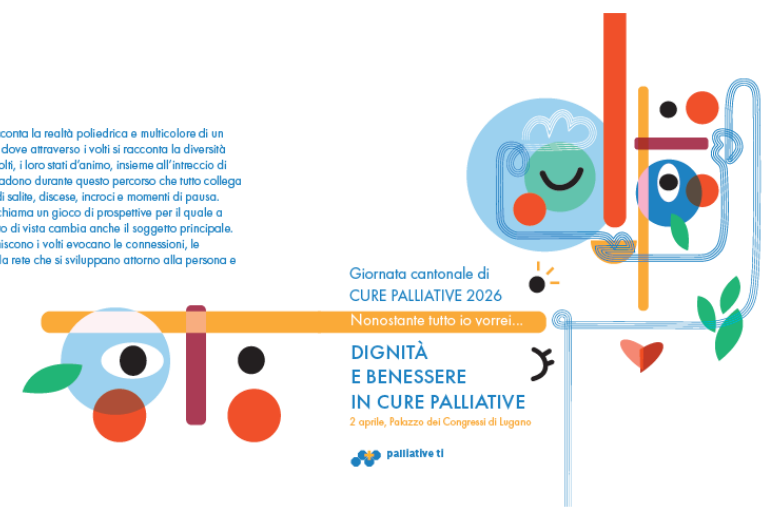


L'illustrazione racconta la realtà poliedrica e multicolore di un percorso di cura, dove attraverso i volti si racconta la diversità degli attori coinvolti, i loro stati d'animo, insieme all'intreccio di relazioni che accadono durante questo percorso che tutto collega in un susseguirsi di salite, discese, incroci e momenti di pausa. L'osservazione richiama un gioco di prospettive per il quale a seconda del punto di vista cambia anche il soggetto principale. Le linee che definiscono i volti evocano le connessioni, le collaborazioni e la rete che si sviluppano attorno alla persona e al suo benessere.



Dignità della persona: un mondo di significati

Luciano Orsi

Coordinatore della Commissione Medical Humanities SICP



Carta dei **diritti** dei morenti

Comitato per l'Etica di
Fine Vita
Fondazione Floriani
1997

Chi sta morendo ha diritto:

1 A essere considerato come **persona** sino alla morte

2 A essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole

3 A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere

4 **A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto delle sue volontà**

5 Al sollievo del dolore e della sofferenza

6 A cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato

7 A non subire interventi che prolunghino il morire

8 A esprimere le sue emozioni

9 All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede

10 Alla vicinanza dei suoi cari

11 A non morire nell'isolamento e in solitudine

12 A morire in pace e con dignità

Triade
di concetti

autodeterminazione

Proporzionalità dei trattamenti

Alleanza terapeutica

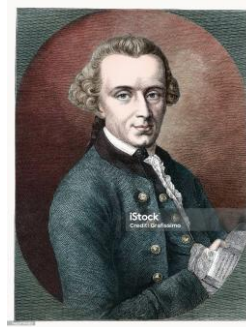
Persona

Dignità

Libertà di scelta (principio etico di Autonomia)

Bene del malato (principio etico di Beneficenza)

Dal punto di vista storico è stato I. Kant (1724-1804) ad attribuire alla dignità umana un ruolo centrale nella teoria della moralità perché ha ispirato tutto ciò che è venuto dopo.



Kant ha fondato la **dignità** sull'**autonomia della ragione** pratica, espressamente **distinta da ogni fondazione di tipo metafisico o teologico**.

La dignità è un **valore intrinseco e incondizionato** di ogni essere umano in quanto persona, in quanto cioè potenzialmente **capace di moralità**.

La dimensione morale si identifica con **l'autonomia della persona** (capacità di governare sé stessi sulla base di **principi razionali** e ragionevoli, giustificabili di fronte a tutti nella misura in cui ognuno sia disposto ad assumere un comune punto di vista all'interno del quale ognuno conti come un eguale **co-legislatore** di specifici principi morali).

L'autonomia richiede che si **governi sé stessi rispettando la legge morale che è in noi**.

La **legge morale** che è in noi richiede di:

- Distanziarci da impulsi emotivi e da interessi e preferenze particolari per agire sulla base di ragioni universalizzabili
- Rispettare l'autonomia degli altri che, come noi, sono capaci di moralità e portatori della legge morale.

L'**imperativo** fondamentale della moralità è:

«Agisci in maniera tale da considerare l'umanità sia nella tua persona che nella persona di ogni altro, sempre al tempo stesso come fine e mai semplicemente come mezzo.

