

Rosangela Barcaro

**Alla fine della vita:
bioetica e medicina alla ricerca di un confine***



Laboratorio dell'ISPSP, XI, 2015

DOI: 10.12862/ispf15L202
[Online First]

Premessa

Da ormai alcuni decenni un numero crescente di temi medico-biologici viene dibattuto in una dimensione multidisciplinare di ricerca, quella della bioetica¹, che necessita dell'apporto di più ambiti del sapere (etico-filosofici e teologici, sociologici, psicologici, legali, economici, politici).

Un esempio di particolare interesse è offerto dalla riflessione sulla morte umana: essa è stata a lungo di esclusiva competenza della religione e della filosofia, in epoca moderna è diventata oggetto di indagine della medicina e delle scienze biologiche, ed è ai nostri giorni al centro di un dibattito multidisciplinare, relativo soprattutto alle questioni di fine vita, nel quale anche le neuroscienze ricoprono un ruolo significativo.

In questa sede sarà presentato e sinteticamente discusso un tema incluso nella più ampia riflessione sulla morte umana, ovvero quello della definizione ed accertamento della morte. È innanzitutto necessaria una premessa. Il contributo sarà principalmente circoscritto a considerazioni sulla morte intesa come cessazione del funzionamento integrato dell'organismo come un tutto e all'impiego del cosiddetto criterio neurologico detto di "morte encefalica" (*whole-brain death criterion*). Quest'ultimo è formulato in termini di perdita totale ed irreversibile delle funzioni dell'intero encefalo, e secondo la maggioranza degli studiosi è coerente con la concezione biologica delle morte e con gli esami clinici e strumentali che certificano l'assenza di funzioni encefaliche. Per accertare la morte si ricorre al criterio neurologico quando non è possibile utilizzare il criterio cardiopolmonare, ovvero quando i pazienti sono collegati alle apparecchiature per la ventilazione meccanica che consentono di ossigenare e far circolare il sangue.

* Il testo riproduce la relazione presentata in occasione della Giornata di Studio *Saperi al limite. La questione della morte tra filosofia e neuroscienze* (Napoli, sede dell'ISPF, 24 ottobre 2014), organizzata da Monica Riccio per l'"Osservatorio sui saperi umanistici".

¹ È impresa difficile fornire una definizione unanimemente condivisa della "bioetica". Il termine fu coniato dall'oncologo statunitense Van R. Potter agli inizi degli anni settanta del XX secolo, e nelle sue intenzioni la disciplina doveva costituire un ponte tra scienze sperimentali e scienze umane, con l'obiettivo di garantire la sopravvivenza dell'uomo sul pianeta e di promuovere un cambiamento culturale che consentisse all'uomo di affrontare i mutamenti e le derive che, soprattutto nei Paesi occidentali, il progresso scientifico e tecnologico (scoperta dell'energia nucleare, sfruttamento incontrollato dell'ambiente, mutamenti climatici globali, ecc.) aveva indotto nella biosfera. La connotazione proposta da Potter non aveva legami esclusivi con la medicina, in quanto doveva interessarsi della vita sulla terra in generale. V.R. Potter, *Bioethics. A Bridge to the Future*, Englewood Cliffs, Prentice Hall, 1971. Prima della fine degli anni settanta però l'attenzione degli studiosi si focalizzò esclusivamente sulle questioni etiche emergenti dalla pratica della medicina, senza accogliere le istanze morali dell'animalismo e dell'ambientalismo. L. Walters, *Bioethics as a field of ethics*, in T. L. Beauchamp, L. Walters (eds.), *Contemporary issues in bioethics*, Belmont, Wadsworth, 1978, pp. 44-45. Oggi il vocabolo "bioetica" viene utilizzato per indicare: a) il settore di indagine nato dall'incontro di etica e scienze della vita, b) la disciplina accademica ormai parte dei piani di studio di numerose università, c) l'ambito politico che si interessa alla medicina e all'ambiente e d) la più ampia prospettiva culturale nella quale rivestono un importante ruolo ad esempio gli studi storico-sociali, l'economia, la letteratura, la religione. Si veda: D. Callahan, *Bioethics*, in S. G. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, New York, Macmillan, 2004, 3° ed., vol. I, pp. 278-287.

