theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 5 ■ 2020

Fondazione
Umberto Veronesi
– per il progresso
delle scienze

theFuture
ofScience
andEthics

Fondazione
Umberto Veronesi
–per il progresso
delle scienze

theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica
del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi
ISSN 2421-3039
ethics.journal@fondazioneveronesi.it
Via Solferino, 19
20121, Milano

Progetto grafico: Gloria Pedotti

Finito di pubblicare il 20.12.2020

Volume 5 ■ 2020

SOMMARIO

ARTICOLI

DOCUMENTI DI ETICA E BIOETICA

RECENSIONI

theFutureofScienceandEthics

Articoli

La solitudine del morente al tempo del Covid-19

The Loneliness of the Dying in the Time of Covid-19

MASSIMO FOGLIA
massimo.foglia@unibg.it

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Bergamo

ABSTRACT

L'articolo affronta la questione del consenso alle cure dell'anziano, soffermandosi sul tema della morte al tempo della crisi epidemica dal Covid-19 e sull'opportunità di riconoscere al morente il diritto di operare le scelte ultime.

ABSTRACT

The article deals with the issue of the consent of the elderly patient by focusing on death in the time of Covid-19 epidemic and on the opportunity to ensure the patient's right to self-determination.

KEYWORDS

Consenso alle cure
Informed consent

Morte
Death

Covid-19
Covid-19

Autodeterminazione terapeutica
Therapeutic Self-determination

1. INTRODUZIONE

La pandemia da Covid-19 ha aperto un vivace dibattito sui temi della cura, degli ospedali, della morte. È fatto noto che per diverse settimane, nelle regioni più colpite del Nord Italia, l'istituzione ospedaliera sia stata messa in discussione: da un lato perché l'altissima affluenza di degenti non consentiva più di accogliere nuovi pazienti nelle strutture sanitarie; dall'altro perché, nell'incertezza di aver o meno contratto il virus, chi necessitava di cure ha cercato sino all'ultimo di mantenersi lontano dalle strutture sanitarie, considerate nell'immaginario collettivo alla stregua di lazzaretti. È stata quindi invocata la de-ospedalizzazione in favore delle cure domiciliari e della medicina territoriale, affinché anche in futuro ognuno possa essere curato il più possibile a *domo sua*.

Le brevi riflessioni qui proposte traggono spunto dalle storie di anziani residenti nelle cosiddette "zone rosse" del Nord Italia, colpiti dal virus nella forma più aggressiva tra marzo e maggio di quest'anno, quando le ambulanze giungevano a casa dei malati molte ore dopo la chiamata al 112 e di fatto non sussisteva la possibilità di ricevere cure tempestive e adeguate[1]. In tale dramamatico scenario alcuni malati, specialmente gli anziani, sono morti soli, a casa, senza neppure il conforto di cure palliative; altri hanno beneficiato di cure domiciliari e altri ancora hanno rifiutato l'ospedalizzazione, poiché sarebbero stati trasferiti a migliaia di chilometri di distanza per poter essere curati, forse con scarse probabilità di vincere il virus. Al trasferimento lontano da casa, essi hanno opposto un intimo desiderio di morire nel proprio letto, circondati dai propri affetti e dalle proprie cose: "se devo morire, voglio morire nel mio letto"[2].

2. PANDEMIA E CONDIZIONE ANZIANA

La pandemia ha di fatto portato all'estreme conseguenze quella forma di isolamento registrata già in passato da Norbert Elias: «Ecco l'aspetto più duro: la silenziosa esclusione degli individui senescenti e morenti dalla comunità umana» (Elias 1982: 20). Da tempo è stata denunciata da più parti una discriminazione "strutturale" dell'anziano: basti pensare ai quei luoghi segreganti come le RSA, residenze protette o case di riposo; luoghi notoriamente isolati e chiusi al pubblico, ben prima di essere stati drammaticamente colpiti dal Covid-19 (D'Amico 2020; Reale 2020). Più di recente, un altro inequivocabile indizio di questa tendenza diretta a discriminare l'anziano va visto nel rilievo dell'età quale possibile e controverso criterio di ammissione nei reparti di terapia intensiva[3].

Nell'attuale contesto di emergenza internazionale di salute pubblica, la società è chiamata a operare «scelte tragiche» (Calabresi & Bobbit 1978), tentando di porre in essere allocazioni che non abbiano conseguenze moralmente riprovevoli[4]. In presenza di condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili, attesa l'impossibilità di trattare tutti i pazienti che necessitano di cure intensive, è parso necessario individuare criteri di razionamento straordinari e nuove priorità di trattamento[5].

Su tali premesse, si è tentato, nel quadro attuale di emergenza, di offrire delle "linee guida" destinate ai sanitari per affrontare la scarsità di risorse nel corso della crisi epidemica. In Svizzera, ad esempio, l'Accademia delle Scienze mediche e la

società di medicina intensiva hanno recentemente modificato le linee guida ospedaliere introducendo, tra i criteri di triage, il parametro dell'età: un paziente Covid di più di 85 anni non dovrebbe poter più essere ammesso in terapia intensiva anche se la persona non versa in un quadro di comorbilità.

In Italia, la Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) ha pubblicato un documento nel quale fonda una regola operativa secondo la quale la persona giovane va preferita alla persona anziana e la persona priva di altre patologie di rilievo va preferita alla persona con altre patologie (SIIARTI 2020);[6] mentre il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) pone al centro della decisione il criterio clinico, secondo il quale, a prescindere dall'età del paziente o di altri parametri, la risorsa scarsa va assegnata a colui che ne ha maggiormente bisogno nel momento in cui la decisione deve essere presa (CNB 2020)[7].

