del paziente e la sua esperienza del fine vita come indegno. È necessario approfondire le possibilità di trovare e di stabilire risorse che permettano un'altra interpretazione di sé, anche nello stadio terminale dell'esistenza. Le risorse ampiamente migliorate della medicina e delle cure palliative vanno in questa direzione ed è dunque importante che le chiese invocino un'intensificazione degli sforzi in questo ambito. Al tempo stesso, occorre ammettere che le cure palliative non risolvono tutti i dilemmi e i problemi. Esistono pazienti che soffrono di dolori che resistono ai trattamenti, e ci saranno probabilmente pazienti che continueranno a percepire la propria vita e la pro-

pria malattia come insopportabile, incapaci di trovarvi un sollievo o un valore. Pazienti differenti potrebbero valutare situazioni simili dal punto di vista fisico e medico in modo molto differente in termini di qualità della vita individuale.

A questo proposito, occorre menzionare una preoccupazione particolare. Alcune dichiarazioni delle chiese protestanti sulle decisioni di fine vita affermano che la malattia, il dolore e la sofferenza sono una parte inevitabile della vita umana così come la conosciamo. Per quanto corretta, questa affermazione è utilizzata talvolta per sostenere argomenti inquietanti. Tali dichiarazioni raramente approfondiscono la distinzione tra le sofferenze che possono effettivamente essere evitate, o quantomeno ridotte, e le sofferenze che resistono all'azione umana e al tentativo di alleviarle. Il fatto che il fenomeno stesso della sofferenza, ivi compresi la malattia e il dolore fisico, sarà sempre presente nel mondo come lo conosciamo, non ci dispensa dall'obbligo di fare ciò che è possibile per alleviare e rimediare al dolore fisico che può effettivamente essere curato. Sebbene alcune persone gravemente malate possano forse scoprire un significato nella sofferenza che attraversano, non esistono motivi per glorificare o per concepire la malattia e il dolore come parti integranti della vita umana. Per molti pazienti e per le loro famiglie, la malattia grave e la morte che si avvicina rimangono integralmente dolorosi e privi di significato. Le chiese non devono mettere da parte queste esperienze, né schivare la sfida morale che esse pongono, rifugiandosi troppo frettolosamente nell'affermazione secondo cui la malattia, la sofferenza e il dolore sono parte integrante della vita e possono essere il luogo di una scoperta di senso.

Una concezione cristiana protestante della vita umana sottolinea come la dipendenza dalle cure di altri – il personale sanitario, la famiglia o gli amici – non costituisca una forma indegna o inautentica di esistenza. La dipendenza è meglio descritta come un aspetto inevitabile della vita umana, strettamente legato al fatto che la vita stessa non è prodotta dagli esseri umani, ma è ricevuta da una fonte a noi esterna. In tal modo, l'esperienza della dipendenza non soltanto è compatibile con la manifestazione della dignità della vita umana, ma può anche rammentarci una condizione fondamentale dell'esistenza in cui tutti ci troviamo, vale a dire la sua essenziale ed inevitabile relazionalità. Un compito importante delle chiese è rendere accessibili

queste risorse interpretative ai malati e ai morenti, al fine di rendere possibile e di incoraggiare un'autocomprensione della loro vita come manifestazione della dignità umana. Per questo, è essenziale sviluppare e accordare una priorità politica alle cure palliative in ogni loro forma: negli istituti di cure palliative, nelle case di riposo o nell'assistenza domiciliare.

Cercando di affrontare non solo il dolore fisico, ma anche la sofferenza psicologica, le sfide sociali e relazionali, così come i problemi spirituali legati alla mancanza di senso e di speranza, cure palliative efficaci danno un contributo importante alla possibilità di vivere il fine vita come manifestazione di dignità piuttosto che come svalorizzazione. In questo momento, le chiese protestanti europee vogliono ricordare la raccomandazione del Consiglio d'Europa agli Stati membro sull'organizzazione delle cure palliative (Consiglio d'Europa, 2003b). Gli studi legati a tale rapporto documentano, ovunque in Europa, un crescente interesse rivolto a stabilire servizi di cure palliative, ma anche che esistono «considerevoli differenze nell'accessibilità delle cure palliative per coloro che ne hanno bisogno» (Consiglio d'Europa, 2003b). Tra le raccomandazioni degne di essere ricordate vi è quella che richiama i governi degli Stati membro ad «adottare politiche, provvedimenti legislativi e altre misure necessarie per un quadro coerente ed esaustivo di cure palliative a livello nazionale» (Consiglio d'Europa 2003b: 1).

Eutanasia e astensione dai trattamenti: una distinzione pertinente

Uno degli argomenti utilizzati per dimostrare che l'eutanasia è moralmente accettabile è quello secondo cui non esisterebbero differenze etiche pertinenti tra questa e la sospensione di un trattamento atto a prolungare la vita; sarebbe dunque incoerente accettare quest'ultima e rifiutare la prima. Tale argomento sembra poggiare sull'ipotesi secondo cui, dal momento che il risultato – il decesso del paziente – è lo stesso in entrambi i casi, anche le due situazioni sono uguali dal punto di vista delle loro qualità morali rilevanti.

