

Massimo Reichlin

*Abstract* – Two conceptions of human dignity at the end of life are discussed: the one tied to a specific conception of the sanctity of life and the one developed by liberal theories of self-determination. It is argued that – due to their abstract character – both conceptions fail to meet the practical requirements of a truly dignified human death. It is suggested that the practice of palliative care embeds a partly different conception of dignity that acknowledges the values of life and autonomy, without turning any of them into an absolute. This third conception, which has several advantages over the two prevailing models, also seems to adequately fit with the approach taken by the recent Italian law on advance directives.

Quella di dignità umana è stata spesso indicata come una delle nozioni centrali per la discussione in bioetica; ciò nonostante, solo in anni relativamente recenti è stata fatta oggetto di analisi approfondite, sia dal punto di vista generale dell'etica filosofica sia da quello più specifico della bioetica<sup>1</sup>. Un elemento indubbiamente caratteristico della discussione sulla dignità umana è la varietà di significati che vengono attribuiti a questa espressione e, conseguentemente, la varietà di posizioni

<sup>1</sup> Tra le opere recenti che illustrano il tema della dignità da un punto di vista etico generale si vedano: M. Rosen, *Dignity. Its History and Meaning*, Cambridge, Cambridge University Press, 2012 (trad. it. *Dignità. Storia e significato*, Torino, Codice, 2013); J. Waldron, *Dignity, Rank, Rights*, Oxford, Oxford University Press, 2012; P. Becchi, *Il principio dignità umana*, Brescia, Morcelliana, 2011; M. Düvell - J. Braarvig - R. Brownsword - D. Mieth (edd), *The Cambridge Handbook of Human Dignity. Interdisciplinary Perspectives*, Cambridge, Cambridge University Press, 2014. Per il rapporto tra dignità e bioetica, si veda: K. Bayertz (ed), *Sanctity of Life and Human Dignity*, Dordrecht, Kluwer Academic, 1996; R. Andorno, *La bioéthique et la dignité de la personne*, Paris, PUF, 1997; D. Beylveveld - R. Brownsword, *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*, Oxford, Oxford University Press, 2002; President's Council on Bioethics, *Human Dignity and Bioethics*, Washington D.C., 2008; R. van der Graaf - J.J. van Delden, *Clarifying Appeals to Dignity in Medical Ethics From an Historical Perspective*, in «Bioethics», 23, 2009, pp. 151-160; E. Furlan (ed), *Bioetica e dignità umana. Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*, Milano, F. Angeli, 2009; E.W. Böckenförde, *Dignità umana e bioetica*, Brescia, Morcelliana, 2010; Y.M. Barilan, *Human Dignity, Human Rights and Responsibility*, Cambridge, Mit Press, 2012; D.P. Sulmasy, *The Varieties of Human Dignity: A Logical and Conceptual Analysis*, in «Medicine, Health Care and Philosophy», 16, 2013, pp. 937-944.

normative che vengono avanzate a partire dal riferimento alla dignità. Un caso particolarmente rilevante è costituito dalla riflessione bioetica sulla fine della vita umana. In quest'ambito, il riferimento alla dignità umana – in locuzioni come «morire con dignità» o «avere una morte degna» – è frequente, anche se, paradossalmente, viene utilizzato a sostegno di conclusioni normative contraddittorie.

In questo contributo, cercherò di illustrare i concetti di dignità umana che vengono presupposti dai due principali paradigmi dominanti nella discussione sulla bioetica di fine vita, mostrando i limiti che, a mio avviso, essi denotano; suggerirò quindi che, dalla pratica delle cure palliative, sia possibile ricavare un approccio alla dignità parzialmente diverso, suscettibile di contribuire al superamento della contrapposizione tra quei paradigmi.

## 1. Due paradigmi e due concezioni della dignità

La discussione sulla fine della vita è spesso polarizzata tra due interpretazioni opposte: quella di chi ritiene che la vita sia sacra, e quindi sempre e comunque da preservare, anche attraverso presidi tecnologici di sostegno delle funzioni vitali, e quella di chi ritiene che la vita sia un bene di cui l'individuo può liberamente disporre. La prima posizione ritiene inaccettabile non solo ogni forma di disposizione diretta della vita propria o altrui, ma spesso anche quegli interventi che, non attivamente o rimuovendo presidi tecnologici di sostegno delle funzioni vitali, si astengano dal prolungare un'esistenza; la seconda posizione accetta invece con franchezza il diritto individuale di porre termine alla propria vita e sostiene in genere anche il diritto di ricevere aiuto nel porre in atto questa decisione, vuoi attraverso il suicidio medicalmente assistito vuoi attraverso un'azione intenzionalmente rivolta a causare la morte del paziente (eutanasia)<sup>2</sup>. Queste opposte conclusioni normative si basano sull'enfaticizzazione di due diversi valori: da un lato il valore della vita, che in certe formulazioni sembra assurgere a valore incondizionato, dall'altro l'autodeterminazione individuale che ad alcuni appare come l'unico valore morale giustificabile nel contesto di una società pluralista e