Benché non sia possibile, nei limiti di questo contributo, addentrarsi nelle questioni di natura etica né soffermarsi su considerazioni di giustizia distributiva che discendono dai problemi allocativi delle risorse sanitarie scarse[9], occorre sottolineare come il nostro sistema giuridico sia ispirato al principio personalista, in base al quale la persona è centro dei valori fondanti dell'ordinamento e quindi delle regole. Il criterio è costruito sul rispetto della persona umana, come indicato dagli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione, e persegue l'obiettivo di preservare lo status della persona, *garantendole un valore sociale fino all'ultimo*. Il soggetto fragile, come può essere l'anziano o la persona con disabilità fisica o disagio psichico, gode in tal senso di una maggior protezione.

La crisi epidemica dovrebbe dunque essere l'occasione non solo per riflettere sul valore e sulla preziosità degli anziani e del cosiddetto quarto tempo della vita[10], ma anche per insistere sulla necessità di garantire loro il rispetto e la valorizzazione del consenso (o rifiuto) alle cure tutte le volte che l'anziano sia in grado di manifestare una volontà anche in ordine alle scelte ultime.

3. UNA MORTE ADDOMESTICATA

In un articolo apparso su *La Lettura del Corriere della Sera* del 26 aprile 2020, il sociologo Enzo Pace ha scritto: «Si muore soli, senza essere accompagnati dalla consolazione che qualcuno celebrerà la morte. Così la pandemia ci riconsegna la morte perché ci mette drammaticamente davanti alla solitudine del morire. Questo contrasta con la grande rimozione della morte imposta dal modello vitalistico delle società secolarizzate. La morte che pareva scivolare nell'interiorità degli individui diventa con il virus un interrogativo collettivo»[11].

Nelle società industriali, infatti, si è compiuto quel fenomeno di isolamento del morente e di rimozione dell'idea della morte di cui parlava ancora Norbert Elias nel suo celebre saggio *La solitudine del morente* (Elias 1982). La comparsa e la diffusione dell'istituzione ospedaliera fra il 1930 e 1950 ha determinato lo spostamento del luogo in cui si muore, dal contesto familiare all'ospedale, quale luogo in cui «si somministrano cure che non si possono più somministrare a casa» (Elias 1982: 69 ss.). Da qui una sorta di "occultamento della morte": la si trasferiva negli spazi pubblici[12].

E così, all'antico atteggiamento per cui la morte non spaventava, si contrappone quello moderno: «La morte moderna avviene in un ospedale moderno, dove può essere occultata, depurata dalla decomposizione della materia organica e infine confezionata per il funerale moderno. Siamo ora in grado di negare il potere non solo della morte, ma anche della stessa natura. Ci copriamo gli occhi per non vederla in volto e, nel contempo, apriamo leggermente le dita perché qualcosa in noi ci spinge irresistibilmente a guardare di sfuggita» (Nuland 1993: 4 ss.). Con le parole di Philippe Ariès, oggi la morte può definirsi "selvaggia", perché fa paura e la si cerca in tutti i modi di allontanare (Ariès 1975: *passim*).

Per contro, al tempo del Covid-19, con la crisi dell'istituzione ospedaliera provocata dall'enorme pressione esercitata sulle strutture sanitarie durante l'emergenza pandemica, la morte si è nuovamente consumata all'interno delle mura domestiche, ma con una significativa differenza rispetto al passato.

In passato, quando la morte era prossima, il morente accettava la sua condizione e attendeva la morte a letto ("giacendo in letto malato") in una dimensione familiare circondato dai propri cari; così, insieme a lui, anche parenti e amici partecipavano fatalisticamente al "trapasso": la

morte diveniva una «cerimonia pubblica e organizzata (…) dal moribondo stesso che ne conosce il protocollo»[13]. La camera del moribondo si trasformava in un luogo pubblico; la familiarità con la morte rappresentava, insomma, «una forma di accettazione dell'ordine naturale, accettazione insieme ingenua nella vita quotidiana, e dotta nelle speculazioni astrologiche» (Ariès 1975: 34).

Lo stesso medico, quando il male risultava incurabile, si accostava all'infermo con l'atteggiamento di chi assume il ruolo di testimone dell'inevitabile epilogo inscritto nel destino di tutti gli uomini, condividendo con il malato, protagonista assoluto sulla scena, la sofferenza e l'angoscia della fine[14].

Al tempo del Covid-19, invece, tutto ciò non è potuto avvenire. C'è stato qualcosa di ulteriore rispetto alla solitudine di chi, anche per timore di contagiare i propri cari, è andato incontro alla morte giacendo, solo, nel letto malato: l'isolamento (Strang et al. 2020; Wakam et al. 2020; Wallace et al. 2020). L'isolamento da tutto e da tutti, l'impossibilità di celebrare la morte circondati dall'affetto delle persone amate[15].

4. LA SIGNORIA SULLA MORTE

È in questa concezione antica della morte (secondo cui essa "appartiene" al morente) che ritorna a galla anche il tema della signoria sulla morte, la quale, a partire da una certa fase storica, non è più stata di competenza del morente, ma trasferita prima sulla famiglia e poi sul medico e sull'*équipe* ospedaliera, che decidono per lui il momento e le circostanze della morte[16].

La pandemia illumina la scena dell'anziano morente che intende congedarsi dagli affetti, dalle cose e dal mondo, secondo un'idea di salute personale e identitaria[17]. È in questa prospettiva che appare necessario affrontare la questione del consenso alle cure del paziente anziano, e del suo coinvolgimento nelle scelte terapeutiche, in maniera diversa e più specifica rispetto al quadro generale[18].

Un diritto della relazione di cura richiede, infatti, una pluralità di modelli del consenso: il consenso dell'anziano, il consenso dell'adolescente, il consenso della persona con disabilità e via dicendo[19]. Ciascuno di questi ambiti, con le sue specificità, rappresenta un sottosistema del modello generale del consenso alle cure; occuparsi del consenso all'atto medico non è solo una questione di "salute", nel suo più ristretto orizzonte semantico, ma di libertà e dignità della persona[20]; significa, come è stato scritto, «chiedersi come regolare rapporti e decisioni che si inseriscono nella condizione di fragilità, di fatica, di malattia e di battaglia, di *handicap*, di non autosufficienza, di declino delle forze e della vitalità, di vecchiaia e di desiderio di morire» (Zatti 2000: 214)[22].