E tuttavia, il risultato non è il solo fattore da prendere in considerazione nella valutazione morale di una situazione. Un altro elemento spesso evocato per distinguere l'eutanasia dalla sospensione o dalla non attivazione delle terapie è l'*intenzione*. Nel caso della sospensione di un trattamento l'intenzione è quella di evitare un'agonia prolungata, profondamente dolorosa per il paziente, senza altri effetti positivi o miglioramenti; l'eutanasia, al contrario, è compiuta con l'intenzione di abbreviare la vita del paziente. E tuttavia, basarsi sull'intenzione per giustificare una distinzione di qualità morale è problematico. Innanzitutto si tratta di un criterio difficile da gestire nella pratica. Le nostre intenzioni sono porose e flessibili, anziché fisse e stabili; esse sono suscettibili di interpretazioni diverse a seconda dei nostri desideri e dei nostri bisogni, e sono anche, in certa misura, non trasparenti a noi stessi. Non è sempre facile stabilire chiaramente se la mia intenzione, in un dato momento, sia veramente quella di evitare che un trattamento prolunghi inutilmente l'agonia di un paziente, piuttosto che quella di mettere fine alla sua sofferenza. E inoltre, nella misura in cui ciò è possibile, l'intenzione è raramente considerata un criterio importante nella determinazione dell'accettabilità di un'azione. Un'azione considerata riprovevole non diventa accettabile, di regola, semplicemente per il fatto che l'intenzione era buona.

Per giustificare la differenza tra l'eutanasia e la sospensione di un trattamento, è più convincente e conseguente ragionare a partire dalla distinzione tra «azione» e «omissione». Dal punto di vista etico non è la stessa cosa se una situazione – per esempio la morte di qualcuno – si produca attraverso un'azione o un'omissione. Secondo questo argomento, esiste una differenza pertinente tra causare un evento e permettere a un evento di accadere. Questa differenza non è legata allo stato mentale soggettivo di colui che agisce, ma basata su una differenza nel coinvolgimento oggettivo dell'attore attraverso le sue azioni e il suo intervento. «Causare» e «permettere» si distinguono sul piano morale anche se il risultato è lo stesso nelle due situazioni. Il punto è che noi non siamo solamente responsabili dei risultati ottenuti, ma anche del nostro coinvolgimento nelle azioni e nella condotta che li producono. Non è indifferente, ai fini della valutazione morale, sapere se qualcosa accade perché io intervengo, o se accade perché mi astengo dall'intervenire. Beninteso, possono esistere situazioni in cui non agire può essere assimilato a un atto deliberato: uno spetta-

tore impassibile non sfuggirà alla responsabilità morale della morte di un bambino nella sua vasca da bagno. Ma questi esempi non sono comparabili alla distinzione tra l'astensione terapeutica e l'eutanasia. Inoltre, essi non confutano la constatazione secondo cui le nostre azioni, le nostre pratiche e la nostra condotta hanno un peso morale, al di là dei risultati a cui conducono. Alcune chiese protestanti hanno utilizzato questa distinzione tra «attendere» la morte e «accelerare» la morte per spiegare la differenza tra la sospensione o il rifiuto di un trattamento inutile, da una parte, e l'eutanasia, dall'altra. Questa distinzione rappresenta un elemento importante per una comprensione adeguata della soggettività e dell'azione morale.

Gli effetti sociali dell'eutanasia

Oltre alle obiezioni esposte sopra contro autonomia e beneficenza come argomenti a favore dell'eutanasia, si cita spesso il rischio degli effetti sociali potenzialmente nocivi della legalizzazione dell'eutanasia. Alcuni paventano una "china scivolosa" in cui l'eutanasia diventerebbe la soluzione generalizzata nei casi in cui il fine vita sia segnato da una grave malattia. Che si accetti o meno la tesi della "china scivolosa" come forma di argomentazione etica, occorre constatare come in Olanda – paese in cui l'esperienza dell'eutanasia legale è più lunga – il numero di casi registrati non ha cessato di aumentare dal 2006 a oggi: da 1900 casi nel 2006 a 3100 nel 2010. Prima del 2006, tuttavia, il numero di casi era in diminuzione da un certo numero di anni, ragion per cui non siamo necessariamente in presenza di un aumento continuo e regolare. Occorre anche ricordare che l'eutanasia rimane una forma di morte rara, utilizzata quasi esclusivamente in casi di cancro in fase terminale, in pazienti con una prognosi di vita non superiore a qualche settimana. I medici sembrano percepire l'eutanasia come un aspetto eccezionale e doloroso del loro lavoro, che non si può prendere alla leggera e al quale faticano ad abituarsi. Gli effetti sociali possono essere misurati tramite vari indicatori, tra cui, evidentemente, la frequenza dei casi di eutanasia. Da questo punto di vista, la situazione olandese sembrerebbe inquietante, dal momento che non si è riusciti a contenere il numero di casi. Di contro, misurando gli effetti sulla società nei termini della capacità di assicurare la conformità alle regole giuridiche e di garantire buone pratiche, la situazione dell'Olanda non sembra pessima. Sembrerebbe che le condizioni per

non proseguire un trattamento eutanasi siano in generale applicate e che le commissioni di revisione riescano a prevenire gli errori professionali e a limitare i casi di eutanasia non conformi alle ragioni e ai metodi previsti dalla legge.

La legalizzazione dell'eutanasia

I paragrafi che precedono spiegano che le chiese protestanti ritengono l'eutanasia assai problematica sul piano etico, per una serie di ragioni. Essa è in contraddizione con le convinzioni morali profonde non solo di una specifica tradizione cristiana, ma di un più ampio lascito morale, vale a dire l'ideale che proibisce di uccidere una vita innocente e prescrive il dovere di proteggere ogni vita, soprattutto quelle più deboli e vulnerabili. Gli argomenti abituali contro tale convinzione morale, quelli dell'autonomia e della beneficenza, non rivestono grande importanza come giustificazioni etiche dell'eutanasia. Tuttavia, questa constatazione non risolve di per sé la questione legislativa: la questione se l'eutanasia possa essere resa legale, malgrado l'impossibilità di difenderla a partire da una prospettiva etica cristiana. Esistono, evidentemente, pratiche e ideali condannati dall'etica cristiana che sono talora consentiti dalla legge.

