

NEI PROSSIMI NUMERI

Sul film documentario *Tuttinsieme*
di Marco Simon Puccioni

Riflessioni varie sulla pandemia Covid

Il ruolo del bioeticista

Sulla Lettera *Samaritanus Bonus* della
Congregazione per la dottrina della Fede

Anno XXVIII • 2-3/2020

BIOETICA

Rivista interdisciplinare

Anno XXVIII

n. 2-3/2020



BIOETICA

Vicolo del Pavone

In onore di
Carlo Flamigni

Riflessioni sull'autonomia fino alla fine
Mori, Mengarelli Flamigni, Lecaldano, Donatelli,
Camporesi, Bulletti, Melega, Valenti

Editoriale

Dove va la bioetica oggi
Mori

Studi e Saggi

Rodriguez, Grazia Deledda e l'eutanasia
Blasimme, Canevelli, Rufo, Covid-19 e accesso alle cure intensive
Consolandi, Riccio, Eumanipolazione
Battisti, Germline Genome Editing e responsabilità riproduttiva

Convegno
SIFES-MR
e POLITEIA

Come sarà la riproduzione umana nel 2050?
Bulletti, Mori, Borini e Spadoni, Benedetto, Mazzoli, Bertshy, Salton,
D'Amico, Stroppa, Giartosio, Gramolini, Tripodi, Botti, Vanni,
Candiani, Bulletti, Sciorio, Petriglia, Argento, Albricci, Sanges,
Colamaria, Ferrero, Vaiarelli, Cimadomo, Rienzi, Ubaldi

€ 40,00

ISBN 978-88-7503-228-9



BIOETICA

Rivista interdisciplinare

Anno XXVIII

n. 2-3/2020

B



Registrazione del Tribunale di Piacenza n. 641 del 28 marzo 2007 – Iscrizione al Registro degli Operatori di Comunicazione (ROC) n. 25491 – rivista trimestrale.

ISBN 978-88-7503-244-9
ISSN 1122-2344

© Consulta di Bioetica
e-mail: segreteria@consultadibioetica.org
www.consultadibioetica.org

Casa Editrice Vicolo del Pavone
e-mail: info@vicolodelpavone.it
www.vicolodelpavone.it

Direttore responsabile: Maurizio Mori

Direttore: Maurizio Mori
Condirettore: Demetrio Neri
Comitato di direzione: Carlo A. Defanti, Carlo F. Grosso†, Eugenio Lecaldano, Valerio Pocar, Carlo A. Viano†.

Comitato scientifico: Guido Alpa (Università di Roma), Sergio Bartolommei (Università di Pisa), Giuseppe Benagiano (Università di Roma), Patrizia Borsellino (Università Bicocca, Milano), Caterina Botti (Università di Roma), Daniel Callahan† (Hastings Center, N.Y.), Gaetano Carcaterra (Università di Roma), Giorgio Cosmacini (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano), Norman Daniels (Tufts University), Stefano Di Donato (Istituto «C. Besta», Milano), Piergiorgio Donatelli (Università di Roma), Tristram H. Engelhardt† (Baylor College, Houston), Luigi Ferrajoli (Università di Camerino), Gilda Ferrando (Università di Genova), Carlo Flamigni† (Università di Bologna), Antonino Forabosco (Università di Modena e Reggio Emilia), William K. Fulford (Oxford University), Ranaan Gillon (King's College, London), Alberto Giubilini (Università di Oxford, UK), Mariella Immacolato (Asl1 di Massa e Carrara), John Harris (University of Manchester), Helga Kuhse (Morningside University), Michael Lockwood (Oxford

University), Sebastiano Maffettone (Università Luiss, Roma), Tito Magri (Università di Bari), Paolo Martelli (Università di Milano), Alberto Martinelli (Università di Milano), Francesca Minerva (Università di Ghent, Belgio), Fulvio Papi (Università di Pavia), Stefano Rodotà (Università di Roma), Pietro Rossi (Università di Torino), Peter Singer (Princeton), Marcello Valdinì (Società Bio-Giuridica, Piacenza), Salvatore Veca (Università di Pavia), Daniel Wikler (University of Wisconsin-Madison), Paolo Zatti (Università di Padova).

Segreteria di redazione:

Marisa Polesana, Matteo Cresti,
Chiara Mannelli

Redazione: Stefano Demuru,
Vicolo del Pavone, viale Piemonte 9/11,
15053 Castelnuovo Scrivia (AL)
e-mail: redazione@vicolodelpavone.it

Amministrazione e abbonamenti:

Consulta di Bioetica onlus
via Po, 18 – 10123 Torino
Tel. +39 393 0451364
e-mail: segreteria@consultadibioetica.org

Abbonamento:

Italia: privati 70 €; istituzioni 80 €

Esteri: privati 90 €; istituzioni 100 €.

Gli abbonamenti decorrono dal gennaio di ciascun anno. Chi si abbona durante l'anno riceve tutta l'annata, compresi gli arretrati.

Per gli arretrati precedenti il 2015 rivolgersi alla Consulta di Bioetica onlus.

Per informazioni sullo stato dell'abbonamento, cambi di indirizzo o eventuali disguidi nella consegna dei numeri della rivista, è attivo un servizio informazioni abbonamenti al numero +39 393 0451364 dal lunedì al venerdì, ore 9-19.