Per completezza di informazione si deve ricordare che nel dibattito bioetico sono presenti diverse formulazioni della definizione di morte, alternative a quella poc'anzi enunciata, e dei criteri neurologici per l'accertamento del decesso².

Vita o morte?

Che cosa è la morte? Tale interrogativo attraversa la storia e le culture umane e le risposte che sono state di volta in volta offerte, per loro natura provvisorie, hanno cercato di stabilire confini precisi tra vita e morte, non sempre riuscendo efficacemente nell'impresa. Uno sguardo rivolto alla storia della medicina consente di rilevare come nel corso dei secoli l'incertezza sullo *status* di vivo e di morto fosse diffusa sia tra gli esperti in medicina sia tra i non esperti³. Ma è stato alla metà circa del Novecento che la questione della definizione e dell'accertamento di morte si è riproposta in forma inedita. I progressi ottenuti nella rianimazione, e i dubbi ed incertezze generati da nuove conoscenze biologiche circa le caratteristiche indispensabili agli organismi per vivere, hanno contribuito ad un ripensamento della dicotomia vita-morte⁴. Parallelamente all'aumento di efficacia delle terapie e degli interventi chirurgici, sono anche aumentate condizioni e circostanze nelle quali i confini tra vita e morte apparivano sfumati, tanto da alimentare perplessità ed indecisione sullo *status* di certi malati.

Due esempi sono significativi in questo senso, uno relativo al primo trapianto di cuore, ed un secondo riguardante i pazienti ricoverati nei reparti di rianimazione. Come è noto il primo trapianto di cuore fu eseguito dal chirurgo sudafricano Christiaan Barnard nel dicembre 1967⁵. Il paziente al quale fu trapiantato il cuore, collegato ad apparecchiature per consentire la circolazione e l'ossigenazione del sangue, durante l'intervento chirurgico non presentava battito cardiaco. Ad intervento ultimato, l'organo prelevato dal donatore aveva ripreso a battere nel petto del ricevente. Il ricevente era morto e dopo alcune ore era ritornato in vita? Oppure morì soltanto alcune settimane dopo l'in-

² Esistono significative differenze nel modo di concepire la morte, nella scelta dei criteri e degli esami utilizzabili in fase di accertamento del decesso. In Italia si utilizza un criterio neurologico riferito alla funzionalità dell'intero encefalo, mentre, ad esempio in Gran Bretagna, si ricorre al criterio neurologico riferito alla funzionalità di una parte dell'encefalo, il tronco encefalico. Per maggiori dettagli si veda S. Wahlster *et al.*, *Brain death declaration: practices and perceptions worldwide*, in «Neurology», 84, 2015, 18, pp. 1870-1879.

³ In proposito si vedano i lavori del neurologo Carlo Alberto Defanti: C. A. Defanti, *Vivo o morto? Storia della morte nella medicina moderna*, Milano, Zadig, 1999, e Id., *Soglie. Medicina e fine della vita*, Torino, Bollati Boringhieri, 2007, come pure la raccolta di saggi a cura di F. P. de Ceglia, *Storia della definizione di morte*, Milano, Angeli, 2014.

⁴ Sulla progressiva scissione della coppia vita-morte si veda B. Fantini, F. Rufo, *La morte prima di Harvard. La ridefinizione epistemologica del XX secolo*, in F. P. de Ceglia (a cura di), *Storia della definizione di morte*, cit., pp. 349-360.

⁵ R. P. Baker, V. Hargreaves, *Organ Donation and Transplantation: A Brief History of Technological and Ethical Developments*, in W. Shelton, J. Balint (eds.), *The Ethics of Organ Transplantation*, Oxford, Oxford University Press, 2001, pp. 1-42.

tervento in conseguenza di una polmonite bilaterale causata dal rigetto dell'organo?