<sup>2</sup> Formulazioni canoniche di questi due approcci si possono trovare, da un lato, in J. De Dios Vial Correa - E. Sgreccia (edd), *La cultura della vita: fondamenti e dimensioni*, Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 2001 e in L. Melina, *Corso di bioetica*, Casale Monferrato (Alessandria), Piemme, 1996; dall'altro, in M. Mori, *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Firenze, Le Lettere, 2012 e in G. Fornero, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Milano, Bruno Mondadori, 2005.

secolarizzata. Chi afferma la centralità dell'autodeterminazione nega che la vita abbia un qualche valore intrinseco, a prescindere dalla valutazione di chi la vive; perciò, ammette che la vita sia un valore solo fintanto che permane il desiderio di continuare a vivere. Chi invece afferma la sacralità della vita tende a misconoscere il valore dell'autodeterminazione, oppure a vincolare le scelte autonome a quelle che non pongono a rischio la sopravvivenza individuale.

Si potrebbe anche osservare che, in verità, le due parti di questo contrasto condividano una considerazione valoriale tutt'altro che irrilevante, ossia, appunto, il riferimento alla nozione di dignità umana. In effetti, sia chi difende la sacralità della vita sia chi afferma la centralità dell'autodeterminazione fa spesso riferimento al valore della dignità umana. Ma naturalmente, si tratta di un accordo puramente verbale, perché profondamente diverse sono le concezioni di dignità sottese ai due discorsi. Da un lato, vi è un'interpretazione ontologica, sostanzialistica della dignità umana; l'idea è che vi sia un'intrinseca dignità propria della natura umana, ossia inerente all'esistere come individui umani e che tale dignità non dipenda dalle condizioni in cui tale esistenza si realizza né dalla valutazione che, di quell'esistenza, può essere data da chi la vive o da altri. Fintanto che un individuo umano vive, la sua esistenza è dotata di quell'intrinseca dignità, sia che l'individuo possieda, ad esempio, coscienza e razionalità e abbia la possibilità di prendere decisioni autonomamente, sia che, invece, abbia perduto qualcuna, o anche tutte queste capacità. D'altro canto, vi è una concezione di dignità basata proprio sul possesso di queste capacità tipiche dell'essere umano e che perciò ritiene che la dignità sussista non in qualunque individuo umano vivente, ma in qualunque individuo umano che, vivendo, manifesti quelle capacità. Sono tali capacità, infatti, a garantire che la vita umana possieda una certa qualità; la ricerca della qualità della vita non si propone soltanto che la vita non sia gravata da sofferenze eccessive e incoercibili, ma anche che esprima una qualità propriamente umana, resa possibile dalla permanenza di quelle capacità. In altri termini, se per la prima posizione la dignità umana è qualcosa che l'individuo possiede intrinsecamente e che perciò non può perdere, per la seconda si collega a funzioni che sono suscettibili di una graduale diminuzione, fino a venir meno del tutto: in questa prospettiva, perciò, la dignità umana è qualcosa che si può perdere<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> Esempi della prima posizione sono J. Seifert, *Il diritto alla vita e la quadrupla radice della dignità umana*, in J. De Dios Vial Correa - E. Sgreccia (edd), *Natura e dignità della persona umana a fondamento del diritto alla vita*, Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 2001, pp. 193-215

È in virtù della profonda differenza tra i due concetti di dignità qui in gioco che le espressioni «morire con dignità» e «morte degna» possono essere utilizzate da entrambe le parti, per indicare pratiche contrapposte. Chi adotta la concezione della sacralità della vita ritiene che non possa esservi una morte degna a meno che si tratti di una morte naturale; dove con «morte naturale» ci si riferisce a una morte che accade come conseguenza inevitabile del decorso della malattia e non a seguito di una qualunque decisione umana. Morire con dignità significa perciò vivere finché è possibile, senza accorciare in alcun modo il proprio tempo, e avere una morte naturale. Chi invece adotta il paradigma dell'autodeterminazione ritiene che una morte degna sia, in primo luogo, una morte autonoma, ossia una morte che fa seguito a un processo di malattia e di cura segnato da decisioni autonome del soggetto; non è degna, viceversa, una morte che è l'esito di un percorso di cura segnato da decisioni altrui, siano essi i medici oppure i familiari. Morire con dignità, in questo quadro, significa morire senza soffrire e senza essere espropriati della propria morte da decisioni che, imponendo protocolli di trattamento standardizzati, rendono il paziente un mero oggetto, e non il soggetto attivo del processo. Se nel primo caso l'eutanasia e il suicidio medicalmente assistito sono il paradigma della morte indegna, nel secondo sembrano quasi assurgere a paradigmi di un morire con piena dignità: paradossalmente, infatti, solo la morte scelta, la morte decisa sembra realizzare pienamente l'ideale dell'autodeterminazione<sup>4</sup>.