Il pagamento può essere effettuato tramite bonifico bancario IT 48 V 07601 01600 000053902961 o versamento sul c/c n. 53902961 intestati a Consulta di Bioetica onlus.

INDICE

IN ONORE DI CARLO FLAMIGNI RIFLESSIONI SULL'AUTONOMIA FINO ALLA FINE

Sul significato laico della morte di Carlo Flamigni: riflessioni sul senso del morire in una società secolarizzata <i>Maurizio Mori</i>	185
Carlo Flamigni: l'autonomia fino in fondo <i>Marina Mengarelli Flamigni</i>	189
L'autonomia alla fine della vita tra dimensione personale ed etica pubblica: in ricordo di Carlo Flamigni <i>Eugenio Lecaldano</i>	193
Alla fine della vita. L'esempio di Carlo Flamigni <i>Piergiorgio Donatelli</i>	199
Quando l'orizzonte si restringe – Allineamento degli obiettivi della cura con i valori della persona, per mantenere fino in fondo la propria autonomia nel creare il sé e permettere una buona morte <i>Silvia Camporesi</i>	207
Carlo Flamigni com'era in vita e come se n'è andato: un ricordo <i>Carlo Bulletti e Corrado Melega</i>	221
Carlo Flamigni fino alla fine <i>Danila Valenti</i>	227

EDITORIALE

- Che sta succedendo nella bioetica, oggi?
Un breve bilancio da novembre 2020 a giugno 2021
Maurizio Mori 243

STUDI E SAGGI

- Grazia Deledda e l'eutanasia
Daniele Rodriguez 277
- Covid-19 e criteri etici per l'accesso alle cure intensive: un esame critico
Alessandro Blasimme, Marco Canevelli e Fabrizio Rufo 295
- Eumanipolazione. Dal caso della donazione degli organi
alla comunicazione medico-paziente
Monica Consolandi e Mario Riccio 315
- Ridefinire i confini della responsabilità riproduttiva
alla luce della pratica di Germline Genome Editing
Davide Battisti 337

CONVEGNO SIFES-MR E POLITEIA

- Del Convegno Sifes-Mr e Politeia: osservazioni preliminari
Carlo Bulletti e Maurizio Mori 357
- Il controllo della riproduzione umana come ingresso in una nuova civiltà
caratterizzata dalla fertilità come "optional" e da diverse modalità di nascita
Maurizio Mori 365
- Le modalità della riproduzione umana con l'avvento delle tecniche.
Un bilancio dopo 40 anni
Andrea Borini e Valentina Spadoni 379

Contracezione, intercezione e contragestione, un bilancio e una riflessione demografica <i>Chiara Benedetto, Martina Mazzoli, Gianluca Bertshy, Loredana Salton</i>	387
Riproduzione post-mortem? Donazione di gameti ed embrioni in vita e dopo la morte <i>Marilisa D'Amico</i>	395
La fine della riproduzione? Esiste la popolazione ottimale e come ottenerla <i>Luca Stroppa</i>	407
Nei panni degli altri. Linguaggio e contesto della GPA <i>Tommaso Giartosio</i>	431
La gestazione per altri come esternalizzazione della gravidanza <i>Cristina Gramolini</i>	443
La gestazione per altri come diritto di scelta (professionale) individuale <i>Vera Tripodi</i>	451
La gravidanza per altre o altri: soggetti, esperienze e corpi <i>Caterina Botti</i>	467
Trapianto di utero tra diritto di scelta e oneri sociali e personali <i>Valeria Stella Vanni e Massimo Candiani</i>	481
Ectogenesi: problemi e prospettive aperte <i>Carlo Bulletti, Francesco Maria Bulletti, Romualdo Sciorio</i>	487
Diagnosi Genetica Preimpianto per Aneuploidie (PGT-A): i fatti oltre le opinioni <i>C. Petriglia, C. Argento, L. Albricci, F. Sanges, S. Colamaria, S. Ferrero, A. Vaiarelli, D. Cimadomo, L. Rienzi, F. Ubaldi</i>	501
Diagnosi genetica prenatale ieri, oggi e domani: tecnologia, evidenze scientifiche, sistemi sanitari, etica <i>Enrico Ferrazzi</i>	511
<i>Libri ricevuti</i>	519

IN ONORE DI CARLO FLAMIGNI



Carlo Flamigni

4 febbraio 1933 - 5 luglio 2020

RIFLESSIONI SULL'AUTONOMIA FINO ALLA FINE:
per una risignificazione del morire nella società secolarizzata

a cura di Marina Mengarelli Flamigni



Riepilogo per gli abbonati di Bioetica. Rivista interdisciplinare

Il fascicolo 1/2020 è stato pubblicato nel novembre 2020
dal Vicolo del Pavone, Tortona (Al).

A marzo 2021 è stato pubblicato il volume di Maurizio Mori,
Consulta di Bioetica Onlus, *Trent'anni di impegno
per un'etica laica innovativa della cultura italiana*,
inviato in omaggio agli abbonati alla Rivista.

Ad agosto 2021 esce il fascicolo 2-3/2020.

A settembre 2021 uscirà il fascicolo 4/2020.

A seguire usciranno i fascicoli del 2021 e nel 2022 in occasione
del 30° anniversario la Rivista riprenderà il ritmo regolare.

