

SEGNALAZIONI

1. BIOETICA

GIUS ERMINIO (cur.), *Assistere presenze assenti. Una ricerca sulle famiglie di persone in stato vegetativo* (Studi e ricerche di bioetica e scienze umane), Franco Angeli, Milano 2013, pp. 208, € 26,00.

Terri Schiavo, Kare Quinlan, Eluana Englaro, Beniamino Andreatta, l'elenco sarebbe lungo. Sono i nomi di persone famose vissute a lungo in stato vegetativo e finite sulle prime pagine dei giornali e delle riviste. Ma quante sono oggi le persone che stanno vivendo in tale stato? E chi si prende cura di loro? Nessuno lo sa con precisione.

La presente ricerca tenta di rispondere a questa domanda. Ma non indaga tanto su tale stato o sul trattamento e il destino di queste persone, quanto sulle persone che si prendono cura di esse, i cosiddetti *caregiver* informali, che di solito sono i familiari, e su quelli formali, vale a dire gli operatori sanitari e sociali che in vario modo si occupano di questi pazienti.

Di qui l'interesse e la rilevanza della ricerca curata da E. Gius, già professore di psicologia sociale all'Università di Padova, nonché membro del Comitato regionale di bioetica del Veneto. Ricerca – avverte opportunamente l'editore in quarta di copertina – che viene a colmare una lacuna, trattandosi della

prima ricerca empirica condotta in Italia su un campione di famiglie di persone in stato vegetativo.

Gli aspetti che tale ricerca prende in considerazione sono molteplici: dalla condizione psicologica dei *caregiver* alla loro qualità di vita complessiva, dalle modalità più efficaci per affrontare la situazione ai costi sociali ed economici dell'assistenza. Aspetti tutti che gli autori dei vari saggi analizzano soprattutto da un punto di vista empirico e avvalendosi di varie metodologie. Non è però solo questo che incuriosisce il lettore, ma anche il fatto che una ricerca di carattere empirico venga accolta e pubblicata in una collana di studi e ricerche normative, etiche e bioetiche.

Una prima risposta a tale curiosità si può individuare nell'obiettivo che i curatori della collana si propongono: avviare formalmente, anche a livello scientifico, un dialogo interdisciplinare tra bioetica e scienze umane. Ma la risposta più vera e convincente la fornisce Enrico Furlan, ricercatore in bioetica presso il Dipartimento di filosofia, sociologia, pedagogia e psicologia applicata dell'Università di Padova. Nella sua *Ouverture* al volume l'A. del saggio illustra infatti con invidiabile chiarezza e competenza la cosiddetta «svolta empirica» in bioetica arrivando alla seguente conclusione: «L'attenzione a sviluppare la riflessione normativa in stretta interazione con una

ricerca empirica di qualità e a partire da un ascolto umile, ma vigile e critico, dell'esperienza umana ordinaria è di fondamentale importanza per la bioetica» (p. 28). I motivi sono molti, egli osserva, e ne ricorda due: anzitutto si tratta di una ricerca che coinvolge persone diverse come soggetti di una riflessione comune; e in secondo luogo i vari autori forniscono alla riflessione normativa materiali preziosi senza dei quali sarebbe pressoché impossibile affrontare e risolvere problemi concreti e specifici molto complessi ed emozionalmente coinvolgenti come quelli dello stato vegetativo in assenza di una bioetica clinica empiricamente informata.

Il fatto è che fra studiosi ed esperti di etica e bioetica non c'è accordo su come trattare i pazienti in tale stato. Secondo molti è moralmente obbligatorio continuare a fornire loro acqua e cibo anche quando i medici avessero a concludere che non recupereranno mai la coscienza. L'argomentazione a supporto di tale obbligo è che un malato in stato vegetativo è una persona che ha ancora una sua dignità umana fondamentale e alla quale sono dovute le cure ordinarie e proporzionate che si devono a un paziente comune, compresa in linea di principio la somministrazione di acqua e cibo anche per vie artificiali.

Altri, pur ritenendo tale posizione legittima e da rispettare, ritengono sia da considerare soprattutto il principio di autodeterminazione del paziente. L'argomentazione a supporto di tale presa di posizione è che mantenere in stato vegetativo una persona grazie alla tecnologia medica non rispetta la libertà della persona. Che dunque può e deve determinare il suo destino sia direttamente, accettando o rifiutando una determinata terapia, che indirettamente, predisponendo attraverso un testamento biologico come intende essere

trattata nel caso in cui non fosse più in grado di decidere consapevolmente e liberamente il proprio destino.

Siamo di fronte, come si può intuire, a due posizioni apparentemente inconciliabili. Una più adeguata formulazione del problema in termini non solo normativi, di principio, ma anche empirici, di fatto, potrebbe quindi aiutare a individuare meglio la strada verso una possibile soluzione del problema. Si tratta infatti di chiedersi se determinati trattamenti medici – si pensi, nel caso specifico, all'inserimento di un sondino naso-gastrico per l'idratazione e l'alimentazione del paziente – siano sempre e in ogni circostanza da considerare cure proporzionate o non siano piuttosto da catalogare, almeno in determinati casi, tra le cure sproporzionate, non conformi al bene oggettivo del paziente.

Sarebbe interessante riprendere a tale scopo la dottrina tradizionale della chiesa cattolica, la quale da una parte ribadisce l'obbligo di rispettare sempre e comunque la dignità della persona, anche in stato vegetativo, dall'altra prevede «tre casi eccezionali» in cui tale obbligo viene meno. Il primo, di natura economico-sociale, riguarda i luoghi di «estrema povertà» dove l'alimentazione e l'idratazione artificiali non sono «fisicamente possibili»; il secondo e il terzo, di tipo clinico, riguardano eventuali «complicazioni» che impediscono al paziente di assimilare il cibo e i liquidi o rendono il trattamento di eccessiva gravosità e di rilevante disagio fisico.

Che significa questo modo di argomentare se non valorizzare maggiormente e prestare più attenzione a quell'orientamento metodologico definito «svolta empirica in bioetica»? «È infine auspicabile – conclude l'A. del saggio introduttivo – che si cominci anche in Italia a progettare e

Segnalazioni

realizzare ricerche di bioetica empirica, ossia ricerche in cui durante tutto il corso dello studio collaborino assieme rappresentanti delle scienze prescrittive e delle scienze descrittive» (p. 29). Che poi è quanto ha inteso e dovrebbe intendere una casuistica correttamente intesa e interpretata, senza della quale non si può fare non solo bioetica, etica applicata alla vita, ma nemmeno etica normativa in senso più ampio, e cioè economico, sociale, politico, sia essa di indirizzo antropologico-laico che teologico-cristiano.

Giuseppe Trentin