Altrettanto problematico risultava lo *status* di pazienti ricoverati in reparti di rianimazione, con gravi traumi che avevano causato coma e li avevano privati di coscienza, capacità di rispondere agli stimoli interni ed esterni, respirazione spontanea. Il personale sanitario che li assisteva non era in grado di stabilire *a priori* – ossia prima dell'arresto cardiocircolatorio – se tali soggetti fossero vivi ma morenti o già deceduti, dal momento che le apparecchiature per la ventilazione meccanica mantenevano l'ossigenazione del sangue e con essa il battito cardiaco e la circolazione sanguigna. Se la preoccupazione dei medici dei secoli XVIII e XIX era quella di non dichiarare già deceduti esseri ancora viventi, quella dei medici del XX secolo era diventata non considerare ancora viventi soggetti già morti⁶, nei quali di fatto il decesso non poteva essere constatato con i tradizionali criteri cardiopolmonari. L'accertamento di morte mediante tali criteri avrebbe infatti reso necessario lo spegnimento delle apparecchiature per la rianimazione, e questa decisione avrebbe potuto rivelarsi letale per alcuni pazienti. Ad un esame esterno i vivi ed i cadaveri erano somiglianti, e pressoché indistinguibili: conservavano temperatura corporea stabile, colorito roseo, ed altre funzioni abitualmente associate agli organismi viventi. Se così si può dire, erano non-vivi/non-morti. Si trattava di capire se, in qualche modo, alcuni di questi individui avessero una possibilità di recupero, oppure se non ci fosse alcuna speranza di ripresa, perché il passaggio dalla vita alla morte era già avvenuto, e risultava soltanto mascherato dalle apparecchiature per la rianimazione.

La soluzione fu presentata nel 1968 con il cosiddetto rapporto di Harvard⁷. Un comitato costituito presso la prestigiosa università statunitense redasse e pubblicò un documento con il quale fu proposta una nuova procedura per l'accertamento di morte. Secondo le indicazioni contenute nel rapporto dell'*Ad Hoc Committee*, un paziente nel quale fossero contemporaneamente rilevati 1) non recettività e non responsività, 2) assenza di movimenti o respirazione spontanei, 3) assenza di riflessi, e 4) tracciato elettroencefalografico piatto, si trovava in una condizione detta coma irreversibile (*irreversible coma*), giudicata equivalente alla morte. Questi poteva pertanto essere dichiarato morto, prima dello spegnimento delle apparecchiature per la ventilazione meccanica ed in presenza di attività cardiocircolatoria.

Perché il rapporto di un comitato di un'università privata dettò in tutto il mondo un nuovo modo di intendere la fine della vita e l'agenda dell'accertamento di morte⁸?

⁶ Defanti ha posto l'accento sul «rovesciamento di prospettiva» che è stato generato con le apparecchiature per la rianimazione. Si veda in proposito C. A. Defanti, *Soglie*, cit., p. 204.

⁷ *A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine Brain Death*, in «Journal of the American Medical Association», 205, 1968, 6, pp. 337-340.

⁸ Sia in Europa che negli Stati Uniti d'America prima della pubblicazione del rapporto di Harvard esisteva un intenso dibattito su una condizione che in letteratura era chiamata *coma dépassé* (stato oltre il coma), ma prima dell'*Ad Hoc Committee* nessuna delle proposte medicobiologiche offerte aveva raggiunto un consenso pressoché unanime come poi accadde con il

La diffusione delle nuove tecnologie per la rianimazione e l'incremento del numero di pazienti sottoposti a rianimazione che non traevano beneficio dagli interventi e concludevano la propria esistenza collegati alle apparecchiature per la ventilazione meccanica, costituivano soltanto una parte del problema. L'insorgenza di questioni relative alla liceità – morale e legale – della sospensione dei trattamenti rianimatori, senza avere prima chiarito lo *status* del paziente, se vivo o morto, l'esecuzione dei primi trapianti di organi, con la conseguente necessità di reperimento di organi da destinare alla chirurgia sostitutiva che iniziava in quegli anni a muovere i primi passi, completano un quadro nel quale, fatti e valori risultavano strettamente allacciati.

L'approfondimento etico dei problemi generati dalle nuove tecnologie mediche era tralasciato, a favore di affermazioni e raccomandazioni, espresse da un gruppo multidisciplinare di professionisti, che includeva un teologo, un legale, diversi medici e due esperti in chirurgia del trapianto degli organi. Il testo metteva bene in chiaro che ciò di cui si stava parlando erano fatti e nuove conoscenze.

Bando all'etica!