La questione della legalizzazione dell'eutanasia è legata alla complessa considerazione della relazione tra legge e morale. Indipendentemente dalla sua accettabilità etica, si pone la questione di comprendere se l'eutanasia debba essere considerata come un ambito in cui la società, il governo politico e il potere legislativo, hanno legittima autorità, oppure se l'autorità risieda nella coscienza individuale. Nella riflessione sulla questione dell'eutanasia e sulla sua possibile legalizzazione, si devono tener in conto le seguenti preoccupazioni. In primo luogo, la legalizzazione dell'eutanasia implicherebbe la normalizzazione di una procedura che pone termine alla vita di un individuo gravemente e irreversibilmente malato, una procedura approvata dallo Stato e dalla società. Anche se i difensori della legalizzazione affermano che tale procedura sarebbe soggetta a esigenze e condizioni giuridiche, e che sarebbe riservata unicamente a casi rari ed eccezionali, la legalizzazione comporterebbe l'introduzione dell'eutanasia come elemento normale della legislazione e della pratica giuridica. Si tratta di una soluzione radicalmente differente da quella adottata da nume-

rosi paesi: nei rari casi in cui è noto il ricorso all'eutanasia, in genere perché una persona (medico o no) lo dichiara apertamente, le autorità hanno derogato dal perseguirla giuridicamente basandosi sul principio che, benché secondo la legge sia stato commesso un crimine, il suo autore ha agito in seguito alla richiesta di un malato terminale, al fine di liberarlo, ed effettivamente liberandolo, da un dolore e da un disagio insopportabili nelle ultime ore della sua vita. Questa possibilità di sottrarsi all'applicazione della legge in determinati casi, rari ed estremi, può essere percepita come una conseguenza dell'esigenza di riconciliare: 1) il fatto che possono esistere situazioni in cui perseguire in giudizio può essere inappropriato o fuori luogo e 2) la necessità di mantenere il principio fondamentale secondo cui non si può normalizzare o integrare nel diritto il fatto, sancito dallo Stato, di abbreviare la vita dei malati terminali. Concedere questa possibilità potrebbe essere un mezzo per riconoscere l'esistenza di drammi morali, di dilemmi in cui occorre scegliere tra due importanti preoccupazioni di ordine etico che sono reciprocamente incompatibili, in maniera tale per cui, qualunque sia la scelta, non si potrà evitare la distorsione di un bene morale fondamentale. Il riconoscimento del dramma morale è molto diverso dall'approvazione sul piano etico dell'una o dell'altra soluzione. Il dramma consiste precisamente nel fatto che la colpa morale è inevitabile.

L'eutanasia: conclusione

Le chiese protestanti europee sono vivamente preoccupate dall'esperienza dei pazienti e delle loro famiglie che si devono confrontare con il corso straziante di una malattia grave e terminale e che attendono la morte. Indubbiamente le nostre società sono ancora poco attrezzate per aiutare in queste situazioni; ma, in quanto comunità di fede, noi stessi non siamo forse ancora in grado di offrire loro il sostegno, la comunione, il conforto e la speranza a cui ci chiama la fede cristiana. Di fronte a questa realtà, è necessario ricordare queste manchevolezze nei confronti dei pazienti e delle loro famiglie prima di passare troppo rapidamente al giudizio morale. La responsabilità fondamentale delle società, delle comunità e delle chiese è quella di assicurarsi che diventino accessibili e realmente offerti cure adeguate, accompagnamento, conforto e sollievo del dolore e della sofferenza, e di promuovere comunità e valori che permettano a persone grave-

mente malate o morenti di percepire la loro vita come vita che possiede una dignità involabile e integrale.

Per le chiese protestanti, l'eutanasia è profondamente problematica sul piano etico come risposta a questa situazioni e ciò per diverse ragioni: essa si scontra con le convinzioni morali profonde non solo di una specifica tradizione cristiana, ma anche di un più ampio lascito morale, vale a dire l'ideale che proibisce di uccidere una vita innocente e prescrive il dovere di proteggere ogni vita, soprattutto quelle più deboli e vulnerabili. Gli argomenti generalmente proposti per rifiutare tale convinzione morale di fondo, cioè l'autonomia e la beneficenza, non sono sufficientemente solidi per giustificare l'eutanasia da un punto di vista etico. È difficile riconciliare l'eutanasia con la convinzione e l'impegno, tra i più essenziali e duraturi della tradizione cristiana, secondo cui la dignità fondamentale e inalienabile della vita umana non si fonda sulla sua capacità di autodeterminarsi e di agire in modo indipendente, ma nell'amore creatore e redentore che gli esseri umani ricevono da Dio in Cristo.

Tali problemi non possono essere percepiti come una semplice questione di coscienza individuale che non riguarda il potere giuridico. La legalizzazione dell'eutanasia equivarrebbe alla sua banalizzazione, implicando una sorta di approvazione che la renderebbe un elemento usuale e accettato della pratica medica e clinica. Certo, possono prodursi situazioni morali drammatiche in cui non vi è modo di evitare la profonda distorsione di un bene morale vitale ed essenziale; in questi casi rari ed estremi, è opportuno fornire una scappatoia giudiziaria – come è stato fatto in alcuni paesi – rinunciando a perseguire giuridicamente, piuttosto che legalizzare l'eutanasia.

Il suicidio assistito

8.1 DEFINIZIONE DEL TEMA

Come la sospensione dei trattamenti, la sedazione palliativa e la morte su richiesta (eutanasia), anche il suicidio assistito appartiene alla categoria delle decisioni di fine vita. Ma, a differenza dell'eutanasia, in questo caso la morte non è direttamente provocata da un terzo, ma dalla persona che desidera morire. I mezzi necessari, tuttavia, sono forniti da una terza persona. Il caso tipico si produce quando un medico procura un farmaco mortale a un paziente.

Anche in questo caso, le regole giuridiche relative al suicidio assistito variano enormemente da un paese europeo all'altro.