Presentato in questa forma canonica, quello sull'etica di fine vita è un disaccordo morale genuino. Si tratta cioè di un disaccordo che non dipende da elementi fattuali controversi, come la possibilità o impossibilità per il paziente di un qualche recupero funzionale, e che non può essere risolto attraverso il rimando a un'autorità superiore. In questo caso, infatti, le parti in disaccordo sono a conoscenza degli elementi fattuali rilevanti e non riconoscono alcuna autorità in grado di arbitrare le loro differenze di valutazioni morali stabilendo chi abbia ragione. Il disaccor-

---

e V. Possenti, *Personalismo e fine della vita*, in «Paradoxa», 4, 2009, 3; esempi della seconda, E. Lecaldano, *La nozione di dignità della vita umana: esposizione, critica e ricostruzione*, in P. Cattorini - E. D'Orazio - V. Pocar, *Bioetiche in dialogo*, Milano, Zadig, 1999, pp. 27-44 e D. Neri, *Autonomia e dignità alla fine della vita*, in «Notizie di Politeia», 33, 2017, 125, pp. 117-125.

<sup>4</sup> Per la prima concezione, si possono vedere P. Ramsey, *The Indignity of Death With Dignity*, in «Hastings Center Studies», 2, 1974, 2, pp. 47-62; L.R. Kass, *Death With Dignity and the Sanctity of Life*, in «Commentary», 89, 1990, 3, pp. 33-43; D.P. Sulmasy, *Death and Human Dignity*, in «The Linacre Quarterly», 61, 1994, 4, pp. 27-36; per la seconda, T.E. Quill, *Death and Dignity: A Case of Individualized Decision Making*, in «New England Journal of Medicine», 324, 1991, pp. 691-694; P.J. Miller, *Death With Dignity and the Right to Die: Sometimes Doctors Have a Duty to Hasten Death*, in «Journal of Medical Ethics», 13, 1987, pp. 81-85.

do non è nemmeno rimuovibile attraverso un'argomentazione razionale nella quale le diverse affermazioni vengono valutate in riferimento alle loro ragioni; in ultima istanza, infatti, queste ragioni si radicano in visioni del mondo complessive o in concezioni religiose rispetto alle quali le argomentazioni razionali trovano un limite.

## 2. Critica dei paradigmi dominanti

Questa scansione dicotomica tra i due approcci rappresenta senza dubbio in maniera abbastanza fedele la discussione sul fine vita che ha avuto luogo, nei decenni passati, in molti paesi e in particolare in Italia. Ciò nondimeno, si può sostenere a ragion veduta che le due prospettive che l'hanno alimentata siano entrambe viziate da una notevole astrattezza. Intendiamo riferirci al fatto che queste prospettive, pur sottolineando correttamente la necessità di una riflessione etica sul processo del morire in un'epoca in cui la scienza e le tecnologie biomediche ne hanno modificato profondamente le condizioni, non elaborano tale riflessione a partire dall'esperienza concreta del morire vissuta oggi dalla maggior parte delle persone, ma muovendo da uno schema valoriale definito a priori.

La concezione basata sulla sacralità della vita, generalmente (ma non necessariamente) legata a prospettive di tipo religioso, pone un'enfasi sul valore della vita che è certamente dettata dall'intenzione di difendere i diritti dei pazienti alle cure e a un trattamento rispettoso anche a fronte della malattia cronica e della patologia terminale, ma che, in nome dell'affermazione di tali principi, spesso finisce per trascurare il vissuto soggettivo dei pazienti. L'esperienza largamente condivisa dalla maggior parte dei pazienti nelle fase avanzate e terminali della malattia è, da un lato, quella di una modifica delle priorità, per cui il prolungamento della vita diventa decisamente secondario rispetto alla cura dei sintomi, all'alleviamento del dolore fisico e delle sofferenze spirituali; dall'altro, quella di un «sequestro» della propria persona da parte del meccanismo terapeutico che impone la prosecuzione dei trattamenti con consequenzialità quasi ferrea. La logica interventista della medicina contemporanea prescrive che, finché esiste un trattamento che può essere attivato, eventualmente grazie a supporti tecnologici artificiali, esso vada attivato, o quanto meno giustifica una presunzione generale in favore della sua attivazione. La teoria della sacralità della vita finisce così per allearsi, in maniera inconsapevole, con l'imperativo tecnologico, assumendo che i confini di ciò che è tecnicamente possibile si sovrapp-