Il favore con cui il documento fu accolto si spiega con facilità: esso legittimò lo spegnimento delle apparecchiature per la rianimazione, aggirando la discussione sulla liceità morale della sospensione di certi tipi di interventi medici. Il verificarsi di una condizione, che gli estensori del rapporto indicarono con le locuzioni “coma irreversibile” (*irreversible coma*) e “morte cerebrale” (*brain death*), accertabile mediante i quattro requisiti sopra elencati, permetteva di dichiarare l'avvenuto decesso di un paziente, e quindi modificare il suo *status* legale, da vivo a morto⁹. Di fatto il rapporto di Harvard forniva soluzioni pragmatiche in un contesto in cui non esistevano linee-guida o procedure condivise, né a livello nazionale né internazionale.

Un nuovo criterio per l'accertamento della morte, per il quale non si indicavano argomentazioni scientifiche, fu rapidamente adottato negli Stati Uniti e in molti Paesi europei. La teoria di riferimento per giustificare concettualmente l'impiego del criterio che iniziò ad essere colloquialmente detto “di morte encefalica” risale al 1981, anno in cui furono pubblicati e diffusi i risultati di uno studio elaborato da una commissione nominata dal presidente degli Stati Uniti d'America costituita allo scopo di discutere la definizione di morte e di presentare i metodi e gli strumenti per l'accertamento del decesso¹⁰. Tra la letteratura

rapporto di Harvard. In merito si vedano P. Ramsey, *The patient as person. Explorations in medical ethics*, New Haven-London, Yale University Press, 1970 e A.R. Jonsen, *The Birth of Bioethics*, New York, Oxford University Press, 1998.

⁹ Una disamina analitica del documento dell'*Ad Hoc Committee*, nei suoi aspetti più tecnici, è offerta con ampi profili di critica in R. Barcaro, *Quando muore l'uomo? La morte cerebrale nel recente dibattito internazionale*, Napoli, Museopolis Press, 2009.

¹⁰ President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Defining Death: Medical, Legal, and Ethical Issues in the Definition of Death*, Washington, D.C. 1981.

citata nel documento della commissione presidenziale figurava un articolo, che da quel momento rappresentò la pietra miliare nella discussione sull'accertamento della morte. Si tratta di un lavoro, che il neurologo statunitense James Bernat pubblicò insieme ai colleghi Gert e Culver¹¹, nel quale si operava la necessaria distinzione tra piano concettuale (definizione di morte) e piano scientifico-operativo (criteri e strumenti da utilizzare nella prassi dell'accertamento del decesso), ed era presentata la cosiddetta teoria dell'integratore centrale.

In base a tale teoria l'encefalo era ritenuto responsabile del funzionamento integrato e coordinato dell'organismo, il quale cesserebbe di esistere con la perdita delle funzioni encefaliche. La morte era intesa come un fenomeno esclusivamente biologico, ossia la cessazione irreversibile del funzionamento integrato dell'organismo come un tutto, e l'applicazione del criterio neurologico con gli esami ad esso correlati permetteva la diagnosi di una condizione causata da lesioni neurologiche diffuse e responsabili di coma, assenza di coscienza, respirazione spontanea, risposte agli stimoli esterni, ed attività elettrica cerebrale, in pazienti collegati alle macchine per la rianimazione. Tale diagnosi consentiva la dichiarazione legale di morte, e cercava di evitare il diffondersi della convinzione che potessero esistere diversi concetti di morte originati dal metodo di accertamento del decesso (cardiopulmonare o neurologico).

Il rapporto della commissione presidenziale rappresentò una risposta istituzionale alle critiche che con il tempo erano state sollevate al rapporto di Harvard¹² e che con il trascorrere degli anni rivelarono difficoltà sia sotto il profilo logico che scientifico.

Una lettura del rapporto dell'*Ad Hoc Committee* e del documento della commissione presidenziale, alla luce della pratica clinica, ha dimostrato almeno due livelli di incoerenza: il primo livello è formale, relativo alla formulazione del criterio neurologico della morte encefalica e alla scelta degli esami clinici e strumentali che dovrebbero soddisfare il criterio. Nella definizione del criterio della morte encefalica si richiede la cessazione irreversibile di tutte le funzioni encefaliche; tuttavia gli esami prendono in considerazione soltanto alcune di esse. Se per definizione del criterio tutte le funzioni encefaliche devono essere irreversibilmente cessate, non se ne possono escludere alcune; è un'incoerenza logica.