In un'epoca caratterizzata dalla superiorità della tecnica sull'uomo[22], si avverte ancor di più la necessità di approcci clinici disegnati sulla persona, che rispettino i suoi desideri e le sue inclinazioni, valorizzando le peculiarità dei singoli scenari di cura. E la vecchiaia rappresenta uno di questi scenari, al quale occorre avvicinarsi in maniera diversa e specifica rispetto al quadro generale.

È utile sottolineare come l'informazione, la consapevolezza, la condivisione di un progetto di cura (che porti ad un obiettivo finale comune a medico e paziente) costituiscano i requisiti fondamentali per consentire anche alla persona anziana di vivere con dignità e conforto la malattia, e soprattutto – nella misura in cui le condizioni psicofisiche lo permettano – di autodeterminarsi.

È infatti considerazione ovvia quella per cui la sola età avanzata – in assenza di disturbi tali da menomare le capacità cognitive e intellettive della persona anziana – non può giustificare quegli atteggiamenti di medici e familiari che hanno per diretta conseguenza quella di impedire all'anziano malato di assumere decisioni in ordine al proprio destino terapeutico[23]: la senilità non giustifica, di per sé sola, la privazione dell'autodeterminazione personale[24].

La legge 22 dicembre 2017, n. 219 («Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento»)[25] consacra, per tale via, il valore fondativo del consenso[26], quale condizione continuativa della relazione di cura[27], che si articola in un percorso che coinvolge i sanitari, il malato e i suoi familiari, sviluppandosi nella dimensione umana delle interazioni tra gli attori coinvolti[28].
L'importanza di individuare e attuare la volontà del malato risponde all'esigenza di tutelare la persona in tutte le sue espressioni e prerogative, dai principi dell'*habeas corpus* e della dignità, ai diritti fondamentali di inte-

grità, identità morale, personalità e autodeterminazione (Zatti 2013). La persona umana è un "essere complesso", che va, per così dire, contestualizzato nel suo ambiente culturale, e che si definisce nelle sue relazioni col mondo che lo circonda.

Nel suo saggio *La forza del carattere*, James Hillman (2000) afferma che invecchiare non è un mero processo fisiologico: è una forma d'arte e come tale va coltivata. La vecchiaia è uno stato dell'esistenza, con i suoi miti e i suoi significati. Nella visione pessimistica la senilità è afflizione, essa è di per sé una forma di malattia e avvicina ineluttabilmente alla morte: *senectus ipsa est morbus*, dicevano gli antichi. Nella visione ottimistica, invece, la vecchiaia è soltanto una fase della vita che completa l'uomo, ne rivela e accentua il carattere (Hillman 2000: 17 ss.)[29], giacché sono le esperienze della vita a forgiare il senso di identità della persona (Owen 2019: 217 ss.); identità che, nella sua comprensione biografica, acquista un senso ulteriore e definitivo soltanto nell'ultima parte della vita.

La straordinarietà e la tragicità dell'attuale emergenza sanitaria pongono in luce, da un lato, l'incapacità dell'uomo moderno di convivere con la morte, e dall'altro la preziosità del momento finale, del *kairos* della fase terminale dell'esistenza di ciascuno, ove occorre fare i conti con il proprio "saper morire" (Borasio 2015). In questa fase il malato ha diritto all'ultima parola, all'ultimo gesto, anche se questo dovesse significare andare incontro alla morte: «se devo morire, voglio morire nel mio letto».

Quando la malattia volge verso la morte, si giunge ad un *kairos* della vita, a un «momento opportuno» in cui il malato ha diritto di decidere[30]. Nella pratica medica il kairos è l'attimo decisivo per il trattamento efficace del paziente, il momento da cogliere per somministrare la cura, oltre il quale inizia il declivio inesorabile della malattia (nel linguaggio moderno è altrimenti detto *Golden Hour*). Nella prospettiva del malato, invece, consiste nella decisione in ordine all'opportunità della cura, che va misurata sull'opportunità biografica, ovverosia sulla storia del paziente, sulle sue attitudini, sulle sue paure, sui suoi pensieri, e, in definitiva, sulla sua identità (Laín Entralgo 1969: 173). È perciò un momento fugace e transitorio, poiché una volta presa una decisione, in un senso o nell'altro, dolore e sofferenza restano per sempre, come una cicatrice[31].

A tale riguardo, la Corte di Cassazione, in una recente pronuncia, ha sancito che l'ordinamento giuridico «non è affatto indifferente all'esigenza dell'essere umano di "entrare nella morte ad occhi aperti"»[32]. Il processo del morire, osserva la Corte, rappresenta «la più intensa (ed emotivamente pregnante) prova della vita, qual è il confronto con la realtà della fine»[33]. Il prepararsi alla morte può infatti essere considerato l'atto filosofico per eccellenza, se è vero che è l'ineluttabilità della morte a dare un senso al vivere. In tal senso anche la «mera accettazione della propria condizione»[34] costituisce espressione di quel diritto a vivere la propria morte[35].

5. DAT E PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE NELLA PROSPETTIVA DI SCELTE TRAGICHE

Nell'ottica della valorizzazione del consenso del malato è interessante notare come sia le raccomandazioni della SIARTI sia il documento del CNB richiamino espressamente gli istituti delle disposizioni anticipate di trattamento (Dat) e della pianificazione delle cure[36], disciplinati rispettivamente agli articoli 4 e 5 della legge n. 219/2017[37].