**Chi per disguidi postali non avesse ricevuto quanto spedito,
è pregato di chiedere copia sostitutiva a
segreteria@consultadibioetica.org**

Quando l'orizzonte si restringe – Allineamento degli obiettivi della cura con i valori della persona, per mantenere fino in fondo la propria autonomia nel creare il sé e permettere una buona morte

When the horizon shrinks: How to align objectives of care with values of the person at the end of life to allow individuals to exercise their autonomy as self-creation and have a good death

Silvia Camporesi*

Quando sia ormai arrivato il momento di sciogliersi dal corpo, come è ammirevole l'anima che è preparata ad estinguersi, o a disperdersi, o a sopravvivere!

Ma questa preparazione provenga da un suo giudizio specifico, non corrisponda a una semplice ostinazione, come è quella dei cristiani, ma sia frutto di un ragionamento serio e dignitoso, e tale da convincere gli altri senza pose teatrali.¹

1. Introduzione

La notizia dell'improvvisa scomparsa del prof. Carlo Flamigni mi raggiunse tramite un messaggio sul gruppo whatsapp degli ex allievi del Collegio Superiore dell'Università di Bologna la domenica del 5 luglio 2020, verso le dieci del mattino. Complice il fuso orario di nove ore, la notizia rimbalzò da Forlì (la città natale di Carlo, e la mia) alla California (dove la dottoressa Isabella Ferrando, ex studentessa di medicina e chirurgia e ora ricercatrice alla University of California di Los Angeles, leggeva il corriere di Bologna), a Forlì e alle altre città italiane, europee, e oltreoceano in cui gli ex allievi del collegio vivono attualmente. Nell'anno accademico 2004-2005 il prof. Flamigni aveva tenuto

* Global Health & Social Medicine, King's College London, United Kingdom (silvia.camporesi@kcl.ac.uk).

1) MARCO AURELIO, *Pensieri*, Libro XI, Verso 3.

un ciclo di seminari dal titolo piuttosto neutro, *“Fondamenti di Fisiopatologia della Riproduzione”*, ma dai contenuti decisamente più accattivanti. Subito in chat emersero ricordi e testimonianze di quegli anni: ricordi, certo, declinati diversamente a seconda del singolo e del corso di laurea, ma simili nel succo. Quelli di Carlo erano seminari appassionati, scientificamente rigorosi ma anche pieni di sensibilità umana. Erano, soprattutto, seminari avvincenti che ci tenevano attenti e partecipi in quelle sere bolognesi d’inverno in cui tutti assieme facevamo lezione nella stessa aula. Questi ricordi li ho riuniti qui², con il permesso di coloro che li hanno condivisi. Dal canto mio, sono molto rammaricata di non aver avuto l’opportunità di continuare la conversazione iniziata al telefono con Carlo la scorsa primavera, durante il lockdown. Eravamo concittadini e condividevamo due passioni: la bioetica e la Romagna. Ci eravamo promessi di rivederci non appena le restrizioni lo avessero permesso. Era come sempre pieno di energia e di idee, Carlo. Mi disse: la medicina conosce tante cose, ma dei virus sa poco o niente. Ora sarebbe il momento di studiare virologia. Se fossi più giovane mi ci metterei.

Ora Carlo ha passato il testimone. Ha lasciato un grande vuoto in tanti campi, da quello della procreazione assistita a quello dei diritti civili delle donne, da quello per i diritti civili a fine vita alla cultura più in generale. Carlo credeva in una cultura priva di divisioni tra umanesimo e scienza: proprio come diceva Charles Snow nel suo caposaldo di ormai settanta anni fa, per Carlo le due “culture” si compenetravano.³ In questo mio contributo, desidero porre qualche riflessione sul tema del restringimento dell’orizzonte della vita a partire dal resoconto, condiviso con grandissima generosità da Marina Mengarelli Flamigni, di come Carlo ha vissuto le sue ultime ore di vita. Partendo dalla necessità di definire chiaramente, e sempre sulla base delle indicazioni del paziente, gli obiettivi che ci si prefigge quando si somministra una cura a una persona nel fine vita, nel resto di questo saggio vado dunque a delineare tre aspetti che meritano di essere esplorati più a fondo. Il primo è relativo all’evoluzione degli obiettivi della cura nel fine vita; il secondo riguarda l’autonomia dell’individuo intesa in senso positivo, cioè come creazione del sé; e il terzo discute l’idea della buona morte come dipartita non prematura. Il mio campo di studi e la mia competenza afferi-

2) <https://www.consultadibioetica.org/carlo-flamigni-1933-2020/>

3) SNOW, C. P., “Two cultures”, *Science*, 130, (1959), n. 3373, p. 419.

scono all'etica, e le mie riflessioni sono principalmente legate alla letteratura scientifica sulla bioetica e le *medical humanities* di matrice anglosassone.