Il secondo livello di incoerenza è relativo al divario tra teoria e realtà: alcuni pazienti, dichiarati deceduti mediante il criterio neurologico della morte encefalica, soddisfano i requisiti previsti dal criterio stesso (presentano lesioni cerebrali che inducono coma, sono assenti respirazione spontanea e riflessi). Tuttavia in alcuni casi clinici è stata individuata, ad es., attività elettrica cerebrale organizzata, l'ipotalamo presenta parametri vitali fisiologici mediante regolazione della secrezione endocrina, persistono stabilità cardiocircolatoria, risposte emodinamiche come tachicardia e ipertensione durante l'incisione per

¹¹ J. L. Bernat, C. M. Culvert, B. Gert, *On the definition and criterion of death*, in «Annals of Internal Medicine», 94, 1981, 3, pp. 389-394.

¹² H. Jonas, *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung* (1985), tr. it., *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Torino, Einaudi, 1999², pp. 166-184.

il prelievo degli organi¹³ e circolazione intracranica con minima irrorazione dei vasi sanguigni¹⁴. Manca dunque anche coerenza tra definizione del criterio e prassi medica.

La teoria dell'integratore centrale non è esente da critica. I casi di sopravvivenza prolungata di pazienti che rispondono ai requisiti del criterio neurologico della morte encefalica¹⁵ e le cosiddette gravidanze *post mortem*, che si verificano in pazienti assistite per settimane o mesi fino alla nascita dei neonati¹⁶, hanno dimostrato che integrazione somatica e coordinazione di funzioni necessarie all'organismo e alla crescita del feto possono essere mantenute anche se l'encefalo è privo di funzioni. Come si può sostenere che i pazienti privi di funzioni encefaliche, in condizioni di sopravvivenza prolungata¹⁷ o in stato di gravidanza non sono più un organismo, anzi sarebbero cadaveri? Non è sufficiente affermare ad esempio che le gravidanze *post mortem* sono fenomeni eccezionali che si verificano quando i medici decidono di non dichiarare il decesso della donna per permettere al bambino che porta in grembo di svilupparsi e nascere. Questa è un scorciatoia legale, se si può perdonare il termine. L'atto di dichiarazione del decesso sancisce un cambiamento di *status*, ma quel cambiamento è possibile soltanto a determinate condizioni: deve essere soddisfatto il criterio della morte encefalica che dimostrerebbe il venire meno delle funzioni di integrazione dell'organismo e la cui perdita indicherebbe il decesso. Le gravidanze *post mortem* sembrano negare proprio questo.

¹³ R. D. Truog, J. C. Fackler, *Rethinking brain death*, in «Critical Care Medicine», 20, 1992, 12, pp. 1705-1713; A. Halevy, B. Brody, *Brain Death: Reconciling Definitions, Criteria, and Tests*, in «Annals of Internal Medicine», 119, 1993, 6, pp. 519-25.

¹⁴ W. M. Flowers, B. R. Patel, *Persistence of cerebral blood flow after brain death*, in «Southern Medical Journal», 93, 2000, 4, pp. 364-370.

¹⁵ D. A. Shewmon, *The brain and somatic integration: insights into the standard biological rationale for equating 'brain death' with death*, in «Journal of Medicine and Philosophy», 26, 2001, 5, pp. 457-478.

¹⁶ W.P. Dillon *et al.*, *Life support and maternal brain death during pregnancy*, in «Journal of the American Medical Association», 248, 1982, pp. 1089-1091; D.R. Field *et al.*, *Maternal brain death during pregnancy*, in «Journal of the American Medical Association», 260, 1988, pp. 816-822; I.M. Bernstein *et al.*, *Maternal brain death and prolonged fetal survival*, in «Obstetrics & Gynaecology», 74, 1989, pp. 434-437; D.J. Powner, I.M. Bernstein, *Extended somatic support for pregnant women after brain death*, in «Critical Care Medicine», 31, 2003, pp. 1241-1249; R.A. Farragher, J.G. Laffey, *Maternal brain death and somatic support*, in «Neurocritical Care», 3, 2005, 3, pp. 99-106. Per una analisi sistematica dei casi registrati in letteratura si veda M. Esmailzadeh *et al.*, *One life ends, another begins: Management of a brain-dead 'pregnant' mother-A systematic review*, in «BMC Medicine», 8, 2010, 74 (pubblicato online 2010 Nov 18. DOI: 10.1186/1741-7015-8-74, visto il 27/08/2015).