Gli strumenti di autonomia privata (come la pianificazione delle cure o le Dat) possono, anche al tempo del Covid-19, risultare efficaci nella preparazione a una "buona morte".

Nel caso della pianificazione delle cure[38] (la quale presuppone la capacità del paziente di autodeterminarsi) è possibile operare scelte di cura in un contesto relazionale che assume i tratti di un processo decisionale in cui sono attivamente coinvolti tutti i sanitari, ciascuno in base alle proprie competenze. Il medico è tenuto a informare il paziente[39] e la condivisione delle scelte di cura aiuta il malato a comprendere quale potrà essere la prospettiva che più si avvicina all'immagine di sé, quali cure rispetteranno la sua idea di dignità e quali invece saranno contrarie alle sue aspettative. Per tale via la pianificazione consente alla persona malata di vivere la sua morte, se non con serenità almeno con dignità e conforto.

Allo stesso modo, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, le Dat svolgono la

funzione di proiettare la volontà del paziente nel futuro, affidandola alla collaborazione tra il medico e un fiduciario nominato dal disponente, ricreando così la struttura propria della relazione di cura. Esse possono essere pensate, sul piano sostanziale, come una sorta di "biografia individuale" in cui il disponente, prendendo coscienza di se stesso, vi riversa la propria individualità, la sua storia, le sue convinzioni, la sua identità[40].

Le Dat rappresentano così uno strumento utilissimo in quelle situazioni, sempre più frequenti con l'avanzamento della medicina tecnologica, in cui si impongono "scelte tragiche" a cavallo tra la morte e una vita "assistita" dalle macchine preposte a sostenere le funzioni vitali. Al tempo del coronavirus tali situazioni si sono evidentemente moltiplicate, dato l'uso massiccio di cure intensive che tuttavia non sempre sono servite a vincere la malattia, specialmente nei soggetti fragili o anziani.

Il reparto di terapia intensiva – un *topos* oggi piuttosto ricorrente nella nostra quotidianità – è così il luogo in cui si misura, non solo la qualità della vita, ma anche la *qualità della morte*. In questi reparti la suscettibilità al trattamento[41] costituisce il presupposto e il limite dell'intervento del medico intensivista, oltre il quale i trattamenti intensivi avrebbero l'unica conseguenza di prolungare inutilmente l'agonia del malato giunto alla fase terminale (Bertolini 2007: 8). Lì s'impone la desistenza terapeutica, a pena di ledere irreparabilmente la dignità della persona.

L'attenzione alla suscettibilità del trattamento (vista insieme ai principi di appropriatezza e proporzionalità) non dovrebbe essere dettata esclusivamente dalla scarsità delle risorse, come accade nelle fasi più drammatiche dell'emergenza sanitaria, ma dovrebbe essere in ogni circostanza attentamente ponderata nell'ottica di garantire alla persona una morte "dignitosa"[42].

E qui viene in rilievo un ultimo aspetto, che la pandemia ha fatto emergere, ossia il tema del limite in medicina.

6. IL LIMITE DELLA MEDICINA

Un grande medico, Atul Gawande, nel suo libro intitolato "*Con cura. Diario di un medico deciso a fare meglio*", ha scritto: «Un tempo pensavo che la cosa più ardua del mestiere di medico fosse acquisire le necessarie competenze. […] No, mi sono reso conto che la cosa più difficile è capire dove comincia e dove finisce il nostro potere» (Gawande 2008: 144).

Il problema del limite della medicina si fa sempre più angosciante anche per via dell'inarrestabile progresso delle biotecnologie. Resta impossibile parlare del confine tra ciò che si può e ciò che non si può fare (o non si dovrebbe fare), come se fosse una linea tracciata con chiarezza sul letto d'ospedale. Non c'è linea guida in grado di dire dove e quando finisce il potere del medico e della medicina. Preoccupano quelle situazioni, purtroppo non infrequenti, di malattie gravi e incurabili a causa delle quali una vita del paziente fuori dall'ospedale è impensabile.

Qui si aprono scenari in cui il principio di autodeterminazione si intreccia con altri valori, come la dignità della persona, il diritto sul proprio corpo, l'identità stessa: e dunque la *consensualità* – nell'ottica di un consenso "biografico", espresso anche anticipatamente (si pensi alle Dat) – si fa essa stessa limite del potere della medicina eroica.

Il bravo medico, nel tempo della medicina tecnologica, è colui che non sovrappone la sua concezione di vita a quella del paziente, ma sa individuare il limite del suo potere, raggiunto il quale egli si fa garante della dignità del malato, guidandolo, dopo averlo informato, nelle decisioni; e accompagnandolo, quando la morte diventa inevitabile, nell'ultimo tratto della sua esistenza.

D'altro canto, appare urgente investire su una corretta educazione al morire. La pandemia, come sottolineato, ci riconsegna la morte perché ci mette drammaticamente davanti alla solitudine del morire; la morte diventa con il virus un interrogativo collettivo. E qui ci accorgiamo della profonda verità delle parole di Michel de Montaigne: insegnare a morire è insegnare a vivere.

Una morte migliore significa una vita migliore. E un'educazione alla morte e al morire serve anche a sciogliere i dubbi sull'opportunità di dire ai malati la verità quando non c'è più uno spazio di cura, dando loro la possibilità di fare l'ultima cosa bella (Lonati 2017): congedarsi dalle persone amate, fare un'ultima vacanza, vedere di nuovo il mare o tornare nel proprio paese d'origine per morire circondati dai propri affetti.

NOTE

1. È fatto di cronaca che alcuni medici della città di Bergamo, epicentro dell'epidemia da Covid-19 nella primavera del 2020, in una lettera indirizzata al New England Journal of Medicine abbiano denunciato come nella fase iniziale dell'epidemia i malati più anziani non abbiano potuto accedere alle cure, e in particolare a quelle delle terapie intensive, morendo in solitudine senza neppure il conforto di appropriate cure palliative. Si è parlato, in tal senso, di negazione del diritto alla salute. Si veda, per tutti, Casonato (2020).