In tale imperativo sono espresse due esigenze:

- Requisiti di **volontà libera**, presupposto della moralità in quanto tale
- La ricerca di una **validità intersoggettiva** cui è affidata la possibilità di **universalizzare le ragioni** delle nostre **scelte**



In estrema sintesi l'idea kantiana è:

Ciò che è moralmente obbligante **non** scaturisce dal riferimento a beni e fini di una natura **ontologicamente o teologicamente** (concezioni **trascendentali**) ordinata.

Ciò che **vale ed è moralmente obbligante** ha come **fonte l'umanità stessa** nel senso che scaturisce dalla struttura riflessiva e intersoggettiva della nostra umanità.

La comunità morale umana si costituisce quando siamo disposti a far prevalere non tanto le ragioni dei più forti, quanto le **ragioni più forti della legge morale che è in noi** (il rispetto di ogni essere umano in quanto persona).



Dignità

L'appello alla dignità della vita è una delle espressioni più comunemente adottate nelle discussioni pubbliche su questioni bioetiche, ma il **significato** di questa formula è tutt'altro che evidente e vi sono **diversi modi di identificare ciò che dà valore alla vita** rendendola degna di essere vissuta.

Pertanto il mero appello alla dignità non chiarisce **ciò che si vuole salvaguardare** e la dignità viene spesso usata con intenti meramente retorici per realizzare convergenze solo di facciata perché riflettono **diverse interpretazioni di dignità**.

1. Concezione personalistica (ontologicamente fondata)

Gli esseri umani in quanto tali essendo persone hanno una loro dignità di vita che va comunque rispettata (es. non discriminazione sul valore degli esseri umani).

...ma un uso così allargato di dignità fino al punto di attribuirlo a qualsiasi tipo di condizione umana può reggere di fronte alla consapevolezza che ci sono **vite** del tutto **miserevoli e indegne**?

Nuova Carta degli operatori sanitari (2016 - Pontificio Consiglio per gli op. san. per la Pastorale della salute) <https://www.humandevlopment.va/content/dam/sviluppoumano/pubblicazioni-documenti/documenti/nuova-carta-degli-operatori-sanitari/Nuova%20Carta%20Operatori%20Sanitari%20-%20IT.pdf>



149. Morire con dignità

In fase terminale la dignità della persona si precisa come diritto a morire nella maggior serenità possibile e con la **dignità** umana e cristiana che gli è dovuta.

Tutelare la dignità del morire significa rispettare il malato nella fase finale della vita **escludendo** sia di anticipare la morte (**eutanasia**) sia di dilazionarla con il cosiddetto «**accanimento terapeutico**».



2. Concezione oggettivistica

L'individuazione delle **vite degne** dipende interamente da criteri di misurazione oggettiva di determinati criteri.

...ma tali criteri che misurano la qualità o dignità della vita risultano opinabili e parziali....anche se qualche criterio di **qualità della vita** può essere utile nel prendere decisioni pubbliche o individuali sulle vita proprie o di propri familiari

3. Concezione soggettivistica (R. Dworkin 1994)

È la singola persona umana che individua il **contenuto** di una vita degna di essere vissuta, le **condizioni** in cui la propria vita sarà da lei valutata come degna o indegna.

...questo non significa necessariamente che le decisioni etiche siano affidati integralmente ad una arbitraria discrezionalità individuale di fissare il contenuto di una vita degna.....

....ma che sia del tutto legittimo che ogni persona possa chiedersi se effettivamente quella vita sia degna di essere vissuta o non la si debba magari **perfezionare o modificare**

Dignity is a useless concept

It means no more than respect for persons or their autonomy

Una attenta analisi degli usi di tale concetto in campo bioetico evidenzia che l'appello alla dignità o è un **vago richiamo/riaffermazione di altre più precise nozioni** o è un **mero slogan** che nulla aggiunge alla comprensione del tema.

Ad es. nella **Convenzione di Oviedo** (Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina - 4 Aprile 1997) la dignità viene riferita al principio etico del rispetto per le persone richiamandosi al **consenso libero e informato, necessità di evitare discriminazioni e pratiche abusive**, ecc.

Nel Nuffield Council on Bioethics "Genetics, freedom and human dignity" del 2020 UK la dignità viene correlata alla esistenza della capacità di razionalità del pensiero e delle azioni che rappresenta la sostanza costitutiva del **principio etico di autonomia**

La dignità è una condizione «allettante» della quale si ha l'impressione di non poter fare a meno per persuadere della bontà delle posizioni che sosteniamo.