pongano a quelli di ciò che è moralmente doveroso. Pur ispirandosi alla tutela della dignità umana, questa prospettiva tende in realtà a sovraordinare il valore della vita a quello della dignità individuale: morire in ospedale, al termine di un percorso segnato da un ricorso massiccio alle tecnologie e da uno stile terapeutico aggressivo per lo più non consente ai pazienti di avere una morte degna, se per morte degna si intende un processo del morire nel quale la personalità individuale sia ancora in grado di esprimersi, di fare esperienza della cura ricevuta dagli altri, di prendere congedo dalle persone amate.

La concezione basata sull'autodeterminazione, al contrario, enfatizza l'esigenza che il paziente riceva informazioni adeguate sulla propria condizione e sia posto in grado di prendere decisioni sui trattamenti in maniera indipendente, senza essere reso oggetto di decisioni mediche da parte di medici e parenti. Anche questo approccio, indubbiamente dettato dalla giusta esigenza di reagire al paternalismo medico della concezione tradizionale, sembra porsi in contrasto con l'esperienza più comune, nel momento in cui eleva l'istanza dell'autodeterminazione a principio incondizionato. Nella maggior parte dei casi, ciò di cui le persone morenti hanno bisogno e che richiedono a gran voce (quando sono nelle condizioni di poterlo fare) non è tanto la possibilità di prendere decisioni autonomamente, ma la possibilità di fruire di un accompagnamento competente e compassionevole, che li aiuti a fronteggiare la prospettiva della fine e a prepararsi interiormente; a questo scopo è anche ordinata l'opportunità di partecipare ai processi decisionali, la quale non rappresenta pertanto il fine ultimo o l'interesse primario. Anche un processo del morire caratterizzato dal diritto di prendere decisioni mediche autonome, ma privo di quei fondamentali supporti di tipo medico, psicologico e spirituale necessari per individui intrinsecamente e profondamente vulnerabili, difficilmente può essere definito una morte degna dell'essere umano. In sostanza, le due prospettive fin qui discusse, pur facendo volentieri appello, da un punto di vista teorico, alla dignità umana, delineano prospettive troppo astratte sulla fine della vita umana e finiscono pertanto, da un punto di vista pratico, per non corrispondere adeguatamente a quel postulato.

### **3. Etica delle cure palliative**

In questa situazione, che – come ripeto – caratterizza una parte rilevante dei dibattiti contemporanei sull'etica di fine vita, l'approccio delle cure palliative può rappresentare una voce alternativa; una voce che – nell'in-

interpretazione che qui intendo offrirne – non si iscrive in nessuno dei due paradigmi qui sinteticamente riassunti e che si caratterizza per il suo atteggiamento pratico<sup>5</sup>. Con ciò, intendo sostenere che la «filosofia» alla base delle cure palliative può essere caratterizzata come l'articolazione di una prospettiva morale che parte dall'esperienza concreta della cura per i morenti, anziché da postulati teorici da applicare alle circostanze concrete. L'esigenza centrale fatta valere dal movimento per le cure palliative è infatti quella di garantire al meglio la qualità della vita del paziente, prendendosi cura con sollecitudine dei suoi bisogni fisici, psicologici e spirituali e accompagnandolo fino al termine della sua vita con una prossimità professionalmente competente e umanamente solidale. Questo approccio riconosce che, nelle circostanze concrete della malattia terminale, i pazienti non sono soprattutto preoccupati di affermare il valore incondizionato della vita, o di prolungarne indefinitamente la durata, né di rivendicare il proprio diritto a decidere liberamente di sé, eventualmente nel senso dell'eutanasia o del suicidio assistito; il loro interesse prioritario è invece quello di poter vivere il tempo che rimane loro nella maniera migliore, ossia in modo che risulti tollerabile e potenzialmente significativo. Perciò, si può ragionevolmente sostenere che l'etica delle cure palliative non ponga un'enfasi unilaterale né sul valore della vita né su quello dell'autodeterminazione, pur non negando l'importanza di entrambi; essa pone invece al centro il benessere complessivo del paziente, quale si può concretamente ricercare nelle condizioni di malattia terminale.