2. Morfologia della malattia – Restituzione, conquista e caos

La diagnosi di una malattia importante, come quella che Carlo aveva ricevuto all'inizio del 2020, porta sempre con sé una rottura nella trama della vita, una riconfigurazione dei sistemi di valori e dei punti di riferimento dell'individuo. Questo vale non solo per la persona ammalata, ma anche per tutti coloro che la circondano. La malattia che era stata diagnosticata a Carlo era una malattia del sangue, un "linfoma indolente", come l'aveva definito il suo caro amico Dino Amadori, il quale aveva anche ribadito a Carlo che "sarà una malattia che ti accompagna, ma che non ti porta, alla morte".⁴

Il sociologo americano Arthur Frank ha scritto che la narrazione di una malattia segue tre grandi "canovacci": restituzione, conquista e caos.⁵ Nel primo caso si crede alla possibilità che lo *status quo* precedente alla malattia, e cioè la salute, possa venire restituito al malato. Nel secondo, quello della conquista, la narrazione della malattia presuppone che, quando il ritorno allo stato di salute originario sia fuori portata, diventi se non altro possibile ottenere qualcosa di positivo dall'essere malati, per esempio, uscire dalla malattia moralmente più forti. Il terzo tipo di narrazione, il caos, è tipico di quando viene diagnosticata una malattia importante, o terminale, il cui decorso è repentino e inaspettato, e che dunque sconvolge i sistemi di valori e i punti di riferimento nella vita del malato e in quella delle persone attorno allo stesso, senza che vi sia il tempo sufficiente per raggiungere un nuovo equilibrio.

Anche se non vi sono riferimenti espliciti al Vladimir Propp de *La morfologia delle fiabe*, Frank sembra suggerire che tutte le narrazioni di una malattia siano riconducibili a tre morfologie narrative. La prima, quella classica, consiste appunto nella restituzione allo stato precedente alla malattia. In questa morfologia, gli obiettivi della cura si incentrano sul raggiungimento dello stato di salute inizialmente compromesso dalla malattia. La seconda

4) Comunicazione personale, Marina Mengarelli Flamigni.

5) FRANK, A., *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago, 1995.

morfologia narrativa si rifà al tema della conquista. Non potendo riacquisire lo stato di salute primigenio, il paziente vede nella malattia la possibilità di ottenere un qualche altro valore: di solito l'acquisizione di una qualche virtù morale, come una maggiore forza caratteriale, o una qualche capacità latente che, una volta emersa, permette alla persona di affrontare la sfida della malattia, rendendolo in ultima istanza una persona "migliore". A posteriori, ciò fa sì che ne sia "valsa la pena", per così dire. Questo tipo di narrazione è stato criticato da coloro che ritengono che la malattia non renda persone migliori, né che costituisca un'opportunità per sperimentare le proprie virtù morali⁶. Vi è infine una terza morfologia di narrazione, quest'ultima detta caotica poiché l'individuo, travolto dalla diagnosi di malattia importante, non riesce a ritrovare una nuova configurazione nella sua mappa dei valori. Ciò avviene spesso in casi in cui una diagnosi cambi repentinamente, ma anche nel caso di malattie autoimmuni⁷ o disturbi alimentari come la bulimia,⁸ e più in generale in tutte le situazioni in cui la mancata esplicitazione dei propri valori impedisce di allineare i valori della cura con i valori dell'individuo. Mancando una chiara enunciazione degli obiettivi della cura viene meno il filo della trama della vita dell'individuo: quando questo succede, gli obiettivi della cura possono finire per ostacolare quelli del paziente. È questo il caso, ad esempio, delle cure aggressive che precludono l'esercizio dell'autonomia del paziente, uno sviluppo dovuto al fatto che il paziente stesso si trova a investire tutte le poche energie rimaste e le proprie ore di veglia esclusivamente nella gestione della cura. Anche se la maggior parte della letteratura scientifica sull'argomento si focalizza esclusivamente sulla transizione da obiettivi curativi a obiettivi palliativi, questa non è, né dovrebbe essere, l'unica transizione da tenere in considerazione.⁹

6) STORDAHL, N., *Cancer was not a gift and it didn't make me a better person*, CreateSpace, 2015; THOMAS-MACLEAN, R., "Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types", *Social science & medicine*, 58(2004), n.9, pp. 1647-1657; WAPLES, E., "Avatars, Illness, and Authority: Embodied experience in breast cancer autopathographics", *Configurations*, 22(2014), n.2, pp. 153-181.

7) MANGUSO, S., *The Two Kinds of Decay: A Memoir*, Macmillan, London, 2008.

8) HORNbacher, M., *Wasted Updated Edition: A Memoir of Anorexia and Bulimia*, Harper Collins, 2014; Tucker, N., *The time in between: A memory of hunger and hope*, Icon Books Ltd., 2015.

9) GARDINER, C., INGLETON, C., GOTT, M. & RYAN, T., "Exploring the transition

3. Evoluzione degli obiettivi della cura nel fine vita

Gli obiettivi della cura non sono statici, ma mutano in parallelo all'evoluzione della malattia, alla risposta del paziente, e anche al cambiamento dei valori del paziente stesso. Gli obiettivi della cura dovrebbero essere definiti in funzione dei valori della persona: sono questi a dover essere considerati i veri "drivers", cioè le motrici che definiscono e rimodulano gli obiettivi di una cura da parte del paziente.¹⁰ In un recente studio etnografico incentrato sulla malattia oncologica del padre, Brown (2017) identifica i quattro "temi" che contribuiscono a definire gli obiettivi del paziente: qualità della vita, terapia o trattamento, cure palliative e abbandono.¹¹ Lo studio di Brown illustra come ciascuno di questi temi possa essere ricondotto a una specifica prognosi: quando l'orizzonte della vita è misurabile in anni, il tema prevalente è quello della qualità della vita, mentre quando l'aspettativa di vita si restringe a una questione di mesi il tema prevalente diventa quello della terapia. Il tema della terapia è ancora prevalente quando l'aspettativa di vita viene misurata in settimane, ma quando la prognosi si riduce a una questione di giorni emerge invece il tema delle cure palliative e, contemporaneamente, diventa preponderante quello dell'abbandono. Abbandono che nello studio di Brown significa due cose: intransitivamente, indica la sensazione di essere abbandonati dagli operatori sanitari; transitivamente, si riferisce alla sensazione di abbandono di qualsiasi obiettivo della cura.

