



**PROGETTO BIOETICA - COMITATO IN CLASSE**  
**Classe 4<sup>^</sup> A Liceo Scientifico – Opzione Scienze Applicate**  
**ISS "Antonio Scarpa" - Motta di Livenza (TV)**  
**A.S. 2017-2018**

**CRONOLOGIA E FASI DEI LAVORI DEL COMITATO**

- 8 gennaio: inizio dei lavori del Comitato.  
Analisi della storia clinica, prendendo in considerazione i punti di vista del paziente, dei sanitari, dei famigliari. Individuazione delle questioni etiche.
- 9 gennaio: formazione di cinque sottocommissioni.  
Ad ogni sottocommissione viene chiesto di analizzare un singolo aspetto della questione:
  - ✓ Diritti e di doveri del paziente e dei famigliari
  - ✓ Diritti e i doveri dei sanitari
  - ✓ Direttive Anticipate di Trattamento, ventilazione e idratazione invasive
  - ✓ Etica dell'accompagnamento e palliazione del dolore
  - ✓ Diritto alla vita e diritto di morire nell'interpretazione di Hans Jonas.  
Lettura e analisi dei documenti nelle sottocommissioni.
- 15, 16, 19 gennaio: lavori nelle sottocommissioni.
- : presentazione dei risultati delle singole sottocommissioni all'interno del Comitato ed elaborazione verbale del parere, condiviso all'unanimità.
- 22 gennaio: stesura del parere e chiusura dei lavori.
- 5 febbraio: realizzazione di una presentazione per la restituzione finale del parere.

**PRESENTAZIONE DEL CASO CLINICO**

Antonio è un uomo di 63 anni che soffre da cinque anni di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), una malattia dei motoneuroni le cui cause sono sconosciute e per la quale tutt'ora non esiste una cura.

Nel caso di Antonio la malattia è ormai ad uno stato avanzato ed è presente una disfasia che compromette le funzionalità dei muscoli responsabili della fonazione, della deglutizione e della respirazione. Con il progredire della malattia tali difficoltà sono destinate ad acuirsi, costringendo Antonio all'utilizzo di strumenti per la respirazione artificiale non invasivi, quali una maschera collegata a una bombola di ossigeno.

Quando queste terapie risulteranno non più efficaci, sarà necessario intervenire con l'utilizzo di strumenti invasivi di sostegno alla respirazione, attraverso l'inserimento di una cannula nella trachea (tracheostomia) collegata ad un ventilatore. Sarà inoltre necessario intervenire con strumenti invasivi per la nutrizione, attraverso l'installazione di una Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG), ovvero una sonda gastrica attraverso la quale somministrare preparati chimici utili al sostentamento dell'organismo.

In considerazione del decorso prevedibile della malattia, Antonio ha espresso la volontà (prima oralmente e poi in forma scritta) di non essere sottoposto a tali terapie invasive.

Antonio è consapevole della sua condizione e del decorso atteso nel caso in cui egli rifiuti le terapie: è infatti stato adeguatamente informato dai sanitari sulla propria patologia ed ha avuto esperienza degli sviluppi clinici della SLA poiché un suo cugino, ora deceduto, era affetto dalla stessa malattia.

In ambito familiare la moglie di Antonio, seppur in grande difficoltà, è orientata a rispettare la scelta del marito. Riferisce che nell'ultimo periodo Antonio soffre di una lieve depressione. Il medico di famiglia, a conoscenza delle volontà del paziente, ritiene che lo stato depressivo sia compatibile con la situazione nella quale lo stesso si trova e dalla consapevolezza del sopraggiungere della morte.

Il figlio, poco più che maggiorenne, è invece in disaccordo con il padre e rigetta categoricamente la sua decisione di non essere sottoposto a trattamenti invasivi. Lo ritiene un egoista per non aver per nulla considerato che la famiglia ha bisogno di lui e desidererebbe



avere ancora tempo per stargli vicino. Il giovane pensa, inoltre, che i medici non dovrebbero tener conto delle volontà espresse dal padre, in quanto l'uomo si trova in uno stato depressivo, perciò incapace di decidere in modo consapevole e lucido. A suo avviso, i sanitari sarebbero quindi legittimati a scavalcare la volontà del padre, intervenendo per salvargli la vita.