Per un verso, perciò, questa prospettiva considera il prolungamento della vita senza dubbio come un valore, ma non come il valore prioritario da porre al di sopra di ogni altro. Essa respinge con decisione ogni eventualità di prolungare la vita umana a costo di infliggere al paziente sofferenze consistenti; l'ipotesi di applicare trattamenti salvavita, e in particolare presidi tecnologici per il prolungamento artificiale della vita, è in linea di principio subordinata alla compatibilità di tali interventi con la migliore ricerca del benessere complessivo del paziente. Per altro verso, anche il fatto che il paziente venga reso partecipe delle decisioni sanitarie, che sia informato delle proprie condizioni e possa prendere parte ai processi decisionali è chiaramente ritenuto importante, ma non costituisce l'obiettivo ultimo. Non è il semplice fatto di poter prendere decisioni autonomamente, infatti, a costituire il principale motivo di

---

<sup>5</sup> Su questa linea si possono vedere anche le riflessioni di C. Viafora, *Per un buon uso dell'idea di dignità umana nell'argomentazione bioetica*, in «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 25, 2017, pp. 570-589.

consolazione che può rendere tollerabile il percorso finale della vita, ma solo la cura e la condivisione dei bisogni più profondi di chi si appresta a lasciare questa vita: bisogni di comunicazione, di prossimità, di dar voce a domande di senso, di intraprendere un bilancio della vita vissuta. Corrispondere a tali bisogni è considerato il modo principale e più rilevante per onorare la dignità umana del paziente<sup>6</sup>.

Se valutato alla luce della concezione della dignità presupposta dai due paradigmi concettuali sopra definiti, l'approccio etico alla base delle cure palliative potrebbe apparire insoddisfacente. Se, infatti, si collega la dignità umana al valore incondizionato della vita, oppure al valore incondizionato dell'autodeterminazione, sembra che un approccio basato sulla sollecitudine per il benessere complessivo del paziente possa non rispettarne pienamente la dignità; in certi casi, infatti, tale sollecitudine potrà sconsigliare l'adozione di misure che potrebbero prolungarne la vita e in altri potrà giustificare l'adozione di strategie che non procedono da processi formali di informazione e consenso del paziente. In realtà, la prospettiva morale che stiamo discutendo costituisce un modo alternativo per corrispondere alla dignità umana del paziente; essa presuppone però chiaramente una concezione della dignità diversa da quelle alla base dei due paradigmi dominanti.

#### 4. Cure palliative e dignità umana

Vi sono due elementi che credo distinguano la concezione della dignità umana alla base delle cure palliative, o che si può ricavare da esse ai fini di una riflessione più teorica: la sua dimensione stratificata e la sua qualità essenzialmente pratica. Per «concezione stratificata» intendo l'idea che la dignità umana si predichi bensì dell'umanità in quanto tale, ma

<sup>6</sup> Il riferimento alla dignità umana è in effetti pervasivo nell'ambito della ricerca anche empirica sulle cure palliative. Si vedano, tra molti altri, S.P. Duarte Enes, *An Exploration of Dignity in Palliative Care*, in «Palliative Care», 17, 2003, pp. 263-269; F. Brennan, *Dignity: A Unifying Concept for Palliative Care and Human Rights*, in «Progress in Palliative Care», 22, 2014, pp. 88-96; J. Pringle - B. Johnston - D. Buchanan, *Dignity and Patient-Centred Care for People with Palliative Care Needs in the Acute Hospital Setting: A Systematic Review*, in «Palliative Medicine», 29, 2015, 8, pp. 675-694; G. Kennedy, *The Importance of Patient Dignity in Care at the End of Life*, in «Ulster Medical Journal», 85, 2016, pp. 45-48; E. Akin Korhan - C. Üstün - D. Uzelli Yilmaz, *Practices in Human Dignity in Palliative Care: A Qualitative Study*, in «Holistic Nursing Practice», 32, 2018, pp. 71-80. Più in generale, in riferimento al fine vita, è molto nota la ricerca psicologica di H.M. Chochinov et al., *Dignity in the Terminally Ill: A Cross-Sectional, Cohort Study*, in «Lancet», 360, 2002, pp. 2026-2030; si veda anche, degli stessi autori, *Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life*, in «Journal of Clinical Oncology», 23, 2005, pp. 5520-5525.