Alcuni paesi proibiscono l'eutanasia e il suicidio assistito, altri, e precisamente la Germania e la Svizzera, concepiscono l'eutanasia come reato penale, ma autorizzano, a certe condizioni, il suicidio assistito (si veda par. 2.3).

In precedenza abbiamo lungamente sostenuto di non trovare seri argomenti e considerazioni convincenti per confutare la forte presunzione morale contro l'eutanasia. Si pone dunque la questione se il suicidio assistito sia equiparabile all'eutanasia e se, pertanto, debba essere rifiutato per le medesime ragioni. Se il suicidio assistito non è equiparabile all'eutanasia, ciò significa che in determinate situazioni potrebbe essere lecito? E quali sarebbero inoltre le conseguenze in merito alla sua valutazione? Si pone la questione del diritto morale e giuridico al suicidio, ed eventualmente del diritto a un aiuto al suicidio qualora ci si trovi nell'impossibilità di compiere tale atto.

8.2 SUICIDIO ASSISTITO ED EUTANASIA

I sostenitori del suicidio assistito raccomandano di stabilire condizioni simili a quelle generalmente imposte per l'eutanasia, che esigono che il suicidio assistito sia riservato in determinate situazioni e sotto certe riserve. La più importante è che la persona in questione sia gravemente malata, senza speranza di guarigione o di terapia efficace. Come l'eutanasia, il suicidio assistito viene invocato principalmente allo scopo di evitare al paziente gravemente malato la prosecuzione della sofferenza, del dolore e della pena. Si tratta di un tentativo di rispondere con compassione alla sofferenza, all'angoscia, al dolore fisico e mentale del paziente. (Lasciamo dunque da parte il suicidio assistito in situazioni differenti dalla malattia grave e terminale, come la disperazione esistenziale o le malattie mentali quali una depressione acuta). Come per l'eutanasia, occorre tenere a mente che tali azioni, che si ritengano o meno fondate, sono comunque legate al rispetto, alla compassione e all'empatia nei confronti di una persona gravemente malata e sofferente. Di conseguenza, la morte, sia nel caso dell'eutanasia, sia in quello del suicidio assistito, è indissolubilmente legata alle circostanze drammatiche da cui deriva. Questo inevitabile e tragico contesto di sofferenza e di sconforto ci invita chiaramente ad astenerci da una precipitosa condanna morale; in particolare ci chiama alla cautela più grande nel giudicare coloro che non vedono altre vie d'uscita alla loro sofferenza e alla loro afflizione e che cercare la morte attraverso questi mezzi. Il rifiuto dell'aiuto al suicidio potrebbe anche comportare un peso morale a cui non è facile sfuggire.

Un'altra caratteristica che accomuna l'eutanasia e il suicidio assistito è che la richiesta di assistenza deve essere spontanea e costante. Non devono esserci pressioni da parte di un coniuge, della famiglia, degli amici, del personale curante; devono essere state vagliate tutte le altre possibilità di rimedio e di cura, e devono essersi rivelate inutili e senza effetti significativi. Come per l'eutanasia, si pone la questione di come stabilire con certezza sufficiente che tali condizioni siano adeguatamente soddisfatte. Per esempio, come stabilire con certezza che i membri della famiglia – senza dubbio animati dalla migliore volontà possibile – non si comportino in modo tale da indurre nel paziente il sentimento di essere spinto, o controllato, o indirizzato in una direzione determinata in rapporto al suo fine vita?

Sotto altri aspetti, tuttavia, il suicidio assistito si distingue dall'eutanasia. Nel caso del suicidio assistito, l'atto che provoca la morte è compiuto dal diretto interessato, mentre, nel caso dell'eutanasia, è compiuto da una terza persona. È senza dubbio questa la differenza che ha condotto alcuni sistemi legislativi (come la Svizzera, e gli Stati dell'Oregon e di Washington negli Stati Uniti) a consentire il suicidio assistito e tuttavia a vietare l'eutanasia. Tale differenza, il fatto che lo "spettatore" non fa che mettere a disposizione i mezzi necessari, mentre la persona interessata li utilizza per mettere fine alla propria vita, ha condotto alcuni ad affermare che il suicidio assistito è un'azione autenticamente autonoma, mentre non è possibile garantire una scelta autonoma in caso di eutanasia. Da questo punto di vista, il suicidio assistito sarebbe ammissibile, ma non così l'eutanasia. Sebbene in teoria sembri assai chiara la distinzione tra il mettere a disposizione di altri i mezzi necessari per porre termine alla propria vita e l'atto di mettere fine alla vita altrui attraverso un'azione diretta e volontaria, nella realtà la delimitazione è forse meno netta. Il fatto di scrivere una prescrizione per un farmaco mortale, di andare a cercare la medicina in farmacia, di metterla a disposizione sul tavolo di fianco al letto, di aprire il coperchio, di mettere talvolta la pillola in bocca al paziente affinché egli ne faccia deliberatamente uso invece di sputarla: tutte queste azioni fanno parte del mettere a disposizione i mezzi necessari, che deve essere seguito da un atto deliberato da parte del paziente per porre fine alla propria vita. E sebbene queste differenti forme d'azione non siano uguali all'eutanasia, come impegno attivo e come partecipazione al sopraggiungere del decesso, alcune di esse sembrano assai simili.