¹⁷ Shewmon ha descritto alcuni casi di pazienti sopravvissuti per periodi variabili in condizioni di "morte encefalica". Un caso in particolare, relativo ad un giovane detto T. K., la sopravvivenza ha superato i 14 anni, durante i quali il ragazzo ha superato la pubertà e raggiunto l'età adulta, attraversando le fasi di crescita e sviluppo proprie dell'essere umano. D. A. Shewmon, *Recovery from "Brain Death": A Neurologist's Apologia*, in «Linacre Quarterly», 64, 1997, pp. 30-96; Id., *Chronic 'brain death': meta-analysis and conceptual consequences*, in «Neurology», 51, 1998, 6, pp. 1538-1545.

Si può concludere che la correttezza scientifica della teoria dell'integratore risulta essere messa in dubbio in pazienti che soddisfano gli standard del criterio neurologico della morte encefalica, e nei quali 1) persistono funzioni tipiche dell'organismo come un tutto, come nutrizione e respirazione a livello cellulare, scambi gassosi ed espulsione della CO₂, guarigione delle ferite, equilibrio omeostatico¹⁸; 2) proseguono *post mortem* le gravidanze; 3) si registrano "sopravvivenze" per periodi prolungati, tanto da far parlare di cronicizzazione di questa condizione.

Vivo, morente o morto?

La casistica offerta dalla letteratura scientifica è difficile da spiegare con l'errore diagnostico, perché ciò implicherebbe l'ammissione che il criterio è di complessa applicazione al punto da indurre in errore. Una simile affermazione metterebbe il criterio neurologico della morte encefalica in una luce ancora peggiore di quella nella quale si trova.

Una possibile spiegazione di tale casistica permette di pensare ai pazienti, le cui condizioni soddisfano il criterio neurologico della morte encefalica, come giunti ad un punto critico del processo del morire: essi non sono ancora deceduti, e la presenza di integrazione somatica è sostenuta dalle macchine. L'evoluzione del processo può essere più o meno rapida nel raggiungimento dell'*exitus*, ed essere differente in adulti e bambini¹⁹.

Se il criterio neurologico della morte encefalica non può essere considerato affidabile, occorre una modifica dei metodi di accertamento della morte. Le opzioni in proposito sono variabili: qualche critico reclama un ritorno all'impiego esclusivo del criterio cardiopolmonare²⁰, altri riconoscono che è venuto il momento di abbandonare la teoria dell'integratore centrale a favore di giustificazioni etiche²¹ o procedurali²² del ricorso al criterio neurologico della morte encefalica.

La questione della validità scientifica della teoria dell'integratore centrale è stata affrontata in modi differenti. Mentre oltreoceano il *President's Council of Bioethics* preferiva soprassedere sulla "vecchia" definizione esclusivamente biologica di morte, formulata in termini di perdita del funzionamento integrato

¹⁸ D. A. Shewmon *The brain and somatic integration: insights into the standard biological rationale for equating "brain death" with death*, in «Journal of Medicine and Philosophy», 26, 2001, 5, pp. 457-478.

¹⁹ Per queste ragioni Shewmon rifiuta l'impiego di qualsiasi formulazione del criterio neurologico ai fini dell'accertamento della morte, ed auspica invece l'utilizzo di un criterio circolatorio-respiratorio, più in linea con i processi e le trasformazioni che l'organismo subisce.

²⁰ È quanto risulta nella maggioranza dei saggi raccolti nell'antologia curata da R. de Mattei, *Finis vitae. La morte cerebrale è ancora vita?*, Soveria Mannelli, Rubbetino editore, 2007.