in maniera diversa a seconda dei diversi momenti dell'esistenza umana e delle condizioni in cui essa si trova. Questa prospettiva, cioè, prende sul serio il fatto che la dignità che si collega alla semplice esistenza di un individuo umano non richieda un rispetto identico in ogni circostanza. Per illustrare questo aspetto, facciamo riferimento a due casi estremi. Da un lato, si può parlare di dignità umana anche a proposito dell'embrione precoce, che pure nella maggior parte delle legislazioni mondiali non è senz'altro assimilato all'individuo umano pienamente sviluppato e che in base ad alcune legislazioni può anche essere utilizzato per esperimenti scientifici; è significativo, che, ad esempio, la Convenzione europea per i diritti umani e la biomedicina, all'articolo 18, proibisca la creazione di embrioni al solo scopo di ricerca. Sebbene, cioè, si ammetta che agli embrioni precoci non competono tutti i diritti degli individui pienamente sviluppati, si ritiene nondimeno che il trattamento meramente strumentale degli embrioni, ossia la loro riduzione a mero materiale di laboratorio, non rispetti la loro dignità umana. D'altro lato, la menzione della dignità umana risulta appropriata anche nel caso dei cadaveri; è in nome della dignità umana che ancora inerisce al corpo di una persona defunta, infatti, che si impongono regole anche molto stringenti su ciò che si può o non si può fare con esso, anche se, chiaramente, ciò queste regole non riguardano il prolungamento o la tutela della vita.

Questi due esempi mostrano che il riferimento alla dignità umana delinea un atteggiamento normativo generale che si traduce in prescrizioni morali differenti nei diversi contesti specifici. Di fatto, è ovviamente vero che l'espressione «dignità umana» viene utilizzata prevalentemente per dire della specificità della vita umana, in rapporto a quella di altri viventi, e quindi per indicare quelle capacità tipiche dell'essere umano che consentono agli individui particolarmente dotati di realizzare le grandi opere della scienza, dell'arte e della cultura, e a tutti gli altri di assumere un punto di vista critico sulla realtà, di porre domande sul senso della propria esistenza e di dare alla propria vita un'impronta individuale mediante l'esercizio della libertà. Pertanto, è chiaro che non si tratta in alcun modo di sminuire l'importanza di quelle caratteristiche che, in base al paradigma dell'autodeterminazione, costituiscono le sole ragioni di dignità della vita umana. Ma è altrettanto chiaro che il rispetto che la dignità umana esige in questi diversi casi va modulato in ragione della diversità delle condizioni indicate. Anche nel caso della malattia cronica e terminale, perciò, il rispetto per la dignità umana non impone sempre necessariamente uno stesso comportamento, ma richiede comportamenti diversi a seconda delle diverse circostanze, della diagnosi, della prognosi

e delle condizioni complessive del paziente. Per dirla sbrigativamente, se in un paziente in una fase non ancora avanzata della malattia e pienamente in grado di comprendere tutte le informazioni relative alla propria condizione clinica il rispetto della dignità umana richiede in maniera prioritaria il rispetto del suo diritto di essere informato e di autodeterminarsi, in pazienti in fase di malattia avanzata, cognitivamente meno lucidi e psicologicamente molto vulnerabili, il rispetto per la dignità umana tende necessariamente ad assumere le forme di una cura e di una prossimità che mirano a sostenere e consolare, rendendo tollerabile la condizione clinica.

L'altro elemento caratterizzante di questa concezione della dignità, come detto, è la sua dimensione eminentemente pratica. Con questo intendo il fatto che, nella pratica delle cure palliative, si esprime una forma di rapporto all'altro sofferente che non parte da una concezione teoretica di dignità per poi chiedersi se quell'individuo manifesti in misura sufficiente le caratteristiche che ne giustificano l'attribuzione, ma piuttosto muove da una presunzione in favore della perdurante presenza della dignità e si adopera praticamente al fine di renderne manifeste le tracce, pur offuscate dalla malattia. In questa prospettiva, si riconosce come una parte non irrilevante della dignità umana del sofferente dipenda dal modo in cui le altre persone lo guardano, dal fatto che lo considerino un interlocutore, che lo mantengano all'interno del circolo della comunicazione umana. In altri termini, la dignità non è solo legata a caratteristiche oggettive, a una struttura «ontologica» particolare, ma anche allo sguardo soggettivo degli altri che possono confermare o smentire praticamente la nostra dignità. Questo non significa – o per lo meno non significa necessariamente – assumere una concezione puramente soggettiva di dignità umana, in base alla quale sarebbe umanamente degno ciò che si conviene di riconoscere come tale; l'idea non è che la dignità umana sia qualcosa di essenzialmente conferito da altri. Questa ipotesi, infatti, genera immediatamente un'obiezione di relativismo, perché è chiaro che consente di variare arbitrariamente le condizioni che giustificano l'attribuzione della dignità umana e quindi di non attribuire affatto dignità umana a soggetti che non possiedano più certe capacità. La tesi in questione va respinta perché confonde due significati che, tradizionalmente, ineriscono al concetto di dignità umana: da un lato, la dignità ha a che vedere con una condizione fondamentale, con lo *status* naturale dell'essere umano, ad esempio in rapporto con altri animali; dall'altro, essa concerne il ruolo o la funzione particolari esercitati da un individuo all'interno di un certo gruppo e quindi il suo *status* sociale.