2. Traggo queste informazioni in parte dalla mia esperienza personale, in parte dalla testimonianza diretta di medici e infermieri, intervenuti durante l'epidemia nelle case di anziani malati residenti nella Bergamasca.

3. Sotto il profilo etico e di giustizia distributiva si vedano Palazzani (2020) e Bernardini (2020).

4. Si vedano le considerazioni emerse nel dialogo Pucella & Bettoncelli (2020).

5. A chi compete di individuare tali criteri è oggetto di discussione: alcuni suggeriscono che determinati metodi allocativi debbano essere stabiliti a livello legislativo; altri, invece, ritengono che i criteri guida con cui allocare le risorse in tempo di emergenza sanitaria non possano che essere definiti a livello medico-scientifico, nel rispetto in ogni caso dei principi sanciti dall'ordinamento giuridico e *in primis* dalla Costituzione. All'interno della cornice normativa di riferimento, occorre rilevare che una decisione del legislatore sulla scelta dei criteri allocativi da applicare nel corso dell'emergenza sanitaria si porrebbe in contrasto con il principio di autonomia professionale e responsabilità medica stabilito da un consolidato orientamento della Corte costituzionale. In passato la Corte ha stabilito che «non è, di norma, il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, con quali limiti e a quali condizioni. Poiché la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione, la regola di fondo in questa materia è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione» (Corte cost., sentenza n. 282/2002; sentenza n. 169/2017).

6. Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili (6.3.2020).

7. Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del "triage in emergenza pandemica" (8.4.2020).

8. Per un approfondimento sotto il profilo della responsabilità medica si veda, per tutti, Pucella (2020).

9. Il primato della persona costituisce una categoria trascendente della democrazia e l'emergenza pandemica offre l'occasione per ripensare non solo i rapporti fra individuo e comunità, ma pure il discorso *sul* diritto nella disciplina dei rapporti personali e patrimoniali (Vettori 2020).

10. Cfr. Martini (2010: 193 ss.), il quale osserva: la vecchiaia è il quarto tempo della vita. Esso è molto significativo per la mistica e l'ascesi indù: è il tempo in cui si impara la mendicità. L'andare a mendicare è il sommo della vita ascetica. È lo stadio del dipendere da altri, quello che non vorremmo mai, ma che viene e al quale occorre prepararsi.

11. Cfr. anche Annoni (2020): «La pandemia colpisce tutta una comunità, o direttamente attraverso la malattia, o indirettamente attraverso la paura, l'angoscia, l'isolamento, le restrizioni alla libertà, le misure sanitarie, le conseguenze economiche, politiche e sociali — o la loro costante anticipazione».

12. Cfr. Rodotà (2006: 260 ss.), il quale osserva come la medicina moderna, così come la diffusione dell'istituzione ospedaliera, abbiano accresciuto la possibilità di cura, e quindi di sopravvivenza, sottraendo spazio alla morte naturale, spesso prematura e dolorosa, confinata nella privatezza del contesto familiare.
13. Ariès (1975: 15 ss.), ove lo storico francese parla di una "morte addomesticata".

14. Cfr. Kübler-Ross (1969: 19 ss.), dove l'A. ricorda come, un tempo, il modo di affrontare e di trattare la morte fosse nel segno dell'accettazione di una conseguenza fatale: «Ricordo la morte di un contadino avvenuta quand'ero bambina. Cadde da un albero e non ci fu speranza per lui. Chiese solo di morire a casa,

desiderio che fu soddisfatto senza discutere. Chiamò in camera le figlie e parlò pochi minuti da solo con ciascuna di loro. Sistemò tranquillamente i suoi affari, benché avesse grandi dolori, e distribuì i suoi averi e la terra, che non dovevano essere divisi finché la moglie non lo avesse seguito nella morte. Chiese anche a ciascuno dei figli di assumersi il lavoro, i compiti e doveri in cui era impegnato lui fino al momento dell'incidente. Chiese agli amici di andare a trovarlo ancora una volta per dir loro addio. Benché a quell'epoca io fossi piccola, non escluse né me né i parenti. Potemmo partecipare ai preparativi della famiglia così come potemmo soffrire con loro fino al momento della morte. Quando poi morì, fu lasciato a casa, nella sua amata casa da lui stesso costruita, e in mezzo agli amici e ai vicini, che andarono a vederlo per l'ultima volta, circondato di fiori, nel luogo dov'era vissuto e che aveva tanto amato».

15. Cfr. ancora Nuland (1993: 284): «Finché un uomo non sarà consapevole della sua morte e, per quanto possibile, informato delle condizioni in cui essa avverrà, non potrà vivere bene e condividere i momenti finali con coloro che ama. Senza tale condivisione, anche se i suoi cari saranno presenti al momento del trapasso, egli resterà solo e abbandonato. Proprio la promessa di una compagnia spirituale rende possibile, in prossimità della fine, la speranza, molto di più di quanto non faccia il terrore di rimanere privi della presenza fisica degli altri».

16. Così oggi il morente è privato della sua morte e non sceglie più lui una morte *accettabile*, ma sono, come detto, i familiari o i medici a decidere quando essa è tale da poter essere accettata o tollerata. Peraltro, nei contesti ospedalieri è sempre più difficile morire e, se la medicina prolunga il più possibile la vita dei malati, non sempre aiuta loro a morire.

17. Sulla condizione degli anziani e sulla non opportunità di sovrapporre la nozione di anziano a quella di anziano non del tutto autosufficiente cfr. Gremigni Francini (2013: vol. 1, 463 ss.); in generale, Dogliotti (1998); Rossi Carleo (1997); Perlingieri (1991).

18. La questione è affrontata da Casali, Gamba & Santosuosso (1996). Di recente, sotto il profilo del "contratto di cura", cfr. Oliviero (2019).