Lo studio qualitativo condotto da Leichtentritt and Rettig nel 2001 si muove sugli stessi binari dello studio di Brown. Leichtentritt and Rettig discutono dei valori sottesi alle decisioni di fine vita, mostrando che non sono tanto i valori che cambiano, bensì l'ordine di priorità che assegniamo a tali valori¹². In entrambi gli studi, il tema della qualità della vita rimane costante attraverso le diverse prognosi e i diversi stadi dell'aspettativa di vita. Vi è tut-

from curative care to palliative care: a systematic review of the literature", *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1 (2011), n. 1, pp. 56-63.

10) JENNINGS, B., "End-of-life care and the goals of medicine", *AMA Journal of Ethics*, 9(2007), n. 6, pp. 446-450.

11) BROWN, J., "The Ethical 'T' in Research: Autoethnography and Ethics", *SAGE Research Methods Cases Part 1* (<https://dx.doi.org/10.4135/9781526490032>), 2017.

12) LEICHTENTRITT, R.D. & RETTIG, K.D., "Values underlying end-of-life decisions: A qualitative approach", *Health & Social Work*, 26(2001), n. 3, pp. 150-159.

tavia un'evoluzione da "qualità della vita di un dato paziente" a "qualità della vita" in un senso più generale. Questa evoluzione indica che l'identità di una persona è legata alla qualità della vita. Nello stadio della malattia in cui l'aspettativa di vita è ancora misurata in anni o in mesi, il paziente declina il tema della qualità della vita in maniera soggettiva, secondo alcuni parametri specifici alla sua persona come, ad esempio, il poter giocare a golf (Brown 2017) o l'andare al cinema a vedere un film. Questa declinazione avviene secondo quella che la studiosa americana di medicina narrativa Martha Montello chiama la *mattering map*, la mappa dei valori dell'individuo.¹³ Quando si entra in uno stadio della malattia in cui l'orizzonte di vita si restringe dai mesi alle settimane, il tema della qualità della vita, per quanto ancora ben presente, viene declinato in Brown (2017) attraverso fattori più oggettivi quali il riuscire a mangiare (o il suo opposto, il non riuscire a mangiare un certo alimento), il potersi muovere indipendentemente, il sapersi alzare dal letto da soli. Durante questa fase, i temi delle cure a scopo terapeutico e di quelle palliative assumono un rapporto di proporzionalità inversa: tanto più diminuiscono le terapie, tanto più aumentano le cure palliative. Il tema delle cure palliative tende però ad acquistare importanza solo negli ultimi giorni di vita del paziente, giorni che in alcuni casi vedono la somministrazione di terapie aggressive e spesso prive di reale utilità. Come delineato in un altro studio in ambito oncologico condotto da Bruera et alii (2010), gli obiettivi delle cure palliative possono porsi in contrasto con gli obiettivi del trattamento di fine vita.¹⁴

Il concetto ossimorico di "chemioterapia palliativa" è un esempio lampante di questo fenomeno poiché suggerisce erroneamente al paziente che un trattamento così tanto aggressivo abbia come obiettivo ultimo la cura.¹⁵ Questa discordanza tra gli obiettivi della cura e i valori dell'individuo conduce al cosiddetto *moral distress*, cioè al "disagio morale". Quest'ultimo termine è stato coniato all'inizio degli anni ottanta da Andrew Jameton¹⁶

13) MONTELLO M., "Narrative ethics", *Hastings Center Report*, 44(2014), n. s1, S2-S6.

14) BRUERA, E. & HUI, D., "Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care", *Journal of Clinical Oncology*, 28(2010), n. 25, pp. 4013-4017.

15) JEFFORD, M. & ZALCBERG, J., "Palliative chemotherapy: a clinical oxymoron", *The Lancet*, 362(2003), n. 9389, p. 1082.

16) JAMETON, A., *Nursing Practice: The Ethical Issues*, Englewood Cliffs, N.J, Prentice-Hall, 1984, p. 6.

nella letteratura dell'etica delle professioni sanitarie infermieristiche (quella che in inglese prende il nome di *nursing ethics*). Jameton si riferiva al disagio morale percepito dagli operatori sanitari quando si trovano a dover agire contro-coscienza a causa delle costrizioni della legge o del proprio codice etico professionale. Il disagio morale dovuto alla dissonanza tra morale individuale ed etica professionale è stato ampiamente riscontrato anche in altre categorie di operatori sanitari. Il *moral distress* è però un fenomeno più ampio, infatti caratterizza anche i familiari del paziente e si riscontra nella narrazione della malattia caotica, quella in cui il paziente non riesce a riprendere la trama della propria vita dopo che questa è stata interrotta dalla diagnosi di una malattia importante.