8.3 UN DIRITTO MORALE AL SUICIDIO ASSISTITO

In tal modo, dunque, alcune obiezioni contro la giustificazione dell'eutanasia sulla base delle nozioni di autonomia e beneficenza si applicano anche al suicidio assistito. In primo luogo, la decisione autonoma di ricevere una certa forma di servizio o di aiuto (o semplicemente di resistere a tale intervento) può, anche nei casi di suicidio assistito, essere offuscata e oscurata dalla situazione di sofferenza, di dolore e di angoscia nella quale si trova il paziente. Nella

pratica è molto difficile, se non impossibile, discernere una decisione autonoma e ben informata da parte di una persona che non si fa illusioni e non si lascia influenzare dalla situazione che produce la sua richiesta. I sostenitori del suicidio assistito affermano certamente che esso può, e deve, essere limitato ai casi in cui la richiesta d'aiuto fa seguito a una decisione ben ponderata, non ostacolata da una malattia mentale. Nel contesto svizzero, tale condizione sarebbe soddisfatta attraverso una pratica in cui colui che assiste fornisce al paziente una spiegazione dettagliata delle conseguenze dell'assunzione di barbiturici. Tuttavia, le pratiche attuali non sono esenti da critiche, incluse quelle che riguardano le cure e la qualità psicologica dell'accompagnamento e del supporto forniti a coloro che vogliono accedere a un programma di suicidio assistito da parte di associazioni come EXIT e DIGNITAS.

In secondo luogo, l'autonomia e le decisioni autonome che riguardano il suicidio assistito, così come quelle che riguardano l'eutanasia, sono soggette a influenze e strutturate da contesti di valore, da prospettive sulla vita degna e sulla dignità, da motivi sociali e culturali riguardanti il modo in cui la vita di un malato terminale o di un moriente potrebbe conservare o perdere la propria dignità. La domanda d'aiuto per mettere fine alla propria vita emerge dalla considerazione, da parte del paziente, di un certo numero di fattori che egli considera essenziali all'esperienza di una buona qualità della vita. Le determinanti fisiche sono poche. È probabile che altre dimensioni siano altrettanto importanti, come quelle relazionali, psicologiche, esistenziali e spirituali. Tali fattori sono sensibili ad altre forme di accompagnamento che non siano il semplice aiuto a mettere fine alla propria vita. In terzo luogo, come esposto dettagliatamente in rapporto all'eutanasia (si veda sopra), la nozione cristiana di libertà si distingue dall'autonomia concepita come autodeterminazione, governo e libera organizzazione della propria vita. L'essenza della libertà consiste nel recepire la vita come creata a immagine di Dio e giustificata per fede, e, su questo fondamento, come destinataria di un appello a prendersi cura in maniera adeguata del dono gratuito da parte di Dio. In tal modo, anche se il suicidio sembrerebbe di primo acchito un atto veramente autonomo, una nozione cristiana della libertà non può servire da giustificazione del suicidio assistito più di quanto possa esserlo dell'eutanasia.

Una quarta considerazione talvolta avanzata dai sostenitori del suicidio assistito è che tale pratica è meno gravosa per i medici di quanto non sia l'eutanasia. Nel caso del suicidio assistito, la persona che mette a disposizione i mezzi necessari (per esempio un farmaco mortale) potrebbe in seguito allontanarsi (il che non significa che effettivamente lo faccia), dal momento che l'atto che pone fine alla vita è compiuto dal solo paziente. In tal modo il medico è liberato dal peso di essere colui che compie l'azione che mette fine alla vita del paziente. Tutto ciò potrebbe essere vero, ma, più che un argomento a favore del suicidio assistito, tale considerazione dimostra il grado di abbandono della persona malata, sofferente, disperata e priva di altra scelta che quella di porre termine alla propria esistenza. La compassione e l'accompagnamento esigono precisamente che una persona non sia abbandonata e lasciata sola di fronte alla scelta di darsi la morte, avendo i mezzi necessari a portata di mano. Sebbene il suicidio assistito possa essere compiuto in molteplici modi, e possa implicare la presenza dei propri cari come accompagnamento e consolazione, l'argomento secondo il quale tale pratica costituirebbe un'azione veramente autonoma sembra presupporre che esso avvenga in solitudine e nell'isolamento, senza essere disturbati, ma anche senza essere accompagnati. Questa idea si scontra con ciò che la concezione cristiana della compassione e dell'accompagnamento dei malati e dei morenti ci permette – e talora ci impone – di fare.

La questione dell'esistenza di un diritto morale al suicidio assistito va di pari passo con una considerazione etica del suicidio in quanto tale. Si sa che il suicidio è perlopiù il tragico risultato di malattie psichiche come la depressione acuta e che, in quanto tale, non è essenzialmente l'oggetto di un giudizio etico o morale. Una persona che tenta di mettere fine ai propri giorni, o che effettivamente vi mette fine, non deve essere posta di fronte a una valutazione morale, ancor meno alla condanna o alla colpevolezza, ma piuttosto va accolta con compassione, ascolto e consolazione o piuttosto con la tristezza e il rammarico dovuti al fatto di non aver ricevuto un aiuto adeguato prima della morte. Con Bonhoeffer, potremmo dire che si tratta di un caso limite, che non ammette la valutazione e il giudizio altrui.

Detto questo, è comunemente ammesso che sia la Bibbia sia gli elementi essenziali della tradizione morale cristiana, come l'idea della dignità inalienabile di ciascun essere umano in quanto immagine

di Dio, non fondino né producano un diritto al suicidio. In particolare, il suicidio e le condizioni che lo provocano non sono un dominio moralmente neutro, nel senso che degli spettatori sarebbero liberi di assistere a un tentativo di suicidio. Come sottolineato in precedenza, una visione cristiana della libertà comporta la responsabilità per la vita ricevuta, non una disposizione sovrana, un'autodeterminazione o un'appropriazione di tale vita. Se qualcuno, per disperazione o depressione, contempla la possibilità del suicidio, la responsabilità di coloro che lo circondano non è quella di approvare tale decisione, ma piuttosto quella di proteggere la vita e di offrire consolazione e accompagnamento alla persona che soffre.