19. Per un approfondimento sul tema del consenso alla cura nella prospettiva del giurista, si rinvia a Foglia (2018a).

20. Puccella (2010: 104), il quale descrive il concetto di salute come "contenitore" di valori che trascendono la dimensione del *corpo* e fanno riferimento all'idea di "integrità della persona", nozione distinta da quella di interezza fisica: «È significativo notare come nella tradizionale rappresentazione della salute, dove il centro di attrazione sembra essere il *corpo*, v'è però spazio per una zona di estensione all'*aspetto psichico*, secondo la nota formula della "integrità *psico*-corporea" o "*psico*-fisica"» (corsivo dell'A.).

21. Cfr. anche Busnelli (2016).

22. I progressi indotti dall'innovazione sientifica e tecnologica, soprattutto allorché questa incide sul modo in cui si nasce e si muore, hanno condizionato profondamente la vita dell'uomo tanto da richiedere una nuova indispensabile etica della responsabilità. Cfr. Jonas (1979).

23. E tuttavia nella realtà pratica si registra una tendenza a "infantilizzare" la persona anziana, ancor più se malata, dando quasi per scontato che ella non sia in grado di comprendere l'informazione medica e, laddove lo fosse, che ella non possa comunque essere in grado di decidere per il meglio di sé.

24. In questo senso cfr. Bonilini (2005); Patti (2009), il quale conclude che «occorre prendere atto che di fronte al moderno fenomeno di un significativo aumento della lunghezza della vita, peraltro spesso collegato al sopravvenire di patologie delle capacità mentali, l'ordinamento giuridico non ha ritenuto di modificare il sistema tradizionale che collega ad una età prestabilita l'inizio della capacità di agire mentre non prevede alcun limite della capacità stessa automaticamente collegato al raggiungimento di un'età predeterminata. Nel contempo, una precisa coscienza delle esigenze della persona anziana, ed in particolare di quella molto anziana che soffre di menomazioni fisiche e psichiche, deve indurre ad una equilibrata applicazione del nuovo istituto quando la senilità conduce ad una significativa diminuzione delle capacità di intendere o di volere». Lo sottolinea bene anche Di Masi (2018).

25. Si veda Foglia (2019).

26. È espressione di Rodotà (2012: 265), che definisce il "consenso" come pilastro della relazione di cura, a cui – in definitiva – «si attribuisce la funzione di sintetizzare, e dunque di dare espressione, ai diritti fondamentali della persona».

27. In questi termini Zatti (2017: 16).

28. Comitato Nazionale per la Bioetica (1992: 20). Sull'argomento si veda Laín Entralgo (1984: 340), il quale parla di «amicizia terapeutica». Sul tema della "relazione" si veda anche Canguilhem (2007: 31): «Il mio medico è solitamente colui che accetta che io lo istruisca su ciò che solo io posso dirgli, ossia su ciò che il mio corpo annuncia a me stesso con sintomi il cui senso non mi è chiaro. Il mio medico è colui che accetta che io veda in lui un esegeta, prima ancora che accettarlo come riparatore. Ogni definizione della salute che includa il riferimento della vita organica al piacere o al dolore sentiti introduce surrettiziamente il concetto di *corpo soggettivo* nella definizione di uno stato che il discorso medico crede di poter descrivere alla terza persona» (corsivo dell'A.). Per un utile approfondimento si vedano, più di recente, Trabucchi (2009); Bobbio (2020); Rugarli (2017).

29. Hillman osserva: «Noi diventiamo tipici di ciò che siamo semplicemente durando nel tempo».

30. Ho approfondito questa tematica in Foglia (2018b).

31. Vengono alla mente le parole poetiche di Eliot (2017): «La gente cambia, e sorride: ma la sofferenza resta». Nel mondo contemporaneo è andata perduta la preziosità del momento finale e non interessa apprendere una vera *ars bene moriendi*. La crisi epidemica offre invece l'occasione per fermarsi a riflettere su come la cultura della terminalità sia prima di tutto cultura della vita, e un'educazione alla morte e al morire serve a sciogliere i dubbi sull'opportunità di dire ai malati la verità sulle proprie sorti terapeutiche. Sul tema della verità si rinvia ad Annoni (2019).

32. Cass. 15 aprile 2019, n. 10424. Giur. it. (2020), 1348, con nota di Foglia, M. (2019). La lesione del diritto di determinarsi liberamente nella scelta dei propri percorsi esistenziali. L'efficace espressione, com'è noto, è tratta da Yourcenar (1951: 275 s.): «Fino all'ultimo istante, Adriano sarà stato amato d'amore umano […] Un istante ancora, guardiamo insieme le rive familiari, le cose che certamente non vedremo mai più… Cerchiamo di entrare nella morte ad occhi aperti…». E infatti, chi per professione accompagna le persone che stanno morendo nell'ultimo tratto della loro vita insegna che il tempo del fine vita non è solo tempo di dolorosa attesa, ma può essere tempo di straordinaria pienezza e intensità: congedarsi da un compagno di una vita o da un figlio che non si vedeva da anni; tornare nel proprio paese d'origine per morire circondati dai propri affetti; fare un'ultima vacanza; disporre delle proprie sostanze e sistemare le cose che lasciamo su questa terra; morire a casa propria anziché nel letto anonimo di un ospedale.

33. § 7.1.3.4 della pronuncia in parola. La Corte rileva altresì che tale circostanza è espressamente riconosciuta e protetta sul piano normativo, e in particolare dalla l. 219/2017 e dalla l. 38/2010 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore), recante un "corpus" di norme aventi come scopo la «tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine». Già in precedenza v. Cass., 23 marzo 2018, n. 7260. *Giur. it.* (2019), 287 ss., con nota di Irti, C. (2019). Il danno non patrimoniale da lesione del diritto all'autodeterminazione: danno in re ipsa?: «In tema di responsabilità medica, il colpevole ritardo diagnostico di una condizione patologica ad esito certamente infausto comporta (non già perdita di chance, ma) violazione del diritto del paziente all'autodeterminazione nella scelta dei propri percorsi esistenziali in una simile condizione di vita».