Come mi ha raccontato Marina Mengarelli Flamigni, per alcuni mesi – coincidenti con il lockdown nella primavera del 2020 - l'orizzonte di Carlo si era sì ristretto, ma, anche alla luce dell'aspettativa di vita di una persona della sua età, cioè quella di un ottantasettenne, rimaneva comunque relativamente aperto. La malattia che gli era stata diagnosticata comportava sì alcuni aggiustamenti e ripensamenti nell'orizzonte di vita, ma non in modo drastico. A metà giugno del 2020, questo orizzonte mutò improvvisamente. In seguito a degli esami furono riscontrati dei valori fuori norma e a Carlo fu diagnosticata una leucemia mieloide acuta, un tipo di malattia ematologica dalla prognosi molto diversa dal linfoma indolente che gli era stato diagnosticato solo qualche mese prima. Il tipo di terapia scelto non sortì alcun effetto, e divenne presto evidente che l'orizzonte di vita in cui si navigava fino a poco prima era drasticamente mutato. In meno di un mese, da metà giugno al 5 luglio, data della sua scomparsa, l'orizzonte di vita di Carlo si restrinse da anni a mesi, poi a settimane e, infine, a giorni. Quando questi cambiamenti nella prognosi e nell'aspettativa di vita si susseguono rapidamente, come è successo a Carlo, non si può essere completamente preparati. Tuttavia, Carlo – e con lui le persone che gli sono state vicino, cioè i familiari e medici che lo hanno seguito – ha avuto la grandissima capacità di riconfigurare i propri valori secondo una nuova mappa, e ciò gli ha permesso di esercitare la propria autonomia fino in fondo, seguendo la via più consona ai valori che aveva scelto.

4. L'autonomia come creazione del sé per consentire 'closure'

Prendendo spunto da Foucault, la filosofa australiana Catherine Mills¹⁷ offre una definizione di autonomia come una forma di creazione o delinea-zione del sé che va oltre l'autonomia negativa, cioè quella di tipo decisionale in cui la sfera d'azione dell'individuo viene protetta dalle ingerenze altrui. Nell'autonomia positiva, il sé viene invece a delinarsi tramite il proprio progetto di vita. Non solo: nell'accezione data da Mills, questa auto-deter-minazione del sé è anche una delinea-zione esplicita dell'altro da sé, come succede ad esempio per le scelte fatte in ambito riproduttivo che appar-tengono sia al progetto di vita del singolo individuo sia necessariamente a quello degli altri.¹⁸ Si può estendere l'argomentazione di Mills anche al fine vita: le scelte compiute in maniera autonoma dal paziente delinea-no non soltanto il suo progetto di vita del sé, ma anche quello degli altri.

Per quale motivo è necessario definire tali obiettivi della cura? La risposta che viene dalla bioetica e dalle *medical humanities* è che è fondamentale che vi sia una convergenza tra i valori del paziente, quelli della famiglia e quelli dei professionisti sanitari. Ciò permette alla persona malata di esercitare la propria autonomia in linea con la propria mappa dei valori.¹⁹ L'esplicitazio-ne di questa è parte fondante di ogni relazione tra medico e paziente, ed è questa che consente di prendere decisioni condivise tra medico e paziente riguardo alla terapia, superando i presupposti che caratterizzavano la medi-

17) MILLS, C., "The Limits of Reproductive Autonomy: Prenatal Testing, Harm and Disability", *Ead., Futures of Reproduction. Bioethics and Biopolitics*, Springer, 2011, pp. 57-83; MILLS, C., "Reproductive autonomy as self-making: procreative liberty and the practice of ethical subjectivity", *Journal of Medicine and Philosophy*, 38(2013), n. 6, pp. 639-656.

18) MILLS, C., *Futures of reproduction: Bioethics and Biopolitics*, Springer, 2011.

19) HARGRAVES, I.G. & MONTORI, V.M., "Aligning Care With Patient Values and Priorities", *JAMA internal medicine*, 179(2019), n.12, pp. 1697-1698; EBBEVI, D., FORSBERG, H.H., ESSÉN, A. & ERNESTAM, S., "Value-based health care for chronic care: aligning outcomes measurement with the patient perspective", *Quality management in health care*, 25(2016), n. 4, p. 203; TINETTI, M.E., NAIK, A.D. & DODSON, J.A., "Moving from disease-centered to patient goals-directed care for patients with multiple chronic conditions: patient value-based care", *JAMA cardiology*, 1(2016), n.1, pp. 9-10.

cina paternalista, per i quali era il medico a decidere quale fosse la cosa giusta per il paziente. Questa convergenza di valori, importante ad ogni stadio della vita, diviene fondamentale nel fine vita, perché solo attraverso questo processo è possibile prendere decisioni che si allineino ai valori del paziente e che dunque gli permettano di ottenere *closure*. La parola 'closure' non è di facile traduzione nella lingua italiana, ma è un termine tecnico che viene usato in narratologia, la disciplina che si occupa delle narrazioni, e da cui è stato applicato alla medicina narrativa, la medicina che usa le narrazioni dei pazienti come evidenza clinica. In italiano, *closure* si può rendere come "chiusura", oppure, "risoluzione". Risoluzione perché permette all'arco narrativo di essere risolto, compiuto perché permette di chiudere un capitolo, di voltare pagina. Condizione, questa, ineludibile, per l'esercizio della propria autonomia nel fine vita. Molte sono le narrazioni che non hanno invece risoluzione, e rimangono, alla fine, aperte (si pensi anche a romanzi, a film).