Ma è una nozione su cui è tutt'altro che facile trovare un accordo sui **contenuti**, non essendovi opinioni condivise circa le **condizioni** dalle quali la dignità dipende e sulle **condizioni** in presenza delle quali si può dire che la dignità è rispettata o violata.

1. Concezione ontologica:

la dignità è **una qualità intrinseca** agli esseri umani che essi posseggono in virtù della posizione che occupano nel «grande disegno della natura» e da cui deriva **il valore assoluto e intangibile della vita umana**.

Tale dignità è un «**dato**», un requisito su cui **non** possono incidere le **scelte** degli uomini e che non dipende dalle **condizioni** in cui gli individui si trovano.



2. Concezione correlata alla libertà:

la dignità dipende principalmente dalla **libertà** che rende gli individui capaci di compiere **scelte e azioni morali**.

La dignità è il risultato del rispetto che si riserva agli individui quando se ne riconosce la natura di soggetti liberi in grado di compiere scelte e di **delimitare i confini della loro stessa dignità**.

Una proposta di ridefinizione della [dignità alla fine della vita](#) idonea a restituirle una utilità per:

- **compiere scelte meritevoli di essere compiute**
- **Individuare linee di azione meritevoli di essere adottate nell'assistenza a malati che non possono guarire**

3 condizioni per il buon uso del termine dignità:

- Preservare dall'abbandono
- Impedire ogni mortificazione
- Riconoscere ai morenti il diritto di essere considerato persona sino alla fine della vita



1- Preservare dall'abbandono chi sta morendo

È la prima condizione da soddisfare per poter parlare di «dignità alla fine della vita» o di «morte dignitosa».

Comprende una concezione di medicina che non identifica la morte come una sconfitta e che non si blocca nel bivio abbandono (non c'è più nulla da fare») o eccesso di trattamenti (non clinicamente appropriati o eticamente sproporzionati ma che sa imboccare per tempo la strada delle cure palliative.

2 - Impedire ogni forma di mortificazione

Non accogliere una richiesta esplicita o implicita di aiuto del malato, non garantirgli una assistenza che risponda ai suoi bisogni, fargli pesare l'assistenza erogata, non supportare il passaggio ad una sempre maggiore dipendenza dagli altri, spersonalizzazione della relazione (uso del tu, ecc.), non organizzarsi per erogare le cure nell'ambiente desiderato,

3- Riconoscere ai morenti il diritto di essere considerato **persona** sino alla fine della vita

Nozione di **Persona**

È una nozione controversa perché non vi è una unanimità di vedute né sui **requisiti** dai quali dipende lo status di persona né sui soggetti ai quali tale **status** va riconosciuto.

Concezione personalistica ontologica cattolica

La **qualità** di persona è **intrinseca**, connaturata agli esseri umani perché **creati** ad immagine e somiglianza di Dio.

Concezione laica

Si è considerati persone e, quindi, si deve essere trattati come persone, in virtù di **scelte di valore** compiute nel contesto **morale** e del **diritto**.

Sono le **norme morali e giuridiche**, correlate a **valori** che si sono venuti affermando nel corso dello sviluppo storico, come irrinunciabili e meritevoli di attuazione

Divergenze: l'embrione, il feto, soggetti non umani sono persone?

Convergenze:

- sono **persone** i soggetti coscienti di sé, capaci di desideri e di scelte
- La persona è un centro di imputazione di diritti e doveri
- È **soggetto** e non solo oggetto di decisioni che riguardano la sua salute e vita



- ne deriva il principio etico (deontologico e giuridico) di **autodeterminazione** riguardo alle cure



Il valore del rispetto delle convinzioni e delle volontà della persone malate

Dignità

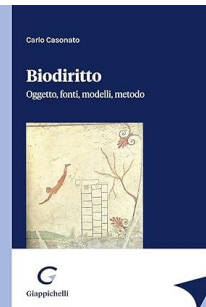
Vague but powerful idea (Ronald Dworkin)

Sul concetto di dignità si registra una **favore pressoché unanime** (chi dichiarerebbe che la dignità non vada rispettata?) ma questo **non** significa che vi sia **chiarezza sul suo significato**.

L'ampiezza dell'**accordo** su determinati concetti è, non infrequentemente, direttamente proporzionale alla loro **vaghezza**.

Più un'idea è universalmente accettata, più nasce il dubbio che i significati di volta in volta attribuiti alla stessa siano distanti.....con il risultato che nessun consenso è in realtà raggiunto visto che l'oggetto dell'intesa non è lo stesso.