34. *Ibidem*.

35. In tal senso la pronuncia in parola riconosce autonoma rilevanza risarcitoria al diritto di autodeterminazione non solo sotto il profilo strettamente terapeutico (vale a dire nella scelta delle possibili opzioni terapeutiche, a cui vanno ricomprese le cure palliative), ma anche – e in senso più ampio – all'autodeterminazione individuale intesa come «presa di coscienza del sé quale soggetto responsabile della propria esperienza esistenziale, soprattutto nella fase conclusiva della vita» (così Irti, C., cit., 290).

36. Il punto 5 delle Raccomandazioni SIAARTI dispone che «deve essere considerata con attenzione l'eventuale presenza di volontà precedentemente espresse dai pa-

zienti attraverso eventuali DAT […] e pianificazione condivisa delle cure», con questo raccomandando implicitamente il coinvolgimento, quando consentito dalle circostanze, dei familiari e del fiduciario. Mentre il punto 12 recita: «la decisione di limitare le cure intensive deve essere discussa e condivisa […] e – per quanto possibile – in dialogo con il paziente (e i familiari), ma deve poter essere tempestiva». Con riguardo al Documento CNB, il punto 4.1 stabilisce: «Nella condizione di emergenza, segnata dall'isolamento dei pazienti, le difficoltà che gravano, in termini di carenza di risorse, tempi contratti e sovraccarico emotivo, sulla relazione di cura impongono una particolare, vigile attenzione sul rispetto del criterio personalistico nelle scelte individuali e, in particolare, sulla possibilità di ricorrere agli strumenti delle disposizioni anticipate di trattamento e della pianificazione condivisa delle cure».

37. Il dettato normativo declina, infatti, il consenso nei diversi scenari della cura, dunque un consenso che può dirsi "al plurale": una consensualità che si lega ora alla pianificazione condivisa delle cure, ora alle disposizioni anticipate di trattamento, ma che punta sempre a una reale e autentica interazione tra il medico e il paziente, la quale, come è noto, va ben oltre la burocratica adesione a protocolli o a moduli prestampati.

38. L'art. 5 della legge n. 219/2017 dispone che: «Nella relazione tra paziente e medico […] rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'*équipe* sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità».

39. Al comma 2 dell'art. 5 della legge n. 219/2017 è previsto che «Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati […], in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative».

40. In questo senso anche Zatti (2017: 22) sottolinea che «le DAT sono uno strumento di tutela non solo della propria libertà di scelta, ma della propria identità: come fa chi vi include (raccomandazione dei vescovi tedeschi) la propria professione di fede».

41. Con essa intendendo la fondata previsione o l'evidenza diretta che i trattamenti diagnostico-terapeutici siano in grado di portare un beneficio per la salute del paziente e/o un miglioramento della sua qualità della vita.

42. Impressiona, invece, sapere che in questi reparti, nella larga maggioranza delle ammissioni, tutta la tecnologia disponibile per quel malato specifico venga *immediatamente* applicata, cioè non si ponga la questione del *cominciare*, ma soltanto il problema del *sospendere* la terapia. V. ancora Bertolini (2007: 8).

BIBLIOGRAFIA

Annoni, M. (2019). *Verità e cura. Dalla diagnosi al placebo, l'etica dell'inganno in medicina*. Edizioni ETS.

Annoni, M. (2020). Sopravvivere all'incertezza. Appunti per un'etica della resilienza, in *La vita dopo il/la Covid-19. Cellule e Genomi*, corsi del Collegio Ghisleri, C. A. Redi e M. Monti (a cura di), Ibis.

Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*, trad. it. *Storia della morte in occidente*. Rizzoli, 1998.

Bernardini, M.G. (2020). Una questione di interpretazione? Note critiche su Raccomandazioni SIAARTI, discriminazione in base all'età ed emergenza sanitaria. *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 3, 141 ss.

Bertolini G. (a cura di). (2007). *Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*. Edizioni Angelo Guerini.

Bobbio, M. (2020). *Il malato immaginario*. Einaudi.

Bonilini, G. (2005). Persone in età avanzata e amministrazione di sostegno. *Fam. pers. succ*., 7, 487 ss.

Borasio, G.D. (2015). *Saper morire. Cosa possiamo fare, come possiamo prepararci*. Bollati Boringhieri.

Busnelli, F.D. (2016). *La dimensione della fragilità lungo il percorso della*

vita umana. Nuovo dir. civ., 19 ss. [e ora anche in Id. (2017). Persona e famiglia. Pacini, 239 ss.].

Calabresi, G., & Bobbit, P. (1978). *Tragic Choices*, trad. it. *Scelte tragiche*. Giuffrè, (2006) e2.

Canguilhem, G. (2007). *Sulla medicina. Scritti 1955-1989*. Einaudi.

Casali, P., Gamba, A., & Santosuosso, A. (1996). Il paziente inguaribile in fase avanzata. In A. Santosuosso (a cura di). *Il consenso informato*. Raffaello Cortina.

Casonato, C. (2020). Health at the time of CoViD-19: tyrannical, denied, unequal health. *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 3, 315 ss.

Comitato Nazionale per la Bioetica. (20 giugno 1992). *Informazione e consenso all'atto medico*. http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-e-risposte/.

Comitato Nazionale per la Bioetica. (8 aprile 2020). Covid-19:la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del "triage in emergenza pandemica" (8.4.2020) http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-e-risposte/.

D'Amico, M. (2020). I diritti fondamentali alla prova dell'emergenza sanitaria da Coronavirus: profili costituzionali. *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 3, 31 ss.