I curanti si trovano quindi nella condizione di dover decidere come agire, scegliendo tra le seguenti opzioni alternative:

1. Agire in scienza e coscienza, ovvero intervenire in base alle loro competenze utilizzando i mezzi a disposizione al fine di salvare la vita di Antonio;
2. Rispettare il volere di Antonio, la sua coscienza, la sua autonomia e la sua idea di bene;
3. Rispettare il volere del figlio, che sostiene che i medici abbiano l'obbligo di salvare la vita al padre, ritenuto non in possesso della lucidità per prendere una decisione consapevole.

## DISCUSSIONE DEL CASO E PARERE DEL COMITATO

Il Comitato Etico per la Pratica Clinica (CEPC) sottolinea come, nel caso in esame, ci si trovi di fronte ad un paziente affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)<sup>1</sup>, patologia che porta a una paralisi degenerativa senza compromettere le facoltà mentali. Antonio, quindi, risulta lucido, orientato e consapevole ed è in grado di esprimere la sua volontà di non voler essere sottoposto a respirazione meccanica invasiva (tracheostomia) e a Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG) per la nutrizione.

Il CEPC ritiene che la decisione del paziente sia ponderata e motivata per tre ordini di ragioni:

1. È stato adeguatamente informato dai sanitari sul decorso della malattia, è al corrente della gravità della patologia, dello stato critico in cui si trova e dell'imminente esito infausto;
2. Ha vissuto indirettamente l'esperienza del cugino, affetto dalla stessa malattia e morto poco tempo prima, che aveva accettato di essere sottoposto a terapie invasive;
3. Ha avuto i cinque anni di tempo dall'esordio della malattia per riflettere sul suo stato, elaborare le informazioni e costruirsi un'idea personale su ciò che ritiene bene per sé.

Fin dall'inizio della malattia il paziente ha sempre espresso la volontà, prima oralmente e poi per iscritto, di essere sottoposto solo alle cure non invasive, evidenziando una costanza e coerenza nelle proprie decisioni.

Il CEPC evidenzia come la l'autonomia e la libertà del paziente trovino un fondamento giuridico nella Carta Costituzionale, in cui non si delinea un obbligo a curarsi. Nell'articolo 32 si legge infatti che "la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo [...]. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".<sup>2</sup> Nell'articolo 13 si esplicita inoltre che "la libertà personale è inviolabile".<sup>3</sup> Stando ai riferimenti normativi, dunque, i sanitari hanno l'obbligo di rispettare le volontà di Antonio ed il suo rifiuto di sottoporsi a trattamenti invasivi.

---

<sup>1</sup> La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è la forma più frequente e più nota del gruppo delle malattie del motoneurone, caratterizzate da una progressiva degenerazione del primo motoneurone, che connette la corteccia cerebrale motoria ai vari nuclei ubicati nel tronco dell'encefalo e nel midollo spinale; e del secondo motoneurone, che connette questi nuclei alla muscolatura scheletrica. [...] La degenerazione dei motoneuroni, cellule nervose responsabili del movimento volontario, comporta una progressiva paralisi di tutta la muscolatura con conseguente incapacità a muoversi, parlare, deglutire e respirare.

La durata della malattia è condizionata dall'insufficienza respiratoria, che si verifica in tutte le persone affette da SLA, ma con una notevole variabilità rispetto al tempo. Nella gran parte delle persone l'insufficienza respiratoria si verifica entro 2-4 anni dall'esordio dei sintomi, ma vi è un 5-10% di pazienti in cui i sintomi respiratori iniziano molto più tardi e la sopravvivenza può essere superiore ai dieci anni.