C. Casonato Biodiritto. Oggetto, fonti, modelli, metodo. Giappichelli Ed. 2023



Interrogativi sul concetto giuridico di dignità umana

- Qual è la **natura** della dignità ? (**Principio** fondante i diritti fondamentali >> **Diritto** soggettivo autonomo ?)
- Qual è la sua **funzione** ? (**empowerment**-ampliamento/rafforzamento di diritti e libertà individuali o **constraint**-limite alle condotte umane individuali)..dipendente fa fasi storiche....inizi della bioetica prevaleva l'empowerment....nelle new bioethics prevale il constraint...
- Qual è il suo concreto **contenuto** (il bene oggetto di tutela)? Nel diritto internazionale non ci sono indicazioni....prevale l'individuazione di **pratiche contrarie** alla dignità (tortura, pene crudeli, schiavitù, lavoro forzato, ecc.)



La dignità nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea

Titolo 1- Dignità

Art. 1- Dignità umana

La dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata

Art. 2 – Diritto alla vita

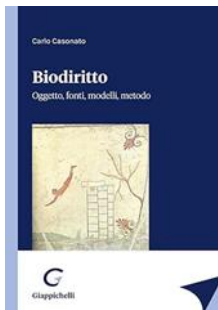
1. ogni individuo ha diritto alla vita
2. Nessuno può essere condannato alla pena di morte né giustiziato

Art. 3 Diritto all'integrità della persona

1. Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica
2. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati:
 - Il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge
 - Il divieto di pratiche eugenetiche, in particolare quelle aventi come scopo la selezione delle persone
 - Il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro
 - Il divieto di clonazione riproduttiva degli essere umani

Art. 4 – Proibizione della tortura e delle pene o trattamenti inumani o degradanti

Art. 5 – Proibizione della schiavitù e del lavoro forzato



La dignità umana nel biodiritto è un concetto **condiviso** solamente fino a che:

- lo si limiti ad un **contenuto minimo ed autoevidente** (es. divieto di tortura o schiavitù)
- Si rimanga ad un livello di **formulazione generale** consistente **nel trattare ogni essere umano come fine e non come mezzo** (I. Kant)

Tuttavia quando a tale concetto si voglia agganciare una tutela più ampia o applicarlo a casi specifici e concreti tale concetto scatena un formidabile potenziale divisivo.

Tuttavia nel momento in cui si cerchi di specificare il **significato concreto**, quando si voglia dedurne **obblighi e diritti** specifici in riferimento alla sfide attuale della biomedicina....la dignità pare stemperarsi assumendo caratteri di forti ambiguità.

Da elemento rafforzativo di principi costituzionali, può così diventare un **limite** all'esercizio di taluni **diritti e libertà**.

Nell'arena politica, ancor più che a livello sociale, rischia di divenire un **concetto falsamente chiaro** e catalizzatore di lacerazione anziché di intesa.

Elogio dell'indeterminatezza della dignità

Vi è interesse nell'individuare un **nucleo fondamentale della dignità** presente in tutte le tradizioni ma bisogna essere ben consapevoli che ogni tentativo di **fissare il contenuto** della nozione di dignità umana rischia di **perdere** qualcosa della sua **ricchezza**, cosicché il meglio che si possa fare è mantenere tale nozione nella sua intrinseca indeterminatezza.

L'indeterminatezza è funzionale a:

- aprire la nozione a una **continua ridefinizione** e arricchimento con **nuove dimensioni** non contemplate nelle concezioni tradizionali
- Impedire di usare il concetto di dignità umana come una sorta di **conversation stopper** per troncane ogni ulteriore discussione

È mia opinione che la funzione della dignità debba tendere verso l'**empowerment**, mantenendosi quella di **constraint**, all'interno delle forme di stato di derivazione liberale, un'eccezione da doversi motivare caso per caso.

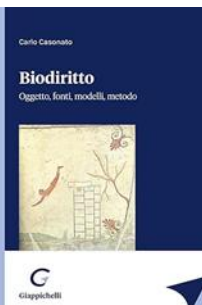
La persona va considerata, in partenza, un **autonomo e libero agente morale**, i cui **diritti** possono essere **limitati** in nome della dignità **solo per motivi eccezionali**, dimostrati e particolarmente **rilevanti**.

La dignità è una formula costituzionale che trae il suo significato dai **valori** che emergono dalla **civiltà di una società** e la cui ricchezza non può cristallizzarsi in una unica formula giuridica.

C. Casonato

I **principi** sono norme per loro natura aperte agli **sviluppi del futuro**. I principi contengono **concetti (umanità, dignità, uguaglianza, libertà, ecc.)** che vivono attraverso le loro «**concezioni**», **mutevoli nel tempo**.