Intendere la dignità come qualcosa di meramente conferito da altri, ossia come speciale considerazione che di fatto si attribuisce a un individuo, significa fare della dignità un concetto puramente sociale. Al contrario, l'idea che qui si intende difendere è che la dignità sia intrinsecamente propria dell'umanità, in maniera indipendente dalle capacità attuali e dal ruolo sociale dei singoli individui, benché il rispetto che essa genera debba essere modulato diversamente in ragione delle diverse condizioni in cui gli individui si trovano. La dignità umana non è perciò l'esito di una speciale considerazione, ma una condizione che richiede una speciale considerazione. Ciò che si aggiunge, con l'idea del carattere pratico della nozione di dignità, è che, nella concezione incorporata nella pratica delle cure palliative, risulta centrale la disposizione a testimoniare praticamente la perdurante dignità dell'altro sofferente, ossia l'esigenza di attivare comportamenti di prossimità e condivisione perché la dignità dell'individuo morente non resti un postulato puramente teorico. L'affermazione teorica della dignità umana, cui non si collega la disposizione a una fattiva solidarietà e sollecitudine professionale e umana, equivale a una sua smentita pratica.

## **5. Dignità umana e disposizioni anticipate di trattamento**

L'idea generale che si è inteso difendere in questo contributo è che la difesa della dignità umana al termine della vita non possa essere affidata né a un impegno incondizionato in favore della sacralità della vita, né a un impegno incondizionato in favore dell'autodeterminazione individuale. Il ruolo centrale va invece svolto dalla disposizione a una relazione fiduciosa, professionalmente e umanamente impegnata, per accompagnare il paziente alla fine dei suoi giorni prendendosi cura dei suoi bisogni, intesi nel senso più ampio. Con ciò, non si intende svaloriare né la tutela della vita umana, e quindi l'idea che prolungare la vita dei pazienti sia, in generale e per quanto possibile senza imporre loro oneri eccessivi, un dovere morale, né l'importanza dell'autonomia individuale, e quindi l'idea che, fin dove è possibile e attraverso un processo di informazione e dialogo con il medico, al paziente sia data l'opportunità di prendere decisioni su se stesso. A questo riguardo, un contributo non irrilevante può essere dato dallo strumento delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

Come è noto, la legge 219 del 22 dicembre 2017 ha introdotto anche in Italia il valore legale delle DAT, dopo molti anni di discussione bioetica e

politica<sup>7</sup>. L'approvazione di questa legge ha suscitato una certa quota di critiche da parte di alcuni, mentre altri l'hanno salutata come una svolta decisiva nella bioetica di fine vita. Personalmente, ritengo che la legge sia un fatto essenzialmente positivo, anche se naturalmente perfettibile; ma penso soprattutto che si debba essere scettici sull'idea che essa possa risolvere tutti i problemi legati alla gestione della malattia terminale. In ogni caso, mi pare che la legge approvata manifesti una certa convergenza con l'approccio etico che si è cercato di illustrare in queste pagine. In primo luogo, va osservato che la legge fa riferimento per quattro volte alla dignità umana: all'articolo 1, comma 1, dove inizia inquadrando il provvedimento nella tutela del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione; all'articolo 2, dove significativamente la riferisce al contesto della terapia del dolore e al rifiuto di ogni irragionevole ostinazione terapeutica; all'articolo 3, dove il suo rispetto è indicato come scopo che genitori e tutori devono perseguire nel prestare il consenso informato ai trattamenti sanitari di minori e di persone interdette. Due volte, invece, il testo fa riferimento all'autodeterminazione: oltre che nel già menzionato articolo 1, anche all'articolo 4, dove stabilisce che le DAT sono compilate in vista di una futura incapacità di autodeterminarsi. Due volte, infine, il testo menziona il concetto di autonomia, significativamente riferendola alla relazione di cura, in cui «si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» (art. 1, comma 2).