La SLA può essere suddivisa in tre fasi:

- 1) Sospetto diagnostico di SLA: il paziente risulta ancora completamente autonomo. È importante in questa fase, laddove il sospetto venga confermato, che la diagnosi venga comunicata in modo corretto, dando al paziente gli strumenti psicologici e pratici per poter affrontare eventuali decisioni successive.
- 2) Diagnosi definita con quadro clinico stabile o in lenta progressione: il paziente verrà seguito costantemente con controlli periodici da un team multi specialistico.
- 3) Malattia avanzata: il paziente necessita di assistenza continuativa a domicilio (Linee Guida del Policlinico Gemelli sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica, 2013).

<sup>2</sup> Costituzione della Repubblica Italiana, Art. 32.

<sup>3</sup> Costituzione Italiana, Art. 13



Il CEPC evidenzia inoltre come il principio di autonomia si sostanzia nel consenso o dissenso informato. Come si legge nell'articolo 5 della Convenzione di Oviedo, "Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. [...] La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso".<sup>4</sup> Nel caso in esame, le volontà e i desideri del paziente sono maturati nell'ambito della relazione di cura con i sanitari e sono il frutto dall'esperienza familiare e dalla personale elaborazione di Antonio: si può quindi ritenere che il dissenso sia consapevole, libero e attuale. L'équipe dei curanti mantiene il dovere di accertare, al sopraggiungere delle complicazioni, l'attualità del dissenso che liberamente Antonio potrà revocare.

Relativamente alla posizione del figlio, il CEPC ritiene che non possa ritenersi legittima la richiesta rivolta ai sanitari di non considerare le volontà del padre: il caso in esame non rientra infatti tra quelli contemplati nell'art. 32 della Costituzione e nell'articolo 6 della Convenzione di Oviedo, secondo cui se "un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. La persona interessata deve nei limiti del possibile essere associata alla procedura di autorizzazione".<sup>5</sup> Secondo i medici, infatti, la lieve depressione di Antonio è compatibile con lo stato terminale della malattia ed egli deve quindi essere considerato in grado di prendere decisioni in modo lucido. Sulla base di quanto espresso nel Codice di Deontologia, il medico è infatti obbligato a tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse da Antonio, tutt'ora ritenuto persona capace<sup>6</sup>, e dunque a non intraprendere interventi terapeutici senza il suo consenso.<sup>7</sup>

Resta comunque legata agli obblighi deontologici la tutela della salute fisica e psichica<sup>8</sup> di Antonio, come sancisce l'art. 20 del Codice di Deontologia, improntando la relazione tra medico e paziente "sulla libertà di scelta e sull'individuazione delle rispettive autonomie e responsabilità".<sup>9</sup> In questo caso, qualora con l'aggravamento delle proprie condizioni Antonio continuasse a confermare la sua volontà di non essere sottoposto a trattamenti invasivi, i medici dovranno quindi limitarsi all'assistenza e al sollievo palliativo, atto a risparmiare inutili sofferenze.<sup>10</sup>

Il CEPC sottolinea come in tale contesto divenga essenziale l'azione degli infermieri, tenuti ad assistere e a prendersi cura di Antonio nel rispetto della sua dignità<sup>11</sup> e dei diritti fondamentali che dovrebbero essere garantiti ad ogni uomo<sup>12</sup>, finalizzando la loro azione al bene del malato. L'azione di assistenza dovrebbe essere esercitata anche nei confronti dei familiari, in particolare della moglie e del figlio, sia nell'evoluzione terminale della malattia del congiunto, sia nel momento della perdita e dell'elaborazione del lutto<sup>13</sup>.

---

<sup>4</sup> Convenzione di Oviedo, Art. 5

<sup>5</sup> Convenzione di Oviedo, Art. 6 comma 3

<sup>6</sup> Codice di Deontologia Medica, Art. 38: "Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale. La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuale".

<sup>7</sup> Codice di Deontologia, Medica Art. 16: "Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati".

<sup>8</sup> Codice di Deontologia Medica, Art. 3: "Doveri del medico sono la tutela della vita, della salute psico-fisica".

<sup>9</sup> Codice di Deontologia Medica, Art. 20

<sup>10</sup> Codice di Deontologia Medica, Art. 39: "Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento".