G. Zagreblesky



Dignità nelle fasi avanzate e terminali di malattia

Superamento della contrapposizione storica di 2 interpretazioni di dignità:

Dignità oggettiva

Dignità intrinseca alla persona, che non può mai venir meno, che si «impone» alla persona perché la persona **non** può essere **libera** di non esercitare i suoi diritti inviolabili

Dignità soggettiva

Dignità legata indissolubilmente alla **libertà**; senza tutelare la libertà non si può tutelare la dignità

Dignità oggettiva

La **titolarità** dei diritti inviolabili non coincide con l'**esercizio** di tali diritti

Dignità soggettiva

l'**esercizio** dei diritti inviolabili non coincide con la **titolarità** di tali diritti

Perché:

La dignità umana è, contemporaneamente:

un insieme di diritti inviolabili per l'uomo e

Titolarità dei diritti inviolabili

il nucleo minimo incomprimibile di essi

Esercizio di tali diritti

I diritti inviolabili dell'uomo sono riconosciuti dal Diritto in via oggettiva che ne definisce i contorni, il contenuto, i limiti.

Il singolo individuo non può modificarli, «se li ritrova», ne è il **titolare** e non può dismetterne la titolarità perché essa è immanente, intrinseca, ancorata al suo essere persona umana.

L'individuo **non** può chiedere all'ordinamento giuridico di **non** essere **più titolare** dei suoi diritti inviolabili e di non essere rispettato in quanto essere umano

Dentro il perimetro di ciascun diritto inviolabile interviene però una insopprimibile **libertà di esercizio di tale diritto**, altrimenti esso diventerebbe un **dovere!**

Se un **diritto** diventa un **dovere** la dignità verrebbe snaturata perché verrebbe amputata la **libertà** di esercitare quel diritto.

L'individuo deve poter essere **libero di esercitare o non esercitare tali diritti**, altrimenti si trasformano in **doveri**.

I diritti inviolabili dell'uomo sono, per definizione, **indisponibili** nella loro **titolarità** ma non possono che essere **disponibili** nel loro **esercizio**

Esempi di diritti inviolabili:

- Diritto alla vita
- Diritto all'integrità fisica
- Diritto alla libertà personale

Sono **indisponibili** perché:

- nessuno può alienare un tale diritto di un'altra persona umana
- nessuno può rinunciare ad essere titolare di tali diritti

Titolarità

Sono **disponibili** perché:

- un diritto non può diventare un **dovere** ad esercitarlo
- La singola persona è **libera** di rinunciare ad esercitarlo

Esercizio

Non disponibilità di atti che comportano una menomazione permanente dell'integrità fisica (nessuna persona può acquisire alcun diritto sull'integrità fisica di un altro individuo)

Possibilità di donazione di organi da vivente (esercizio di **libertà**)

Diritto ad avere informazioni diagnostiche prognostiche

SI

Dovere a ricevere tali informazioni **NO**

Diritto alla cura **SI**

Dovere di curarsi **NO**

Possibilità di rifiutare tutti i trattamenti (anche quelli non di sostegno vitale)

Diritto alla vita **SI**

Dovere a vivere **NO**

Liceità morale di anticipare la propria morte

ETICA PRINCIPIALISTA (principi relativi)

- **AUTONOMIA**: rispetto per l'autodeterminazione del paziente
- **BENEFICIALITÀ**: fare il bene del paziente (?)
- **NON MALEFICIALITÀ**: non fare il male del paziente (?)
- **GIUSTIZIA (ACCESSO E DISTRIBUTIVA)**: equo accesso ai servizi sanitari e promozione di un'equa distribuzione delle (limitate) risorse.

Chi decide della **beneficialità di un trattamento?**

Chi ha l'ultima parola?

Il professionista sanitario?

Il familiare?

La persona malata?

Autonomia assoluta, relativa, relazionale ?

~~Autonomia assoluta~~

Autonomia individuale relativa (concezione liberale)

Il limite della mia autonomia è il danno alle autonomie di altre persone.

La decisione finale è del malato che la prende nel contesto del suo vissuto di malattia dentro la sua storia biografica e alla luce dei suoi valori esistenziali.

Autonomia relazionale (concezione personalista + femminista)

Anche se ciascuno rimane responsabile delle scelte sulla sua vita e la sua salute, la sua **responsabilità non è solamente di fronte a sé stessi ma anche di fronte alla rete relazionale** entro cui prende forma e si sviluppa la sua autonomia personale.

....considerare l'impatto delle decisioni sulla propria rete relazionale va bene....ma ... poi **chi decide il valore/peso di tale impatto?** Il malato o i suoi cari?....

Grazie