Nel 2014, Marina e Carlo scrissero che in Italia siamo ormai giunti a praticare una medicina di tipo "difensivo", caratterizzata da un alto livello di litigiosità. In questo modello di medicina, in modo preoccupantemente simile a quella del modello statunitense²⁰, la litigiosità è dovuta al timore di ritorsioni legali da parte dei pazienti. La medicina difensiva dunque propone, e anzi raccomanda, regimi terapeutici aggressivi anche nel periodo di fine vita. Questo perché, quando un medico suggerisce che non venga provata nessuna terapia, viene spesso tratta l'implicazione di un suo scarso interesse e di un suo sforzo insufficiente verso la malattia. Questa tendenza comporta una discordanza tra gli obiettivi della cura e dei valori dell'individuo, una discordanza anche feroce che può condurre a episodi di *moral distress* per il medico, il paziente, e i familiari a causa dalla percepita dissonanza tra i valori della cura e quelli dell'individuo. Quando questo avviene a fine vita – o perché i valori della mappa morale dell'individuo non sono stati resi espliciti, oppure perché non le viene prestata la dovuta attenzione – il risultato è che gli obiettivi della cura nel fine vita che non sono in linea con i valori della persona finiscono per ostacolare l'esercizio dell'autonomia di quest'ultimo.

Tornando alla mappa dei valori delineata da Montello, possiamo dire in-

20) FLAMIGNI, C. & MENGARELLI, M., *Nelle mani del dottore? Il racconto e il possibile futuro di una relazione difficile*, FrancoAngeli Editore, Milano, 2014.

vece che l'allineamento degli obiettivi della cura con i valori dell'individuo nel fine vita permette alla persona malata di ottenere quel senso di *closure* nella narrazione della propria vita che è condizione necessaria per portare a compimento il proprio progetto di vita. Questo allineamento non è impresa semplice, né cosa che si possa fare da soli. È un'impresa che richiede invece il supporto delle persone vicine, nonché la forte convinzione da parte del paziente che sia possibile esercitare la propria autonomia fino in fondo: cioè che sia possibile definire il proprio sé, la propria identità e per estensione quella di coloro che lo circondando. Tutto ciò è possibile solo se la narrazione della malattia non è caotica. Anche se la restituzione della salute non è più possibile, si può declinare la morfologia di "conquista" indicata da Frank in un altro modo, che potremmo definire "impegno al proprio progetto di vita fino in fondo".²¹

Questo è ciò che ha fatto Carlo nelle sue ultime ore di vita, e questo è ciò che gli hanno permesso di fare le persone che gli sono state vicino, a cominciare da Marina, la sua compagna di viaggio di una vita, e dai professionisti sanitari che lo hanno seguito calibrando gli obiettivi della cura in linea con la sua volontà. Carlo era pienamente cosciente che una restituzione della salute precedente alla malattia non era possibile, né ha voluto tentare ulteriori terapie aggressive di seconda o di terza linea, consapevole che avrebbero avuto scarsissime probabilità di successo e che avrebbero certamente peggiorato la qualità della sua vita, ostacolando dunque l'esercizio della sua autonomia. Carlo si è allontanato in modo consapevole dalla vita dopo aver preso commiato dalle persone care intorno a sé, in un esercizio di autonomia come creazione di sé e creazione dell'altro che è proprio ciò di cui parla Catherine Mills rifacendosi a Foucault. Nel fare ciò, e coerentemente con la generosità che ha sempre esercitato verso "l'altro", ha offerto un ultimo grande dono: nel suo fine vita, Carlo è riuscito a declinare il tema della qualità della vita in *qualità della sua vita*, raggiungendo una perfetta consonanza tra gli obiettivi della cura e l'aderenza ai valori della propria vita. Quali sono dunque le implicazioni per un'etica laica della cura nel fine vita, per chi, come Carlo e come molti di noi, non crede nella continuazione dell'esistenza dell'anima dopo la morte?

21) A tal proposito, Marina Mengarelli Flamigni ha giustamente parlato di impegno "ad eseguire il progetto di vita fino in fondo".

5. Conclusioni e implicazioni per l'etica della cura del fine vita

Indipendentemente dall'età anagrafica, la morte è da un certo punto di vista sempre precoce e prematura, in quanto sottrae il “resto della propria vita” all'individuo.²² Tuttavia, penso si possa distinguere tra morte precoce e morte prematura, intendendo con la prima quella che avviene quando l'aspettativa di vita ci fa credere di avere ancora anni davanti a noi, e con la seconda quella che accade in un modo che non poteva essere previsto, e che non era in linea con i valori dell'individuo.

Riconoscere che gli obiettivi della cura non sono statici durante gli stadi terminali della malattia è un passo essenziale verso il miglioramento della cura nel fine vita. È importante identificare gli obiettivi della cura nel fine vita per varie ragioni, tra cui sottolineo le seguenti: il mantenersi realistici nelle aspettative; il permettere che le varie opzioni terapeutiche, comprese quelle palliative, siano in linea con i valori dell'individuo; e il consentire all'individuo stesso di esercitare fino in fondo la propria autonomia, intesa come creazione del sé e dell'altro, all'interno di un progetto di vita a cui si vuole e si può rimanere fedeli fino in fondo. Non è questo un obiettivo che si possa raggiungere da soli: il coinvolgimento degli altri è necessario.