<sup>11</sup> Codice di Deontologia degli Infermieri, Art. 3: "La responsabilità dell'infermiere consiste nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo".

<sup>12</sup> Codice di Deontologia degli Infermieri, Art. 5: "Il rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo e dei principi etici della professione e condizione essenziale per l'esercizio della professione infermieristica".

<sup>13</sup> Codice di Deontologia degli Infermieri, Art. 39: "L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell'assistito, in particolare nell'evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto".



Pur delineati i diritti di Antonio e i doveri dei sanitari, e la non legittimità della richiesta del figlio, il CEPC suggerisce ai sanitari alcune vie percorribili per evitare la compromissione delle relazioni famigliari:

1. Far rivalutare ad Antonio la sua decisione, alla luce anche delle nuove prospettive suggerite dalla recente legge sul biotestamento;
2. Offrire un adeguato supporto psicologico alla famiglia, in particolare figlio, per avviare un processo di comprensione e di possibile accettazione della scelta finale di Antonio.

Relativamente al primo punto, alla luce delle nuove indicazioni fornite dalla legge sul biotestamento approvata il 14 dicembre 2017, il CEPC invita i sanitari ad esplorare con Antonio la possibilità di rivalutare la sua decisione, dal momento che il figlio non appare ancora pronto ad accettare la sua morte. In base a quanto previsto dal comma 3 dell'art. 1<sup>14</sup>, può essere utile chiarire gli scenari che si aprirebbero in seguito alla scelta di accettare dispositivi invasivi, e verificare la possibilità di revocare il consenso ad un trattamento clinico salvavita, una volta avviato. Nella legge sul biotestamento si afferma infatti che ogni persona capace di agire ha "il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari anche la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale [...]".<sup>15</sup>

Il CEPC suggerisce che la rimozione di PEG e cannula tracheostomica possano rientrare tra i casi contemplati dalla legge ed invita dunque i sanitari ad approfondire la questione sul piano normativo. In caso affermativo, Antonio potrebbe decidere di accettare transitoriamente i presidi invasivi, fintantoché considerasse la propria vita ancora dignitosa, per andare incontro ai desideri del figlio, concedendogli un tempo residuo per accettare la propria decisione. Tale possibilità appare normativamente plausibile, dato che la legge solleva i sanitari da responsabilità civili o penali a seguito di una eventuale rimozione di presidi invasivi: all'articolo 1, comma 6 si legge infatti che "Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente, ovvero di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale".<sup>16</sup>

Nel caso in cui Antonio non intenda comunque sottoporsi agli interventi di tracheostomia e PEG, i sanitari dovranno continuare ad esercitare la loro professione, declinando il "curare" all'interno del più ampio "prendersi cura", in un contesto relazionale di accoglienza e di ascolto rispettoso propria dell'etica dell'accompagnamento.

Scopo principale ed istanza etico-normativa fondamentale dell'etica accompagnamento è alleviare le sofferenze, migliorando la qualità della vita residua del paziente in fase terminale sia da un punto di vista fisico che psicologico.<sup>17</sup>

Le strutture sanitarie che erogano le cure palliative e la terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del paziente.

Un'adeguata terapia antalgica include aspetti legati alla capacità di dare una specifica risposta al dolore fisico, prevenire il dolore piuttosto che alleviarlo, adattando progressivamente le dosi di farmaci impiegati, ma anche coinvolgere e sostenere la famiglia e fornire un'adeguata risposta alle componenti personali del dolore, e ricorrere alla sedazione profonda solo ne momento in cui non esista alternativa.

Nel caso di Antonio, la palliazione sarà mirata ad affrontare le complicazioni legate alla patologia degenerativa. Al tempo stesso, dovrà cercare di fornire una risposta alle componenti psicologiche del dolore quali lo stress legato all'acquisizione di consapevolezza della propria condizione, all'angoscia e all'inquietudine per la separazione.