Queste considerazioni si applicano anche alla valutazione del suicidio assistito. Sebbene coloro che assistono non provochino direttamente la morte, essi sostengono attivamente la decisione di suicidarsi e di mettere fine alla propria vita della persona in questione, intenzione che contraddice in via di principio l'attitudine cristiana secondo cui la vita va preservata e mantenuta. In via di principio, il nostro compito è quello di incoraggiare gli altri a vivere, di sostenerli e, se possibile, di dissuaderli dal suicidarsi. Tuttavia, nessuno ha il diritto di condannare una persona che, a causa di una condizione medica irreversibile e destinata a degenerare, non riesce più a scorgere il senso della propria situazione e non ha più la forza né la volontà di continuare a vivere.

Al tempo stesso, le chiese devono evitare di percepire queste situazioni drammatiche come la scelta tra essere complici del suicidio o abbandonare il paziente che, dopo una lunga consultazione e valutazione della propria situazione, decide di portare a termine la propria scelta di suicidarsi. La sfida è particolarmente impegnativa nei contesti in cui il suicidio assistito è stato legalizzato, e dove gode di un largo sostegno tra la popolazione. In tali contesti, le chiese non possono accontentarsi di scaricare la propria responsabilità condannando tali pratiche. Esse devono altresì trovare i mezzi per restare fedeli alla propria vocazione, in circostanze in cui la stragrande maggioranza degli individui sostiene la liceità dell'accesso al suicidio assistito o all'eutanasia.

Pazienti che, a seguito di una scelta ben ponderata, continuativa e responsabile, preparano il proprio suicidio, e che forse patiscono un

dolore insopportabile, sofferenza, angoscia, pena e isolamento, non devono certamente essere abbandonati dalla loro comunità cristiana. Dar prova di compassione e accompagnare coloro che soffrono è una vera espressione della vocazione cristiana. I diaconi, i pastori, e i volontari delle nostre assemblee devono continuare ad accompagnare e a servire coloro che sono gravemente malati e disperati con la parola consolatrice di Dio, come la cura d'anime e le preghiere, anche qualora tali persone abbiano intrapreso un cammino che le chiese non considerano ideale o buono sotto un profilo etico. La scelta di accompagnare tali persone non deve essere rifiutata come equivalente etico del suicidio assistito, ma concepita piuttosto come un segno della compassione cristiana nei confronti di un fratello o una sorella che patiscono una pena e una sofferenza profonde e non vedono altre vie d'uscita.

8.4 UN DIRITTO GIURIDICO AL SUICIDIO ASSISTITO

Sul piano etico o giuridico, dalla depenalizzazione del suicidio o del tentato suicidio, o dall'eventuale depenalizzazione del suicidio assistito, non può derivare alcun diritto positivo al suicidio o al suicidio assistito. In tal modo, le leggi che equiparano il suicidio assistito a un atto criminale non infrangono la Convenzione europea dei Diritti dell'uomo.

È pertinente, a questo proposito, il verdetto della Corte europea dei Diritti dell'uomo della primavera del 2002 sul caso di Diane Pretty. La signora Pretty voleva che la Corte europea garantisse la non perseguibilità penale a suo marito per averla aiutata a suicidarsi, cosa che in Gran Bretagna è un atto criminale. La ricorrente non era più fisicamente in grado di suicidarsi a causa della sua malattia (la sclerosi laterale amiotrofica) e sosteneva di essere vittima di discriminazione rispetto a coloro che ancora potevano suicidarsi. Tuttavia, la Corte europea dei Diritti dell'uomo ha deciso che il diritto alla vita (art. 2 della Convenzione europea dei Diritti dell'uomo) e il diritto alla protezione della privacy (art. 8 della Convenzione europea dei Diritti dell'uomo) non comprendono il diritto di suicidarsi o di essere uccisi su richiesta. Per contro essa ha dovuto ammettere che un beneficio va concesso nel caso di pazienti che non sono più in grado di procurarsi la morte.

Tuttavia, ciò ha dimostrato chiaramente che dall'eventuale depenalizzazione del suicidio (si veda sopra il par. 2.3 per un'analisi ulteriore sulla situazione giuridica in relazione a eutanasia e suicidio assistito) non si può derivare alcun diritto positivo al suicidio e dunque alcun diritto al suicidio assistito.

8.5 IL SUICIDIO ASSISTITO: CONCLUSIONE

Come l'eutanasia, il problema del suicidio assistito sorge abitualmente in situazioni drammatiche, in cui alcuni pazienti patiscono sofferenze e afflizioni terribili, non solo sul piano fisico, ma anche psicologico, esistenziale e spirituale. Questo contesto tragico, che sembra indicare che alcune preoccupazioni morali non possono mai essere pienamente soddisfatte, non può essere ignorato.

Il suicidio assistito non è equiparabile all'eutanasia. La persona che assiste un suicida è coinvolta in maniera differente nella morte del paziente, e non mette deliberatamente fine alla sua esistenza, ma fornisce i mezzi necessari affinché il paziente lo faccia. In pratica, tuttavia, la distinzione tra le due situazioni non è così chiara. Noi riteniamo dunque che la maggior parte delle obiezioni discusse in precedenza contro l'eutanasia valgano anche per il suicidio assistito. Le difficoltà che nascono qualora l'autonomia e la presa di decisioni autonome vengano evocate per giustificare l'eutanasia si applicano anche al suicidio assistito. Inoltre, anche se il suicidio assistito può essere assimilato formalmente a un'azione autonoma in senso stretto, nella misura in cui è compiuto dal paziente stesso, il problema essenziale e la sfida consistono nel fatto che il suicidio assistito, come l'eutanasia, implicano sovente l'abbandono del paziente, laddove sarebbe piuttosto necessario corrispondere a un bisogno di consolazione, di accompagnamento e solidarietà. A questo punto, messe da parte tutte le valutazioni etiche di tale questione, è essenziale che le chiese e le assemblee, nei contesti in cui il suicidio assistito è stato legalizzato o viene di norma praticato, non abbandonino il paziente, ma continuino ad accompagnarlo, a incoraggiarlo e a sostenerlo, anche se egli persiste nella sua scelta. La presenza dei gruppi e dei volontari delle diverse chiese, attraverso la cura d'anime, la parola di Dio e le preghie-

re, non dovrà essere considerata alla stregua di potenziale complicità con il suicidio, ma piuttosto incoraggiata come realizzazione della vocazione della chiesa e del cristiano.