Con un po' di *fortuna* (certamente dovuta al caso, un elemento che Carlo reputava fondamentale nel gioco della vita²³) e il sostegno delle persone più care e dei professionisti sanitari, è possibile far sì che la morte sia, per quanto precoce, perlomeno non prematura, e dunque compiuta. In questo senso, una morte compiuta è quella che avviene a *closure* avvenuta, a narrazione conclusa. Una morte compiuta è il più possibile vicina a come la persona se la era immaginata, prefigurata, è una morte che non priva l'individuo della propria identità. È una morte, anche, che non priva le persone vicine della possibilità di ricordare la persona per come era, fedele a se stessa e ai propri valori anche nei momenti finali della propria vita. È, in altre parole, una buona morte.

Riuscire a porre la parola fine alla propria esistenza in questo modo,

22) John Harris, comunicazione personale.

23) “Personalmente mi è capitato di vivere periodi abbastanza lunghi durante i quali gli eventi casuali sono stati prevalenti e si sono verificati senza sosta, ridendosi della probabilità e delle sue leggi”, FLAMIGNI, C., *Circostanze casuali*, Sellerio Editore, Palermo, 2010, p. 16.

come ha fatto Carlo, non è impresa facile. Il fatto che questa strada sia percorribile ci indica però una via poco battuta nelle discussioni sul fine vita, che merita di essere investigata rigorosamente con gli strumenti critici che abbiamo a disposizione, perché altri possano poi seguirla. La morte compiuta, come buona morte, permette infatti di ottenere quel senso di risoluzione che è essenziale non solo per chi si avvia a concluderla, ma anche per permettere a coloro che rimangono di elaborare il lutto. Fino al prossimo passaggio di testimone.

Ringraziamenti

A Marina Mengarelli Flamigni, per la condivisione.

Ad Alessio Mattana, dell'Università di Torino, per la revisione linguistica del testo.

ABSTRACT

Questo saggio unisce il mio ricordo personale di Carlo Flamigni alle mie riflessioni teoriche basate sulla letteratura anglosassone in bioetica e *medical humanities* sul fine vita. Partendo dalla necessità di definire chiaramente, e sempre sulla base delle indicazioni del paziente, gli obiettivi che ci si prefigge quando si somministra una cura a una persona nel fine vita, in questo saggio delinea tre aspetti che meritano di essere esplorati più a fondo. Il primo è relativo all'evoluzione degli obiettivi della cura nel fine vita; il secondo riguarda l'autonomia dell'individuo intesa in senso positivo, cioè come creazione del sé; e il terzo discute l'idea della buona morte come dipartita non prematura. La risposta che viene dalla bioetica e dalle *medical humanities* è che è fondamentale che vi sia una convergenza tra i valori del paziente, quelli della famiglia e quelli dei professionisti sanitari per permettere alla persona malata di esercitare la propria autonomia fino in fondo, in linea con la propria mappa dei valori. Questa convergenza di valori, importante ad ogni stadio della vita, diviene fondamentale nel fine vita, perché solo attraverso questo processo è possibile prendere decisioni riguardanti la cura nel fine vita che si allineino ai valori del paziente e che dunque gli permettano di ottenere closure, portare a compimento la propria vita in un modo autentico e fedele ai propri valori di una vita. Riuscire a porre la parola fine alla propria esistenza in questo modo è quello che ha fatto Carlo Flamigni, secondo il racconto generosamente condiviso dalla sua compagna di vita Marina Mengarelli Flamigni. Ciò non è impresa facile, ma il fatto che questa strada

sia percorribile ci indica una via poco battuta, ma possibile, nelle discussioni laiche di fine vita, che merita di essere investigata rigorosamente con gli strumenti critici che abbiamo a disposizione perché altri possano poi seguirla.

This essay brings together my personal memories of Carlo Flamigni with my critical reflections, based in the British and American bioethics and medical humanities literatures, on end of life. I start my arguments from the necessity of defining clearly, and always based on recommendations of the patients, the objectives (the aims) of care at the end of life. In this essay I outline three aspects in relation to care at the end of life that deserve closer look. The first one relates to the evolution of the objectives of care at the end of life; the second focuses on the autonomy of the person understood positively as self-creation, and the third discusses the idea of good death as death which is not premature. The answer that we can find in the bioethics and medical humanities literatures is that it is fundamental that there is a convergence between the values of the patient, the values of the family and the values of the healthcare workers to allow the patient to exercise her own autonomy until the end of her own life, in close alignment with her own mattering map. This convergence of values, which is important at every stage of life, becomes even more important at the end of life, because it is only through this process that it is possible to make decisions regarding care at the end of life which are aligned to the values of the patient and that allow her to obtain closure and bring to completion in her own life in a way that is authentic and in line with her own values. Being able to put the word 'end' to one's own existence in this way is what Carlo Flamigni did in his last days and hours of life, as generously shared by his life partner Marina Mengarelli Flamigni. This is no easy endeavor; however, it points to a road off the beaten path nonetheless possible to choose, in the secular discussion about end of life. This is a road that deserves to be critically investigated in depth so that others might, if they so wish, follow his example and take it.

KEYWORDS

Narrazioni della malattia ▪ Mappa dei valori ▪ Fine vita
Buona morte ▪ Autonomia come creazione del self

Illness narratives ▪ Mattering map ▪ End Of life
Good death ▪ Autonomy as self-creation