Anche la proporzionalità delle cure rappresenta un aspetto etico-normativo fondamentale nell'etica dell'accompagnamento. La proporzionalità va valutata tenendo conto da un lato degli elementi oggettivi, come i rischi, i costi e i possibili benefici clinici dei diversi interventi,

---

<sup>14</sup> Legge sul Biotestamento, dicembre 2017: "Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e di trattamenti sanitari indicati nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi".

<sup>15</sup> Art. 1, comma 5.

<sup>16</sup> Art. 1 comma 6.

<sup>17</sup> L.38/2010, Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.



dall'altro gli elementi soggettivi, cioè la loro percezione da parte del paziente, posto al centro dell'azione di cura.

Nel caso in cui Antonio non voglia rivedere la sua posizione, il CEPC ricorda che le istanze dell'etica dell'accompagnamento includono anche il supporto alle famiglie dei malati. Il Comitato ritiene dunque opportuno dedicare un'adeguata attenzione al sostegno psicologico, emotivo e spirituale della moglie e del figlio, che vivono da vicino il dramma della malattia. Si suggerisce l'opportunità di indirizzare i famigliari verso la sede trevigiana dell'Associazione Italiana Malati di SLA (AISLA)<sup>18</sup>, che tra i servizi offerti prevede anche la consulenza psicologica presso un centro di ascolto specializzato.

## ALLEGATO AL PARERE

In considerazione della complessità e dell'estrema delicatezza degli interessi coinvolti, il CEPC ritiene opportuno proporre alcuni spunti di riflessione, relativi alle questioni psicologiche ed etiche coinvolte.

### ASPETTI PSICOLOGICI DELLA TERMINALITÀ

Aspetto essenziale nella storia clinica in esame è la difficoltà, da parte del figlio di Antonio, di accettare che il padre voglia rinunciare alle misure invasive, ritenendo che siano conseguenza dello stato depressivo in cui si trova. La depressione nella terminalità è stata oggetto di riflessione da parte della psichiatra svizzera Elisabeth Kübler-Ross. Nel suo testo del 1976 *La morte e il morire*<sup>19</sup>, l'autrice individua cinque fasi psicologiche tipiche del malato terminale:

1. RIFIUTO: è il primo sentimento che il paziente vive. Questa fase è caratterizzata dal fatto che egli non accetta la diagnosi data, convincendosi che sia sbagliata, e solitamente non dura a lungo.
2. COLLERA: successivamente il paziente si rende conto che le analisi non sono in realtà sbagliate, e il rifiuto è sostituito dalla rabbia e il risentimento, indirizzati nei confronti di medici, infermieri e familiari.
3. PATTEGGIAMENTO: rappresenta una fase in cui il paziente inizia a scendere a compromessi. Il paziente è generalmente disponibile a tentare qualsiasi cura, e risulta pertanto determinante l'intervento dei medici nel proporre le terapie più opportune.
4. DEPRESSIONE: trattandosi di pazienti terminali, molto spesso i trattamenti di cura intrapresi risultano inefficaci. Indebolito anche dal punto di vista fisico, il paziente entra quindi in uno stato di crisi dovuto alla consapevolezza dell'imminenza della morte. Altro motivo che può portare il paziente alla depressione è l'idea di essere un peso per la propria famiglia.
5. ACCETTAZIONE: È importante che al malato sia possibile esprimere il proprio dolore, in modo da arrivare all'ultima tappa del percorso, che rappresenta l'approdo auspicato del percorso di elaborazione del lutto.

Nel caso in esame, il percorso psicologico di Antonio ha raggiunto la fase depressiva: egli infatti piange spesso perché è consapevole della fine imminente e della prossima separazione dalla propria famiglia. La depressione, come evidenzia la psichiatra, è una conseguenza della malattia, che tuttavia non altera le funzioni cognitive del paziente. Appare, alla luce delle considerazioni fatte, che la richiesta del figlio non sia in alcun caso legittimabile.

### LA QUESTIONE DEL DIRITTO DI MORIRE

---

<sup>18</sup> [www.aisla.it](http://www.aisla.it)

<sup>19</sup> Elisabeth Kübler-Ross, *La morte e il morire*, Assisi 2005, Cittadella Editore. L'opera è citata in C. Viafora, *Introduzione alla bioetica*, Franco Angeli, Milano 2013, pp. 362-364.