²¹ Si vedano ad esempio in merito: P. Becchi, *Morte cerebrale e trapianto di organi. Una questione di etica giuridica*, Brescia, Morcelliana, 2008.

²² C. A. Defanti, *Stato vegetativo, morte cerebrale ed etica*, in I. R. Marino - H. R. Doyle - G. Boniolo (a cura di), *Passaggi. Storia ed evoluzione del concetto di morte cerebrale*, Roma, Il Pensiero Scientifico, 2012, pp. 59-78.

dell'organismo e sulla teoria dell'integratore centrale, per adottare una concezione della morte come cessazione del lavoro vitale fondamentale dell'organismo, ed abbandonare l'ambigua fraseologia costruita attorno al criterio di *whole brain death*, a favore di un più neutro (ma non meno problematico) *total brain failure*²³, in Italia si è preferito conservare la teoria dell'integratore centrale²⁴ ed intervenire con un decreto ministeriale per indicare ulteriori esami da attuare nel corso dell'accertamento del decesso qualora sorgessero dubbi circa le reali condizioni del paziente²⁵. Né il *President's Council* negli Stati Uniti, né gli organismi che in Italia hanno preso la parola sulla questione, sembrano avere contemplato la possibilità di rinunciare al criterio neurologico della morte encefalica.

Conclusioni

Nei prossimi anni la discussione sul concetto di morte e sulle modalità di accertamento del decesso è destinata ad acquisire nuovi elementi dai risultati del *brain imaging* e dalle indagini delle neuroscienze. Le scelte che sono state compiute quasi cinquant'anni orsono hanno instaurato una prassi dalla quale oggi è difficile svincolarsi, anche se è ormai chiaro che essa è stata fondata su presupposti non empiricamente dimostrati e su decisioni etiche mascherate da risposte a quesiti medici²⁶. Avere stabilito che in alcune circostanze ed al verificarsi di specifiche condizioni un individuo può essere *considerato* morto, mentre il suo

²³ President's Council on Bioethics, *White Paper: Controversies in the Determination of Death*, Washington, D. C., 2008; reperibile all'indirizzo <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/death/> (visto il 10.09.2015).

²⁴ L'onere della difesa della teoria dell'integratore centrale e del criterio neurologico della morte encefalica è stato assunto da due organismi che hanno redatto i loro pareri. Centro Nazionale Trapianti, *Determinazione di morte con standard neurologico. Elementi informativi essenziali*, 2009 http://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1009_allegato.pdf (visto il 10.09.2015); Comitato Nazionale per la Bioetica, *I criteri di accertamento della morte*. Roma, Presidenza del Consiglio dei Ministri, 2010 http://www.governo.it/bioetica/pareri_abstract/criteri_accertamento_morte20100624.pdf (visto il 10.09.2015). Un intervento critico nei confronti del documento del CNB è stato firmato da Becchi, il quale rileva le contraddizioni di tale documento, che si fonda in modo marcato sul parere del Centro trapianti: P. Becchi, *Un passo avanti e uno indietro: i criteri di accertamento della morte nel recente documento del CNB*, in I. R. Marino, H. R. Doyle, G. Boniolo (a cura di), *Passaggi. Storia ed evoluzione del concetto di morte cerebrale*, cit., pp. 123-138.

²⁵ Decreto del Ministero della Salute, 11 aprile 2008, Aggiornamento del decreto 22 agosto 1994, n. 582 relativo al: *Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte*, in *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 2008, n. 136, 12 giugno 2008, 8-11, in applicazione della Legge del 29 dicembre 1993, n. 578, *Norme per l'accertamento e la certificazione di morte*, in *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 1994, n. 5, 8 gennaio 1994, 4-5.

²⁶ Linee-guida, politiche sanitarie, e prassi mediche mostrano un'inestricabile connessione tra accertamento della morte e procedure di prelievo di organi a scopo di trapianto, tanto che appare poco realistico l'abbandono di un criterio per favorire il conseguimento della coerenza logica. A sottolineare questo "intrico" è stato il medico ed esperto di bioetica Robert Truog: R. D. Truog, *Brain death. Too flawed to endure, too ingrained to abandon*, in «*Journal of Law, Medicine and Ethics*», 2007, 35, 2, pp. 273-281.

organismo ed i suoi organi mostrano sono ancora vitali, ha prodotto uno sfaldamento dei concetti di vita e morte al punto che, come è stato osservato nelle pagine precedenti, diventa arduo stabilire se nella pratica medica (e più in generale nel sentire comune) è stata introdotta una nuova definizione di morte o invece è stato adottato un nuovo criterio per accertare il decesso. Nella letteratura bioetica un uso linguistico molto variabile si divide tra le due diverse ipotesi generando fraintendimenti e confusioni²⁷.