Dal momento che il suicidio assistito non implica soltanto l'aiuto alla morte altrui, ma anche il suicidio, occorre affrontare tale problema. Ricordando che il suicidio è tipicamente il prodotto di un'afflizione mentale profonda e di una acuta depressione, si ammetterà che ciò che è più urgente non è la valutazione morale. Di fronte alla questione del suicidio assistito, è importante far notare che le nozioni di libertà e di responsabilità nell'etica cristiana e protestante non implicano la sovranità sulla propria vita in una maniera tale da rendere possibile la scelta di porvi fine. Inoltre, non esiste né un diritto giuridico al suicidio, né un dovere di non opporsi a un tentativo di suicidio, né, *a fortiori*, una disposizione che permetta a chiunque di fornire a terzi i mezzi per suicidarsi.

In tal modo, benché sussistano differenze evidenti tra l'eutanasia e il suicidio assistito, esse non sono in grado di eliminare le obiezioni nei confronti di quest'ultimo. Al contrario, riteniamo che i principali argomenti contro l'eutanasia si applichino anche al suicidio assistito. Un paziente sofferente, agonizzante, giunto alla fine della propria vita con tutto il dolore e la sofferenza fisici, mentali, esistenziali e spirituali che ciò può comportare, non deve essere abbandonato, ma piuttosto avere la possibilità di un accompagnamento e di consolazione da parte della comunità cristiana di cui fa parte.

CONCLUSIONE

Le questioni relative alla vita e alla morte di cui si occupa questo documento sono legate alle preoccupazioni più profonde dell'esistenza umana. Pazienti che lottano per accettare la loro difficile situazione sono pienamente coscienti che non esistono risposte facili. Coloro che vedono soffrire i loro cari sono lacerati tra il desiderio che la morte metta fine alle loro sofferenze e la speranza di una prosecuzione della vita in comune. I medici che devono prendere decisioni ultime di vita o di morte sentono il peso di tale responsabilità.

La sensibilità morale richiesta in tali situazioni ci pone di fronte a scelte difficili. A tali scelte non ci si può sottrarre tramite un catalogo di valori morali che contenga una gerarchia predefinita di applicazione dei valori stessi. A esse ci si deve avvicinare con empatia, come dimostra la vita di Gesù. Le chiese protestanti europee sono coscienti delle molteplici dimensioni delle preoccupazioni morali e dei giudizi relativi alle questioni della vita e della morte. Una simile coscienza non può essere assimilata a un approccio relativista o puramente situazionista. Come ha dimostrato il presente documento, le decisioni umane che riguardano la vita e la morte, considerate alla luce della tradizione biblica e della ragione umana, riflettono un chiaro mandato a celebrare e difendere il dono della vita da parte del Creatore, il che implica lottare per un'esistenza degna e piena per ciascun individuo e rimanere vicini a coloro che vivono esperienze di profonda sofferenza. Le decisioni morali che minano il rispetto della vita sono incompatibili con la fede cristiana.

Qualsiasi decisione relativa ai modi specifici di sostenere un tale apprezzamento della vita deve tener conto delle circostanze particolari di ciascun caso; tuttavia esiste un mandato indiscutibile della fede cristiana a intraprendere una pratica di accompagnamento per ciascun essere umano. Al di là delle decisioni relative alla vita e alla morte, i cristiani faranno di tutto per alleviare la sofferenza umana e per stare vicini a coloro che lottano contro il dolore e la disperazione

nell'ultima fase della loro vita. I medici e gli infermieri faranno tutto quello che possono per alleviare il dolore tramite le cure palliative. I familiari e gli amici faranno dono del loro tempo a coloro che sono toccati dalla malattia. I pastori comprenderanno il bisogno di accompagnare i malati in fase terminale come una dimensione centrale del loro ministero.

L'accompagnamento delle persone e la proposta di un conforto spirituale è un elemento essenziale dell'"essere chiesa". Esso definisce un compito chiaro per le chiese all'interno della società civile. Esse sono chiamate a far sentire la propria voce quando le barriere giuridiche che proteggono la vita sono smantellate. Esse sono chiamate a prendere pubblicamente posizione in favore di risorse economiche adeguate per gli ospedali e per gli istituti di cure palliative, al fine di destinare le migliori cure possibili a coloro che lottano contro la morte. Esse hanno il compito di guardare con favore la creazione di un ambiente sociale che renda possibile una vita piena per ciascun membro della società, ivi compresi coloro che sono prossimi alla morte.

BIBLIOGRAFIA

- Chochinov *et al.* = CHOCHINOV, H.M., TATARYN, D., DUDGEON, D. *et al.*, *Will to live in the terminally ill*, *Lancet* 354: 816-819, 1999.
- Council of Europe 1999, *Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying*. Recommendation 1418 (1999) of the Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Strasbourg, 25/6/1999.
- Council of Europe 2003, *Euthanasia*. Document 9898 of the Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Strasbourg, 10/9/2003.
- Council of Europe 2003a, *Euthanasia*. Opinion of the Committee on Legal Affairs and Human Rights. Document 9923 of the Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Strasbourg, 23/9/2003.
- Consiglio d'Europa 2003b = Council of Europe, *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member States on the organisation of palliative care*. Adopted by the Committee of Ministers 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies.
- Council of Europe 2009. *Palliative care: a model for innovative health and social policies*. Resolution 1649 (2009) of the Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Strasbourg, 28/1/2009.
- European Association for Palliative Care (EAPC), *Definition of palliative care*, <http://www.eapcnet.org/about/definition.html>.
- GLOVER, Jonathan, *Causing Death and Saving Lives*, Penguin Books, London, 1977.
- Helsedirektoratet 2008, *Utkast til Nasjonal veileder for beslutninger om livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende*, Helsedirektoratet [Direzione norvegese della Salute].