Di Masi, M. (2018). Ads, «gap» cognitivi e senilità: la Cassazione presidia l'autodeterminazione degli autosufficienti. *Riv. crit. dir. priv.*, XXXVI/2, 307 ss.

Dogliotti, M. (1998). Anziani e società: doveri e diritti. *Dir. fam.*, 27(1), 426-429.

Elias, N. (1982). *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*, trad. it. *La solitudine del morente.* Il Mulino, 1985.

Eliot, T.S. (2017). I dry salvages (II). *Quattro quartetti*.

Foglia, M. (2018a). *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*. Giappichelli.

Foglia, M. (2018b). Golden Hour del paziente: consenso biografico e dignità nel fine vita. *Giur. pen.*, 1-bis.

Foglia, M. (a cura di). (2019). *La relazione di cura dopo la legge n. 219/2017. Una prospettiva interdisciplinare*. Pacini.

Gremigni Francini, L. (2013). Gli anziani. In P. Cendon, & S. Rossi (a cura di). *I nuovi danni alla persona. I soggetti deboli*. Aracne.

Hillman, J. (2000). *The Force of Character. And the Lasting Life, trad. it. La forza del carattere. La vita che dura*. Adelphi.

Jonas, H. (1979). *Das Prinzip Verantwortung*, trad. it. *Il principio responsabilità*. Einaudi, 2009.

Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*, trad. it. *La morte e il morire*. Cittadella, (2013) e13.

Laín Entralgo, P. (1969). *El médico y el infermo*, trad. it. *Il medico e il malato*. Edizioni Saletta dell'Uva, 2007.

Laín Entralgo, P. (1984). *Antropología médica*, trad. it. *Antropologia medica*. Edizioni Paoline, 1988.

Lonati, G. (2017). *L'ultima cosa bella. Dignità e libertà alla fine della vita*. Rizzoli.

Martini, C.M. (2010). *Le età della vita*. Mondadori.

Nuland, S.B. (1993). *How We Die: Reflections on Life's Final Chapter*, trad. it. *Come moriamo. Riflessioni sull'ultimo capitolo della vita*. Mondadori, 1994.

Oliviero, L. (2019). Consensi e colpe dei pazienti incapaci. *Resp. medica*, 4, 407-422.

Owen, A. (2019). *Into the grey zone*, trad. it. *Nella zona grigia. Un neuroscienziato esplora il confine tra la vita e la morte*. Scribner.

Pace, E. (26 aprile 2020). La resurrezione. Pasqua non è la gita fuori porta. *Corriere della sera. La Lettura*, 10.

Palazzani, L. (2020). La pandemia CoViD-19 e il dilemma per l'etica quando le risorse sono limitate: chi curare?. *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, Special Issue, 1, 359 ss.

Patti, S. (2009). Senilità e autonomia negoziale della persona. *Fam. pers. succ.*, 3, 259 ss.

Perlingieri, P. (1991). Diritti della persona anziana, diritto civile e stato sociale. In P. Stanzione (a cura di), *Anziani e tutele giuridiche*. ESI.

Pucella, R. (2010). *Autodetermina-*

zione e responsabilità nella relazione di cura. Giuffrè.

Pucella, R. (2020). Scelte tragiche e dilemmi giuridici ai tempi della pandemia. *Nuova giur. civ. comm.*, suppl. 3, 24 ss.

Pucella, R., & Bettoncelli, G. (2020). Brevi riflessioni sulla tragica esperienza da Covid-19: la prospettiva del giurista e del medico di medicina generale. *Resp. medica*, 2, 197 ss.

Reale, C.M. (2020). La dimensione costituzionale dell'emergenza: come l'epidemia moltiplica le disuguaglianze. *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, Special Issue, 1, 274 ss.

Rodotà, S. (2006). *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*. Feltrinelli.

Rodotà, S. (2012). *Il diritto di avere diritti*. Editori Laterza.

Rossi Carleo, L. (1997). Il futuro degli anziani. Le ragioni di una ricerca. In L. Rossi Carleo, M.R. Saulle, & L. Siniscalchi (a cura di), *La terza età nel diritto interno ed internazionale*. ESI.

Rugarli, C. (2017). *Medici a metà. Quel che manca nella relazione di cura*. Raffaello Cortina.

Strang, P., Bergström, J., Martinsson, L., & Lundström, S. (2020). Dying From COVID-19: Loneliness, End-of-Life Discussions, and Support for Patients and Their Families in Nursing Homes and Hospitals. A National Register Study. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), e2–e13.

Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva. (6 marzo 2020). Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili. http://www.siaarti.it/News/COVID19%20-%20documenti%20SIAARTI.aspx.

Trabucchi, M. (2009). *L'ammalato e il suo medico: successi e limiti di una relazione*. Il Mulino.

Vettori, G. (2020). Persona e mercato al tempo della pandemia. *Persona e marcato*, 1, 3 ss.

Wakam, G. K., Montgomery, J. R., Biesterveld, B. E., & Brown, C. S. (2020). Not dying alone-modern compassionate care in the Covid-19 pandemic. *New England Journal of Medicine*, 382(24), e8.

Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A., & White, P. (2020). Grief during the COVID-19 pandemic: considerations for palliative care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), e70-e76.

Yourcenar, M. (1951). *Mémoires d'Hadrien suivi de Carnets de notes de Mémoires d'Hadrien*, trad. it. (2002) *Memorie di Adriano seguite da taccuini di appunti*. Einaudi.

Zatti, P. (2000). Il processo del consenso informato. In L. Klesta Dosi (a cura di), *I nuovi diritti nell'integrazione europea: la tutela dell'ambiente e la protezione del consumatore*. Cedam.

Zatti, P. (2013). Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa. *Nuova giur. civ.* comm., II, 1.

Zatti, P. (2017). La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura. *Riv. crit. dir. priv.*, 35(1), 3-24.