La storia clinica di Antonio ha invitato inoltre il CEPC a riflettere sull'argomento del diritto alla vita, a cui è unito quello della dignità della vita stessa. È lecito infatti chiedersi: nel caso di gravi patologie ad esito infausto, entro quali limiti una vita è degna di essere vissuta?

Il CEPC suggerisce di affrontare la questione muovendo dalla riflessione proposta dal filosofo Hans Jonas nel suo testo del 1978 *Tecniche di differimento della morte e diritto di morire*, pubblicato nella raccolta *Tecnica, medicina ed etica* (1985).

Nella prospettiva del filosofo in esame, per comprendere il fenomeno vita non è possibile distinguere l'elemento materiale da quello psichico: per Jonas infatti "l'organico prefigura lo spirituale [...] e lo spirito nella sua massima estensione resta ancora parte dell'organico".<sup>20</sup>

La vita non è cioè puramente un fenomeno materiale, ma anche spirituale: non è quindi rilevante soltanto il fatto di esistere, ma anche il modo in cui si vive, il modo in cui l'essere si realizza materialmente. L'essere umano, in particolare, si realizza in un contesto relazionale (con gli altri e con l'ambiente).

Nella prospettiva di Jonas anche la tecnica, come forma razionale e di azione sul mondo, appartiene alla stessa natura umana: è infatti uno dei modi umani di abitare la terra, sviluppando la capacità umana di operare nel mondo.

Sintetizzando, per Jonas:

- La vita non è un mero dato biologico-materiale, ma si costituisce in un contesto di relazione;
- La tecnica è frutto della libertà dell'uomo; non va pertanto demonizzata né assolutizzata.

In ambito clinico, la tecnica permette di prolungare l'esistenza biologica dell'uomo, ma rischia di rendere il paziente prigioniero del suo corpo, salvaguardando unilateralmente il mero aspetto materiale. Ma la vita non si riduce al solo fatto biologico, per cui la dimensione etica sollecita sempre a tenere in massima considerazione l'individuo come persona, inserito in un contesto di relazioni e di valori.

Nel caso di Antonio, la linea di demarcazione tra la vita e la morte viene integralmente a coincidere con l'accettazione o la rinuncia ai trattamenti invasivi in questione.

Dal punto di vista *giuridico*, secondo la prospettiva di Jonas, Antonio ha il diritto di morire: in una società libera non si può impedire ad un uomo il diritto all'autodeterminazione e quindi di chiedere ai sanitari di non essere sottoposto a trattamenti che non ritiene rispettosi della sua integrità e dignità, costringendolo a continuare una "terapia di sopravvivenza".

Da punto di vista *morale* la cosa non è invece così univoca. Ciascun uomo ha infatti delle responsabilità nei confronti di altri di cui determina il benessere (ad esempio come capofamiglia, come madre di famiglia, etc.): tali responsabilità non limitano giuridicamente, ma moralmente le libertà di ciascuno.

Nel caso di Antonio, il diniego delle cure andrebbe a destabilizzare le relazioni familiari, in particolare quelle con il figlio che, data la sua giovane età, vede nel padre un caposaldo della sua rete affettiva e del suo vissuto.

Richiamare l'attenzione di Antonio sul vissuto del figlio offre un'ulteriore opportunità di riflessione nel percorso decisionale del paziente: tuttavia in ultima istanza ciò che dovrebbe prevalere, suggerisce la lettura di Jonas, resta la dignità di Antonio, come componente fondamentale e intrinseca della sua vita. Se assecondasse il pensiero del figlio, e quindi il volere altrui, per non frammentare la famiglia, si troverebbe in una situazione di prigionia che, secondo quanto più volte espresso dal paziente, non può essere considerata rispettosa della sua personale idea di bene.

---

<sup>20</sup> H. Jonas, *Organismo e Libertà*, Torino, Einaudi 1999, p. 7.