L'approccio adottato dalla legge appare equilibrato. Da un lato, essa afferma con chiarezza il diritto dei pazienti di rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario, incluse la nutrizione e l'idratazione artificiali, e stabilisce che il medico «è tenuto a rispettare la volontà espressa dal malato»; d'altro lato, è esplicita nel negare il diritto del paziente di richiedere trattamenti «contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali» e riconosce altresì la possibilità del medico di disattendere, in tutto o in parte, le DAT qualora siano incongrue, o non corrispondenti alla situazione clinica del paziente, o qualora siano disponibili nuovi trattamenti «capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita» (art. 4, comma 5). Ciò che più conta è che la legge sembra voler inscrivere lo strumento legislativo delle DAT nel quadro di una concezione eticamente connotata della relazione medico-paziente, una

---

<sup>7</sup> Su questa norma si vedano: C. Casonato - S. Penasa - M. Redolfi, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Milano, Giuffrè, 2018; M. Mainardi, *Testamento biologico e consenso informato. Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, Torino, Giappichelli, 2018.

concezione basata sul rispetto della reciproca autonomia ma anche chiaramente informata da un impegno condiviso per la cura del paziente e da una reciproca fiducia; la legge insiste sulla comunicazione, che viene opportunamente definita come «tempo di cura», e individua uno strumento privilegiato nella pianificazione condivisa delle cure, da attivare con iniziativa congiunta tra medico e paziente, nella prospettiva di un percorso di malattia cronica e con prognosi infausta.

È chiaro che lo strumento delle DAT consente un esercizio soltanto parziale dell'autodeterminazione; il paziente, di fatto, non è più in grado di prendere decisioni e perciò si fa valere l'autonomia precedentemente espressa, integrata dall'interpretazione – inevitabilmente soggettiva – del fiduciario, in relazione con il medico. Tuttavia, non v'è dubbio che le DAT, e ancor più la pianificazione condivisa delle cure, possano garantire un ruolo all'autodeterminazione individuale anche nel quadro della malattia terminale e delle cure palliative. Al tempo stesso, però, l'approccio delineato nella legge non sembra tacciabile di un'univoca insistenza sull'autodeterminazione o di una mera equiparazione della dignità all'autodeterminazione; l'insistenza non è esclusivamente sul controllo esercitato dal paziente e sul suo diritto di decidere, ma su una gestione condivisa del percorso di cura il cui obiettivo è tutelare il benessere complessivo del paziente, attivando i trattamenti che, alla luce del dialogo fiducioso con il medico, desidera ricevere, rinunciando a quelli che non desidera ricevere e attribuendo un particolare rilievo alla terapia del dolore e alle cure palliative, misure che devono essere attivate «anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario» (art. 2, comma 1).

## 6. Conclusione

Una consistente linea di riflessione critica, in anni recenti, ha denunciato l'inutilità, e perfino la dannosità, del concetto di dignità umana in bioetica<sup>8</sup>: inutilità derivante dal fatto che tutto ciò che si può dire

<sup>8</sup> Si vedano, ad esempio: J. Harris, *Cloning and Human Dignity*, in «Cambridge Quarterly of Health Care Ethics», 7, 1998, pp. 163-167; H. Kuhse, *Is There a Tension Between Autonomy and Dignity?*, in «Bioethics and Biolaw», 2, 2000, pp. 61-74; R. Macklin, *Dignity Is a Useless Concept*, in «British Medical Journal», 327, 2003, 7429, pp. 1419-1420; S. Pinker, *The Stupidity of Dignity*, in «The New Republic», 28 maggio 2008; A. Cochrane, *Undignified Bioethics*, in «Bioethics», 24, 2010, pp. 234-241. Per una prospettiva critica su queste liquidazioni del concetto di dignità umana si veda R. Andorno, *La notion de dignité humaine est-elle superflue?*, in «Revue Générale de Droit Médical», 6, 2005, pp. 95-102; M. Reichlin, *La discussione sulla dignità umana nella bioetica contemporanea*, «BioLaw - Rivista di Bio-Diritto», 4, 2017, 2, pp. 93-102.

attraverso il concetto di dignità sarebbe esprimibile in maniera più chiara con il concetto di autodeterminazione, dannosità legata al fatto che, in molti casi, il concetto di dignità sarebbe utilizzato per sostenere posizioni normative tradizionali e legate a specifici contesti culturali. La difesa del ruolo che la dignità umana può svolgere nell'ambito dell'argomentazione bioetica richiede che se ne mostri il legame con l'esperienza morale universale e la sporgenza rispetto alla nozione liberale di autodeterminazione. Il caso della malattia terminale e delle cure palliative, pur non essendo l'unico nel quale questi due elementi possono essere messi in luce con grande chiarezza, è esemplare da questo punto di vista. Il concetto di dignità umana rimane pertanto un riferimento centrale nella bioetica di fine vita.