La morte costituisce un punto convenzionalmente stabilito del processo del morire, non l'evento finale e conclusivo di tale processo. A partire dal rapporto di Harvad in modo particolarmente evidente, il mutamento – più legale che biologico – dello *status* del paziente (da vivo a morto) avviene mentre ancora permangono funzioni corporee e vitalità degli organi.

La tecnologia utilizzata in medicina senza una guida etica ha causato - e verosimilmente lo farà sempre più nel futuro – situazioni che richiedono più discernimento morale che scientifico e tecnico. Come ebbe modo di scrivere il filosofo Stephen Toulmin²⁸, la medicina ha salvato la vita all'etica, dando spazio ai dilemmi morali ed ai casi di coscienza che prendono forma nella vita quotidiana delle persone. L'etica è oggi chiamata a salvare l'esistenza degli individui dagli eccessi di una pratica medica che sembra avere dimenticato di non essere fine a se stessa.

²⁷ La confusione è spesso di natura metodologica, legata al significato dei termini "definizione" e "criterio" e alla mancata distinzione di applicazione di tali locuzioni a livello linguistico ed empirico proprio delle scienze. Si veda in proposito G. Boniolo, *Death and transplantation: let's try to get things methodologically straight*, in «Bioethics», 2007, 21, 1, pp. 32-40.

²⁸ S. Toulmin, *How medicine saved the life of ethics*, in «Perspectives in Biology and Medicine», 25, 4, 1982, pp. 736-750.



Rosangela Barcaro

CNR, Servizio Documentazione Scientifica, Area di Ricerca Genova
sophia@area.ge.cnr.it

– **Alla fine della vita: bioetica e medicina alla ricerca di un confine**

Citation standard:

BARCARO, Rosangela. Alla fine della vita: bioetica e medicina alla ricerca di un confine. Laboratorio dell'ISPF. 2015, vol. XII [Online First]. DOI: 10.12862/ispf15L202.

Online: 30.09.2015

ABSTRACT

At the end of life: bioethics and medicine looking for a boundary. Bioethics, neuroscience, medicine are contributing to a debate on the definition and criteria of death. This topic is very controversial, and it demonstrates clashing views on the meaning of human life and death. Official medical and legal positions agree upon a biological definition of death as irreversible cessation of integrated functioning of the organism as a whole, and whole-brain criterion to ascertain death. These positions have to face many criticisms: some scholars speak of logical and practical inconsistency, some others of invalid scientific theory about the supreme integrator. In this paper some criticisms are exposed and discussed in order to reconstruct the state of the art in bioethical debate.

KEYWORDS

Bioethics; Definition of death; Determination of death; Whole-brain death criterion; *Post mortem* pregnancy

SOMMARIO

Bioetica, neuroscienze, medicina concorrono al dibattito sulla definizione e i criteri di morte. Si tratta di un argomento molto controverso, che mostra visioni contrastanti sul significato della vita e della morte umane. Le posizioni mediche e legali ufficiali concordano su una definizione biologica della morte come cessazione irreversibile del funzionamento integrato dell'organismo come un tutto e sul criterio della morte encefalica per l'accertamento del decesso. Queste posizioni devono affrontare molte critiche: alcuni studiosi parlano di incoerenze logiche e pratiche, altri di fallacie nella teoria scientifica dell'integratore supremo. In questo lavoro sono esposte e discusse alcune critiche per ricostruire lo stato dell'arte del dibattito bioetico.

PAROLE CHIAVE

Bioetica; Definizione di morte; Criteri di morte; Criterio della morte encefalica; Gravidanza *post mortem*

Laboratorio dell'ISPF
ISSN 1824-9817
www.ispf-lab.cnr.it