- Johansen, Materstvedt *et al.* 2005 = JOHANSEN, Sissel; CHR. HØLEN, Jacob; KAASA, Stein; LOGE, Jon Håvard; MATERSTVEDT, Lars Johan, *Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit*, “Palliative Medicine”, Oct. 2005, Vol. 19 Issue 6, pp. 454-460.
- John Paul II, *Care for Patients in a “Permanent” Vegetative State*, 33(43):737, 739-40, 2004.
- Keown 2002 = KEOWN, John, *Euthanasia, Ethics and Public Policy. An Argument against Legalisation*, Cambridge U.P., Cambridge 2002.
- Legge ed Evangelo 2007 = Gemeinschaft Evangelischer Kirchen in Europa / Community of Protestant Churches in Europe, *Gesetz und Evangelium. Eine Studie, auch im Blick auf Entscheidungsfindung in ethischen Fragen. Law and Gospel. A Study, also with reference to decision-making in ethical questions*, Leuenberger Texte 10, Hg. v. Michael Bünker, Martin Friedrich, Verlag Otto Lembeck, Frankfurt a.M., 2007.
- Leuenberg 3 1997 = Leuenberger Kirchengemeinschaft, *Evangelische Texte zur ethischen Urteilsfindung. Protestant Texts on Ethical Decision-Making. Leuenberger Texte 3*, hrg. v. Wilhelm Hüffmeier, Verlag Otto Lembeck, Frankfurt a.M., 1997.
- ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D. *et al.*, *Evaluation – Summary. Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures)*, Act. Hague, 2007.
- OMS 2007 = World Health Organisation, *Palliative care*, <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> [28/8/2012].
- World Medical Association statement (2003).

IL GRUPPO DI ESPERTI SULLE QUESTIONI
ETICHE DELLA COMUNIONE
DI CHIESE PROTESTANTI IN EUROPA

Membri

Prof. Dr. Heinrich Bedford-Strohm, Bamberg
Laura Casorio, Roma
Prof. Dr. Sándor Fazakas, Debrecen
Prof. Dr. Ulrich H.J. Körtner, Vienna
Prof. Sergio Rostagno, Pinerolo
Prof. Dr. Theol. Ulla Schmidt, Oslo
Prof. Dr. Jurjen Wiersma, Bruxelles

Coordinatore:

Rev. Dr. Dieter Heidtmann, Bruchwiler

Esperti partecipanti:

Prof. Dr. Theol. A. Boer, Utrecht
Dr. Frank Mathwig, Berna
Prof. Dr. Stefanie Schardien, Hildesheim

INDICE

<i>Etica protestante e fine vita. Alcune riflessioni</i> di LUCA SAVARINO	5
Un tempo per vivere e un tempo per morire	15
Indice del documento	17
Premessa	19
Sommario	21
La sospensione o la non attivazione dei trattamenti atti a prolungare la vita	23
Cure palliative, trattamento e sedazione	24
L'eutanasia e il suicidio assistito	24
1. Introduzione: la posizione delle chiese protestanti sull'eutanasia e sulle altre decisioni di fine vita	29
2. Definizione del tema I: la morte e il morire nei contesti clinici, giuridici e sociali contemporanei	31
2.1 La dimensione socio-economica e culturale	31
2.2 Il contesto clinico	34
2.3 Gli aspetti giuridici e politici	35
2.4 L'eutanasia nel contesto storico del regime nazional-socialista in Germania	39
3. Definizione del tema II: in una dimensione ecumenica	41

4. Il quadro teologico ed etico	43
4.1 La vita umana: creata a immagine di Dio	43
4.2 La responsabilità morale - rispondere agli atti d'amore di Dio: la creazione e la redenzione	45
4.3 La vita umana: il diritto alla protezione	47
4.4 Il prendersi cura e la compassione verso i malati e verso i morenti	48
4.5 La considerazione per il paziente	50
5. Interruzione/non attivazione di un trattamento atto a prolungare la vita	53
5.1 Il contesto clinico	53
5.2 La discussione etica: le indicazioni per la sospensione o per la non attivazione delle terapie	55
La qualità della vita e la rinuncia ai trattamenti atti a prolungare la vita	55
Una distinzione tra cura e trattamento?	58
Il rischio di accanimento terapeutico	60
5.3 La discussione etica: la volontà del paziente	61
La volontà espressa del paziente	61
Le direttive anticipate	62
I pazienti che non sono in possesso delle proprie facoltà mentali / i pazienti non competenti	63
I membri della famiglia	64
Il tutore	64
Interruzione / non attivazione di un trattamento atto a prolungare la vita: conclusione	66
6. Cure palliative, trattamento e sedazione	69
7. L'eutanasia	73
7.1 Definizione del tema	73
7.2 La discussione etica	74
Autonomia ed eutanasia	74
Beneficenza ed eutanasia	77

Eutanasia e astensione dai trattamenti: una distinzione pertinente	80
Gli effetti sociali dell'eutanasia	82
La legalizzazione dell'eutanasia	83
L'eutanasia: conclusione	84
8. Il suicidio assistito	87
8.1 Definizione del tema	87
8.2 Suicidio assistito ed eutanasia	88
8.3 Un diritto morale al suicidio assistito	89
8.4 Un diritto giuridico al suicidio assistito	93
8.5 Il suicidio assistito: conclusione	94
Conclusione	97
Bibliografia	99
Il gruppo di esperti sulle questioni etiche della Comunione di chiese protestanti in Europa	101

Finito di stampare il 5 settembre 2012 - Stampatre, Torino